

UNIVERSIDADE VILA VELHA- ES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA POLÍTICA

**HISTÓRIA E MEMÓRIA DOS RESIDENTES DO HOSPITAL PEDRO
FONTES**

MARCO AURÉLIO BOMFIM DE OLIVEIRA

VILA VELHA
DEZEMBRO/2020

UNIVERSIDADE VILA VELHA- ES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA POLÍTICA

**HISTÓRIA E MEMÓRIA DOS RESIDENTES DO HOSPITAL PEDRO
FONTES**

Dissertação apresentada à Universidade Vila Velha, como pré-requisito do Programa de Pós-Graduação em Sociologia Política, para a obtenção do grau de Mestre em Sociologia Política.

MARCO AURÉLIO BOMFIM DE OLIVEIRA

VILA VELHA
DEZEMBRO/2020

Catálogo na publicação elaborada pela Biblioteca Central / UVV-ES

O48h Oliveira. Marco Aurélio Bomfim.
História e memória dos residentes do hospital Pedro Fontes /
Marco Aurélio Bomfim Oliveira. – 2020.

123 f. : il.

Orientador: Vitor Amorim de Angelo.
Dissertação (mestrado em Sociologia Política) -
Universidade Vila Velha, 2020.
Inclui bibliografias.

1. Sociologia Política. 2. Hanseníase. 3. Hospitais.
4. Residente (medicina). I. Angelo, Vitor Amorim de.
II. Universidade Vila Velha. III. Título.

CDD 306.2

MARCO AURÉLIO BOMFIM DE OLIVEIRA

**HISTÓRIA E MEMÓRIA DOS RESIDENTES DO HOSPITAL
PEDRO FONTES**

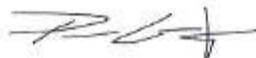
Dissertação apresentada à
Universidade Vila Velha, como pré-
requisito do Programa de Pós-
Graduação em Sociologia política,
para a obtenção do grau de Mestre
em Sociologia política.

Aprovada em 11 de dezembro de 2020,

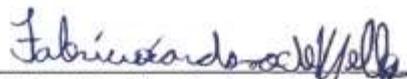
Banca Examinadora:



Prof. Dr. Rafael Claudio Simões (UVV)



Prof. Dr. Pedro Ernesto Fagundes (UFES)



Prof. Dr. Fabrício Cardoso de Mello (UVV)



Prof. Dr. Vitor Amorim de Angelo (UVV)
Orientador

Dedico esta dissertação à minha família e meus amigos pela paciência, cooperação e confiança.

AGRADECIMENTOS

Graças a Deus chegamos até aqui, o momento tão esperado desde 2018, poder escrever estes agradecimentos é um sinal de que nosso trabalho está quase terminado, apesar de sentir durante esses anos, muitas vezes que esse dia não chegaria nunca. Várias dificuldades eu poderia relatar aqui durante a produção desta dissertação, mas em especial vou relatar a maior delas que foi a pandemia de Covid 19 bem na reta final do Mestrado o que me impôs um novo desafio no setor de trabalho, atuando na linha de frente contra o corona-vírus.

Em primeiro lugar quero agradecer a Deus por ter me dado forças, discernimento, saúde física e mental para chegar até esta ocasião tão esperada. Sem Deus não seria possível.

Ao meu orientador, Professor Dr. Vitor Amorim de Angelo, atual secretário estadual de educação do Espírito Santo, por ter aceito me orientar nesses anos e por ter me guiado de forma tão brilhante, com paciência, mas de forma firme, para que eu não ficasse pelo caminho e chegasse até aqui, muito obrigado pela oportunidade.

A todos os professores que fazem parte do corpo docente do Mestrado em Sociologia Política da Universidade Vila Velha, agradeço imensamente pelos ensinamentos e por me fazer crescer como profissional e como pessoa.

Aos prezados professores que compuseram a minha banca de qualificação, o Prof. Dr. Pablo Ornelas Rosa e o Prof. Dr. Fabrício, agradeço pelos apontamentos, críticas e sugestões feitas ao meu estudo.

Aos meus colegas mestrandos da turma de 2018 o meu muito obrigado, sem a participação deles nas aulas não teria sido possível o aprofundamento dos temas, em especial as minhas amigas Leila Milli, Juliana Palomé e a Fabíola Ferreira Soares.

Agradeço também ao Sr. Edson Rodrigues, da secretaria de pós-graduação stricto sensu da UVV, pela paciência e pelo apoio operacional.

Não posso deixar de agradecer também as pessoas que mais confiaram, torceram e me ajudaram a chegar até aqui. À Mãe Aliete, meus irmãos José Carlos e Afonso Celso e meus filhos Maria Eduarda e João Victor Delaroili de Oliveira.

Quero agradecer aos moradores do Hospital Pedro Fontes, em especial à irmã Lúcia, por me receberem tão bem e mesmo durante a pandemia de covid 19 aceitarem ser entrevistados, mesmo sem me conhecer e à distância.

Agradeço também aos meus amigos Jalds Nascimento e Roberly Pereira pelos momentos agradáveis e descontraídos, extremamente importantes para aliviar a mente.

Quero agradecer aos meus parceiros e parceiras de trabalho, de luta no Pronto socorro do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes, principalmente a Arthuzza, Lisandra, Cláudia e Adriano pelo acolhimento no setor e também pela parceria na lida.

Não poderia de deixar de agradecer a Prof. Dra. Lúcia Martins Diniz, chefe do serviço de Dermatologia do Hospital Universitário e seus residentes pelos ensinamentos do dia a dia e às minhas amigas e parceiras de trabalho na Dermatologia, a Enfermeira Emanuelle Pignaton e a Técnica em enfermagem Elisabeth Luisa pela amizade e paciência, muito obrigado!

Finalmente agradeço aos meus pais Orlando Moraes de Oliveira (in memorian) e Aliete Bonfim de Oliveira pela criação, pelo esforço na minha formação como cidadão, muito obrigado!

Um povo que não conhece a sua história está
fadado a repetí-la.

(Edmund Burke)

RESUMO

OLIVEIRA, Marco Aurélio Bomfim, M.Sc, Universidade Vila Velha – ES, novembro de 2020. **História e memória dos residentes do hospital Pedro Fontes.** Orientador: Vitor Amorim de Ângelo.

Esta dissertação tem o objetivo de resgatar as memórias e experiências vivenciadas por pacientes acometidos por hanseníase no passado e que sofreram isolamento compulsório. O leprosário de Itanhenga, hoje Hospital Pedro Fontes, foi a única instituição de retaguarda no estado para a internação compulsória de portadores de hanseníase. Entrevistamos quatro ex-pacientes que residem até hoje no hospital e colhemos o relato de suas histórias de vida sobre o período de internação. Apresentamos um breve histórico sobre a hanseníase no Brasil e no estado do Espírito Santo, além do desenvolvimento da memória ao longo do tempo até os dias de hoje. As entrevistas demonstram que durante a internação obrigatória os pacientes tiveram que se superar para enfrentar o isolamento e aspectos importantes para a vida das pessoas, muitos foram separados dos seus filhos recém-nascidos.

Palavras-chave: Hanseníase – Hospitais .Doença de Hanseníase. Pacientes hospitalizados. Memória.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Marco Aurélio Bomfim, M.Sc, University of Vila Velha – ES, november de 2020. **History and memory of the hospital residents Pedro Fontes**. Advisor: Vitor Amorim de Angelo.

This dissertation aims to rescue the memories and experiences lived by patients affected by leprosy in the past and who suffered compulsory isolation. The Itanhenga leprosarium, now Pedro Fontes Hospital, was the only re-institution in the state for the compulsory admission of leprosy patients. We interviewed four former patients who still reside in the hospital today and gathered their life stories about the hospitalization period. We present a brief history of leprosy in Brazil and in the state of Espírito Santo, in addition to the development of memory over time until today. The interviews show that during mandatory hospitalization patients had to overcome themselves to face isolation and important aspects of people's lives, many were separated from their newborn children.

Keywords: Leprosy - Hospitals. Leprosy disease. Hospitalized patients. Memory.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|-----|
| Figura 1 – Entrada da Colônia de Itanhenga..... | 93 |
| Figura 2 – Entrando na Colônia de Itanhenga, no dia da inauguração, em 11 de abril de 1937. | 94 |
| Figura 3 – Dr. Pedro Fontes, fundador da Colônia de Itanhenga no dia seguinte a sua inauguração, (12/4/1937) | 95 |
| Figura 4 – Vista geral, aérea, da Colônia de Itanhenga, vendo-se, ao fundo, o Rio Cariacica e o estuário de Vitória..... | 96 |
| Figura 5 – Vistas parciais do leprosário, tiradas de várias direções..... | 97 |
| Figura 6 – Leprosário | 98 |
| Figura 7 – Policlínica do leprosário | 99 |
| Figura 8 – Três aspectos dos primeiros doentes internados no Itanhenga, em Maio de 1937. | 100 |
| Figura 9 – Aspectos dos doentes internados no leprosário..... | 101 |
| Figura 10 – Casamento na capela da colônia | 102 |

LISTA DE QUADROS

| | |
|---|----|
| Quadro 2 – Autores que se destacaram no estudo da memória | 35 |
| Quadro 3 – Principais leis relacionadas com a Hanseníase | 56 |
| Quadro 4 – Depoimentos por idade, sexo e idade que tinha quando foi internado compulsoriamente no Hospital Pedro Fontes | 79 |

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

| | |
|----------------|---|
| ABRASCO | ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA |
| CGHDE | COORDENAÇÃO GERAL DE HANSENÍASE E DOENÇAS DE ELIMINAÇÃO |
| CNS | CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE |
| CPDOC | CENTRO DE PESQUISA E DOCUMENTAÇÃO |
| DNSAMS | DIRETORIA NACIONAL DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA MÉDICO- |
| DNSP | DEPARTAMENTO NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA |
| ELSP | ESCOLA LIVRE DE SOCIOLOGIA E POLÍTICA |
| ES | ESPÍRITO SANTO |
| ESF | ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA |
| FESPSP | FUNDAÇÃO ESCOLA DE SOCIOLOGIA E POLÍTICA DE SÃO PAULO |
| FFCL | FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS |
| FFLCH | FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS |
| FGV | FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS |
| IBGE | INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA |
| INAMPS | INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA E PREVIDÊNCIA SOCIAL |
| MESP | MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E SAÚDE PÚBLICA |
| MORHAN | MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DE HANSENIANOS |
| OMS | ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE |
| OPAS | ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE |
| PQT | POLIQUIMIOTERAPIA |
| SBH | SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA |
| SEMUS | SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE |
| SESP | SERVIÇO ESPECIAL DE SAÚDE PÚBLICA |
| SNL | SERVIÇO NACIONAL DE LEPRO |
| SUS | SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE |

SUMÁRIO

| | |
|---|--------------------------------------|
| 1 INTRODUÇÃO | 15 |
| CAPÍTULO 1 | 19 |
| 1.1 MEMÓRIA | Erro! Indicador não definido. |
| 1.1.2 A memória no ocidente medieval | 21 |
| 1.1.3 Os desenvolvimentos contemporâneos da memória | 24 |
| 1.2 A MEMÓRIA COMO OBJETO DE ESTUDO NAS CIÊNCIAS SOCIAIS | 26 |
| 1.3 COMO A MEMÓRIA SE TORNOU OBJETO DE ESTUDO..... | 28 |
| 1.4 A DIFERENCIAÇÃO ENTRE HISTÓRIA E MEMÓRIA | 32 |
| 1.5 QUAIS SÃO OS AUTORES QUE SE DESTACARAM NO ESTUDO DA MEMÓRIA? | 35 |
| 1.6 DIÁLOGO ENTRE AS CIÊNCIAS SOCIAIS E A HISTÓRIA | 40 |
| 1.7 A MEMÓRIA NA HISTÓRIA DA SAÚDE | 43 |
| CAPÍTULO 2 | 51 |
| 2.1 CONCEITO DE HANSENÍASE..... | 51 |
| 2.2 A HANSENÍASE NO BRASIL E NO ESPÍRITO SANTO | 52 |
| 2.3 OS PRIMEIROS CASOS DE HANSENÍASE NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO..... | 57 |
| 2.4 QUESTÕES PERTINENTES SOBRE A CHEGADA DA HANSENÍASE NO BRASIL | 58 |
| 2.5 LEPROSÁRIO DE ITANHENGA | 59 |
| 2.6 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE | 61 |
| 2.6.1 Hospitais colônia ou leprosários | 62 |
| 2.6.2 Políticas Públicas | 64 |
| 2.7 POLÍTICAS PÚBLICAS COM FOCO NA HANSENÍASE | 65 |
| 2.7.1 Situação atual da hanseníase no mundo | 66 |
| CAPÍTULO 3 | 67 |
| 3.1 HISTÓRIA E MEMÓRIA DOS EX-PACIENTES DO HOSPITAL COLÔNIA PEDRO FONTES | 67 |
| 3.2 COMO SURTIU A HISTÓRIA ORAL? | 71 |

| | | |
|----------|--|------------|
| 3.3 | HISTÓRIA ORAL NO BRASIL..... | 73 |
| 3.4 | ENTREVISTAS COM EX-PACIENTES QUE RESIDEM NO HOSPITAL PEDRO FONTES | 77 |
| 3.5 | EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO | 79 |
| 4 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 103 |
| | REFERÊNCIAS..... | 110 |

1 INTRODUÇÃO

O aparecimento da COVID 19, doença causada pelo Sars-cov 2, uma variante do coronavírus, na China no final do ano passado e a alta velocidade de transmissão, fez com que a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarasse no dia 11 de março de 2020 uma nova pandemia, ou seja, uma epidemia de proporções gigantescas capaz de atingir vários países e mais de um continente (WHO, 2020).

Junto com a doença veio uma catástrofe na economia de diversos países e a morte de milhares de pessoas em todo o mundo, no Brasil já temos mais de 160 mil mortos, uma realidade que o mundo não enfrentava há quase um século, a forte queda nas atividades de produção industrial a nível mundial, como conseqüência do isolamento social imposto às pessoas pelos governos locais desde março de 2020. Os governos de todos os países começaram a investir bilhões de dólares para que o tombo da economia seja menor.

Uma das dificuldades que a quarentena nos trouxe foi a redução na produção científica, por diversos motivos como fechamento de bibliotecas públicas, fechamento de Universidades públicas e privadas e várias outras atividades desenvolvidas de forma presencial (NICOLELIS, 2020).

No nosso caso as entrevistas com os residentes do hospital Pedro fontes ficou prejudicado, pois teve de ser feito por telefone e não de forma presencial, porque eles são idosos, muitos deles com mais de 80 anos, pertencentes ao grupo de maior risco.

O interesse pela memória dos indivíduos que foram acometidos pela hanseníase no século XX, se justifica pelo fato de que através da narrativa deles podemos nos aproximar dos fatos sociais sob as perspectivas desses sujeitos, podendo ser em geral, diferente do que os documentos oficiais nos apresentam.

Nesta dissertação, conheceremos a história de vida de indivíduos comuns, que contraíram hanseníase, uma doença infectocontagiosa, foram compulsoriamente internados em leprosários, durante sua infância, adolescência e juventude e permaneceram ali durante muitos anos, institucionalizados até envelhecerem. No Espírito Santo, isso aconteceu na Colônia de Itanhenga, atualmente a instituição é chamada de Hospital Pedro Fontes.

Os indivíduos entrevistados nesta dissertação foram internados por causa da sua doença, a hanseníase, na época que compulsoriamente foram internados não havia tratamento, a melhor terapia para a lepra era a segregação, ou seja, afastar os doentes da sociedade dita sã. A hanseníase, mais conhecida como lepra, é conhecida muito antes de Cristo, inclusive existem relatos bíblicos sobre esta doença (OLIVEIRA, 2012).

No Brasil, somente a partir de 1924, o governo central resolveu controlar a circulação de indivíduos com Hanseníase, internando compulsoriamente todos os indivíduos doentes. Na época ainda não havia nenhum medicamento capaz de curar ou tratar a Hanseníase, o isolamento social se tornou a primeira linha de combate à doença (OLIVEIRA, 2012).

Naquela época todos os indivíduos suspeitos eram abordados ostensivamente pela guarda sanitária e colocados em leprosários, também chamados de hospitais-colônia. No Estado do Espírito Santo, apenas um leprosário foi construído, o leprosário de Itanhenga, nome de um bairro do Município de Cariacica, situado na região Metropolitana da grande Vitória. Durante o processo de construção do hospital-colônia algumas instituições provisórias foram construídas para afastar esses pacientes do convívio social. Durante o Governo de Getúlio Vargas (1930-1945), foi instituído o Plano Nacional de combate a lepra, que se apoiava no tripé Leprosários, preventórios local onde os filhos sãos de doentes eram criados e os dispensários, ambulatórios onde eram diagnosticados os doentes e os contatos familiares (FRANCO; SILVA, 2018).

No ano de 1940, foi descoberta a Sulfona, medicamento capaz de combater efetivamente o bacilo de Hansen, a bactéria responsável pela Hanseníase, mais tarde, nos anos 1960, a Rifampicina outro antibiótico, que combinado com a Sulfona, desenvolveu um tratamento no qual os doentes não precisavam mais ser hospitalizados. Decretando assim o fim dos Leprosários e da internação compulsória. Apesar disso somente no final da década de 1960 as internações compulsórias foram definitivamente abandonadas (CARVALHO, 2015).

Apesar dos ex-pacientes das colônias se encontrarem curados, muitos deles permaneceram morando nestes locais, por vários motivos e também por criarem laços de amizade com outros ex-internos ao longo dos anos na instituição.

Esta dissertação foi realizada com 4 ex-pacientes, que são residentes do Hospital Pedro Fontes. Situado no bairro de Itanhenga, no Município de Cariacica, estado do Espírito Santo. Nesta dissertação entrevistamos quatro ex-pacientes acometidas pela Hanseníase e através de suas memórias, compreender em que medida a internação compulsória interferiu na vida desses indivíduos.

Estudar a história e a memória dos indivíduos acometidos pela Hanseníase no passado, se deve ao fato de que ao longo de 20 anos da minha vida profissional, me dediquei ao cuidar, como Enfermeiro assistencial, de pacientes acometidos por cânceres, porém, há cinco anos mudei de setor e fui prestar cuidados aos clientes do setor de Dermatologia do Hospital Universitário em Vitória-ES, dentre estes pacientes estão os que contraíram a Hanseníase, doença milenar, com estigma forte. No sentido de aprofundar meus conhecimentos sobre a doença e tudo que se relaciona a ela, resolvi estudar a história da Hanseníase no Brasil, no Estado do Espírito Santo, bem como a sua patologia.

Esta dissertação se justifica pela importância de se conhecer uma época impregnada de preconceitos e estigma para com os doentes acometidos pela Hanseníase, que foram internados em um hospital compulsoriamente, e passaram por períodos de exclusão social, privações e supressão dos seus direitos civis fundamentais.

Para a produção desta dissertação analisamos fontes de texto, como documentos, cartas e impressos, do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil (CPDOC-FGV), também a literatura produzida por Heráclito César de Souza-Araújo, editados na forma de livros e artigos publicados pela revista memória do Instituto Oswaldo Cruz, sendo utilizados ainda, notícias e matérias sobre a Hanseníase no Estado do Espírito Santo e também sobre a colônia.

Com relação a literatura sobre a memória utilizamos as obras dos autores Maurice Halbwachs (1990), Michael Pollak (1989), Jacques Le Goff (1990) entre outros. Realizamos entrevistas com ex-pacientes da colônia que ainda residem no local, a procura de elementos que nos faça entender e compreender os efeitos da internação compulsória nesses indivíduos.

Baseando-se nas obras de Maurice Halbwachs (1990) e Michael Pollack (1989), compreendemos que a memória coletiva e a memória social, fazem parte da

rememoração de episódios relativos a um grupo social e não depende da escrita para se identificarem, porém os fatos relacionados a estes grupos são utilizados para caracterizá-los como grupo.

Para Halbwachs (1990), a memória coletiva e a memória individual relacionam-se entre si e a memória individual existe a partir de uma memória coletiva, porque são constituídas dentro de um grupo social, mesmo sozinho o indivíduo tem suas memórias ligadas ao coletivo ou aos grupos sociais a que pertence.

Pensando diferente de Halbwachs (1990), Candau (2011) definiu a memória como sendo individual, relacionando-a com a identidade do sujeito, sendo assim, quando o indivíduo perde sua memória, perde também sua identidade.

No primeiro capítulo o tema principal é a história da memória, pensando nisso escolhemos vários autores que ao longo do tempo apresentaram o tema memória com muita propriedade.

No segundo capítulo o tema de discussão é a Hanseníase, a doença de base dos indivíduos que foram segregados no passado, neste capítulo são tratadas várias informações sobre a doença, inclusive a evolução e disseminação da doença no Brasil, especialmente no Estado do Espírito Santo, o estigma e os hospitais colônia.

No terceiro capítulo, discutimos a técnica de história oral e os temas referentes as respostas dadas a partir das entrevistas semi-estruturadas com os ex-pacientes da colônia de Itanhenga e que ainda residem no local.

CAPÍTULO 1

1.1 DEFINIÇÕES DE MEMÓRIA NAS CIÊNCIAS SOCIAIS:

O conceito de memória é muito importante, a memória tem como principal característica, a propriedade de preservar informações, em primeiro lugar movimenta um arcabouço de intervenções psíquicas, com as quais o ser humano atualiza as informações apreendidas no passado. A aprendizagem, fase imprescindível para o desenvolvimento da memória, provoca interesse nos vários sistemas educacionais, de diversas sociedades, de diversas épocas diferentes por causa das técnicas utilizadas para a memorização, as mnemotécnicas (LE GOFF, 1990).

A atividade mnésica nas sociedades que não possuem a escrita, é constante e faz parte do dia a dia. Os mitos de origem são os principais fundamentos da memória coletiva dos povos sem escrita. As etnias e as famílias são os lugares onde se solidifica esse domínio. A memória coletiva das sociedades sem escrita, se ocupa de maneira mais particular da praticidade, ou seja, se preocupa em transmitir conhecimentos que os ajudarão no seu dia a dia (HOLANDA, 2011).

Um exemplo disso é a aprendizagem das profissões, outra aplicação da memória se confirma na verificação da admiração pelos nomes próprios dos antepassados. No Congo, segundo Balandier, o recém-nascido recebe um segundo nome que normalmente é mais forte que o primeiro, e este segundo nome vai perpetuando a memória de um ancestral, ao qual o nome lhe é conferido em virtude da admiração que o povo tem e determinada figura importante da região (BALANDIER, 1993).

Le Goff afirma que nas sociedades sem escrita existem indivíduos responsáveis por lembrarem de coisas, são os homens-memória, os fiéis depositários da história das sociedades que representam, porém é necessário destacar que as sociedades sem escrita não transferem a memória palavra por palavra, observando estas culturas conseguimos testemunhar várias versões da mesma história, com os homens memória a aprendizagem não é mecanizada, o objetivo não é a memorização integral, palavra por palavra, mas fundamentalmente o fato, nestas sociedades a reprodução exata dos fatos é enxergada como uma coisa menos importante (LE GOFF, 1990).

A reprodução exata palavra por palavra está intimamente ligada à escrita, com raras exceções que dentre elas, podemos destacar o canto como principal fenômeno encontrado nestas sociedades (LE GOFF, 1990).

1.1.1 O desenvolvimento da memória

A memória coletiva gira em torno de três interesses, são eles: a idade coletiva do grupo, que se fundamenta nos mitos de origem; as genealogias das famílias dominantes e o “saber técnico”, transmitido por fórmulas ligadas à magia religiosa (LE GOFF, 1990).

O surgimento da escrita possibilitou uma profunda transformação da memória coletiva. A escrita permitiu à memória coletiva a comemoração e a celebração de fatos e acontecimentos. No oriente começaram a surgir estelas e obeliscos para imortalizar os feitos de reis e exércitos, sempre com inscrições alusivas ao fato histórico. A pedra e o mármore passaram a apresentar um caráter de publicidade dos feitos e seus donos apostavam na perpetuação desta memória.

A forma mais importante de memória escrita se dá através de documentos escritos, várias tentativas foram feitas até se chegar ao papel. O documento escrito permitiu entre outras coisas, o armazenamento de informações, que possibilita a comunicação do passado com o presente, e dá ao homem a possibilidade de rememoração, registro, memorização e também permite a transformação da memória auditiva em memória visual (BURKE, 1992).

As primeiras civilizações a utilizar a escrita, em primeiro lugar a utilizaram nos calendários e distâncias das grandes cidades. Com a possibilidade do uso da escrita, os reis começaram a criar instituições memória como: Arquivos, bibliotecas e museus. A mudança da memória oral para à escrita transformou profundamente a memória coletiva e especialmente a memória artificial (BURKE, 1992).

Os gregos transformaram a história da memória coletiva, para Vernant, a memória representa uma invenção difícil, a conquista do passado individual, constitui a história para o grupo social e a conquista do passado coletivo. A história veio para transformar a memória, sem destruí-la. A memória tem sua função social na Grécia antiga, foi criado o Mnemon, personagem que armazenava uma lembrança passada, em função de uma decisão da justiça, o Mnemon era um funcionário que sempre acompanhava

o herói, para lembrá-lo de algo que poderia lhe fazer mal, com o surgimento da escrita a figura do Mnemon, ou seja, das “memórias vivas”, se tornaram arquivistas. A memória é o antídoto do esquecimento, é a fonte da imortalidade (VERNANT, 2001).

1.1.2 A memória no ocidente medieval

A memória coletiva na idade média (Séculos V a XV) sofreu várias transformações, a principal delas foi a disseminação do Cristianismo como religião e ideologia, um verdadeiro monopólio do domínio intelectual da época. A Cristianização da memória e das técnicas de memorização, causaram uma divisão da memória coletiva, em memória litúrgica, que girava em torno das coisas da igreja e a memória laica, que tinha uma fraca penetração cronológica (LE GOFF, 1990).

Na idade média (Séculos V a XV), passou a se valorizar a memória dos mortos, especialmente dos santos. O desenvolvimento da memória do ensino entre o oral e o escrito e o surgimento dos tratados de memória, são as principais características da memória na idade média. O Judaísmo e o Cristianismo são descritos como sendo religiões de recordação (LE GOFF, 1990).

A comemoração dos santos tinha normalmente um dia que representava seu martírio e morte, o fato da população associar a morte e a memória fez com que o Cristianismo se difundisse rapidamente. Nas igrejas cristãs passou a se tornar rotina a oração pelos mortos. A memória no meio social, cultural e da igreja, teve papel importante na historiografia (LE GOFF, 1990).

Na idade média (Séculos V a XV) se desenvolve a parceria do escrito com o oral, no grupo dos religiosos e literatos, existe um equilíbrio entre a memória oral e a memória escrita, transformando a escrita em suporte da memória (LE GOFF, 1990).

A partir dos séculos XIII e XIV, a Itália e outros países da Europa começam a criar seus arquivos de notas, e com o crescimento das cidades, são criados os arquivos urbanos, conseqüentemente, a memória coletiva passa a ser armazenada pelos municípios e se torna uma verdadeira identidade coletiva (LE GOFF, 1990).

Por muito tempo a memória oral e a memória escrita, lado a lado, constituíram o ensino na idade média. Segundo BURKE (1992), após a transformação do mundo oral em escrito, glossários, listas de cidades, montanhas, rios e oceanos começaram a

serem descritos e nas universidades do século XII, a memória continuava a se basear mais na oralidade do que na escrita (BURKE, 1992).

Ainda no século XII, a cidade de Bolonha torna-se um grande centro administrativo e passa a usar a retórica clássica. E em 1235 foi escrito por Boncompagno da Signa, o grande tratado sobre a retórica, chamado de “Rhetórica novíssima”, que apresenta a memória como dom da natureza e que as coisas do passado têm semelhanças com as do presente, por isso as lembramos. O filósofo Boncompagno faz parte da moral cristã da idade média (Séculos V a XV) (PIMENTEL, 2012).

Dois grandes nomes surgem no cenário do século XIII, Alberto Magno e Tomás de Aquino, que conferem à memória um lugar bastante importante.

Os progressos da memória escrita e figurada da Renascença aos nossos dias: A imprensa começa a transformar a memória no Ocidente. A China demorou a ser revolucionada pela escrita por se envolver mais com a xilografia. É neste período que divide a idade média, o início da imprensa e o século XVIII que a memória começa a agonizar, segundo Cohen. (COHEN, 2018).

Giordano Bruno (1548-1600), foi um teólogo, filósofo, escritor e frade dominicano italiano condenado à morte na fogueira pela Inquisição romana. O mais brilhante teórico das memórias, que culminaram nas perseguições, mortes e condenações eclesiásticas da época. Suas teorias também foram responsáveis por sua morte (CANONE, 2000)

O protestante Pierre de laRamée, vítima do massacre da noite de São Bartolomeu em 1572, solicitou que fossem substituídas as antigas técnicas de memória por novas, numa clara tentativa de substituir a memória pela inteligência. Porém segundo Jean William Fritz Piaget, biólogo, psicólogo e epistemólogo suíço, que defendia que memória e inteligência colaboram entre si (GONÇALVES, 2002).

Durante a idade média foi criada a palavra “mémoire”, que apareceu no século XI. Já no século XIII foi criada a palavra memorial, que está relacionada à administração, nesse momento a memória se torna parte da burocracia central monárquica. No início do século XIX, várias criações verbais surgiram, “amnésie”, criado pela ciência médica em 1803, “mnemonique” em 1800, “mnémotechnie” em 1836, “mémorisation” em 1847

e mais tarde “aide-mémoire” em 1853, que demonstra que o dia a dia foi contaminado pela utilidade da memória (LE GOFF, 1990).

Segundo Nunes (2010), no século XVIII os dicionários alcançam seus limites nas enciclopédias publicadas, utilizadas por fábricas e artesãos e também dos eruditos. O dicionário se caracteriza como sendo uma forma de evolução da memória externa (NUNES, 2010).

Porém enquanto a memória viva se solidifica e fica cada vez mais valiosa, a memória começa a se distanciar dos mortos, entre o século XVII e XVIII a comemoração e culto aos mortos entram em decadência. Os mausoléus, túmulos e sepulturas inclusive dos reis, se tornam extremamente simples (RAMOS, 2014).

Após a Revolução Francesa (1789-1799), houve um retorno a tradições mais antigas, em relação ao culto dos mortos na França e outros países da Europa. Nesse momento se inicia a época dos cemitérios, com novos monumentos e visitas aos cemitérios. A Constituição Francesa em seu título I, de 1791, declara que as festas nacionais serão definidas para recordar a Revolução Francesa (LE GOFF, 1990).

Nos Estados Unidos após a Guerra da Secessão (1861 e 1865), estados do norte do país constituíram o dia 30 de maio como dia de comemoração e rememoração, a partir de 1868, a partir do ano de 1882 esse dia ficou conhecido como “Memorial Day” (MARTIN, 2006).

Neste íterim, um movimento científico, determinado em atribuir à memória coletiva dos países aos monumentos de lembrança, começa a crescer. Na França foram criados arquivos nacionais em 1790 e em 1794, outro decreto ordena que haja mais transparência e publicidade dos arquivos e documentos da memória coletiva nacional. Com relação aos museus aconteceu a mesma coisa, após algumas criações do século XVIII, a era dos museus públicos e nacionais finalmente começou (LE GOFF, 1990).

Já no final do século XIX, início do século XX duas manifestações da memória coletiva importantes surgiram, a primeira se relaciona aos monumentos aos mortos da 1ª guerra mundial, que começou em 28 de julho de 1914 e durou até 11 de novembro de 1918, e a outra é o advento da fotografia, que veio para causar grandes transformações na memória. A fotografia trouxe precisão, veracidade e permitiu armazenar a memória do tempo cronológico (LE GOFF, 1990).

1.1.3 Os desenvolvimentos contemporâneos da memória

Para Casadei (2010), a história da memória coletiva se dividiu em cinco períodos, são eles: a memória “selvagem” de transmissão oral, a escrita com tábuas ou índices, fichas simples, mecanografia e seriação eletrônica. A memória no século XX, desenvolveu-se muito, principalmente a partir da década de 1950, a memória eletrônica foi responsável por este desenvolvimento (CASADEI, 2010).

Um estudo sobre aprendizagem e memória desenvolvido por Jean Piaget e Inhelder, destaca que a inteligência tem papel de destaque na memória (PIAGET; INHELDER, 1985).

Para Changeaux, a maneira como a memória é processada pelo homem interfere na ordem das evidências deixadas pelo passado, mas também, na maneira como estes vestígios serão interpretados (CASADEI, 2010).

Os fenômenos da memória, nos aspectos biológicos e psicológicos, são consequência da organização e existem “[...] na medida em que a organização os mantém ou os reconstitui”, frisa Le Goff(1990).

O estudo sobre a memória, desperta a atenção de vários pesquisadores e uniu a memória e seus fenômenos às disciplinas de Ciências humanas e Sociais. O psicólogo, psiquiatra e neurologista Pierre Janet considerava que a técnica de memória primordial é o comportamento narrativo, que é caracterizado fundamentalmente pela função social de se comunicar com outros indivíduos(SILVEIRA, 2007).

O uso da linguagem falada, e mais tarde da linguagem escrita aumentou de forma espetacular as oportunidades de armazenar informações e conseqüentemente expandir nossa memória, abandonar os limites físicos do corpo humano para se basear em bibliotecas, significa que existe uma linguagem na forma como armazenamos as informações em nossa memória (LE GOFF, 1990).

As perturbações da memória, junto com a amnésia, podem se manifestar também na linguagem, provocando a afasia. A amnésia não é apenas do indivíduo que está envolto em problemas de personalidade, mas também a perda de forma voluntária ou

involuntária da memória coletiva na população ou países pode implicar em problemas identitários coletivos graves (CARVALHO, 2007).

Smolka (2010) classifica a memória em três tipos, são eles: a memória específica, memória étnica e a memória artificial. O conceito de memória específica remete a aprendizagem dos comportamentos de espécies animais. A memória étnica se refere a reprodução dos comportamentos sociais e a memória artificial, como o próprio nome diz, é a forma de memória mais nova e está relacionada aos meios eletrônicos de armazenamento (SMOLKA, 2010).

Recentemente, o desenvolvimento da informática e da Biologia trouxeram substancial enriquecimento à memória humana e à noção de memória. O prolongamento da memória à máquina e toda nossa vida cotidiana, nos trouxe repercussões positivas e negativas, a partir da década de 1950, os estudiosos sofreram influência de novas disciplinas como lingüística e a informática (CABRERA, 2007).

Segundo Le Goff, a memória coletiva se transformou em um importante meio de luta das sociedades pelo poder. Para ele começaram a aparecer os senhores da memória e do esquecimento, ou seja, de acordo com a memória, ela poderia ser lembrada ou relegada ao esquecimento. “Os esquecimentos e os silêncios da história são reveladores desses mecanismos de manipulação da memória coletiva.” (LEGOFF, 1990, p. 426).

Estudar a memória social é fundamental para falar dos problemas do tempo e da história, quando a memória “transborda” e quando ele se “retrai”. Quando se estuda a história da memória histórica é preciso diferenciar as sociedades que tem a memória unicamente transmitida de forma oral, das sociedades de memória escrita, mas também essa transição da memória oral para a memória escrita (BOSI, 1993).

Para Silva (2002), a memória coletiva se divide em cinco períodos, são eles: Transmissão oral, transmissão escrita com tábuas ou índices, fichas simples, mecanografia e mais recentemente a seriação eletrônica. Na memória étnica a lembrança sem a escrita, é um fato constante, acontece no dia a dia (SILVA, 2002).

Para Le Goff (1990), a solidificação da memória coletiva dos povos sem escrita, está nos mitos de origem, ou seja, na existência das famílias e etnias. Existem diferenças entre a memória eletrônica de um computador e a memória humana, enquanto

amemória do computador é ilimitada, nossa memória tem limites, é maleável, é instável, já os computadores têm grande estabilidade e tem a facilidade de poder evocar acontecimentos (LE GOFF, 1990).

É possível observar algumas características importantes da criação da memória artificial eletrônica, uma delas é o uso de calculadores nas Ciências Sociais. O uso das calculadoras nas ciências sociais contribui para o avanço e desenvolvimento das pesquisas, resolve problemas, formula e testa hipóteses de modo que os estudiosos transmitam suas ideias com coerência e clareza quantitativa (SOARES, 2011).

A história sofreu uma revolução documental com o advento dos computadores e a memória de arquivo foi transformada com o surgimento de um outro tipo de memória, ou seja, o banco de dados. Outra característica marcante da memória eletrônica é a influência desta memória sobre as outras (LE GOFF, 1990).

A memória coletiva apresentou grandes mudanças com o surgimento das Ciências Sociais e exerce uma função essencial na interdisciplinaridade. Em 1950 a Sociologia apresentou um novo conceito de memória coletiva e de tempo, com o livro de Maurice Halbwachs (obra póstuma), sobre memória coletiva (LE GOFF, 1990).

Segundo Alberti (2000), a memória coletiva se manifesta constituindo arquivos novos com a característica de arquivos orais. Alberti (2000) relata que a história oral nasceu nos Estados Unidos, entre os anos de 1952 e 1959, várias Universidades, dentre elas, a de Los Angeles, Berkeley e Colúmbia criaram departamentos de história oral e em seguida o Canadá e a Inglaterra começaram a coletar histórias de vida (ALBERTI, 2000).

O desenvolvimento das sociedades a partir de meados do século XX demonstra a relevância da memória coletiva no campo das Ciências Sociais. A memória coletiva é uma unidade fundamental das identidades individual e/ou coletiva, e ela é instrumento e objeto de poder.

1.2 A MEMÓRIA COMO OBJETO DE ESTUDO NAS CIÊNCIAS SOCIAIS:

A utilização da memória esteve presente todo o tempo na história da humanidade. a memória sempre foi utilizada para recordar acontecimentos do passado, para construir e fornecer o embasamento histórico de uma determinada Pátria e transmitir as

tradições socioculturais inter-gerações. a memória até o século XIX, desempenhou o papel da história, não se preocupando com a utilização de métodos científicos e com a verdade dos fatos, a memória abastecia a narração da história de forma completa, ocupando todos os espaços com os relatos de seu narrador (HALBWACHS, 1993).

A memória antecedeu a história como ciência e foi encarregada de descrever os acontecimentos do passado, desde os primórdios da humanidade (RICOEUR, 2000).

A partir do século XIX, os franceses iniciaram um movimento para questionar a credibilidade da história da França, que foi escrita com base na memória de historiadores narradores, sem base científica e sujeito a interpretação dos narradores. Neste momento a historiografia, ou seja, a história da história baseada em um rígido método de análise, sucedeu a história memória e todos os Historiadores-narradores (HEYMANN, 2006).

A história atrelada puramente aos rigores científicos. Apesar de ser oriunda da memória, porém autônoma a história se mostrou bastante criteriosa e metódica, sempre buscando documentos para embasar o seu objeto de estudo. Durante o período compreendido entre o século XIX e o século XX, em plena era positivista, a memória foi completamente descartada como objeto de estudo e origem e fonte de conhecimento (LE GOFF, 1990).

Este entendimento só foi alterado a partir da década de 1960, com a ascensão da terceira geração da Escola de Annales, que propôs modificações na estrutura do estudo da História, diálogo com outras disciplinas das Ciências Sociais e a valorização da economia e de aspectos culturais. os estudiosos da terceira geração da Escola de Annales, resgataram a memória como sendo uma importante fonte de estudo para a história (BARROS, 2010).

A terceira geração dos Annales se caracteriza principalmente por uma mudança na Historiografia, segundo Barros (2010), com a chegada de novos tempos, um novo modelo de historiografia foi inaugurado, com novas aberturas, novas possibilidades e retornos, entre eles a memória como objeto de estudo da história, aspecto reprimido até meados do século XX, e que emergiram com muita força. A interdisciplinaridade passa a fazer parte dos conhecimentos e práticas dos historiadores, no sentido de

apoiar a análise dos objetos históricos, inicia-se o emprego da auto-análise do campo de geração de conhecimentos para a historiografia profissional (BARROS, 2010).

Para Rousso (2007), a memória constitui o tempo presente de forma mais concisa, por causa da existência de autores ainda vivos. a história do tempo presente se caracteriza por um movimento de renovação da historiografia embasado no período da história do século XX(ROUSSO, 2007).

Com o aumento da abrangência metodológica, as pesquisas científicas ganharam força no estudo da História, mas também nas demais disciplinas do conhecimento. Além da possibilidade da aproximação entre o objeto de pesquisa e o pesquisador, este movimento valoriza a interdisciplinaridade e o maior diálogo entre Ciências Sociais. Embora nascida de uma negação por parte da história no passado, a história memória hoje faz parte de uma das mais importantes linhas de estudo da História (CARNOVALE, 1998).

1.3 COMO A MEMÓRIA SE TORNOU OBJETO DE ESTUDO

Ao final do século XIX, surgiu na Alemanha uma doutrina filosófica, denominada historicismo, que questionava a história-memória como objeto de estudo da história. O historicismo era baseado na análise crítica de documentos históricos oficiais e interpretação dos fatos atribuída apenas aos historiadores (BARROS, 2013).

Este ramo historiográfico foi criado por Leopold Von Ranke, baseado na corrente filosófica de Augusto Comte, o positivismo, que pregava o conceito de que apenas registros formais dos acontecimentos poderiam atribuir um sentido e confiabilidade aos estudos (LACERDA, 2009).

Baseada neste ponto de vista historiográfico, a França do mesmo modo, também criou, durante o século XIX, uma interpretação, do positivismo de Comte, denominada Escola Metódica, que fundamentava seus princípios em grandes vultos da história, eventos históricos e empregava a tradição da história escrita apoiada em dados factuais, que não poderiam ser objeto de interpretações (SILVA, 2001).

Um dos principais nomes associados à escola Metódica é o de Gabriel Monod, historiador Francês, que junto com Gustave Charles Faganiez, no final do século XIX,

criou a “Revuehistorique”, considerada o marco de fundação da Escola Metódica(SILVA, 2001).

Esta revista possibilitava aos historiadores da época, publicar suas pesquisas e difundir seus métodos científicos defendidos por esta vertente historiográfica (VILAR, 2013).

As ciências Humanas e Sociais a partir do século XX e especialmente nas últimas décadas, têm estudado a memória e sua conexão com a história, principalmente nos países onde as populações foram vítimas de calamidades e desastres no século XX. Este fato acontece porque o relato das pessoas que sobreviveram a essas tragédias, impede que a humanidade esqueça os erros praticados no passado, fazendo com que não se repitam no futuro (SILVA, 2002).

Na visão da Historiografia, foi a partir da metade do século XX, que o estudo da memória voltou a fazer parte das pesquisas dos historiadores. A ruptura com a corrente filosófica do Positivismo e o surgimento da Escola de Annales fez com que houvesse um abandono da metodologia científica vigente na época de se embasar as pesquisas científicas apenas em documentos oficiais, para consecução da história. Os historiadores LucienFebvre e Marc Bloch criaram a revista “Annales d’histoireéconomique et sociale”, e junto com a revista francesa, fundaram a Escola de Annales (VILAR, 2013).

A escola de Annales era caracterizada por agregar métodos das ciências sociais à história e foi dividida em três gerações, a primeira geração foi composta por seus criadores, LucienFebvre e Marc Bloch, que discordavam da Escola metódica, de cunho positivista, ao valorizar os conceitos de história total e história problema. (BURKE, 1997).

O conceito de história total valorizava o diálogo com as diversas disciplinas das Ciências humanas e também a apreciação de aspectos econômicos, sociais e culturais, para compreender a história. A escola de Annales enxergava os métodos da escola metódica como sendo um reducionismo da compreensão da história. A história-problema apresentada por LucienFebvre, argumentava que a solução para os problemas identificados pelo pesquisador no seu campo de estudo, deveria ser feito por meio de uma análise interpretativa (VILAR, 2013).

O principal historiador relacionado a segunda geração da Escola de Annales, foi Fernand Braudel que elaborou o conceito de tempo e da geo-história. Braudel dividiu o tempo histórico em três durações: curto, médio e longo. A compreensão do tempo histórico se desloca para se obter um melhor entendimento sobre os períodos históricos (BURKE, 1997).

A terceira geração da Escola de Annales, foi composta por vários historiadores, entre eles Jacques Le Goff e Pierre Nora, um assunto relevante relacionado a terceira geração da Escola de Annales, refere-se a retomada do estudo da memória, como objeto de pesquisa da história (BURKE, 1997).

Embora a memória já fosse estudada desde a década de 1920, pelo filósofo e sociólogo Maurice Halbwachs, somente a partir de meados do século XX, a memória volta a ser objeto de estudo dos historiadores. Neste período vários autores começaram contestar o papel da memória na sociedade (JOUTARD, 2007).

Entre estes autores, se destaca Michael Pollack e sua literatura sobre memória, esquecimento, silêncio e memória e identidade social (BURKE, 1997).

Segundo Pollak (1992), a memória é seletiva, nem tudo pode ser lembrado, nem tudo fica registrado, o autor retrata a memória como sendo um fenômeno social e individual, e que pode ser construído e, portanto sofrer influências externas, porém Maurice Halbwachs em seus estudos nas décadas de 1920 e 1930, já dizia que a memória deve ser tratada como uma manifestação coletiva e social, ou seja: “Um fenômeno construído coletivamente e submetido a flutuações, transformações e mudanças constantes.” (POLLAK, 1992, p. 201).

Para Pollak (1992), a memória possui alguns pontos que não mudam, não variam, como se a história de um indivíduo, se repetisse em outras memórias do grupo em que pertence, isto porque existem elementos que sedimentaram na memória coletiva e impedem a possibilidade de mudanças. Existem elementos que constituem a memória, são eles: os acontecimentos vividos pessoalmente, acontecimentos vividos por tabela, que são aqueles vivenciados pelo grupo, mas que são tão relevantes, que após algum tempo fica quase impossível saber se o indivíduo fez parte ou não daquele acontecimento (POLLAK, 1992).

Segundo Pollak (1992), parte da memória é herdada e sofre flutuações em razão do momento em que o indivíduo está se expressando. As preocupações que os indivíduos sofrem, fazem parte da estruturação da memória. A arrumação que cada indivíduo faz em função das preocupações pessoais demonstra que a memória pode ser construída, e essa construção pode se dar de modo consciente ou inconsciente. A memória individual executa diversas ações, dentre elas estão a gravação, a exclusão, rememoração, uma organização constante (POLLAK, 1992).

Para Pollak (1992), a memória tem uma associação muito forte com a identidade e o sentimento de pertencimento. A memória faz parte da identidade individual e coletiva, tendo em vista que traz o sentimento de continuidade e coerência do indivíduo ou grupo para a construção de si mesmo. A estruturação da identidade pessoal é um fenômeno ao qual o indivíduo busca referência em outros indivíduos, na aceitabilidade, admissibilidade e credibilidade, produzindo uma negociação com outros do grupo ao qual pertence (POLLAK, 1992).

Pollack (1992) expõe outro assunto bastante relevante, relacionado à seletividade da memória, que é a ligação da memória com o silêncio e o esquecimento. No artigo memória e identidade o autor dedica-se a falar sobre a ligação entre a memória, história oral e disputas memorialísticas, colaborando para a compreensão do tema na contemporaneidade.

Outra questão trabalhada pelo autor se refere ao tema do "não dito", Pollack a partir de três exemplos, indica que indivíduos utilizam do silêncio em suas narrativas memorialísticas, isto é, alguns temas do seu passado não são ditos, e são empurrados para um completo esquecimento. A ausência de um interlocutor, lembranças que causam vergonha, proibidas, são algumas das falas que provocam o silêncio muitas vezes nos memorialistas (POLLAK, 1992).

Para Pollack, as memórias dos indivíduos se diferenciam da memória oficial exibida pelo Estado, fazendo parte de uma memória subterrânea, com muita dificuldade de se expressar perante a sociedade e se situar como uma memória oficial de Estado, para tanto é indispensável esforço no sentido de se organizar (POLLAK, 1992).

Ainda no artigo "Memória e identidade social, Pollack, descreve assuntos traumáticos no campo das rememorações, numa pesquisa com indivíduos judeus, que foram

aprisionados e submetidos a trabalhos forçados em campos de concentração dos alemães nazistas, a sensação é a de que esses indivíduos têm vontade de esquecer o passado doloroso e traumático. Há casos em que o silêncio tem o objetivo de não relembrar o passado de traumas e relegar ao eterno esquecimento o tema, porém a utilização do silêncio e do esquecimento a partir de concepções do presente tem por finalidade reconstruir o passado e estabelecer um relato favorável no futuro (POLLAK, 1992).

Segundo Pollack, A memória para reconstruir o passado se utiliza ver testemunhos e relatos para rememorar o que passou, porém essas narrativas não tem a necessidade de serem fidedignas aos acontecimentos rememorados, porque apresentam valores do tempo presente ao qual estão sendo descritos. Ao se encontrar com o passado através de características do presente, a memória não guarda muitos detalhes dos fatos acontecidos no passado, e a partir daí preenche as lacunas com informações novas, obtidas no presente, período no qual o autor se encontra (POLLAK, 1992).

1.4 A DIFERENCIAÇÃO ENTRE HISTÓRIA E MEMÓRIA

Segundo Le Goff, para a história existe uma diferença entre as sociedades que desenvolveram a escrita e as que não a desenvolveram. As sociedades que se desenvolveram sem o uso da escrita se caracterizam pelo uso da memória coletiva, isto porque a memória está ligada a tradições orais e míticas sujeitas a manipulações. Já aquelas sociedades que se desenvolveram através da formulação de documentos escritos, são denominadas como produtoras de uma memória social. A memória coletiva e a memória social possuem um objetivo em comum que é a rememoração dos acontecimentos de um determinado grupo social (LE GOFF, 1990).

Para Ricoeur (2010), a memória e a experiência dos indivíduos só podem ser transmitidas através da narrativa (RICOEUR, 2010).

A partir da Primeira Guerra Mundial (1914-1918), com a destruição de várias cidades e locais importantes, surgiu o medo de que houvesse uma ruptura entre o passado e o presente, a memória ressurgiu como uma técnica capaz de fazer com que o passado não desaparecesse. Os termos história e memória rememoram o mesmo tempo, o passado, porém para os estudiosos, história e memória não se confundem (FERRARA, 1993).

Para Halbwachs (2006), não se pode confundir história e memória coletiva, porque a memória coletiva ou memória social é aquela em que indivíduos viveram de forma afetiva e física, já a história surge quando o grupo social desaparece e para manter as lembranças necessitamos fixá-las com a escrita, visto que palavras e pensamentos desaparecem, mas a narrativa impressa, essa permanece (HALBWACHS, 2006).

A memória é uma história vivida por indivíduos e ao longo do tempo vai constantemente se renovando, a memória é a oportunidade de fazer aflorar episódios e situações que ocorreram na sociedade e que foram esquecidos e escondidos (HALBWACHS, 2006).

Para Halbwachs, outro aspecto que mostra a diferenciação entre a memória e a história é a maneira como se correlacionam com o tempo, o autor afirma ainda que para que a memória aconteça, é preciso que exista um sentimento de continuação naqueles indivíduos que rememoram fatos (HALBWACHS, 2006).

A história se diferencia da memória por outro aspecto, a descontinuação entre os leitores e os grupos sociais que narraram os fatos. Existe um distanciamento da História para com os grupos sociais e a divisão do tempo histórico em fatos pontuais, o que faz com que a história fragmente o tempo (HALBWACHS, 2006).

Segundo Halbwachs, até os fatos pontuais podem durar muito tempo e para o autor, os estudiosos não devem ficar amarrado às divisões que os fatos pontuais possam induzir, porque para os indivíduos que narraram e vivenciaram aqueles fatos, esse fracionamento não existiu (HALBWACHS, 2006).

Os estudos sociológicos de Halbwachs sobre a memória são voltados para um longo tempo, o tempo da memória. O lugar de rememoração não é um acontecimento individual, mas sim determinado pelo grupo social, é o grupo que faz com que o passado permaneça no presente e não o indivíduo, porque os indivíduos somem, desaparecem, mas a perspectiva de se reconstruir a memória, não desaparece, pois está amparada no grupo (FERRARA, 1993).

O autor Pierre Nora também ressalta a distinção entre a História e a memória e propõe uma linha de pensamento para estudo destas vivências, os “lugares de memória”. Uma diferença apresentada por Nora, entre história e memória é que a história vivida e a experiência intelectual é que a torna compreensível (NORA, 1993).

Pierre Nora afirma que a memória é um processo liderado por grupos sociais vivos, que estão, portanto em constante evolução e sujeito a manipulações. Já a História, é o registro, a distanciação, a complexidade, a crítica e a reflexão. Para Nora, a memória é um acontecimento sempre contemporâneo, já a história representa o passado, é consciente e sempre relativa (NORA, 1993).

Diferente do que pensava Halbwachs, o antropólogo francês Joel Candau, no livro “Memória e identidade”, relaciona a memória com a identidade do indivíduo. Ao longo de toda obra, Candau nos apresenta formas individuais e coletivas que relacionam identidade e a memória. Candau classifica as memórias em três tipos de memória: A proto-memória, a memória de alto nível, e a meta memória. A proto-memória é a memória que se repete habitualmente, se refere a vivências, saberes e experiências individuais. Esta memória se relaciona com os primeiros aprendizados de um indivíduo(CANDAU, 2011).

A memória de alto nível é a memória de recordação, reconhecimento e pode sofrer interferências externas e agregar situações artificiais. A meta-memória é a representação que o indivíduo faz das suas lembranças. A meta-memória modela a extensão das lembranças e do sentimento de pertencimento ao passado (CANDAU, 2011).

Para Candau (2011), a proto-memória é a memória de baixo nível, está relacionada aos acontecimentos do cotidiano, como os gestos, a linguagem, é uma lembrança que não damos muita atenção, executamos automaticamente. Esta divisão se caracteriza por ser constituída por atividades comuns, com coisas práticas e corriqueiras do cotidiano, para Joel Candau a proto-memória está relacionada ao “Habitus” de Bordieu (CANDAU, 2011).

Segundo Candau, a segunda categoria, a memória de alto nível, está relacionada a lembranças autobiográficas e rememorações voluntárias do indivíduo, nesta categoria são utilizados os saberes e crenças.A terceira categoria da classificação de Joel Candau é denominada Meta-memória e está relacionada com as representações que cada pessoa faz sobre si e também sobre o que fala sobre ela. Esta categoria está encarregada de produzir a identidade de cada um. A partir da classificação por categorias de memória, o autor vai conceituando a identidade, e chamando a atenção

para o fato de a identidade estar diretamente ligada a memória, e denomina de retóricas holistas a relevância desta ligação (CANDAU, 2011).

Entendo por retóricas holistas o emprego de termos, expressões, figuras que visam designar conjuntos supostamente estáveis, duráveis e homogêneos, conjuntos que são conceituados como outra coisa que a simples soma das partes e tidos como agregadores de elementos considerados, por natureza ou convenção, como isomorfos. (CANDAU, 2011, p.29).

Para Joel Candau, a perda da memória reflete na perda da identidade, a memória dá a cada indivíduo o sentimento de continuidade, que faz parte da identidade de cada um, caso aconteçam acidentes, tragédias ou fatos traumáticos durante a vida do indivíduo, estas ocorrências ficarão marcadas para sempre em sua memória. O autor foca seus estudos na memória individual, porque é no indivíduo e não no grupo social que a memória se forma (CANDAU, 2011).

1.5 QUAIS SÃO OS AUTORES QUE SE DESTACARAM NO ESTUDO DA MEMÓRIA?

Para facilitar o entendimento e conhecer principais idéias dos autores temos o quadro abaixo.

Quadro 1– Autores que se destacaram no estudo da memória

| Autor | Obra | Principais Ideias |
|--------------------|-----------------------------|--|
| CANDAU, Joel | Memória e identidade (2011) | <ul style="list-style-type: none"> • A perda memória acarreta na perda da identidade; • A memória é viva e pode ser reanimada pelo momento presente. |
| HALBWACHS, Maurice | A memória coletiva (2006) | <ul style="list-style-type: none"> • Para o autor, a memória não pode ser analisada sem levar em consideração o contexto social que atua na reconstrução da memória; • A memória não é uma coisa individual, porque não pode existir isolada de um grupo social; |

| | | |
|------------------|--|---|
| LE GOFF, Jacques | História e memória (1990) | <ul style="list-style-type: none"> • Para o autor, Memória e História são coisas diferentes e geram espaços de saber diferenciados; • A memória teve participação fundamental na luta pelo poder. |
| NORA, Pierre | Entre memória e história: a problemática dos lugares. (1993) | <ul style="list-style-type: none"> • A história vivida e a experiência intelectual é que torna a memória compreensível; |
| POLLACK, Michel | Memória e identidade social. (1992) | <ul style="list-style-type: none"> • A memória é em parte herdada e sofre flutuações do momento, é seletiva e nem tudo fica guardado; |
| RICOEUR, Paul | A memória, a história, o esquecimento. (2007) | <ul style="list-style-type: none"> • O testemunho é uma extensão da memória, tomada na sua fase narrativa. Só há testemunho quando a narrativa de um acontecimento é publicada; |

Fontes: Le Goff (1990); Pollack (1992); Nora (1993);Halbwachs (2006); Ricoeur (2007) e Candau (2011).

Alguns autores se destacaram no estudo da relação da memória individual e a memória coletiva, Maurice Halbwachs com a obra “A memória coletiva” e Joel Candau no livro “Memória e identidade”.

Maurice Halbwachs estudou a memória coletiva desde os anos 1920, mas seu livro “A memória coletiva”, só foi publicado em 1950, após a morte do autor, o livro aborda a memória do ponto de vista coletivo, foi o primeiro a estudar a memória como um fenômeno coletivo. O fio condutor de sua análise da memória, se baseia na ideia de que a memória é o resultado do meio ao qual o indivíduo está inserido, ou seja, dos grupos sociais aos quais ele interage e pertence.

Para Halbwachs mesmo quando o indivíduo se encontra a sós, com ele mesmo, desenvolve memórias relacionadas aos grupos sociais a que pertence. O autor ressalta ainda que, mesmo que a memória individual seja formada dentro de um grupo social, a memória individual não desaparece, mas está entrelaçada em vários

contextos e atores diferentes, e isso faz com que sua memória pessoal se transforme “num conjunto de acontecimentos partilhados por um grupo, passando de uma memória individual para uma memória coletiva.” (HALBWACHS, 2006).

Segundo Halbwachs, para que a memória individual seja partilhada com a de outros indivíduos, é indispensável que a concordância com as lembranças e tenham pontos em comum para que possam ser reconstruídos. Halbwachs nos apresenta a memória como sendo um arcabouço de memórias, dos diferentes grupos sociais aos quais fazemos parte e sofremos alguma influência, a família, a escola, a igreja, o sindicato, os colegas de trabalho, os amigos do nosso convívio, entre outros, todos fazem parte constituinte da memória de cada indivíduo (HALBWACHS, 2006).

De acordo com Halbwachs, para que a recordação ou lembrança seja constituída na memória, os indivíduos necessitam buscar traços que os aproximem dos grupos sociais aos quais fazem parte e compartilhem as mesmas recordações. A lembrança é uma reconstrução do passado com o auxílio de informações do tempo presente e por depender de narrativas de sujeitos envolvidos, as lembranças podem ser afetadas, quando entram em contato com as lembranças de outros indivíduos, com relação a pontos em comum de nossas vidas, resultando assim numa lembrança que seja aceita no presente (HALBWACHS, 2006).

As razões que definem a recordação das lembranças não dependem ou dependem parcialmente de nós, isto acontece porque são exteriores a nós. No momento em que várias correntes sociais se cruzam e reverberam em nossa consciência, aparecem estados chamados de instituições sensíveis, que se assemelham a estados individuais porque eles não estão interligados por inteiro a nenhum grupo, por isso relacionamos a memórias individuais. A intuição sensível continuamente estará relacionada ao momento atual (HALBWACHS, 2006).

As leis naturais não residem nos objetos, e sim no pensamento coletivo, que elucida as relações, a representação lembrada através da memória individual é uma maneira de se conscientizar da representação coletiva que se refere às mesmas coisas (HALBWACHS, 2006).

Quando aceitamos sem resistência uma sugestão externa, de fato consideramos estarmos pensando e agindo de forma livre. É desta forma que as influências sociais que acatamos passam de forma despercebida por nós.

Cada memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva, que este ponto de vista muda segundo o lugar que ali ocupo e que esse mesmo lugar muda segundo as relações que mantenho com outros ambientes. (HALBWACHS, 2006, p. 69).

Não estamos acostumados a correlacionar a memória com um grupo, normalmente atribuímos este fenômeno a cada indivíduo. Admitindo que as lembranças se organizem de dois modos, ou seja, à memória individual e memória coletiva, cada sujeito estaria envolvido em dois tipos de memória. A memória individual não é isolada, para que sefaça uma evocação do seu passado é necessário recorrer à memória de outras pessoas (HALBWACHS, 2006, p. 71-72).

As lembranças históricas podem ser ampliadas através da leitura de livros e conversas com outros indivíduos, porém este tipo de memória é sempre emprestada, ou seja, não está interiormente dentro do indivíduo.

Se o ambiente social passado subsistisse para nós somente em tais representações históricas e, se, de modo mais geral, contivesse apenas datas associadas a acontecimentos definidos em termos gerais ou recordações abstratas de acontecimentos, a memória coletiva permaneceria muito exterior a nós. (HALBWACHS, 2006, p. 74).

A memória histórica nos serve de base, é por meio dela que conseguimos precisar o dia, a hora, ou seja, ela nos dá o dia e a hora e não tem relação com a minha memória individual. A memória coletiva não nos dá datas, nomes e fórmulas ela nos apresenta uma linha de pensamento e experiências do passado (HALBWACHS, 2006).

As lembranças da infância são preservadas pela memória coletiva porque na essência das crianças sempre vão estar presentes a família, com os pais, os avós, irmãos, primos, tios e outros, a escola com os professores, colegas de classe e funcionários e também os amigos de infância. Os grupos aos quais pertencemos durante nossas diversas fases da vida, não são os mesmos, é necessário que as minhas lembranças estejam em contínua renovação à medida que me envolvo e participo destes grupos (HALBWACHS, 2006).

Para que a lembrança de outras pessoas reforce e complete a nossa, é necessário que a memória dos grupos não deixe de ser relevante para nós mesmos. Cada indivíduo está ligado ao mesmo tempo a vários grupos. A memória coletiva não pode

ser confundida com a memória histórica, porque as duas palavras têm significados que se contrapõem em vários pontos. A história reúne fatos que ficam na memória dos indivíduos (HALBWACHS, 2006).

A memória coletiva se distingue da história sob pelo menos dois aspectos. Ela é uma corrente de pensamento contínuo, de uma continuidade que nada tem de artificial, pois não retém do passado senão o que ainda está vivo ou é capaz de viver na consciência do grupo que a mantém. (HALBWACHS, 2006, p. 102).

No estado do Espírito Santo temos o Professor Sebastião Pimentel Franco, historiador, professor do programa de pós-graduação em história social das relações políticas da Universidade Federal do Espírito Santo, que trabalha com história oral e com história da saúde e representação social das doenças, como um dos maiores estudiosos sobre a memória e também sobre história da hanseníase. O professor Sebastião coordenou um projeto em 2015, denominado “Inventário e organização da colônia de leprosos de Itanhenga no Espírito Santo, que realizou visitas ao antigo leprosário de Itanhenga, hoje chamado de Hospital Pedro Fontes, neste projeto o Dr. Sebastião e sua equipe fizeram o levantamento de documentos antigos do leprosário, como correspondências, relatórios, prontuários, fotografias e jornais da época. Durante o projeto colheram entrevistas com ex-internos e seus familiares e médicos, diretores e funcionários do hospital-colônia (FRANCO; SILVA, 2018).

O objetivo deste projeto foi de recolher o máximo de informações sobre história da hanseníase no Espírito Santo, em especial no antigo leprosário, com a finalidade de organizar e oferecer aos estudiosos uma fonte de pesquisa sobre a hanseníase, colaborando com novas pesquisas sobre as experiências vivenciadas pelos ex-pacientes da colônia de Itanhenga (FRANCO; SILVA, 2018).

O contato com os pacientes, com a realidade do interior do espaço asilar, nos revelou um cenário diferente, uma realidade que poderia ser melhor captada, a partir das falas dos internos, a partir dos relatos daqueles que adoeceram e sentiram os males da lepra. (FRANCO; SILVA, 2018).

Para Silva e Franco (2018), existem grandes diferenças entre o que os documentos oficiais retratam sobre os internos do leprosário e o que as entrevistas realizadas com os ex-internos nos apresentam a partir do que foi narrado e vivido (FRANCO; SILVA, 2018).

1.6 DIÁLOGO ENTRE AS CIÊNCIAS SOCIAIS E A HISTÓRIA:

Para domar o tempo, as sociedades e culturas inventaram o calendário e atualmente os Historiadores se importam cada vez mais com o vínculo entre história e memória. A familiaridade do historiador com outras ciências sociais busca classificar a História em diferentes durações históricas. “A história como história dos homens foi substituída como história dos homens em sociedade.” (LE GOFF, 1990, p. 9).

A criação de bibliotecas e arquivos deu à História material para a confecção de métodos científicos baseados na crítica dando sentido técnico à ciência, no início da idade média, mais precisamente no fim do século XVII, com Du Cange, Mabillon e os beneditinos de Saint-Maur e Muratori, não existe história sem erudição. No século XX se fazia a crítica da noção do fato histórico, que não é um objeto pronto, pois é resultado da obra do Historiador, hoje em dia se discute, a noção de documento, que não é um objeto pronto, objetivo e inocente, mas retrata o poder da sociedade do passado sobre a história, a memória e o também sobre o futuro (LE GOFF, 1990).

Paralelamente a isso aumentou o número de documentos que a história tradicional reduzia a textos diversas vezes desconectados com a história. Hoje em dia os documentos englobam a palavra e até o gesto compõe arquivos orais.

O distanciamento entre a realidade e a ciência histórica autorizou filósofos e historiadores a recomendar a adoção de sistemas de explicação global da história. Uma grande parte dos historiadores demonstra pessimismo em relação à história no final do século XIX e início do século XX, são os apoiadores da história-problema, dentre eles LucienFebvre(BARROS, 2010).

Para captar os desdobramentos da história e fazer com ela se transformasse em ciência, historiadores e filósofos se empenharam em estabelecer leis para a História. As melhores tentativas que fracassaram são as teorias cristãs do providencialismo o Marxismo vulgar, que tentaram transformar o materialismo histórico numa pseudo-ciência do determinismo histórico sempre desmentido pelos fatos e também pela reflexão histórica (BARROS, 2010).

A desaprovação da noção de fato histórico desencadeou a análise e reconhecimento de fatos históricos esquecidos pelos historiadores, durante muito tempo, aliado à história política, história econômica, social e cultural nasceu uma história das

representações e apropriou-se de diversas formas de história, permitindo aceitar o documento literário e o artístico como documento histórico com plenos direitos, respeitando suas respectivas especificidades. Para Le Goff: “Enfim, a própria ciência histórica, com o desenvolvimento da historiografia, ou história da história, é colocada numa perspectiva histórica [...]. E toda história deve ser uma história social”. (LE GOFF 1990, p. 13).

A Biologia tem um ponto de vista moderado sobre o desenvolvimento do progresso, este olhar pode ser utilizado pelas ciências sociais e à história. A ciência História tem disposição em introduzir na sua problemática, o conceito de gênese-dinâmica, ao invés daquela passiva, que Marc Bloch criticava (LE GOFF, 1990).

O surgimento da inovação da ciência histórica veio com a criação da revista de Annales, fundada por Marc Bloch e Lucien Febvre, em 1929, o tempo histórico tem um novo papel a ser desempenhado, a História se desenrola em ritmos diferentes e o estudioso teria que reconhecer tais ritmos.

Em vez do estrato superficial, o tempo rápido dos eventos, mais importante seria o nível mais profundo das realidades que mudam devagar (geografia, cultura material, mentalidades: em linhas gerais, as estruturas) – trata-se do nível das longas durações (Braudel). (LE GOFF, 1990, p. 14)

O diálogo da História com as outras ciências sociais no passado, levou alguns historiadores a uma ideia de História “quase imóvel”, porém a Antropologia se mostra contrária ao pensamento de que o movimento e a evolução são encontrados em todos objetos das Ciências Sociais, porque o objeto em comum a estas ciências, são as sociedades humanas, é o social. A história está em constante transformação, não é uma ciência imóvel e explica as mudanças (CATROGA, 2001).

A convivência entre história e memória e entre passado e presente, não devem levar o cientista a dúvida e a imprecisão, entendemos agora, que o passado depende em parte do presente. Toda história é atual, na medida em que, o tempo passado é captado no presente e corresponde aos seus propósitos, o que é inevitável e legítimo. A história é a ciência do tempo, a cultura histórica não necessita somente da convivência entre passado e presente, está atrelada a várias concepções de tempo que habitam a sociedade e é um ingrediente fundamental para os historiadores. A transformação do oral para o escrito é essencial para a memória e para a história (CATROGA, 2001).

Nas sociedades ancestrais, as famílias eram a primeira fonte de história, momento em que a memória tem inclinação a se organizar em séries cronológicas (LE GOFF, 1990).

Os fenômenos desempenhados pela memória, nos aspectos biológicos e psicológicos, são conseqüências de sistemas dinâmicos que os organiza e reconstroem. Alguns estudiosos aproximaram a memória de fenômenos, com as Ciências humanas e sociais. Pierre Janet acredita que o ato mnemônico essencial é a narrativa, que se caracteriza pela sua função social, que é o ato de se comunicar a outros indivíduos uma informação, quando o acontecimento não está presente ou o objeto que instaura sua justificativa (CARUTH, 1995).

O uso da língua falada e em seguida da linguagem escrita, foi crucial para o aumento da capacidade de armazenamento da nossa memória, que em virtude disso abandonou os limites impostos pelo nosso corpo para estar impressos em forma de livros nas bibliotecas. Mais recentemente, com a evolução da cibernética e da Biologia, o armazenamento da memória se tornou ainda maior, com o advento da Informática (LE GOFF, 1990).

A memória coletiva teve participação importante na luta das forças sociais pelo poder, para se tornar donos da memória e do esquecimento, uma das preocupações dos grupos que controlam as sociedades históricas (HALBWACHS, 2006).

Os esquecimentos e silêncios revelam mecanismos para manipular e controlar a memória coletiva. A história da memória coletiva se divide em cinco fases: Transmissão oral, transmissão escrita com tábuas ou índices, fichas simples, mecanografia e seriação eletrônica (POLLAK, 1989).

Na maioria dos povos que se desenvolveram sem o uso da escrita, o acúmulo de elementos na memória fazia parte do dia a dia, a memória coletiva dos povos que não utilizavam a escrita, fortalecia a existência dos grupos étnicos e das famílias, isto é, dos mitos de origem. Nas sociedades sem escrita havia homens-memória, verdadeiros guardiões das tradições que mantinham a ligação do grupo (LE GOFF, 1990).

1.7 A MEMÓRIA NA HISTÓRIA DA SAÚDE:

A história da Hanseníase no Brasil é pontuada por vários fatos que devem ser levados em consideração, dentre eles a implantação de políticas públicas de saúde desumanas pelo governo central e pelos médicos especialistas da época, medidas como segregação e isolamento do convívio social, o emprego de terapêuticas ineficazes e por vezes muito dolorosas, juntando a isso o preconceito e o estigma provocado pela enfermidade (SANTOS, 2003).

A história da saúde, a história da doença, bem como a Sociologia da saúde, se desenvolveu de forma significativa a partir da chegada do século XX, quando começam a serem fundadas faculdades de sociologia no Brasil. No início eram apenas médicos que se dedicavam ao estudo e pesquisa desta nova vertente acadêmica. Sendo assim, apenas o profissional médico se dedicou ao estudo da saúde e da medicina, o objetivo principal deles era catalogar os principais progressos da medicina da época e também o saber médico(TAVARES, 2016).

A história da Hanseníase se entrelaça a da Sociologia da saúde, com o forte movimento que visava a elaboração de uma memória da medicina e das doenças no Brasil, como os médicos foram os primeiros a organizar e construir a história da Hanseníase no país, eles são os principais nomes relacionados da época. Neste contexto destaca-se o nome do médico especialista em Leprologia, o Heráclides César de Souza Araújo, figura extremamente importante no combate a Hanseníase no país. Souza-Araújo publicou três obras sobre a história da Hanseníase no Brasil, que começa no período colonial, atravessa vários governos, até a década de 1940(SANTOS, 2003)

Suas publicações contêm análises das políticas públicas utilizadas para o combate e controle da doença no país, os tratamentos utilizados na época, estratégias utilizadas nos Hospitais colônias e Lazaretos, nos seus estudos o médico Souza-Araújo descreve a situação da Hanseníase nos vários estados do Brasil, Alguns nomes se destacam quando se fala de médicos cientistas sociais, são eles Nina Rodrigues (1862-1906), Arthur Ramos (1903-1949) e Afrânio Peixoto (1876-1947), estes médicos buscaram a Antropologia numa época que não havia formação especializada nesta área de conhecimento, ligando-a à Psiquiatria, à medicina forense e às pesquisas sobre raça e eugenia(FARIA, 2015).

Para Novaes (2004), Nina Rodrigues foi o precursor dos médicos cientistas sociais e tinha um pensamento higienista, advogava por um estado centralizador, tinha uma visão unicausal sobre as doenças e era adepta à teoria dos miasmas para explicar a disseminação delas (NOVAES, 2004)

Para Maio (1995), Nina Rodrigues foi participante ativo da institucionalização da medicina na virada do século. Nina Rodrigues atuou para que uma série investimentos resultassem no desenvolvimento da autonomia da categoria médica(MAIO, 1995).

O período ao longo dos anos 1930 até meados dos anos 1960 do século XX, vários cientistas sociais estrangeiros chegaram ao Brasil, após a inauguração da Escola Livre de Sociologia e Política – ELSP (1933) atual Fundação escola de Sociologia e Política de São Paulo (FESPSP) e, da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras – FFCL, da USP (1934), atual Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (FFLCH – USP), e ainda a fundação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), em 1942 teve papel relevante nas pesquisas sobre saúde de antropólogos e sociólogos (ROMÃO, 2006).

Podemos citar Roger Bastide(1898-1974), como sendo um dos primeiros a vir para o Brasil após a criação da FFCL, chegou por aqui em 1938 e manteve-se durante dezesseis anos, foi também o responsável pela formação das primeiras gerações de Sociólogos brasileiros, como: Florestan Fernandes, Fernando Henrique Cardoso, Maria Isaura de Queiroz, Gilda de Melo e Souza e outros. Realizou vários estudos, sobretudo nos campos da Sociologia e Antropologia, sobre Psiquiatria social, Psicanálise e doença mental, sua principal obra sobre a Sociologia da doença, foi conhecida em 1965 e tratava de doença mental (TAVARES, 2016).

Em 1938 chegou o Antropólogo norte-americano Donald Pierson, formado pela escola de Chicago e que exerceu forte influência sobre a geração de pós-graduandos de Sociologia e Antropologia no Brasil. Oracy Nogueira que desenvolveu estudos sobre pacientes acometidos pela tuberculose, foi um dos seus orientandos (CARAPINHEIRO, 1986)

Florestan Fernandes em sua dissertação de mestrado, datada de 1947, orientada por Herbert Baldus, abordou o tema da organização social dos índios Tupinambás, neste mesmo ano publicou artigos sobre a viagem do médico Júlio Paternostro à Tocantins,

que chamou de “Um retrato do Brasil”, que indicava a importância da medicina popular e suas afinidades com a medicina científica. Todas estas manifestações fizeram parte da fundação do movimento das ciências sociais em São Paulo, que cooperaram com projetos de saúde pública (NUNES, 2009)

Esta linha de pensamento se inicia na década de 1940 e se desenrola por toda a década de 1950 e teve participação de pesquisadores estrangeiros e fez parte do projeto de educação sanitária do Serviço especial de saúde pública. Estudos de Maio (2009) e Cardoso (2009) apresentaram os estudos do pesquisador José Arthur Rios, no campo da saúde, com seus artigos “Ciências sociais e saúde pública” e “A saúde como valor social” que foram publicados em 1953.

Para Cardoso (2009), esses pesquisadores influenciaram os estudos conhecidos como “estudos de comunidades” e auxiliaram na implantação de um modelo padrão de saúde preventiva, baseada na organização das comunidades assistidas. A educação e a consciência sanitária fazem parte dos objetivos traçados por esta linha de pensamento, para o êxito de sua intervenção. No início a educação sanitária fazia parte do programa de aperfeiçoamento dos profissionais que ingressavam no SESP (CARDOSO, 2009).

Nesta década compreendida entre 1940 e 1950, podemos mencionar o médico e cientista social Josué de Castro, por estudos em Nutrição e Geografia da fome, em 1946, Gilberto Freyre sociólogo, antropólogo e historiador, que dava aulas de sociologia médica no Recife em 1965, e em 1967 lançou o livro “Sociologia da Medicina” e o sociólogo Alberto Guerreiro Ramos que relacionou na década de 1950, os problemas sociais ao desenvolvimento nacional, segundo Ramos , a industrialização e conseqüente crescimento econômico, criavam as condições necessárias para a transformação das condições sanitárias no Brasil. (RAMOS, 2011).

O aumento do interesse pelas ciências sociais em meados dos anos 1960 e começo de 1970 estava atrelada a mudança do ensino médico. Os debates sobre este tema desde 1950 fez crescer as críticas ao modelo em que a América Latina se baseava e que em muitos outros países, já havia provocado mudanças e reformas do ensino, havia um novo modelo estrutural de ensino, que buscava à atenção integral ao paciente e também a associação das diversas áreas de conhecimentos da biologia,

bem como os conhecimentos sociais e psicológicos, para que se pudesse compreender melhor as fases das doenças (IANNI, 2015).

A preocupação com altos índices de mortalidade infantil e com uma grande parcela da sociedade, sem cuidados médicos básicos, fez com que as autoridades da época tomassem 3 medidas importantes para melhorar os indicadores de saúde: Fomento aos estudos que levassem em conta os aspectos coletivos e sociais de saúde, Formação de pessoal especializado em Saúde pública e suporte financeiro para pesquisas em saúde (IANNI, 2015).

A Sociologia se institucionalizou e se organizou no Brasil, a partir da fundação dos primeiros cursos de Sociologia, ELSP, criada em 1935, USP, em 1944 e a Universidade do Distrito Federal, no Estado da Guanabara (RJ), fundada em 1935 e fechada em 1939, a Saúde pública criou em 1979 a Associação de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – ABRASCO(NUNES, 2006).

As ciências Sociais passaram a integrar a academia, quando seu ensino foi institucionalizado nas faculdades de medicina, em meados do ano 1960, em seguida na Enfermagem e outros cursos, inclusive nas pós-graduações, nos anos 1970. Na década de 1970, cientistas sociais começam a defender suas teses de doutoramento, com temas relacionados à saúde em várias Universidades brasileiras, como UNICAMP, USP, UERJ, UFMG, entre outras(NUNES, 2006).

Em 1971 Candeias publicou artigo sobre o desenvolvimento de pesquisas de ensino de Ciências Sociais em escolas de medicina, enfermagem, odontologia e saúde pública no Brasil. em 1976 pesquisadores concluíram que o ensino de Ciências Sociais em escolas profissionais da saúde no Brasil, não entender deles, estava em fase de implantação (IANNI, 2015).

A Sociologia da Saúde conseguiu efetivar seu projeto pedagógico no país e logo buscou ampliar suas práticas, para o campo das políticas de saúde, nas décadas de 1970 e 1980, período em que a reforma sanitária brasileira transformava-se na referência para vários grupos de pesquisadores, como médicos, cientistas, políticos, educadores dentre outros, como partícipes do processo de redemocratização das políticas nacionais. A porta de entrada para o cientista social na área de saúde foi à docência segundo Barros (2013).

Na década de 1980 o projeto social em saúde se consolidou com base, em quatro modelos teóricos, três deles com ênfase no modelo médico, história Natural da doença, cuidado integral e carreira do paciente é um modelo com orientação social (histórico estrutural) (CAMPOS,1976).

Um aspecto de comprovação de que a sociologia da saúde está em Franca construção de sua identidade social, é a criação de grupos de pesquisa, seminários e congressos. A produção científica que esses eventos produzem além de muito importantes para o crescimento da área, efetivam desenvolvimento multidisciplinar, nos campos da sociologia, antropologia e epidemiologia em saúde (GOMES; GOLDEMBERG, 2003).

Villas Boas com base no estudo de Wolf Lepenies, sobre identidade cognitiva, produziu uma imensa pesquisa no período compreendido entre 1940 e 1964, sobre a análise da produção científica das Ciências Sociais no Brasil.

Na década de 1970 as Ciências Sociais em saúde, aparecem claramente no cenário nacional como fonte de conhecimento, através de teorias, conceitos e métodos sociológicos encaminhando uma produção científica sistematizada e perene. Para Donnangelo (1983), A vasta produção científica se apresenta em diversas áreas e temas, especialmente os estudos epidemiológicos, as análises sobre relações de saúde e trabalho, a prática médica, empresas de medicina, produção farmacêutica, assistência e prática de saúde (DONNANGELLO, 1983).

Alguns exemplos desta produção científica são teses e livros de cientistas sociais, médicos e também de outros profissionais, que falam sobre lepra (HANSENÍASE), profissão médica, hábitos comunitários de alimentação, medicina preventiva, mercado de trabalho de saúde, medicina comunitária, profissão de enfermagem, origem da Medicina social e da psiquiatria, instituições de saúde e Outros tantos assuntos. Os estudos epidemiológicos de Donnangelo(1975) sobre o social, nos anos 70, não se apresenta como uma variável causal das doenças, porém as pesquisas desenvolvidas por ele, abriria nas décadas seguintes um campo altamente desenvolvido (FARIA, 2015).

Durante anos o campo do estudo foi se estruturando em várias linhas teóricas nivelando se a outros Campos da sociologia, antropologia e ciência política.

Neste momento a doença começa ser estudada em seus aspectos simbólicos, através das narrativas dos próprios sujeitos adoecidos. Segundo Nunes (1995), neste momento a doença começa ser estudada em seus aspectos simbólicos, através das narrativas dos próprios sujeitos adoecidos(NUNES, 1995).

As carreiras profissionais e os estudos das profissões de saúde, apresentaram uma nova perspectiva, complementando referências histórico-sociais numa linha de pesquisas qualitativas. Na década de 1990 houve um fortalecimento das pesquisas em Ciências Sociais, consolidando temas, incluindo novos temas, e surge um movimento crescente de estudos fora do estrito Campo das pesquisas realizadas nos cursos de pós-graduação em saúde coletiva (CANESQUI, 2011).

Na década de 1990 sobressaem temas sobre instituições de saúde, sociedade e saúde, planejamento e gestão avaliação dos serviços de saúde, movimentos sociais e saúde, educação e comunicação em saúde, saúde reprodutiva, sexualidade e gênero, teoria e metodologia da pesquisa, sistemas terapêuticos ou alternativos de cura e violência e saúde (CANESQUI, 2011).

No início dos anos 2000 os temas voltados para o estudo social da ciência e da técnica políticas públicas e de saúde, racionalidades e práticas em Medicina e Saúde, subjetividade e cultura, gênero e saúde continuam presentes e se consolidam. Segundo Martins(2003), atualmente as Ciências Sociais no campo da Saúde, são fundamentais por várias razões, por exemplo ajudam na compreensão das mudanças nos padrões de mortalidade e suas relações com hábitos e comportamentos, admitem a compreensão das condições crônicas, promovem a interdisciplinaridade explicam a composição multicultural e multiétnica das sociedades e participam da construção de competências no campo da comunicação, negociação e motivação e auxiliam na identificação de condições estressantes e na formulação de técnicas e procedimentos de ação sobre fatores físicos, psíquicos, culturais e ambientais bem como proporcionam a humanização do cuidado de pacientes e nas relações de trabalho (MARTINS, 2003).

A partir de meados do século XX, as fontes de pesquisa passaram a considerar documentos relacionados a vida social, política, econômica e também cultural, em 1960 Thomas Kuhn , outros Sociólogos, Filósofos e historiadores, principalmente de instituições Inglesas, passaram a acreditar na influência de fatores sociais, sobre as

várias dimensões da ciência, nestes anos houve uma grande expansão dos estudos sociais sobre as ciências. Uma das características da nova historiografia é a produção de fatos científicos e suas observações (NUNES, 1998).

Aqui no Brasil, as pesquisas científicas se intensificaram com a construção de Universidades, nos anos 1930, a exceção está na área médica, que desde o início da república vem se destacando na produção científica, com destaque para o Instituto Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro. A casa de Oswaldo Cruz mantém desde 1986 um centro de pesquisas históricas e de trabalhos com documentação, com todas as mídias. Projetos relacionados a memória científica brasileira, implementados pelo CNPq, também auxiliam na construção da base científica do país. Em 2003 criou-se a Política Nacional para a preservação da memória de Ciência e Tecnologia (MONTEIRO, 2010). “A doença pertence a história [...] apenas a história que lhe é atribuída pelo homem.” (LE GOFF, 1990, p. 359).

O objetivo principal destes pesquisadores passou a ser a transformação dos fenômenos patológicos em fenômenos sociais, observar as representações, crenças, símbolos que estavam presentes nos pacientes e então buscar compreender seu objeto de estudo. Com essa nova visão historiográfica começou a aparecer críticas a banalização do estudo do corpo, ou seja, a preocupação apenas com a doença física e aparente dos indivíduos. A nova perspectiva visava refletir sobre as enfermidades e suas conseqüências nos campos político, social, econômico, cultural e ecológico, oportunizado pela compreensão da doença e tudo que envolve seus cuidados em sociedades e tempos diferentes (CANESQUI, 2011).

A Sociologia da saúde, neste sentido, buscou estimular os pesquisadores a observar o corpo com um olhar diferente. Para Ginzburg, tornar a doença um objeto de estudo, é um vasto campo para estudar e compreender a estrutura social e suas implicações sociais, culturais, políticas e econômicas. Toda essa efervescência e nova perspectiva historiográfica, cada vez mais pujante sobre a sociologia da saúde e história das doenças no Brasil, criaram no século XX um extenso campo de estudo e de pesquisa nessa área (GINZBURG, 1992)

Hoje em dia, vários trabalhos científicos e de pesquisas, em diversas regiões do país, são temas constantes no campo da Sociologia. Em contrapartida a este movimento, vários cursos, congressos, associações científicas, seminários, colóquios, palestras

sobre sociologia da saúde, memória e história das doenças no país, vem acontecendo em vários estados da federação. Um dos maiores campos de pesquisa científica é a casa de Oswaldo Cruz.

A história da saúde e da Hanseníase está ligada ao desenvolvimento da medicina no mundo. Como exemplo podemos citar o período pós 2ª guerra mundial, foram descobertos os primeiros antibióticos e quimioterápicos, para o tratamento de várias doenças até então graves e incuráveis(FERNANDES, 1995).É nesse momento que surge a Sulfona, o primeiro medicamento para o tratamento da Hanseníase, com perspectiva de cura da doença. A partir desta descoberta os pacientes acometidos pela Hanseníase, puderam obter a melhora dos sintomas, alguns foram curados e muitos tiveram alta hospitalar e retornaram ao convívio social. Até a década de 1940, os doentes não tinham expectativa de cura da Hanseníase e eram alijados do convívio da sociedade dita sadia, em Hospitais colônia e leprosários com o intuito de não propagar a moléstia (SAVASSI, 2010).

A Hanseníase e outras doenças como a Tuberculose, a loucura e a epilepsia possuem características negativas em comum, que são: o estigma e o preconceito. Estas doenças são conhecidas pelo medo e preconceito que provocam até os dias de hoje.

Nesse contexto Goffmann nos diz:

Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. (GOFFMAN, 1988, p. 6)

Depois de focar nosso estudo na história da Hanseníase, sob a ótica da Sociologia da saúde, da história das doenças e das Ciências sociais no Brasil, é necessário rememorar os fatos históricos, as políticas públicas governamentais e os fatos sociais que marcaram a trajetória do combate a Hanseníase no Brasil e especialmente no Estado do Espírito Santo.

CAPÍTULO 2

2.1 CONCEITO DE HANSENÍASE

Segundo o manual do Ministério da saúde do Brasil, Hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de curso crônico, é provocada pelo *Mycobacterium leprae*, um bacilo gran positivo, que tem afinidade por nervos periféricos. Quando a doença não é tratada de forma precoce passa a ser transmissível e contaminar as pessoas de seu convívio. A evolução da doença é lenta e pode durar vários anos e após esse período levar a incapacidades físicas. Os indivíduos acometidos pela Hanseníase, são tratados atualmente em ambulatórios do SUS (sistema único de saúde), de forma gratuita. O início do tratamento com a poli-quimioterapia interrompe a transmissibilidade da doença e leva a sua cura (BRASIL, 2017).

O meio de contágio da doença é o contato íntimo e prolongado com doentes não tratados. O bacilo de Hansen é transmitido pelas vias respiratórias (BRASIL, 2017). Os principais sintomas da Hanseníase são: as manchas na pele de cores esbranquiçadas, avermelhadas ou acastanhadas com alterações de sensibilidade; formigamentos, “choques”, câimbras e dormências em membros inferiores e superiores; caroços e redução de pelos principalmente nas sobrancelhas (BRASIL, 2017).

A organização mundial da saúde classifica a Hanseníase em quatro tipos, são eles: Hanseníase indeterminada que é a fase inicial da doença, que o indivíduo apresenta lesão única na pele; Hanseníase Tuberculóide se caracteriza por apresentar uma placa anestésica que leva em média 5 anos para se desenvolver; Hanseníase dimorfa apresenta várias manchas na pele avermelhadas ou esbranquiçadas e o indivíduo perde totalmente ou parcialmente a sensibilidade nessas áreas, com redução do suor e por último a Hanseníase Virchowiana a forma mais grave da doença, onde surgem caroços pelo corpo, queda de cílios e sobrancelhas, provoca câimbras, dor nas articulações, fraqueza de membros inferiores e superiores (BRASIL, 2017).

2.2A HANSENÍASE NO BRASIL E NO ESPÍRITO SANTO:

A Hanseníase já assola o mundo há muitos anos, os primeiros registros datam dos tempos bíblicos. Os doentes acometidos pela Hanseníase carregam uma mistura de preconceito e estigma provocado especialmente pelas incapacidades físicas, deformidades e lesões da pele (EIDT, 2004).

A Hanseníase chegou ao Brasil, muito provavelmente trazida através dos colonizadores portugueses e outros Europeus e também por meio dos indivíduos escravizados trazidos da África, já que a Hanseníase era endêmica nesta região. Segundo relatos históricos os primeiros casos de indivíduos com Hanseníase, foram descritos no Rio de Janeiro, já no século XVII, porém esta informação ainda provoca discussões em torno da veracidade. Os primeiros relatos sobre providências tomadas em relação aos doentes, falam que D. João V ordenou a construção de Hospitais para os doentes, no sentido de separar os doentes da sociedade dita “sadia” (EIDT, 2004).

O primeiro Hospital construído destinado aos doentes de Hanseníase, foi o Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro, situado no bairro de São Cristóvão. Este nosocômio se constituiu no primeiro armamento anti- leproso no Brasil. A criação do Lazareto do Rio de Janeiro, também deve ser imputada ao Governador-Geral do estado, o Sr. Gomes Freire de Andrade, em 1741 ele mandou instalar 52 doentes acometidos pela Hanseníase em casas no bairro de São Cristóvão. Naquela época estes doentes ficaram sendo assistidos por frades da ordem de São Francisco(FERREIRA, 2019).

O Hospital de São Cristóvão ficou pronto em 1752, mas somente após passar por reformas estruturais, em 1766 ele começa a abrigar os leprosos. No final do século XIX, o hospital de São Cristóvão sofre nova modificação e se transforma em referência no combate a lepra, foram criados consultórios isolados, laboratório especializado e biblioteca, para dar suporte ao tratamento dos doentes (FERREIRA, 2019).

No dia 02 de janeiro de 1920, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), pelo decreto nº 3.987. Este departamento na verdade provocou a reforma da saúde pública brasileira, o primeiro diretor foi o médico Carlos Chagas. A criação do DNSP se iniciou ainda em 1918, quando o deputado da Guanabara o Deputado e médico Azevedo Sodré propôs a criação de um Ministério da Saúde Pública, mas encontrou muita resistência por parte do Congresso Nacional, porém com a

disseminação da gripe espanhola na capital do país e em outras grandes cidades do Brasil, em dezembro de 1918, o Congresso, sob forte pressão, aprovou a reforma da Saúde Pública, que descentralizava a assistência médica e criava a DNSP em 02 de janeiro de 1920 (FREIRE, 2008).

Em 15 de agosto de 1920 o decreto nº 14.354, regulamentava o funcionamento da DNSP, com destaque ao combate das doenças venéreas (hoje chamadas de ISTs - Infecções sexualmente transmissíveis), à Lepra e à Tuberculose, o Decreto garantia ao Departamento uma maior presença da saúde pública em todo território nacional, com poderes do serviço sanitário sobre o exercício das profissões e atividades do serviço de saúde, sobre atividades comerciais de produção e comercialização de leite e derivados e atividades regulatórias. O DNSP poderia criar convênios nos estados visando a criação de serviços de profilaxia rural para combater as principais endemias, como a ancilostomíase, malária e Lepra (FREIRE, 2008).

Por causa das dificuldades técnicas e financeiras dos estados na década de 1920, com exceção de São Paulo, todos os estados fizeram acordos com o governo federal, para trabalhos de profilaxia rural. Em 1922 15 estados já contavam com a presença da Diretoria de saneamento e profilaxia rural, do DNSP. Em 1924, o número alcançou a marca de 17 diretorias, demonstrando a adesão dos estados ao novo modelo de intervenção sanitária do país. Em 1929 houve uma crise econômica mundial, e em 1930 a revolução política no Brasil, instalando o governo provisório do qual Getúlio Vargas foi nomeado presidente, todos estes acontecimentos tiveram impacto bastante negativo para o funcionamento do DNSP (CUNHA, 2005).

Em 1930 foi criado o Ministério da Educação e Saúde Pública e em 1934, na gestão do Ministro Washington Pires foi extinto o DNSP e suas funções foram absorvidas pela Diretoria Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social (DNSAMS), pelo decreto nº 24.438 de 21 de junho de 1934. O DNSP foi o alicerce para um ciclo muito positivo da gestão de Gustavo Capanema no Ministério da Educação e Saúde com as reformas implementadas em 1937 e 1941. A partir da década de 1930, vários estados já isolavam compulsoriamente os doentes acometidos pela Hanseníase em Hospitais-colônia. A internação compulsória a ser lei através do decreto nº 610 de 13 de janeiro de 1949, em todos os estados do Brasil (CUNHA, 2005).

A sulfona foi descoberta na década de 1940, mas foi a partir da década de 1950 que ela passa a ser utilizada como principal medicamento de combate a Hanseníase e começa ser enviada à todos estados da federação. Diversas reuniões, congressos e conferências nacionais e internacionais foram realizados entre os especialistas em Leprologia, ao longo de décadas de estudo foi possível comprovar que o isolamento compulsório dos pacientes não se mostrou capaz de controlar a doença e o pior, ainda contribuiu para disseminar entre a sociedade, o medo, o preconceito e o estigma da doença em relação aos pacientes acometidos pela Hanseníase (CARVALHO, 2011).

Em 1959, a lei número 3.542 de 11 de fevereiro de 1959 instituiu a campanha nacional contra a Lepra, sob a direção do serviço nacional de lepra do Departamento Nacional de saúde, do Ministério da saúde. Na década de 1970, a política de descentralização do programa de controle de Hanseníase, passou a ser executado pelas secretarias estaduais de saúde e posteriormente com a implantação do Sistema único de saúde (SUS), pelas secretarias municipais de saúde. Ainda na década de 1970 a Organização Mundial de Saúde, recomendou que todos os países filiados comesçassem a usar a poli-quimioterapia, ou seja, o uso de outras drogas associadas para o combate à Hanseníase. O protocolo terapêutico é constituído por três medicamentos: A clofazimina, a rifampicina e a sulfona (CARVALHO, 2011).

Preocupados em reduzir o estigma e o preconceito da doença, em 1975, o decreto nº 76.078, de 04 de agosto de 1975, dá novas atribuições ao Ministério da saúde e substitui o termo “Lepra” por “Hanseníase”, em alusão ao médico bacteriologista e dermatologista norueguês Gerhard Henrick Armauer Hansen que identificou o bacilo causador da infecção o *Mycobacterium leprae* em 1873. O uso da palavra Hanseníase substitui a palavra lepra e seus derivados (OPROMOLLA, 2005).

Na década de 1980, o Brasil vivia ares do final da ditadura militar e civil almejando alcançar a democracia política, foi neste contexto que se realizou a VIII Conferência Nacional de Saúde, que traria aos cidadãos o resgate dos direitos sociais. Durante o processo de redemocratização, o movimento de descentralização e universalização da saúde ganhou consistência e produziu conhecimento com a criação de órgãos importantes como o Centro Brasileiro de estudos da saúde, em 1976 e a Associação Brasileira de pós-graduação em saúde coletiva, em 1979, dois importantes integrantes deste movimento, foram nomeados para prestigiados cargos da área de saúde, são

eles Sérgio Arouca, que assumiu o cargo de Secretário de saúde do estado do Rio de Janeiro e Hésio Cordeiro, como presidente do extinto Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS). A 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), se realizou entre os dias 17 e 21 de março de 1986, para a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), esta conferência foi de extrema importância. Os três principais temas discutidos foram: “A saúde como dever do estado e direito do cidadão”; “A reformulação do sistema nacional de saúde” e o “financiamento setorial”. (ROSÁRIO, 2020).

A VIII CNS, foi a pioneira no sentido de autorizar a participação de usuários, na construção de ideias norteadoras da saúde do país, antes os debates eram restritos a políticos e dirigentes do setor saúde e aconteciam dentro dos ministérios, sem participação popular. Sérgio Arouca um dos líderes do movimento sanitário, foi convidado a ser o presidente da 8ª CNS. O Sistema único de Saúde foi concebido na 8ª conferência e seu financiamento incidiria sobre impostos gerais e atividades nocivas à saúde da população (ROSÁRIO, 2020).

Uma importante resolução foi colocada no relatório final da conferência e diz respeito ao conceito de saúde, que resulta das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, lazer, liberdade, acesso à posse de terra e a serviços de saúde. Os delegados nomeados à 8ª CNS outorgaram ao Estado o dever de garantir condições de vida digna e acesso universal à saúde. Foi neste momento que a comunidade interdisciplinar que cuidava dos doentes acometidos pela Hanseníase, começou a discutir sobre o que fazer com estes pacientes que foram segregados por décadas do convívio social. Foi aí que os Hospitais colônia modificaram seu papel dentro da sociedade e passaram a atender doentes de outras especialidades (GUIZARDI, 2004).

No dia 06 de junho de 1981, foi fundado o movimento de reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase (MORHAN), entidade sem fins lucrativos, que tem a finalidade de fomentar atividades voltadas para a eliminação da Hanseníase, suas atividades principais são a conscientização da população leiga, a construção de políticas públicas eficazes para a população e a garantia e respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela Hanseníase bem como de seus familiares. A partir da criação do Morhan, várias estratégias foram lançadas a nível nacional, para

o combate da doença e do preconceito. Uma participação especial do Morhan ocorreu durante a VIII Conferência Nacional de Saúde e formulou uma série de propostas para apresentar na Assembléia nacional constituinte. Em 1990 após várias discussões e ativismo do Morhan a lei eleitoral que proibia pessoas atingidas pela Hanseníase de exercerem o direito ao voto, a lei nº 4.737 de 15 de julho de 1965, foi revogada pela medida provisória nº103 de 13 de novembro de 1989, do Presidente José Sarney. Outra conquista importante do movimento foi a promulgação da lei 9.010, no governo do presidente Fernando Henrique, que dispõe sobre a proibição do uso do termo “lepra” em documentos oficiais por quaisquer órgãos públicos nas três esferas de governo (MENDONÇA, 2012).

Já no governo do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, o senador Sebastião Viana apresentou projeto de lei nº 206 que falava sobre a criação de uma pensão vitalícia às pessoas que sofreram com o isolamento compulsório por causa da Hanseníase. Em 2007 por medida provisória nº 373 o Presidente Lula cria a pensão vitalícia para às pessoas atingidas pela segregação compulsória da Hanseníase no Brasil(MENDONÇA, 2012).

A seguir um quadro com as principais leis relacionadas com a hanseníase:

Quadro 2– Principais leis relacionadas com a Hanseníase(continua)

| Quadro de leis | | |
|-----------------------|------------|--|
| Lei | Ano | Texto |
| Decreto nº 4.464 | 1902 | A Lepra foi posta no quadro de doenças de notificação compulsória. |
| Decreto nº 3.987 | 1920 | Foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública. |
| Decreto nº 16.300 | 1923 | Determinou a internação compulsória dos doentes de hanseníase em colônias agrícolas, asilos, sanatórios e hospitais. |
| Decreto nº 16.300 | 1923 | Estabelecia que o médico , após examinar e diagnosticar a hanseníase devia notificar o caso às autoridades sanitárias, para que se pudesse iniciar o processo de segregação compulsória. |
| Decreto nº 968 | 1962 | Prevvia a revogação da segregação compulsória em todo o território nacional e a promoção de estudos e pesquisas para o combate a lepra e promovia um discreto relaxamento no |

| | | |
|-------------------|------|---|
| | | isolamento de pacientes em leprosários. |
| Decreto nº 76.078 | 1975 | Determinou a mudança da terminologia lepra para Hanseníase. |
| Portaria nº 165 | 1976 | Passou a preconizar a redução da morbidade, a prevenção das incapacidades físicas, a conservação da célula familiar e a socialização dos doentes. |

Fonte: Diário Oficial da União (1902,1920, 1923,1962,1975,1976). (conclusão)

2.3 OS PRIMEIROS CASOS DE HANSENÍASE NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO

Em 1882 surge o primeiro caso notificado de Lepra na cidade de Vitória, uma mulher, oficiado pelo provedor de saúde pública o Dr. Manoel Goulart de Souza ao presidente da província o Sr. Marcelino de Assis Tostes, a mulher foi encaminhada ao Hospital de Lázarus de São Cristóvão, no Rio de Janeiro.

Nas outras localidades nada ocorreu que mereça menção. Existindo nesta capital a morphética Gertrudes Maria da Conceição e havendo o Dr. Provedor de saúde requisitado sua retirada, por aviso do Ministério do Império de 30 de setembro do ano findo, foi-lhe concedido um lugar no Lazareto de São Cristóvão, para onde seguiu. (ANDRADE; ALMEIDA, 1882).

Em 1927, foi firmado um contrato entre o Espírito Santo e o Governo central do Presidente Washington Luís, para a realização de serviços de Higiene e Profilaxia e para comandar esse serviço na Inspetoria de Lepra e doenças venéreas, foi nomeado o Dr. Pedro Fontes (BARROS, 2014).

A nomeação do Dr. Pedro Fontes, causou grandes mudanças no programa de combate a Lepra no Espírito Santo. Até 1927 o Espírito Santo era considerado um Estado em que a Lepra quase não existia, havendo relatos até aquela época de 22 casos, sendo que 9 estavam registrados no distrito federal e apenas 13 casos haviam em todo o Estado, porém após assumir o cargo e percorrer todo o Estado do Espírito Santo, o Dr. Pedro Fontes chegou à seguinte conclusão:

Quando assumi a direção deste Serviço encontrei, realmente, fichados pelo extinto Serviço de Profilaxia Rural, - que aqui funcionara cerca de 5 anos e junto ao qual havia um serviço de Lepra e Doenças Venéreas, - apenas 22 leprosos. No fim de algum tempo verifiquei que esse número estava aquém da realidade e resolvi fazer um inquérito. Percorri todo o Estado, entendendo-me pessoalmente com os médicos das diversas localidades e cheguei à conclusão de que havia no Estado do Espírito Santo mais de 200 leprosos (SOUZA-ARAUJO, 1937, p. 555-556).

Em 1930 o Espírito Santo contabilizava 225 leprosos diagnosticados e com ficha no serviço de profilaxia de Lepra e doenças venéreas, no ano que se seguiu o quantitativo subiu para 290 pacientes confirmados e em 1933 já eram 334 casos diagnosticados e registrados, em 1934 os casos confirmados pularam para 445. Com os crescentes números de casos confirmados de Lepra entre a população do Espírito Santo, e a perseverança do trabalho do Dr. Pedro Fontes, em 1930 o poder executivo, autorizou a construção do Hospital para Leprosos no Espírito Santo. (SANTOS; MENEZES, 2008).

2.4 QUESTÕES PERTINENTES SOBRE A CHEGADA DA HANSENÍASE NO BRASIL

Segundo Souza-Araújo (1937), a existência da lepra em solo capixaba foi negligenciada, em 1881 o provedor de saúde pública, Manoel Goulart de Souza em correspondência oficial remetida ao presidente da província, Marcelino de Assis Tostes, revelava que a Lepra não era endêmica no Espírito Santo e que a doença se manifestava de maneira hereditária em algumas famílias. No ano seguinte, 1882, o médico, Dr. José Lourenço de Magalhães, que escreveu sobre a Lepra no Brasil, dizia que com o estabelecimento de alguns cuidados de higiene, a lepra poderia ser impedida de se alastrar entre a população da província do Espírito Santo. Em 1921, quarenta e cinco anos depois, o médico Belmiro de Lima Valverde, também descrevia o Espírito Santo como um estado em que a Lepra ocorria de forma rara. (SOUZA-ARAÚJO, 1937).

Já em 1928, ao ser nomeado como Chefe da Inspetoria de Lepra e doenças venéreas do Estado do Espírito Santo, o Dr. Pedro Fontes começou a organizar o combate a Lepra no estado, criou o censo de doentes, criou novos dispensários e aumentou o número de exames aos casos suspeitos, a partir daí a consequência foi o diagnóstico cada vez maior de indivíduos acometidos pela doença. (BARROS, 2014).

Em 1930 o médico Pedro Fontes enviou ao Interventor federal, o Capitão-mor João Punaro Bley, um dossiê advertindo sobre o aumento do número de indivíduos acometidos pela lepra no estado e aconselhando a criação de um leprosário de urgência na Ilha da Cal. Em resposta a esse dossiê, em 1932 a Ilha da Cal, foi

comprada pelo estado e instalado um asilo para os doentes acometidos pela Lepra. (SOUZA-ARAÚJO, 1937).

Em março de 1934 deu-se início a construção do Hospital-colônia em Itanhenga, Cariacica-ES, o único leprosário construído no Espírito Santo, a inauguração ocorreu em abril de 1937. Vários atores participaram do consórcio para a construção do Leprosário, a União, o Departamento Nacional do Café, a Prefeitura de Vitória e o Governo do Estado do Espírito Santo, ficando a cargo deste último o maior gasto. (PAVANI, 2017).

2.5 LEPROSÁRIO DE ITANHENGA

Quando assumiu a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, em agosto de 1927, o médico Pedro Fontes logo identificou a necessidade de construir um Hospital colônia no Estado do Espírito Santo. Sua preocupação se demonstrava devido o número crescente de casos diagnosticados de Lepra nos vários municípios do interior e da capital do estado. Em 1928 o Dr. Pedro Fontes enviou ao presidente do Estado, Aristeu de Aguiar, um ofício em que relatava que era necessária a construção de um Leprosário de forma urgente para que a situação não saísse do controle. No ano seguinte, 1929, novo ofício foi enviado, para solicitar a construção de um local provisório para internar os doentes que não tinham condições de ficarem isolados em suas próprias casas e também um abrigo para os filhos dos doentes. (SOUZA-ARAÚJO, 1937).

Após dois anos solicitando a construção do Leprosário para a internação de pacientes acometidos pela Hanseníase, em 1930 o presidente do estado Aristeu de Aguiar, assinou o decreto nº 1.727, no 11º artigo, autorizando a construção do Hospital Colônia, ainda sem local definido (BARROS, 2014).

Com a revolução de 1930, Aristeu de Aguiar foi substituído pelo Capitão-mor João Punaro Bley, que foi nomeado como interventor do governo central no Estado do Espírito Santo. Em dezembro de 1930 o Dr. Pedro Fontes reuniu um dossiê, junto com os recenseamentos de casos de lepra diagnosticados no estado e os apresentou ao Interventor, o Capitão Bley, demonstrando a necessidade da construção do Hospital-colônia para os leprosos identificados pelo censo. Concomitantemente apresentou a proposta da construção de um isolamento na ilha da Cal, para os doentes, solução

provisória que foi aprovada e em 1931 passou a acolher mulheres e crianças e no ano seguinte com a criação de um novo pavilhão internava também homens (PAVANI, 2013).

Em 1933, o médico Heráclides César de Souza-Araújo, o médico Pedro Fontes e o Capitão Bley se reuniram para traçar a estratégia da construção do Leprosário no Estado do Espírito Santo. Para executar a obra, foi criado um consórcio entre Estado e União, no início o Estado ficou responsável por doar o terreno, posteriormente a responsabilidade do estado se ampliou e se comprometeu a instalar e fornecer água, luz e telefone. A união transferiu 200:000\$000 (duzentos contos de reis) para o estado em julho de 1933 para determinar o início das obras (SOUZA-ARAÚJO, 1937).

No ano de 1933 o Dr. Pedro Fontes escolheu o bairro de Itanhenga, em Cariacica, como sendo o ideal para a construção do Leprosário, enviou ofício ao Governador Bley e o interventor aprovou a escolha e determinou os trâmites para a formalização da desapropriação do terreno com 350 hectares. Em 1934, a Colônia de Itanhenga começou a ser construída, com um projeto semelhante ao da colônia de Pirapitingui, em São Paulo, por ter sido considerado um projeto mais moderno e econômico que os outros (BARROS, 2014).

O consórcio criado para a construção da colônia de Itanhenga se ampliou com a participação de outros atores, além dos 200:000\$000 contos de reis enviados pela união, o departamento nacional do café doou 25:000\$000 contos de reis, a Prefeitura de Vitória 25:000\$000 contos de reis e o Governo do Espírito Santo 60:000\$000 (BARROS, 2014).

Em maio de 1935, a Colônia de Itanhenga foi inaugurada de forma parcial, possuía dez pavilhões e tinha capacidade para 200 pacientes, ainda faltava construir algumas alas importantes do Hospital, como escola, igreja e um centro de lazer. No dia 11 de abril de 1937, foi inaugurado o Hospital-Colônia de Itanhenga, com a presença de diversas autoridades, dentre elas o ministro da Educação e Saúde, Gustavo Capanema Filho, o Governador do Espírito Santo João Punaro Bley e outras personalidades (SOUZA-ARAÚJO, 1937).

2.6 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

A principal causa do estigma e preconceito em relação aos doentes de Hanseníase é provocada pelas incapacidades físicas e também pelas manchas, lesões e placas provocadas pela doença. As incapacidades físicas podem se transformar em deformidades físicas, se o doente não for tratado adequadamente, e reduzir a capacidade de produção do indivíduo, contribuindo com absenteísmo ao trabalho e redução do convívio com outras pessoas, acarretando problemas psicológicos (BRASIL, 2002).

A transmissão da Hanseníase se dá por meio das vias aéreas superiores, ou contato direto com a secreção de alguma lesão de pele de paciente não tratado. As condições sócio-ambientais e sanitárias do indivíduo, bem como fatores de ordem biológica, como a imunidade podem interferir no contágio da doença. Condições sócio-econômicas adversas, condições precárias de habitação, saneamento básico e grande número de pessoas habitando mesmo espaço, com pouca ventilação e poucos cômodos, pode elevar o risco de adoecer (BRASIL, 2002).

O início do tratamento assegura, nas primeiras doses do protocolo, que outras pessoas não sejam contaminadas, exatamente por isso, não há necessidade de se isolar estes indivíduos. O tratamento é feito em unidades básicas de saúde, serviços especializados em Dermatologia, Hospitais Universitários e clínicas, de forma ambulatorial, e todo o tratamento é realizado de forma gratuita em serviços públicos de saúde (BRASIL, 2016, p.10).

Nos dias de hoje, 200 mil casos novos surgem a cada ano no mundo, o Brasil, a Índia e a Indonésia, registram 80% dos casos. A Hanseníase foi eliminada em 23 países do continente americano, o que corresponde a menos de um caso para cada 10.000 habitantes. Em 2017 foram diagnosticados 29.101 novos casos de Hanseníase nas américas Norte, Sul e Central, da totalidade de casos, 93% ocorreram no Brasil (OPAS/OMS, 2019).

Ainda falando sobre estigma, preconceito e discriminação, a Organização Mundial de Saúde (OMS), expõe que o estigma não recai apenas sobre o doente acometido pela Hanseníase, mas também sobre toda a sua família, após ser diagnosticado com o mal

de Hansen, o sujeito é rotulado e aparece como se fosse uma nova identidade e passa a sofrer discriminações no seio familiar, profissional e até social(OPAS/OMS, 2019).

2.6.1 Hospitais colônia ou leprosários

O primeiro ambiente hospitalar de segregação para os doentes de Hanseníase, foi construído no Recife, em 1714, e deu origem ao Hospital de Lázaros, construído em 1789, e atendeu os doentes até 1941, sob a direção da Santa Casa de Misericórdia. (MANUAL DE LEPROLOGIA, 1960).

Vários leprosários foram construídos ao longo da década de 1930, em diversos estados, durante a proliferação da doença. As instituições eram controladas por entidades particulares e filantrópicas (MANUAL DE LEPROLOGIA, 1960).

Os leprosários reproduziam as autoridades nomeadas pelas cidades, Prefeitos, delegados, guardas, vigias e outros cargos eram constituídos como nas cidades, os portadores de Hanseníase foram estimulados a se organizarem desta forma, de forma impositiva, pelo Estado e a sociedade em geral (MANUAL DE LEPROLOGIA, 1960).

A segregação compulsória dos indivíduos portadores de Hanseníase, virou lei no Rio de Janeiro, no ano de 1756, e em outros estados nos anos que se seguiram. O sanitarista, médico Dr. Carlos Chagas, em 1920, criou o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), para combater a Hanseníase entre outras endemias que assolavam o país naquela época, porém somente após o início da era Vargas, com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP), sob a gerência do Dr. Gustavo Capanema, foi criado um plano de combate a Lepra, que entre outras coisas pretendia construir leprosários de característica agrícola, para que fossem auto-sustentáveis, ampliar as instituições que cuidavam de leprosos já existentes, hospitalizar os doentes possivelmente contagiantes, construir dispensários, para que pudessem diagnosticar cada vez mais pacientes com Hanseníase e adotar legislação federal para profilaxia da lepra (BRASIL, 1960).

O tratamento anti-leproso na época era constituído por um tripé, que funcionou até meados da década de 1960 e se baseava em três ações governamentais, que visava controlar a doença. O principal era o Leprosário, instituição que abrigava os doentes e os segregava da sociedade dita sadia, essas instituições não tinham o caráter curativo. Os chamados contatos mais próximos dos doentes, também denominados

comunicantes, o Estado os mantinha sob atenção, controle e avaliações constantes por meio de Dispensários, que eram locais responsáveis em realizar exames regulares em clientes suspeitos. Os dispensários eram a porta de entrada para a detecção de casos novos. O outro aparelho muito utilizado no tripé anti-leproso era o Preventório, local onde os filhos sadios dos doentes de Hanseníase se abrigavam e eram educados (CUNHA, 2005).

O Estado segregava as pessoas nessas instituições para que os doentes não tivessem contato com a sociedade sadia, e esta seletividade provocou um grande estigma social. Os indivíduos que foram alijados da sociedade e colocados nestes leprosários, tiveram que abandonar suas famílias contra a vontade delas, perderam seus empregos, seus amigos e passaram a viver uma vida totalmente diferente daquela que eles levavam anteriormente e foram forçados a se adaptar a esta situação (MONTEIRO, 1998).

Diversos doentes tiveram suas famílias dissolvidas e desestruturadas, perderam os empregos e começaram a vivenciar uma nova realidade, tentando se adaptar a uma vida reclusa no Leprosário. Para muitos residentes, a vida no Leprosário não se transformou numa morte social, pois se integraram, constituíram famílias e desenvolveram algum tipo de atividade dentro da instituição, no entanto, para muitos o asilo compulsório provocou a morte (BORENSTEIN, 2008).

A lei nº 5.511, de 15 de outubro de 1968, revogou a lei que instituía a internação compulsória dos pacientes de Hanseníase, que passaram a realizar seu tratamento de forma ambulatorial. Em 1941 a Sulfona, um antibiótico foi sintetizado em laboratório para se tornar o principal medicamento no tratamento dos doentes acometidos pela Hanseníase, que até então eram tratados com óleo de chaulmoogra (CARVALHO, 2013).

Hoje em dia o tratamento é realizado de modo ambulatorial, o paciente vem a cada 28 dias para tomar uma dose supervisionada com os seguintes medicamentos: Rifampicina, Clofazimina e Dapsona que é a sulfona, e leva para uso diário outros dois remédios a Clofazimina e a Dapsona, ou seja, basicamente o tratamento é feito com 3 medicamentos (BRASIL, 2017).

O tratamento tem duração de seis a 12 meses, dependendo do tipo de Hanseníase, o diagnóstico precoce evita as deformidades físicas, as incapacidades e a proliferação de manchas e lesões (BRASIL, 2017).

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), em 2017 relatou que mesmo com o registro de casos novos terem reduzido 30% nas Américas nos últimos 20 anos, a discriminação e o estigma relacionado à doença, dificultam os esforços para impedir a transmissão da Hanseníase. Ao longo do tempo indivíduos acometidos pela Hanseníase permanecem continuamente sofrendo discriminação e estigma e isso levou a muitas dessas pessoas doentes a não buscarem atendimento e tratamento médico (OPAS/MS, 2017).

O estigma em relação aos doentes de Hanseníase é caracterizado devido às lesões de pele e incapacidades físicas provocadas pela doença pode levar à afastamentos laborais. Os afastamentos e conseqüente absenteísmo são causados pelas lesões aparentes da Hanseníase e também pelas deformidades físicas, os indivíduos “sadios”, ficam com medo de adquirir a doença (MONTEIRO, 1987).

Mesmo nos tempos atuais, em que já não existe a internação compulsória e a Hanseníase comprovadamente tem cura, muitas vezes o paciente não expõe à família, amigos e colegas de trabalho sua condição, que está em tratamento contra a Hanseníase, com medo de sofrer algum tipo de discriminação. A partir do ano de 1995, com a lei de nº 9.010, de 29 de março de 1995, fica proibido o uso do termo lepra, para se referir à doença provocada pelo bacilo de Hansen, modificando o nome oficial para Hanseníase. Com a mudança da terminologia o objetivo era o de reduzir o estigma e o preconceito sobre a doença (FEMINA, 2007).

2.6.2 Políticas Públicas

O movimento sanitarista foi o responsável pela transformação da saúde pública no Brasil, este movimento era composto por trabalhadores da área de saúde, médicos, enfermeiros, biólogos, partidos políticos de esquerda e movimentos sociais, quando a ditadura militar terminou, um compilado de propostas para a reforma do modelo de saúde no país, foi produzido com o nome de saúde e democracia e remetido ao congresso nacional para que fossem analisados, votados e aprovados, uma conquista

desse documento foi a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), em 1986(GUIZARDI, 2004).

A constituição federal de 1988, regulamenta o direito à saúde como uma das prioridades do estado, a partir daí a saúde se torna um direito de todos os cidadãos brasileiros e dever do estado. A constituição estabelece que a saúde pública deve ser gratuita, de qualidade e acessível a todos os brasileiros. O SUS foi criado posteriormente, no ano de 1990, pela lei 8.080 (BRASIL, 1988).

O SUS, é um sistema complexo de saúde pública, descentralizado, que engloba as três esferas de poder, federal, estadual e municipal e realiza desde o mais simples atendimento na atenção primária municipal, até os mais complexos serviços de suporte avançado de vida e assistência de alta complexidade realizados em hospitais de grande porte (SILVA, 2011).

O SUS garante acesso integral, universal e gratuito a todos residentes no Brasil. A atenção integral à saúde, a partir da criação do sistema único de saúde, se tornou um direito dos brasileiros, assegurado desde a gestação, passando pelas diversas fases da vida até a terceira idade, sempre com vistas a prevenção e promoção da saúde (SILVA, 2011).

2.7POLÍTICAS PÚBLICAS COM FOCO NA HANSENÍASE

O Brasil desde 2007, acompanhando um movimento mundial, resolveu assumir o objetivo de controlar a Hanseníase, não mais erradicar, nesse sentido passou a estabelecer indicadores para diagnosticar os menores de 15 anos e novos indicadores de diagnóstico geral (BRASIL, 2008).

Em 2011, com o objetivo de aumentar a resposta a um grupo de doenças antes negligenciadas, e que os resultados dos programas nacionais se mostraram insuficientes, foi criada a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças de Eliminação (CGHDE). As doenças incluídas nesse grupo são: Hanseníase, Esquistossomose, Filariose Linfática, Geo-helmintíases, Oncocercose e Tracoma (BRASIL, 2012).

Com a estratégia de saúde da família (ESF), a cobertura à população se ampliou, junto com as equipes, houve um direcionamento das prioridades em saúde e o

controle e combate à Hanseníase se tornou uma das prioridades, com isso o número de casos diagnosticados aumentou e a cobertura dessas equipes se mostrou positiva (ARANTES, 2010).

O programa Nacional de controle à Hanseníase tem a finalidade de promover atividades para controle da doença, tratar as complicações e incapacidades físicas provocadas pela doença e principalmente divulgar e difundir informações à população e aos profissionais de saúde, para aumentar o número de casos diagnosticados precocemente e ainda busca promover intervenções na busca da redução do estigma, preconceito e discriminação que até hoje são relacionados aos indivíduos acometidos pela doença (BRASIL, 2012).

À nível global, a Organização Mundial da Saúde, lançou uma nova estratégia para controle e combate à Hanseníase em 2016, batizado de “Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, aceleração rumo a um mundo sem Hanseníase”. A estratégia utilizada, pretende ampliar as ações de combate e controle a nível global para construção de um mundo sem Hanseníase (OMS, 2016).

No início cada país deve desenvolver seus planos específicos de ação, cada plano será monitorado e avaliado de perto, com a intenção de aferir o progresso e o cumprimento de metas. O estímulo à inclusão por meio da formação de grupos e parcerias com pessoas e comunidades atingidas pela doença (OMS, 2016).

A estratégia global faz parte do arcabouço de ações da Organização Mundial da Saúde (OMS), para atingir uma cobertura de saúde especialmente em crianças, mulheres e as populações mais suscetíveis (OMS, 2016).

O propósito é diminuir a carga de Hanseníase em todos os países do mundo, baseada em três pilares: No fortalecimento do controle e cooperação com os governos locais; no combate à Hanseníase e suas seqüelas e também no combate ao preconceito, discriminação e ao estigma, com a promoção da Inclusão (OMS, 2016).

2.7.1 Situação atual da hanseníase no mundo

Os dados compilados da OMS, são referentes ao ano de 2014 e são baseados nos dados estatísticos anuais de 121 países, que nos apresentam o seguinte quadro da Hanseníase:

- 213.899 pessoas foram diagnosticadas e notificadas em 2014, o que reflete uma taxa de detecção de 3,0 a cada 100.000 habitantes.
- 94% destes pacientes relatados acima, residem em 13 países, são eles: Bangladesh, Brasil, Congo, Etiópia, Índia, Indonésia, Madagascar, Myanmar, Nepal, Nigéria, Filipinas, Sri Lanka e Tanzânia.
- 18.869 diagnosticados são crianças, o que representa 8,8% do total de casos novos diagnosticados.
- 36% dos casos são de mulheres.
- Brasil, Índia e Indonésia são responsáveis por 81% dos casos novos diagnosticados a cada ano.

CAPÍTULO 3

3.1 HISTÓRIA E MEMÓRIA DOS EX-PACIENTES DO HOSPITAL COLÔNIA PEDRO FONTES

Durante as últimas décadas muitas transformações ocorreram na historiografia. A objetividade da pesquisa dos historiadores foi colocada em dúvida. A Historiografia clássica de sociedades antigas, se utilizavam de narrativas diretas para construir suas pesquisas, mas a partir da segunda metade do século XIX, este tipo de método foi desqualificado e restabelecido no século XX, por cientistas sociais que desejavam validar o estudo do tempo presente (LAMMERT, 1995).

Até o século XIX, na França, a história era influenciada pela Filosofia e pela literatura, e colaborava com o controle a partir do jogo dos políticos e das circunstâncias. A pesquisa histórica era controlada pela elite abastada e pelos eruditos tradicionais. Nessa época apenas duas classes se sobressaíam como autores de livros de história, os advogados que exerciam o papel de historiadores e os religiosos, membros da igreja e da realeza que detinham os estudos sobre a história (OLIVEIRA, 2011).

Quando as novas elites republicanas assumiram o poder, desejavam também controlar a produção da memória coletiva do país. Foi aí que os historiadores impuseram uma condição para quem desejava fazer estudos históricos de forma científica e chamaram de visão retrospectiva (FERREIRA, 2002).

A disciplina de história que se baseava nos estudos e compreensão de textos e documentos, começou a se distanciar dos problemas do presente e passou a acreditar que apenas historiadores deveriam interpretar fatos do passado e que para seu trabalho não ser contaminado, somente poderia iniciar-se quando tudo estivesse catalogado e arquivado e os indivíduos que testemunharam o fato ocorrido tivessem desaparecido (LE GOFF, 1990).

A história contemporânea não se utilizava das regras básicas do método histórico científico tradicional. Os estudiosos da época diziam que a história recente tratava de acontecimentos muito recentes e que não era possível separá-los da política, o temor era de que houvesse manipulações e pressões externas. Os alicerces da história contemporânea eram a política e suas fontes oficiais, seu objetivo naquele momento não era produzir novos fatos, mas sim, reproduzir novas interpretações de fatos já relatados (NUNES, 1993).

Diversos sociólogos questionaram este tipo de pensamento, principalmente os ligados a Émile Durkheim e dentre eles, em especial o sociólogo François Simiand, que fez pesadas críticas a este método, de acordo com o seu entendimento, recuar no tempo não garantia a objetividade da história. Após esses métodos históricos terem sido notoriamente privilegiados durante longo tempo, na segunda metade do século XIX, ele caiu em desuso (SILVA, 2014).

Com o surgimento na França, da Escola de Annales, em 1929, movimentos começaram a causar uma revolução no campo de estudo da história e das ciências sociais. A nova geração de estudiosos da Escola de Annales começou a questionar a história política clássica, classificando-a como elitista, individualista, subjetiva dentre outros adjetivos, e também defendiam que os fatores econômicos e sociais ocupassem um lugar de destaque nesse movimento de transformação (LE GOFF, 1990).

Na nova história, as condutas coletivas são mais relevantes sobre a trajetória da história do que a política e as atividades individuais. A vida cotidiana do trabalho e da produtividade passou a ser objeto de estudo de historiadores e das ciências sociais. O século XX foi classificado como problemático e a autenticidade de sua abordagem realizado pela história, foi muito contestada. A partir da década de 1980, várias transformações importantes ocorreram no âmbito da pesquisa histórica, dentre elas podemos destacar a valorização da pesquisa qualitativa e das experiências individuais (LAMMERT, 1995).

As discussões sobre o elo entre o passado e o presente, e a ruptura com o pensamento que identificava o passado como um elemento morto e incapaz de ser reexaminado no presente, apresentaram aos pesquisadores das ciências sociais novos caminhos para estudar história na segunda metade do século XX. Os debates sobre a relação da memória com a história, trouxe para o âmbito acadêmico, um entendimento mais aprofundado e completo sobre o passado (FERREIRA, 2002).

O historiador Patrick Hutton afirma que a importância que as ciências sociais dão a memória, foi despertado pela historiografia francesa, especialmente pela história das mentalidades, que foi uma das principais correntes de estudos históricos, que surgiram na década de 1960, junto com a 3ª geração da escola de Annales. (HUTTON, 1993).

Os estudos dessa nova geração de Annales, se preocupavam principalmente com a cultura popular, com a vida familiar, com hábitos e costumes populares e as crenças, dentre outros. A memória coletiva, nessa época, não era tratada de maneira direta. O historiador Phillipe Ariès, foi um dos precursores sobre o estudo da memória, que ressaltou a comemoração, no final do século XVIII e início do século XIX, como fator de fortalecimento dos laços familiares (HUTTON, 1993).

Na década de 1980, emergiu um novo ramo da historiografia, a história das políticas de comemoração. Maurice Agulhon, um historiador francês, especialista em França dos séculos XIX e XX foi o primeiro a analisar a memória política da República da França, no livro “Marianne au combat. L’imagerie et la Symbolique républicaines de 1789 a 1880, (1979) (HUTTON, 1993).

O pioneiro na questão da memória como objeto de estudo nas ciências sociais, foi Maurice Halbwachs, que já a partir de 1925 fez estudos e estabeleceu um tipo de “sociologia da memória”. Ao longo da segunda metade da década de 1920, Halbwachs desenvolveu várias pesquisas sobre o tema memória coletiva, que resultou na obra póstuma “A memória coletiva”, que foi publicada na década de 1950 (FIORUCCI, 2010).

Nessa conjuntura que a obra do sociólogo Maurice Halbwachs se sobressai em relação a outras e começa a fazer parte das pesquisas de historiadores e cientistas sociais.

Para Halbwachs, a memória tem uma relação íntima com a repetição e a rememoração. Quando Halbwachs analisou a memória, concluiu que ela acontecia junto com sua revisão no tempo presente. Outra conclusão importante dos seus estudos, fala sobre a memória coletiva, que está ligada ao grupo social ao qual pertencemos. Segundo Halbwachs, nossas lembranças não são imagens do passado como realmente aconteceram, mas sim de acordo com as forças sociais que estão atuando no presente sobre nós (HALBWACHS, 1990).

Segundo Halbwachs, as lembranças dos indivíduos nunca estão sozinhas, mesmo que elas sejam individuais, são compartilhadas por outros elementos do grupo. Para Halbwachs, a memória era um ponto de coesão entre o indivíduo e o grupo ao qual ele pertence (HALBWACHS, 1990).

Halbwachs afirma ainda que, as lembranças estavam em conformidade com os valores dos grupos que esses indivíduos pertenciam e não de acordo com outros (HALBWACHS, 1990).

A partir da obra de Maurice Halbwachs, o historiador francês Pierre Nora estabelece uma nova história das políticas de memória e também a história das memórias coletivas da França. Neste movimento que dava destaque ao estudo da memória e do desenvolvimento da história oral, se encontra Pierre Nora, um historiador Francês. O reconhecimento de uma história das representações sociais, do entendimento da manipulação política do passado pelo presente fez com que houvesse uma reformulação das ligações entre história e memória, e possibilitou aos sociólogos

repensarem a interação do passado com o presente e estabelecer para a história do tempo presente o estudo e usos do passado (NORA, 1993).

Nora afirma que, a memória é uma organização do passado, construído a partir das experiências e vivências do indivíduo, as lembranças ocorrem a partir das necessidades do tempo presente (NORA, 1993).

Esse entendimento sobre as ligações entre memória e história permitiu acatar e validar as narrativas diretas, porque reconheceu que a subjetividade, às alterações de narrativas e a fidedignidade dos depoimentos pode ser vista como uma nova fonte de pesquisa (POLLAK, 1992).

3.2 COMO SURTIU A HISTÓRIA ORAL?

O primeiro dispositivo eletrônico de gravação foi inventado em 1898, que gravava o som em um fio, mas foi em 1935 que a gravação em uma fita plástica foi inventada. As gravações das narrativas individuais iniciaram-se na década de 1940, com o historiador e jornalista norte-americano Joseph Allan Nevins, que coletou informações sobre ação e comportamento de grupos norte-americanos. Em 1948, Allan Nevins criou o primeiro programa de história oral dos Estados Unidos, na Universidade de Colúmbia. O programa de entrevistas de Nevins fez parte do “Colúmbia Oral history office”, que deu origem a vários centros que surgiram nos anos 1950 no Texas, Berkeley e Los Angeles. O ápice do desenvolvimento desse processo aconteceu na segunda metade da década de 1960, desenrolando-se durante toda a década de 1970, principalmente nos Estados Unidos (CARDOSO; VAINFAS, 2012).

Os conflitos que se iniciaram pela ampliação dos direitos civis dos negros, mulheres e imigrantes foram responsáveis pela consolidação da história oral. A história oral buscava dar voz aos excluídos e lembrar dos fatos que a história oficial esqueceu. A história oral como a voz dos marginalizados e excluídos ganhou força e cresceu e em vários países despertou simpatizantes, na Inglaterra, o Sociólogo Paul Thompson, foi o pioneiro da história oral, fundador da “Oral history Society” e do “Oral history journal”, no livro de sua autoria “A voz do passado”, afirmou que a história oral tem a obrigação de democratizar a história (THOMSON, 2008).

As transformações que ocorreram na história do século XX, provocaram uma nova onda de discussões sobre as fontes históricas, o que possibilitou que a história oral

ocupasse um outro patamar na historiografia atual. Algumas transformações foram responsáveis pelo espaço ocupado pela história oral na atualidade. A história do século XX, reconhecido como o século da história do tempo presente, precisava de um novo estatuto, isso fez com que as ciências sociais necessitassem estudar os testemunhos de indivíduos vivos e as narrativas orais (FERREIRA JUNIOR, 2010).

A sociedade moderna passou a utilizar dispositivos eletrônicos sonoros como o gravador e fitas magnéticas, para arquivo, o que conduziu a uma reavaliação das fontes orais e escritas. Os arquivos manuscritos não traduziam com fidelidade os caminhos adotados pelos processos decisórios, que muitas vezes eram executados de forma verbal, e para preencher esses espaços vazios que os documentos provocavam, os depoimentos orais surgiram como objeto de estudo muito importantes (RIGOTTO, 1998).

A história oral é um método de pesquisa extremamente rico, que devemos saber utilizá-lo da melhor forma, para conseguir desenvolver seu potencial máximo. Existem pelo menos duas linhas de pensamento que trabalham com a história oral, uma delas estuda as elites e as políticas públicas e seus efeitos (RIGOTTO, 1998).

No estudo das elites o que se busca estudar é a administração pública, a governança das empresas e corporações, o processo decisório e suas conseqüências. Já no estudo da memória dos excluídos e marginalizados da sociedade, as entrevistas têm diversas finalidades, em primeiro lugar, vem o objetivo acadêmico, e depois, estabelecer instrumentos capazes de auxiliar na construção da identidade desses indivíduos e transformação social (PERISSINOTTO, 2008).

O principal foco de convergência dos que se dedicam a utilizar a história oral como método de pesquisa, é se certificar e garantir a veracidade e a objetividade dos testemunhos. Para se alcançar os objetivos propostos, é necessário produzir instrumentos como roteiro de entrevistas, com a finalidade de otimizar o trabalho e contar com outras fontes, de forma que se possa reduzir as distorções. Executando estes procedimentos cria-se elementos capazes de reduzir a subjetividade dos depoimentos (FERREIRA JUNIOR, 2010).

A segunda linha de pensamento da história oral se refere ao estudo das representações e privilegia a relação entre memória e história, apresentando um

enfoque mais rebuscado dos usos políticos do passado. A subjetividade e as distorções do depoimento nessa vertente são positivas para a história oral. As deformações da memória neste caso se mostram como um recurso, aqui a veracidade da narrativa oral não demonstra preocupação (PEREIRA NETO, 2007).

3.3 HISTÓRIA ORAL NO BRASIL

Com as pesquisas sobre história oral se desenvolvendo por todo o mundo, o Brasil começou a realizar suas pesquisas sobre o tema, com fontes orais, a partir dos anos 1960, o desenvolvimento tecnológico viabilizou a produção de gravadores portáteis e fitas cassete, o que possibilitou o armazenamento de vários testemunhos orais (FIORUCCI, 2010).

A primeira instituição a criar um programa de história oral no Brasil, foi a Fundação Getúlio Vargas (FGV), em 1973, ligado ao CPDOC. O Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil. Inicialmente o programa tinha a finalidade de entrevistar líderes políticos que atuaram no Brasil desde a década de 1920. Para Marieta de Moraes Ferreira e Janaína Amado, que escreveram o livro “Usos e abusos da história oral”, só em 1990 que a história oral começou a ter maior evidência no Brasil. Em 1989 a revista estudos históricos da Fundação Getúlio Vargas (FGV), publicou uma edição voltada ao estudo da memória. A partir daí as fontes orais se tornaram o centro do debate, até culminar com a criação da Associação Brasileira de História Oral, em 1994, no Rio de Janeiro. Em 1996, apenas dois anos depois, foi constituída a Associação Internacional de História Oral. Segundo Ferreira e Amado, a história oral no Brasil é produzida basicamente por acadêmicos, com algumas pesquisas raras ligadas a sindicatos de classe, empresas, associações de pescadores e outras (FERREIRA, 2002).

A história oral no Brasil, no início começou a fazer pesquisas com grupos e indivíduos que se destacavam perante a sociedade brasileira, as pesquisas se preocupavam com artistas, intelectuais, políticos, militares e grandes instituições. Em 1996, durante o encontro da Associação Brasileira de história oral, em Campinas-SP, esse quadro se modificou, foi quando o número de estudos sobre os excluídos, marginalizados e camadas populares começaram a crescer em acordo com as tradições da história oral e a práxis metodológica da historiografia (FIORUCCI, 2010).

A história oral é uma prática moderna, criativa e realizada por meio de narrativa de indivíduos, gravadas em fitas ou vídeos, precedido por um projeto. Serve para confecção de documentos e como forma de pesquisa sobre experiências de vida pessoal ou de grupos sociais (MEIHY, 2002).

A história oral também pode ser conceituada como sendo uma opção para estudo de um grupo através de documentos gravados a partir de entrevistas gravadas em dispositivos eletrônicos e transcritos, formando textos escritos. É a passagem da forma auditiva para a forma visual. (MEIHY, 2002).

Para Meihy, existem três elementos mínimos que formam a história oral, o entrevistador, o entrevistado e o aparelho de gravação, outro elemento fundamental para o desenvolvimento de uma história oral, é o projeto, como já vimos anteriormente. (MEIHY, 2002).

A história oral já está incorporada no debate sobre o conhecimento da sociedade e confronta a historiografia tradicional, baseada apenas em documentos oficiais. A história oral demonstra que a história é mutável e viva e faz parte de um processo histórico que nunca está acabado (MEIHY, 2002).

A história oral não é uma moda de estação que muda a cada ano, ela faz parte de um ramo de conhecimento e corresponde a carência de preenchimento de lacunas deixadas pela historiografia tradicional. O reaparecimento da memória descrita por narrativas orais, são baseadas no direito a participação social dos indivíduos que também representa o direito à cidadania (MEIHY, 2002).

A história oral é dependente do aparelho eletrônico, os gravadores, as filmadoras, os computadores e os telefones fazem parte da constituição do arquivo, do armazenamento e da divulgação dos documentos colhidos nas entrevistas. Os aparelhos eletrônicos surgiram para substituir os antigos procedimentos usados nas entrevistas, como anotações e memorização. O mais importante é o fato de que não existe história oral sem a participação do ser humano (MEIHY, 2002).

A valorização da fala é o principal fator de análises atribuídas à memória e à identidade. Por ser um recurso moderno e associado a grupos oprimidos socialmente, a história oral muitas vezes é vista como uma outra história, isto porque, ela

disponibiliza documentos muitas vezes diferentes daqueles ofertados pelas vias tradicionais (MEIHY, 2002).

Quando a história tradicional se refere aos grupos excluídos, abordando-os como objeto de estudo, a análise documental aborda sempre os fatores socioeconômicos e não a subjetividade desses grupos. O sucesso da história oral se dá na medida em que se dá voz a grupos antes marginalizados (MEIHY, 2002).

Diversos estudos de história oral registram a trajetória da vida de indivíduos idosos, para reconstruir aspectos da vida dos grupos aos quais essas pessoas estão inseridas. A história oral possibilita a abordagem da subjetividade humana, promove a inclusão social e permite reavaliar hipóteses, muitas vezes que são validadas por repetições historiográficas (MEIHY, 2002).

Segundo Alberti, qualquer tema pode ser estudado através do método história oral, porém é necessário que a entrevista seja considerada importante para a pesquisa que se quer realizar. A utilização da história oral expressa a vontade de dar voz a versão dos entrevistados, contudo não quer dizer que as fontes escritas existentes serão deixadas de lado (ALBERTI, 2004).

Para Alberti, não basta que os entrevistados estejam vivos, é necessário que sejam lúcidos, disponíveis e que reúnam condições físicas e mentais para que possam dar depoimentos coerentes para o desenvolvimento da pesquisa (ALBERTI, 2004).

Para escolher os entrevistados é necessário se orientar pelos objetivos da pesquisa, não por padrões quantitativos, tampouco se preocupar com amostragens, a principal característica é a posição do depoente no grupo ao qual ele pertence e sua experiência. Nesse caso para selecionar um depoente é necessário que o entrevistado tenha participado de experiências ligadas ao tema e que possa oferecer uma entrevista significativa (ALBERTI, 2004).

Com relação ao número de entrevistados numa pesquisa de história oral, Alberti afirma que pode ser de apenas uma pessoa, se estiver consultando outras fontes e o depoimento for bastante significativo. Quando se pesquisa instituições, não se deve utilizar apenas um entrevistado, porque o interessante é confrontar diferentes versões do passado com o que as fontes existentes estudaram sobre o assunto (ALBERTI, 2004).

Para Alberti, é no desenvolvimento das entrevistas que o número necessário de entrevistados é conhecido. No momento em que os depoimentos colhidos numa pesquisa de história oral se tornam repetitivos é hora de parar. Quando o pesquisador notar que nas entrevistas não estão aparecendo elementos novos sobre o objeto de estudo, não é necessário prosseguir com os depoimentos (ALBERTI, 2004).

O tipo de entrevista é definido em acordo com o tema a ser investigado, para Alberti, existem dois tipos de entrevistas a temática, que trabalham sobre a atuação do entrevistado no tema a ser pesquisado e as de história de vida na qual a trajetória do indivíduo, toda sua vivência e experiência se tornam a parte mais importante (ALBERTI, 2004).

Para Louzano, existem dois estilos distintos de pesquisas em história oral, a prática influenciada pelos norte-americanos com faceta técnica e a produzida nos países europeus com estilo metódico. Existe uma tarefa executada em comum aos dois estilos, que é a produção de arquivos ou fontes orais (FERREIRA, 2002).

Louzano afirma que, cada estilo é subdividido em dois tipos. A faceta técnica é subdividida em arquivista-documentalista e nodifusor populista e a faceta metódica é subdividida em reducionista e analista complexo. (FERREIRA, 2002).

No estilo arquivista-documentalista, a história oral tem a característica de produzir arquivos de documentos transcritos, oriundos de depoimentos gravados para serem utilizados futuramente. O estilo difusor populista a história oral é uma oportunidade de divulgar a história de pessoas ou grupos, que nas histórias oficiais não foram retratados com objetividade. O difusor populista tem urgência na obtenção de conhecimento por meio de depoimentos orais, para que seja recuperada a memória histórica desses indivíduos, interferindo na realidade social dos depoentes (TREBITSCH, 1994).

A faceta metódica é subdividida em estilo reducionista e analista completo, no estilo reducionista a história oral é tratada como apoio da teoria a qual os pesquisadores deste estilo dão mais valor. Neste estilo as entrevistas são menosprezadas e colocadas em segundo plano. No estilo analista completo, como o próprio nome diz, os pesquisadores atribuem valor as fontes orais, não apenas como apoio, mas colhem os depoimentos, ordenam cronologicamente, analisam, interpretam, localizam

historicamente os testemunhos e as evidências orais. Neste estilo as fontes orais são complementadas com outras fontes documentais, não estão circunscritos a um método, as técnicas são mais complexas (PEREIRA NETO, 2007).

3.4 ENTREVISTAS COM EX-PACIENTES QUE RESIDEM NO HOSPITAL PEDRO FONTES

Apresentaremos neste capítulo, as entrevistas com 4 ex-pacientes que permanecem residindo no Hospital Pedro Fontes. O local abriga várias casas, onde esses indivíduos continuam vivendo com suas famílias, mesmo após estarem curadas da Hanseníase.

Uma coisa que nos motivou a conhecer a história de vida desses idosos, ex-pacientes da Colônia de Itanhenga, é o fato de nos aproximar dos acontecimentos vividos nesta instituição pela visão deles, indivíduos que sofreram e tiveram experiências, muitas vezes omitidas pelos documentos oficiais. Neste capítulo, conheceremos um fragmento da história desses sujeitos comuns, que foram acometidos pela hanseníase no passado e por consequência foram internados de forma compulsória nestas instituições na infância e juventude e permaneceram ali até o presente momento, já na terceira idade.

Todos os entrevistados aqui nesta dissertação, foram apartados do convívio social, por causa de sua doença de base, a hanseníase, naquele tempo se preconizava a segregação dos doentes como medida de excelência na prevenção e controle da hanseníase.

A doença causada pelo bacilo de Hansen, nome dado em homenagem ao descobridor dessa bactéria, o *Mycobacterium leprae*, é conhecida pela humanidade há séculos, infelizmente sua evolução lenta e progressiva causa incapacidades físicas em milhares de brasileiros, todos os anos, quando não é diagnosticada e tratada de forma adequada e correta (ARAÚJO, 2003).

Aqui no estado do Espírito Santo, a Hanseníase foi negligenciada durante muitos anos, até 1927, pensava-se que havia poucos casos da doença entre os capixabas, porém quando Pedro Fontes foi nomeado como diretor da Inspetoria de Lepra e Doenças venéreas, em agosto de 1927, a situação epidemiológica da lepra no estado

do Espírito Santo começou a mudar, como demonstra um relatório apresentado no ano de 1928:

Quando assumi a direção deste Serviço encontrei, realmente, fichados pelo extinto Serviço de Profilaxia Rural, - que aqui funcionara cerca de 5 anos e junto ao qual havia um serviço de Lepra e Doenças Venéreas, - apenas 22 leprosos. No fim de algum tempo verifiquei que esse número estava aquém da realidade e resolvi fazer um inquérito. Percorri todo o Estado, entendendo-me pessoalmente com os médicos das diversas localidades e cheguei á conclusão de que havia no Estado do Espírito Santo mais de 200 leprosos (FONTES, 1928 apud SOUZA-ARAUJO, 1937, p. 555-556).

A partir de 1924, o Brasil após várias discussões políticas e conferências médicas, o país optou pela internação compulsória dos doentes acometidos pela hanseníase, entendendo que a melhor opção naquele momento seria o de retirar o máximo de doentes do convívio social evitando que mais pessoas da sociedade dita sadia, pudessem se contaminar, visto que, não existia naquele momento uma vacina ou medicamento capaz de curar ou tratar a doença. Como afirma Auvray, os indivíduos suspeitos ou diagnosticados como sendo acometidos pela hanseníase, eram presos compulsoriamente pela guarda sanitária e enviados a instituições chamadas Leprosários (AUVRAY, 2005).

A colônia de Itanhenga, foi construída de 1934 a 1937, e foi a única instituição do estado do Espírito Santo a abrigar especificamente doentes de Hanseníase. Nessa instituição os pacientes sofreram privações de direitos sociais, sem cometer crime algum, foram vigiados 24 horas por dia, controlados e tinham leis especiais só para essas instituições (BARROS, 2014).

Em 1940 descobriram a sulfona, que mais tarde se tornou um dos principais medicamentos no combate a hanseníase, e nos anos 1960, a rifampicina, surgiu para revolucionar o tratamento e permitir que os doentes cometidos pela hanseníase fossem tratados de forma ambulatorial e não mais internados, o que abriu a possibilidade de acabar com o antigo modelo de internação compulsória. A internação compulsória foi abolida por meio de lei, apenas em 1962, ano em que o número de pacientes tratados nos ambulatórios e serviços de saúde dos estados e municípios aumentou muito (MACIEL *et al.*, 2003).

Segundo Castro, “conhecer a história de vida de hansenianos que passaram pela internação compulsória, torna possível apreender a visão dessas pessoas que foram isoladas da sociedade por uma ação coercitiva do estado”. (CASTRO, 2009).

Foram entrevistadas 4 ex-pacientes da Colônia de Itanhenga, atual Hospital Pedro Fontes, com idades que variam entre 66 a 84 anos, que foram coercitivamente internados quando tinham, segundo seus relatos, de 6 a 24 anos de idade.

Quadro 3– Depoimentos por idade, sexo e idade que tinha quando foi internado compulsoriamente no Hospital Pedro Fontes.

| Depoimentos | Idade no ano da entrevista (2020) | Gênero | Idade na internação |
|-------------|-----------------------------------|----------|---------------------|
| E1 | 66 | Feminino | 24 |
| E2 | 71 | Feminino | 06 |
| E3 | 72 | Feminino | 18 |
| E4 | 84 | Feminino | 12 |

Fonte: Próprio autor.

3.5 EXPERIÊNCIAS DO ADOECIMENTO

Segundo Foucault(2008), a biopolítica controla a vida dos indivíduos em toda a sua totalidade, e as “categorias de transação”, como Estado, sociedade civil, economia, cultura e comunidade é criação do “jogo das relações de poder”, para melhor organizar as formas de poder e governabilidade. (FOUCAULT, 2008).

As sociedades disciplinares surgiram com institucionalização de indivíduos e com as técnicas de controle e repressão, como as praticadas nas corporações como as escolas, as fábricas, as forças armadas e forças auxiliares, atuam como o que Foucault chama de ortopedia política, ou anátomo-política, que na verdade pretende tão somente controlar a vida social dos indivíduos a partir do que ele chama de corpos dóceis. (FOUCAULT, 2004) “Agora estou presa aqui dentro da enfermaria, eles não deixam eu sair por causa dessa doença, a covid 19, então eu fiquei presa duas vezes” (E1).

Para Erwin Goffmann, outro autor importante que estudou estes locais que disciplinam pessoas e formulou um estudo sobre esses locais e os denominou “instituições totais”, espaços onde indivíduos residem e trabalham, apresentam similaridade em sua condição, vivem de certo modo isolados da sociedade em geral por um período de tempo relevante, e mantém um cotidiano fechado e coercitivamente administrado por

regras. Goffmann, afirma que mesmo em instituições totais, os indivíduos conseguem desenvolver uma vida própria, relevante e dentro da normalidade (GOFFMANN, 2003).

Existem vários exemplos de instituições totais de maior ou menor expressão, que vão desde hospitais e escolas até extremos brutais como os campos de concentração, criados durante as guerras do século XX.

Para Joel Candau, o campo de concentração de Auschwitz, se tornou um lugar de memória, porque estabelece uma carga muito traumática sobre a identidade da Alemanha, isto acontece porque os campos de concentração, que são lugares de memória não permitem que se caia no esquecimento, se formos tentar raciocinar com isenção, podemos perceber que esses acontecimentos históricos e ao mesmo tempo traumáticos, nos lembram a todo momento que o ser humano ciclicamente busca se impor sobre o direito de outros indivíduos, geralmente as minorias, em “nome de um bem maior.” (CANDAU, 2011).

A criação dos leprosários no Brasil, durante os anos de 1930 e 1940, não foram tão impactantes como fato histórico, por ser justificado pelo controle da doença, o controle da disseminação da doença pela sociedade dita sadia, mas não deixa de ter sua carga de memória, até hoje essas instituições, locais de disciplina representam um desafio (BEZERRA, 2015).

No século XVIII os indivíduos acometidos pela hanseníase sofreram uma grande perseguição, por causa das suas incapacidades físicas visíveis os doentes eram associados ao pecado, o estigma causado pelas marcas da doença fez com que um clamor social e político retirasse os “leprosos” das ruas e do convívio social (GOFFMANN, 1993).

Nos anos que se seguiram a 1920, a sociedade dita sadia estava em pânico por causa do número de doentes de hanseníase que, como não conseguiam trabalho ou quando se sabia que o indivíduo era portador da doença eram demitidos, muitos foram para a rua mendigar, para que com isso pudessem sobreviver, isso começou a dar visibilidade aos doentes, então quando Getúlio Vargas assumiu a presidência do país, o combate a lepra foi intensificado e então, começou a se fortalecer apolítica de isolamento compulsório dos doentes em hospitais colônia (MORHAN, 2007).

“O poder médico, enquanto produtor de verdade, num espaço preparado para que esta produção permaneça sempre adequada ao poder”, proporcionava aos doentes um ambiente de invisibilidade que pode ser comparado aos regimes ditatoriais totalitários, onde os indivíduos são considerados supérfluos e não tem direitos, o que tornava lícito retirar essas pessoas do convívio com a sociedade dita sadia (ARENDDT, 1998).

O médico me encaminhou para o centro de saúde, chegando lá fiz um exame na orelha, cotovelo e dentro do nariz e ele falou assim: a senhora vai lá para o Pedro Fontes, na colônia, no hospital, e a senhora nunca mais vai sair de lá, nessa hora parece que eu fui lá no outro mundo e voltei, eu falei, doutor nunca mais? Ele respondeu: quem tem essa doença, não pode ficar no meio dos outros não, tem que ficar preso lá! (E1).

Os leprosários foram amplamente debatidos a nível mundial entre o final do século XIX e o início do século XX, nas conferências internacionais de lepra. No Brasil as políticas de segregação no combate a lepra começaram com as organizações religiosas de caridade e os organismos voltados à filantropia, isso até os anos 1930, período em que a hanseníase se tornou um sinônimo de atraso e retrocesso. (SERRES, 2004).

Os hospitais colônia foram planejados a partir de 1935 pelo Ministério da saúde e Educação, influenciado pela referência do modelo Norueguês, os leprosários foram construídos em locais mais afastados dos grandes centros urbanos e capitais, e foram estruturados como micro cidades que se estruturavam e copiavam, numa escala menor, a organização de uma cidade, como descritas por Goffmann em seu livro “Manicômios, prisões e conventos.” (GOFFMANN, 2003).

O plano de construção de hospitais-colônia foi discutido e implementado nacionalmente em 1935 pelo Ministério da saúde e educação, quando a política de segregação compulsória passou a ser mais incisiva, porém os estados sempre tiveram autonomia para desenvolver suas ações de saúde contra a lepra de modo descentralizado, na prática, o isolamento compulsório já vinha sendo executado desde 1904, com a publicação do regulamento sanitário do Departamento Nacional de Saúde (MACIEL, 2017).

Em 1941 foi criado o Serviço Nacional de Lepra, que ficou responsável por todas as ações de combate e controle da doença, como: pesquisas laboratoriais, gestão dos hospitais, dispensários, aplicação e fiscalização das políticas de isolamento

compulsório e assistência aos pacientes. Em 1955, no Brasil já haviam sido criados mais de 30 hospitais-colônia e dezenas de dispensários e preventórios. Manter toda essa estrutura era muito caro (MACIEL, 2017).

Todos os hospitais colônia construídos no Brasil, possuem um portal que demarca o limite entre a sociedade sadia e o mundo dos doentes, que possuía igreja, cemitério próprio, forno para queimar lixo, roupas e outros dejetos dos doentes, quadra de esportes, prisão e alguns até moeda própria (GOFFMANN, 2003).

Talvez seja exagero, porém é comum fazer associação entre os depoimentos dos sobreviventes dos campos de concentração e os ex-pacientes que viveram a segregação compulsória nos manicômios e leprosários do Brasil, apesar de não ser o objetivo do governo, com suas políticas de saúde pública acabar com a vida de milhares de doentes, muitas mortes ocorreram de forma subjetiva, com a negação dos direitos humanos, exatamente como acontecem nos regimes totalitários (ARENDR, 1998).

Não podemos descartar a habilidade que o ser humano tem de se adaptar e transgredir quando vivencia situações graves e se reinventa em lugares onde o isolamento é instituído, porém nem sempre esta capacidade é executada, nesse caso os prejuízos são enormes. O relato dessas atrocidades não tem a intenção de imputar culpa nas políticas sanitárias desenvolvidas na época, porém é necessário que estes fatos sejam conhecidos por todos (BEZERRA, 2015).

É importante destacar que existem diferenças entre os campos de concentração e as colônias criadas para segregar os pacientes acometidos pela hanseníase. Nos hospitais colônia a vida seguia, os profissionais de saúde incentivavam a formação de células familiares e não esperando a morte iminente. A semelhança se deve ao fato de que os doentes foram perseguidos, isolados compulsoriamente, e o estigma e preconceito que sofrem os doentes acometidos pela hanseníase, assim como ocorreu com os Judeus (BEZERRA, 2015).

Aqui era muito fechado, não podia vir ninguém, não podia ter visita, depois abriu, nós tínhamos forró aqui no salão, fogueira de são João, a noite inteira a gente dançando, sempre nas festas de são João, mas tinha algum forró fora dessa época também. (E1).

Nós tínhamos um campo, nós tínhamos fogueira de são João, santo Antônio, fogueira, churrasco, quadrilha, hoje aqui não tem mais nada, aqui está um verdadeiro cemitério. (E2).

Para Nora, a acomodação das pessoas e representações do passado, que são descritas como uma “memória intensamente retiniana e poderosamente televisual”, portanto associada ao discurso de verdade (NORA, 1993).

Hoje em dia observamos movimentos no mundo inteiro para reconhecer, preservar a memória e reparar os danos causados às pessoas que sofreram violências físicas e/ou simbólicas, dos quais as instituições disciplinares e locais de isolamento ainda causam arrepios e parecem fantasmas (BEZERRA, 2015).

O movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN), acreditam ser possível preservar a memória nacional desses lugares e reivindicar direitos para as pessoas atingidas por essa segregação compulsória, que vem consolidar uma manifestação sobre a memória de forma compartilhada pelo grupo (HALBWACHS, 2006).

As indenizações pagas pelo governo brasileiro, parece desempenhar o “dever de memória”, muito mais no campo simbólico do que concretamente, pois a vida nos manicômios e leprosários, são campos de exclusão social de extermínio lento, em primeiro lugar pela subjetividade dos excluídos (RICOEUR, 2010).

Existe em curso um movimento de “estetização das políticas de memória”, seria o produto final de reconhecimento de acontecimentos que causaram traumas em determinados grupos no passado, partindo de memórias do passado e interpretadas no tempo presente (SELIGMANN-SILVA, 2009).

Os espíritos do passado se separam da materialidade apenas do lugar e se completam com objetos, documentos e fotos apresentados nesses memoriais criados, porém quais são os significados desses lugares e como eles contam a história dos acontecimentos do passado? Como narrar o indizível? (BEZERRA, 2015).

Segundo Lehrer, quando os meios de memória não existem, os lugares patrimoniais passam a ser meios da memória, onde as histórias nacionais são colocadas nos discursos do cotidiano e superam as histórias individuais (LEHRER, 2010).

Os prejuízos históricos causados pelas manipulações da memória, pelo poder constituído, devem ser tratados, sem ingenuidade, e é primordial que os estudos da memória, sobretudo as narrativas memoriais possibilitem modelos capazes de expor

os vestígios do passado, onde os silêncios também tenham significados (RICOEUR, 2010).

Os leprosários permanecem sendo um fragmento da história da saúde no Brasil pouco disponível a população em geral, os antigos hospitais colônia conservam a ambigüidade de serem visíveis e invisíveis, como propôs Deleuze em à "busca do tempo perdido": "a memória implica à estranha contradição entre a sobrevivência e o nada". Sendo assim nós pesquisadores, profissionais de educação, profissionais de saúde, comunidade, ex-residentes, residentes atuais, administradores e outros, temos que recolher os traços, vestígios e fazer um levantamento do que pode ser restaurado das histórias vividas nas micro-cidades (BEZERRA, 2015).

Com relação a seleção que nossa memória faz em sua ligação com a afetividade e a identidade, é necessário pensar no poder constituído como uma lente, que pode distorcer o que é enquadrado por ela. "através da memória o indivíduo capta e compreende continuamente o mundo." (CANDAU, 2011).

No mundo fora dos hospitais colônia o indivíduo é estigmatizado, rotulado e discriminado, porém dentro deles os residentes podiam exercer um papel social nessas micro-cidades. A visão distorcida de que os hospitais colônia no período em que foram utilizados para segregar pessoas acometidas por hanseníase, era de um inferno, mas nem tudo numa instituição total, opressora corresponde a essa realidade. (CERVALHO, 2011; MACIEL; FERREIRA, 2014).

Michel de Certeau em seu livro "A invenção do cotidiano", demonstra um processo que ocorre no campo de visão do "inimigo" e no território controlado por ele, porém nesse mesmo espaço, os indivíduos tem garantias de sobrevivência, dessa forma a diversão em festas, música, teatro, cinema, artesanato, clubes de costura e danças eram concessões dadas aos internos e podem ser encaradas como táticas utilizadas para os internos gastarem seu tempo e de certo modo amenizar o sentimento de se sentir prisioneiros na instituição que para todas ocasiões tem regras e normas. (CERTEAU, 1996).

Às memórias de dias muito tristes e a realidade da instituição que retira liberdades e direitos humanos básicos sempre reaparece e os ex-internos relembram de casos de suicídio:

Tinha um paciente aqui que eu conhecia, era muito amigo nosso, ele tinha um machucado no pé, fazia tratamento com o enfermeiro prático, muito tempo tratando e não via melhora, um dia, o enfermeiro falou com ele assim: fulano, aqui não temos recursos para tratar o seu pé, você vai ter que amputar esse pé, tá muito ruim, foi só o enfermeiro virar as costas e o fulano passou a mão na faca e cortou seu próprio pescoço” (E1).

“Algumas pessoas daqui não agüentaram ficar, não queriam de jeito nenhum ficar aqui, tentavam fugir, os guardas não deixavam, ficavam presos algum tempo, depois saíam, mas não queriam de jeito nenhum ficar aqui, como não conseguiram fugir, eles se mataram, muitos enforcados na árvore, nós fomos lá algumas vezes fazer oração” (E4).

Muitos pacientes tinham medo de serem estigmatizados e negavam a doença, pesquisas sobre o assunto demonstram que o paciente tinha sentimentos negativos sobre si mesmo por causa disto (MARTINS; CAPONI, 2010).

Para Oliveira, as representações do estigma ligado à doença se evidenciam em indivíduos que anteriormente apresentavam problemas relacionados à auto-estima. (OLIVEIRA *et al.*, 2003).

De modo discordante alguns pacientes demonstram tranqüilidade com a doença, manifestando outro lado do estigma.

Quando eu fiquei doente em Vargem Alegre, a gente não sabia dessa doença, eu morava na roça mesmo naquele tempo, quando eu ganhei minha filha eu fiquei desmaiando o tempo todo, e não sabia o que era, fazia exames e não descobriram o que era, aí eu estava cheia de caroços, febre, muita febre, o médico passou remédio para alergia, pensando que era alergia, mas não era sabe? Fui ao médico aqui em Vitória o médico olhou e falou assim, eu sei o que você tem, você pegou essa doença aqui, na época eu não tinha nenhum tostão, minha filha não ficou comigo, eu tinha que fazer o que os outros mandavam, vim para cá tranqüilamente e estou aqui há 42 anos. (E1).

Segundo Goffmann, a palavra estigma foi originada para designar os sinais no corpo de quem se queria ressaltar alguma marca ou uma condição moral (GOFFMANN, 1975)

Goffmann afirma que o sujeito é estigmatizado quando apresenta alguma deficiência e não é aceito pela sociedade ou encontra alguma dificuldade de aceitação (GOFFMANN, 2008).

Para Damasco, os primeiros escritos sobre estigma sobre indivíduos portadores de hanseníase, vêm da bíblia, onde a lepra era tida como uma marca da punição de Deus, por isso o doente era visto como um pecador, um impuro que necessitava de purificação e da bondade de Deus para ser curado (DAMASCO, 2005).

Para Goffmann, a sociedade classifica as pessoas e os coloca em categorias de características tidas como naturais para os componentes de cada categoria. Quando uma pessoa desconhecida passa a fazer parte do nosso convívio, alguns aspectos são levantados para identificar de que categoria ela pertence (GOFFMANN, 2008).

Segundo Goffmann, a medida que vamos descobrindo indícios que o desconhecido tem um atributo que o caracteriza como diferente de outras pessoas, consideramos esse indivíduo como anormal, transformando-a numa “pessoa estragada e diminuída”. Essa característica é chamada de estigma, principalmente quando a marca que o identifica causa algum descrédito ou desvantagem entre a “identidade social virtual e a identidade social.” (GOFFMANN, 2008).

A imagem distorcida que foi criada, se cristalizou sobre a história da hanseníase, ligando o preconceito e o estigma ao doente acometido por hanseníase e permanece até hoje, atravessando séculos e perpetuando o sofrimento do doente com repercussões negativas em toda a sua vida social (BALAIARDI, 2007).

Nós fomos muito discriminados na igreja, era o pior lugar que tinha, a gente tinha um banco da família para sentar longe de todo mundo, nós fomos obrigados a vir para o hospital, porque não havia mais condições de viver lá em Barra de São Francisco, porque vivíamos trancados, vivíamos trancados igual ao que estamos vivendo agora com o coronavírus. (E3).

Segundo Goffmann, o portador de uma marca, ou sinal, quando é estigmatizado tem dificuldade em ser aceito pela sociedade. (GOFFMANN, 2008).

Nós não podíamos sair do hospital de forma nenhuma, aí chegou um ponto que nós temos preconceito de chegar perto das pessoas e dar a mão, porque nós fomos ensinados assim, a pessoa levava a mão para cumprimentar a gente, e nós pensávamos duas vezes se podia cumprimentar, então o preconceito também ficou com a gente. (E3).

Para fugir do preconceito, algumas entrevistadas utilizam algumas estratégias para não serem rotuladas.

Eu quando chego num lugar, eu logo falo, tive hanseníase, se eu for ao médico eu falo logo, doutor eu tive hanseníase, porque a gente sofre muito preconceito, eu até que não sofri muito porque não tenho seqüelas, mas as pessoas que ficaram com sequelas sofrem muito, porque as pessoas pensam que a hanseníase ainda faz isso com elas, por isso algumas pessoas que conheço escondem que tiveram hanseníase, usam roupas compridas para esconder as manchas. (E3).

Para Canguilhem, a regra existe por existir a transgressão, nesse sentido, o anormal existe, porque anteriormente havia a consciência da normalidade, do normal. Existe

aí uma percepção do eu construído previamente, antes da doença (CANGUILHEM, 2011).

As pessoas aqui fugiam, falavam: eu quero a minha família, saíam e se escondiam, fugiam mesmo! (E2).

Muitos fugiam porque não agüentavam a pressão longe da família, dos amigos, do lugar onde moravam (E3).

Eu soube de muitas pessoas que fugiram, eles esperavam anoitecer para fugir, não agüentavam ficar aqui preso dentro do hospital, fugiam mesmo! (E4).

Para Gusmão e Antunes, a discriminação contra o doente de hanseníase provocou um processo de repulsa que converteu a segregação em uma prática muito comum. Ainda hoje, mesmo com o tratamento feito de forma ambulatorial, os pacientes têm medo de serem identificados como portadores de hanseníase (GUSMÃO; ANTUNES, 2009).

As pessoas têm medo ainda hoje dos doentes de hanseníase, porque muitos pacientes têm seqüelas, uns não tem dedo, não tem perna, com nariz estranho, com deficiência no nariz. (E3).

Segundo Goffmann, alguns estigmatizados assumem sua classificação distinta, porque esta é evidente, nesse caso o indivíduo se coloca na posição de desacreditado, por outro lado o que não é perceptível instantaneamente, coloca o sujeito como desacreditável (GOFFMANN, 2008).

Para Goffmann, existem 3 tipos de estigma, são eles: “as abominações do corpo”, que são as incapacidades físicas de um modo geral; as culpas de caráter do indivíduo, como alcoolismo, vícios de toda a natureza, encarceramento, desemprego, homossexualismo, tentativas de suicídio ou comportamentos radicais e o terceiro tipo, são os estigmas relacionados a raça do indivíduo estigmatizado, a religião que professa ou até mesmo a nação a que pertence (GOFFMANN, 2008).

No momento em que indivíduos ditos normais e os estigmatizados se encontram frente a frente, exercendo uma conversação, acontece uma das principais cenas da sociologia, é o momento em que os dois lados vão encarar diretamente os efeitos e causas do estigma, nesse exato momento, o estigmatizado tem a sensação de não ter noção do que os outros pensam dele (GOFFMANN, 2008).

Durante situações sociais mistas, alguns estigmatizados respondem de maneira antecipada com uma capa defensiva, sugerindo que essas situações são o que Goffmann chamou de “interações angustiantes.” (GOFFMANN, 2008).

No caso dos Hospitais colônia, a estigmatização dos indivíduos está intimamente ligada a sua admissão a uma “instituição de custódia”, a maioria das coisas que se aprende sobre estigma é transmitido pelo contato longo e íntimo com outros companheiros que se encontram na mesma situação (GOFFMANN, 2008).

Para Goffmann, o segredo e a informação são problemas enfrentados pelos estigmatizados, vários doentes fazem “esforços conjuntos e organizados para passarem despercebidos, devido às grandes gratificações trazidas pelo fato de ser normal, quase todos que estão em uma situação onde o encobrimento é necessário, tentarão fazê-lo em alguma ocasião.” (GOFFMANN, 2008). “Nós quando saíamos de licença, sempre nos arrumamos bastante e procurávamos não chamar atenção e sempre cobrimos as marcas da doença.” (E4).

Mattos e Fornazari afirmam que, a perda da identidade dos indivíduos acometidos pela hanseníase e sua família se dava no momento em que seus pertences e roupas eram queimados, muitas vezes até as casas eram alvo de incêndios provocados, este ato simbólico marcava o fim das identidades dos moradores do local. (MATTOS; FORNAZARI, 2005).

A gente vivia em família, dentro de casa, quase não saía, enquanto não sabiam o que a gente tinha, eles tinham contato, conversavam e tudo, mas quando sabiam o que a gente tinha, as amizades acabavam. (E3).

Fomos morar fora da colônia por um tempo, vendemos a casa daqui da colônia e fomos morar fora daqui, num bairro perto, compramos uma chácara, mas logo em seguida meu marido morreu, quando os vizinhos souberam que eu era ex-paciente da colônia, começaram a nos discriminar, chamar de leprosos. (E4).

As repercussões negativas que o estigma é capaz de trazer, não ficam circunscritas ao estigmatizado, afetam também a vida dos filhos. Essas repercussões trouxeram imensa dor e sofrimento no momento da separação entre pais doentes e filhos que nasceram sadios, que no momento do nascimento eram enviados ao preventório visando evitar a disseminação da doença (DAMASCO, 2005).

Apesar de tantas restrições e perdas, os pais ainda conviviam com a separação de seus filhos logo no momento do parto, não havia humanização, nem apresentados aos filhos eles eram, normalmente os pais só tinham contato com os filhos anos depois (DAMASCO, 2005).

Podemos observar nesses depoimentos:

Assim que minha filha nasceu, levaram ela para o educandário, não deixaram nem eu ver direito minha filha, levaram e eu só fui ver ela, depois de quatro anos, mesmo assim de longe, através do portão. (E4).

Meus filhos nunca tiveram nada, nasceram e foram para o educandário, aqui no hospital não podia ficar criança, os pais não podiam ficar com nenhuma criança, eu só pude vê-los um ano depois, depois de um ano eles traziam as crianças e fechavam o portão e a gente só via através do portão, as crianças de um lado e a gente do outro. (E3).

Para Damasco, o preconceito arraigado na composição “sócio-histórica” da doença é responsável pela discriminação até dos funcionários dos leprosários em relação aos doentes (DAMASCO, 2005).

Contratar mão de obra para essas instituições era muito difícil, por causa do pavor que as pessoas tinham de se tornarem doentes, para solucionar essa questão, muitos internos acabaram se tornando cuidadores, fazendo parte do grupo de profissionais da saúde dessas instituições (CASTRO; WATANABE, 2009).

Trabalhei aqui no hospital, eles falavam que era para o doente trabalhar, ocupar a sua mente e não pensar em certas coisas. Era uma folha que era chamada de praticoterapia, eu comecei a trabalhar no laboratório, do laboratório fui para a farmácia onde fiquei trabalhando por 20 anos, depois fui para o ambulatório, depois o diretor que está aqui hoje acabou com a folha. (E1).

Eu trabalhei pela folha, trabalhei como enfermeira na sala de curativos, trabalhei na sala de injeções e trabalhei com a irmã ciclana, fazendo de tudo na área de enfermagem, ajudando todo mundo, fazia curativos, dava remédio, essas coisas. (E2).

Eu tive muita sorte, me internei aqui, não tive nenhuma seqüela, logo eu melhorei e fui trabalhar na folha, que é um projeto que os pacientes trabalhavam no hospital. Trabalhei aqui 13 anos, depois fui trabalhar para o estado, mas aqui no Hospital Pedro Fontes mesmo. (E3).

Trabalhei com enfermagem aqui no hospital Pedro Fontes, trabalhava na sala de injeções, trabalhava para a folha, fiquei até com problemas na mão, por causa das injeções e de ter que esterelizar as seringas, as seringas eram de vidro. (E4).

Para Miranda, ao receber o diagnóstico de doente de hanseníase, a pessoa acaba por ficar desequilibrado internamente, entra em crise e acaba por tentar buscar uma estratégia para o enfrentamento, que pode ter como resultado a negação ou a aceitação com o passar dos tempos (MIRANDA, 1999).

Cruz afirma que quando o indivíduo recebia o diagnóstico de portador de hanseníase, isso acabava por representar a morte social da pessoa, nesse momento se iniciava

um processo que consistia em uma nova identidade para os segregados nos hospitais-colônia (CRUZ, 2009).

O termo lepra vem carregado de efeitos negativos desde os tempos em que a bíblia foi escrita, os doentes através dos tempos foram levados a se adaptar a indiferença, preconceito, discriminação e segregação da sociedade. A discriminação e a rejeição são muito comuns após o diagnóstico da doença (VIDERES, 2010). “Tinha tanto preconceito, tanta discriminação, que os funcionários não podiam entrar no hospital e nós não podíamos sair.” (E3).

Segundo Damasco, a política sanitária de segregação em leprosários causou quebra de muitos vínculos familiares de vários pacientes que invariavelmente perderam o convívio e o contato com amigos e parentes. Damasco afirma ainda que muitos amigos e parentes de doentes evitavam falar da doença com medo de também serem discriminados pela comunidade que viviam (DAMASCO, 2005).

“Nós morávamos na roça, aí chegou um carro com um baú, pegou a gente, colocou dentro do carro e trouxe para o Hospital Pedro Fontes, não deixou a gente pegar nada, nenhum pertence nosso, levou eu, meu pai e meu irmão.” (E2).

“Eu já tinha dado mancha desde os 7 anos de idade, mas quando fiz 18 anos estava muito inchada e meus nervos doíam eu vim para o Hospital Pedro Fontes com meus pais, meus irmãos ficaram, foi muito triste deixar minha casa e meus irmãos, meus parentes”. (E3).

Segundo Mellagi e Monteiro em suas pesquisas, demonstraram o sofrimento que o doente passava com a segregação social, o que levou a fugas e punições. Essa prática durou muitos anos e doentes só poderiam sair da instituição com autorização médica (MELLAGI; MONTEIRO, 2009).

Naquele tempo havia uma cadeia aqui, quem fugia a polícia buscava e prendia, eu nunca tentei fugir, nunca nada não, graças a Deus! (E1).

As pessoas aqui fugiam, falavam que estavam com saudades, fugiam durante a noite, saíam, fugiam até serem presos, eu vi muita coisa ruim acontecer aqui, tinha muita gente ruim, batiam, davam pauladas, por qualquer coisa eles batiam nas pessoas, aqui dentro tudo era vigiado, tinha muitos que ficavam até meio doidos. (E2).

Muitos fugiam porque não agüentavam a pressão, fugiam pelo mato, de madrugada, depois apanhavam o trem, a polícia ia atrás e prendia na cadeia, aqui tinha cadeia e tudo, tinha tudo aqui. (E3).

Aqui para sair tinha que ter licença, depois de um tempo internado, o médico dava uma licença para a gente sair, tinha que sair e chegar no dia e hora marcado, se não ficava como foragido e podia ser preso. (E4).

Depois de muitos anos recebi uma licença de 10 dias para ir visitar minha filha, tinha que carimbar a entrada e saída do hospital, não podia se atrasar, tinha dia e hora marcado para voltar. (E1).

Os hospitais-colônia são instituições totais, que se assemelham a residências e onde um grande número de internos com situações iguais, segregados da sociedade dita sadia, fica por longo período de tempo, levam uma vida fechada e administrada (GOFFMANN, 2008).

Apesar de todos os obstáculos e dificuldades enfrentados pelos internos, apesar de todo o sofrimento vivenciado dentro dos hospitais-colônia, mesmo assim, alguns internos consideram a internação uma coisa boa na vida deles, pois permitiu que não ficassem abandonados sem tratamento nas ruas.

A internação foi uma coisa boa para mim, porque meu marido não queria saber de mim, se eu tivesse ficado lá em Vargem Alegre, eu já tinha morrido mesmo, então apesar de a gente estar preso naquela época, não podíamos sair mesmo, os guardas vigiando a gente noite e dia, foi bom. (E1).

A internação aqui foi boa, porque se eu não tivesse vindo para cá eu teria me estragado toda, então eu vim fazer o tratamento direitinho, aqui eu me casei, tive três filhos, meus filhos nunca tiveram nada, então foi bom. (E3)

Para alguns residentes atuais do Hospital Pedro Fontes, no passado foram excluídos da sociedade por serem doentes e permanecerem por um longo período dentro da instituição e agora após a não obrigatoriedade da permanência dentro da instituição, os moradores se sentem abandonados.

O hospital Pedro Fontes era muito melhor, eu não sei como eu explico esse homem que colocaram como diretor, ele não está prestando para nós aqui não, tem uns 4 anos que ele está aqui como diretor, aqui tinha farmácia e remédio para todo mundo, não está tendo mais, não pode fazer uma diversão, ele não deixa fazer um culto na rua. Até a água e a luz era por conta do estado, agora ele está querendo cobrar. (E2).

Aqui no hospital tinha de tudo, remédio, médicos de todas as especialidades, agora, nem gaze para colocar na ferida tem, é tudo contado. (E1)

Eu fiquei presa aqui quando eu era nova, agora vou morar lá fora? Não vou não, não vou mesmo! Eu vou morar onde? Minha vida toda eu fiquei aqui, vou morar com parentes? Outra coisa aqui é um lugar calmo, não tem barulho sabe? (E1).

Podemos perceber nitidamente uma total ausência de políticas públicas no sentido de ressocializar esses indivíduos e eliminar o estigma que existe no imaginário popular com relação a hanseníase (VIDERES, 2010).

O apoio social tem uma função primordial na promoção e manutenção da saúde física e mental desses indivíduos. Segundo Chor, as pessoas que não tem este tipo de apoio, tem muita dificuldade em lidar com o estresse (CHOR, 2005).

No momento em que esses indivíduos eram segregados da sociedade, perdiam o contato com o mundo externo e eram obrigados a se adaptar a uma nova vida e novo habitat. Para agüentar a essa nova realidade imposta, novas relações afetivas foram criadas, novos amigos, novas uniões, laços de solidariedade entre internos, uma maneira de mitigar as perdas, reduzir o sofrimento imposto pela segregação e conseqüentemente reduzir a solidão provocada pela internação. Muitos internos constituíram novas famílias (DAMASCO, 2005).

Vai fazer 42 anos que estou aqui no hospital, depois de sete anos que eu estava aqui internada, eu fui morar com um rapaz solteiro, não era casado não, a gente foi morar junto, fomos morar numa casa ali, aqui dentro do hospital mesmo, ficamos 20 anos juntos, agora tem uns 15 anos que ele morreu, aí nunca mais eu arrumei ninguém. (E1).

Eu fui mãe solteira, tive duas filhas, tive minhas filhas, depois saí do hospital, fui criar minhas filhas, morei em Baixo Guandú, depois que elas cresceram, eu voltei para o hospital. (E2).

Me casei aqui no hospital, tive 3 filhos, meus filhos nunca tiveram nada, nasceram e foram para o Educandário, aqui no hospital não podia ficar criança, os pais não podiam ficar com nenhuma criança, só depois de um ano eles traziam as crianças e fechavam o portão, a gente só via eles através do portão, as crianças de um lado e a gente do outro. (E3).

Eu me casei aqui no hospital, meu marido era delegado do hospital, me casei, tive 7 filhos, depois vendi minha casa que tinha aqui e fui com meu marido e filhos morar no Flexal, numa chácara que compramos, logo em seguida meu marido morreu, infartou e morreu lá debaixo do pé de manga, aí eu voltei para cá. (E4).

Após o término da internação compulsória em hospitais colônia, depoimentos revelam várias justificativas para a permanência no antigo hospital, como problemas econômicos, perda dos laços familiares anteriores, falta de perspectivas futuras e sentimento de pertencimento (CASTRO; WATANABE, 2009).

Eu fiquei presa aqui quando era nova, agora eu vou morar lá fora? Não vou não! Não vou mesmo! Eles que tomem essa atitude para ver o que eu vou fazer? Eu vou morar onde? Minha vida toda eu fiquei aqui, vou morar onde, com parentes? Outra coisa, aqui é um lugar calmo, não tem barulho sabe. (E1).

Eu morei fora do hospital com minhas filhas, depois meu pai adoeceu, minhas filhas já estavam grandinhas, aí eu voltei para cá, voltei para o hospital Pedro Fontes. (E2).

Depois que eu me casei e recebi alta, fui morar com meu marido e filhos fora do hospital, mas meu marido morreu e no local onde eu morava, chamavam

a gente de família de leprosos, foi indo até que eu não agüentei e voltei para o hospital. (E3).

Figura 1– Entrada da Colônia de Itanhenga



Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Figura 2– Entrando na Colônia de Itanhenga, no dia da inauguração, em 11 de abril de 1937.



Fonte: Souza-Araujo, 1937.

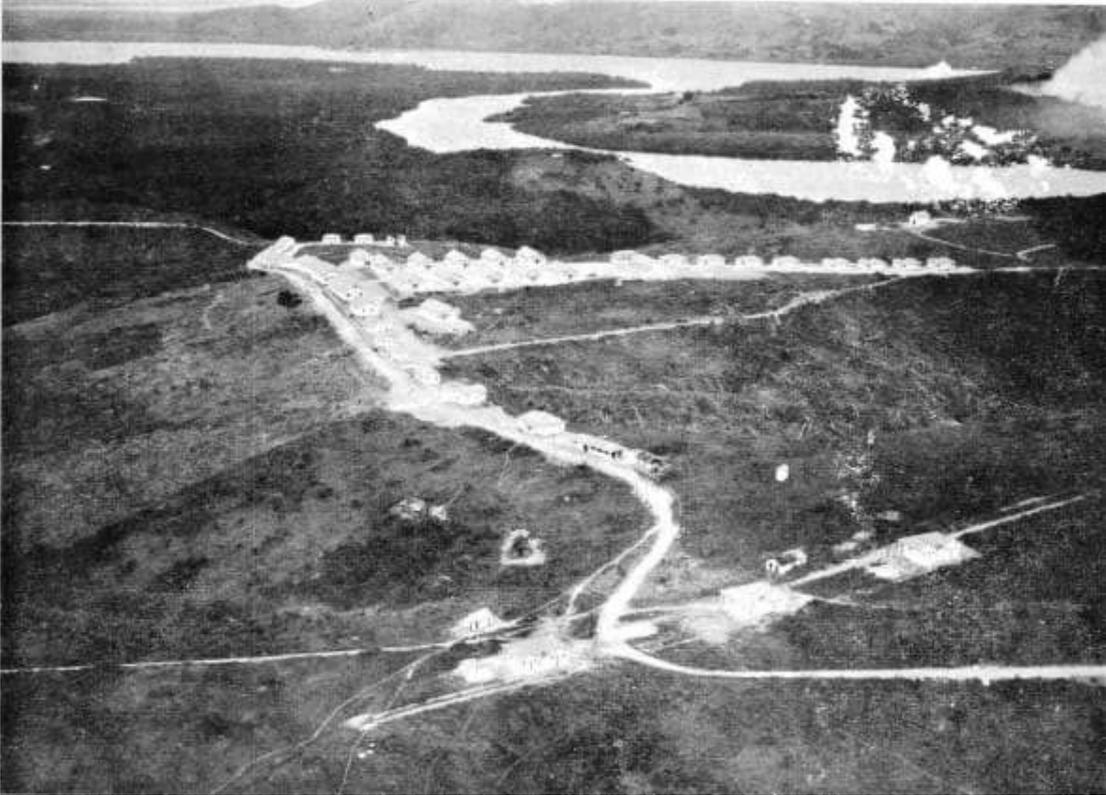
Nota: Da direita para esquerda: ministro da Educação e Saúde, Gustavo Capanema; governador do Espírito Santo, capitão João PunaroBley.

Figura 3– Dr. Pedro Fontes, fundador da Colônia de Itanhenga no dia seguinte a sua inauguração, (12/4/1937)



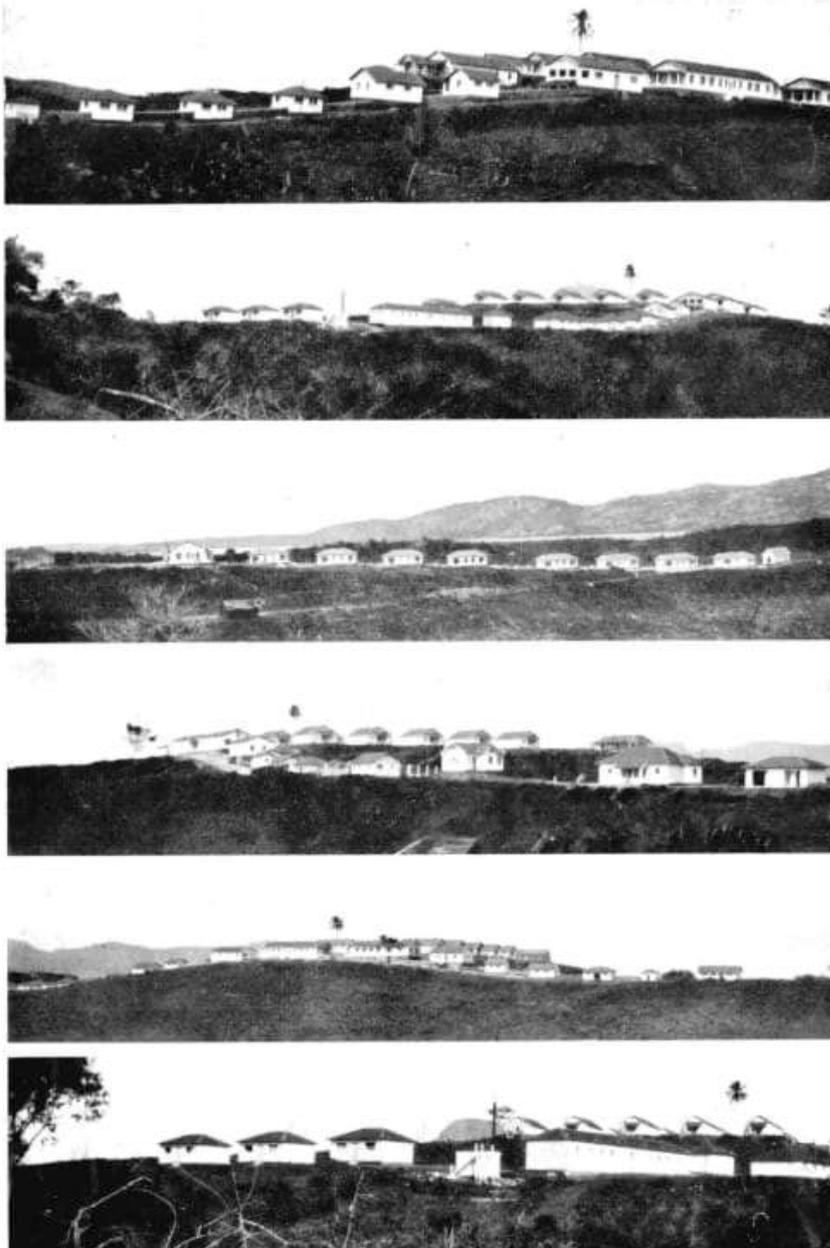
Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Figura 4— Vista geral, aérea, da Colônia de Itanhenga, vendo-se, ao fundo, o Rio Cariacica e o estuário de Vitória.



Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Figura 5– Vistas parciais do leprosário, tiradas de várias direções.



Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Nota: A última, a de baixo, mostra o manicômio, à direita, e à esquerda as oficinas, e no centro o forno de incineração, para lixo e resíduos orgânicos.

Figura 6 – Leprosário



Fonte: Souza-Araújo, 1937

Nota: Em cima, parte central do leprosário, à direita seção feminina, e à esquerda, seção masculina. Em baixo, o portãozinho de vai e vem, que dá entrada ao leprosário propriamente dito.

Figura 7– Policlínica do leprosário



Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Nota: As duas fotografias de cima mostram a avenida central nas duas direções.

A fotografia do centro mostra o autor deste trabalho fotografando o pavilhão de leitura dos doentes.

A fotografia de baixo mostra a rua dos casacos, em dia de visita, depois da inauguração da colônia.

Em cima, à esquerda, avista-se o pavilhão de diversões.

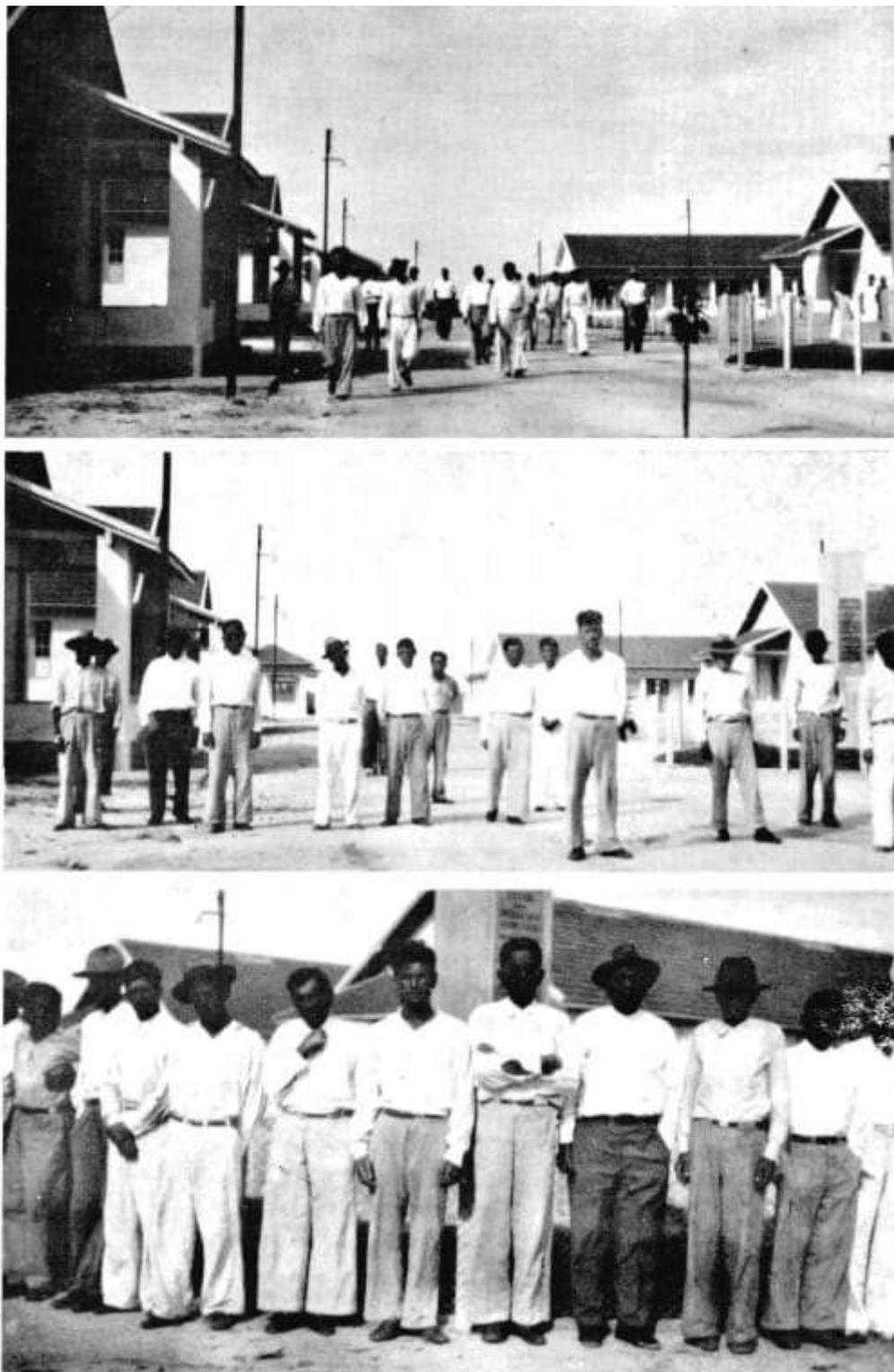
Figura 8— Três aspectos dos primeiros doentes internados no Itanhenga, em maio de 1937.



Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Nota: Em cima o pavilhão da policlínica do leprosário, planta interna figura no texto. Pelos seus fundos tem entrada os funcionários sadios que nele trabalham. Em baixo a casa de residência do médico diretor da Colônia, a qual fica igual distância entre o leprosário e o preventório.

Figura 9– Aspectos dos doentes internados no leprosário



Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Figura 10– Casamento na capela da colônia



Fonte: Souza-Araújo, 1937.

Nota: Em cima vê-se o Bispo Diocesano D. Luiz Scortegagna defronte da Capela da Colônia após ter realizado o primeiro casamento de doentes, tendo servido de padrinhos o Secretário da Educação e a Senhora Pedro Fontes. No centro dois aspectos da última festa realizada na Ilha da Cal, antes da remoção dos doentes para Itanhenga. Em baixo outro aspecto do primeiro casamento realizado no Itanhenga.

4CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Hanseníase é uma das doenças mais antigas que se tem descrição em literatura. Há muito tempo esta doença atinge a humanidade, há várias passagens na bíblia sobre os doentes de hanseníase. Os indivíduos acometidos pela hanseníase vivenciam muita discriminação, preconceito, estigma e sendo colocados à margem da sociedade.

A falta de conhecimento sobre as formas de transmissão da doença e a ausência de medicações eficazes que pudessem efetivamente curar os pacientes, fizeram com que vários doentes desenvolvessem incapacidades físicas e sofressem ainda mais discriminação e isolamento.

As experiências dolorosas vivenciadas nos hospitais colônia e preventórios espalhados por todos os estados da federação, são observadas por várias pesquisas científicas. A hanseníase no Brasil é um problema de saúde pública, no mundo estamos em segundo lugar em casos, só perdemos para a Índia, um país com 1 bilhão e 360 milhões de habitantes. A hanseníase é uma doença de notificação compulsória e as regiões de maior prevalência da doença no Brasil, são Norte, nordeste e Centro-oeste. O Espírito Santo é o estado com maior endemicidade da doença na região sudeste.

Durante as entrevistas para esta dissertação, podemos constatar a riqueza das diversas fontes que nos permitem compreender a história da hanseníase, sua trajetória na visão da história da saúde e da doença e como as histórias de vida nos possibilitam compreender melhor e colocar testemunhas vivas em evidência, sobre assuntos muitas vezes silenciados pela sociedade.

A abordagem terapêutica contra a doença após muitos anos de segregação compulsória evoluiu e a descoberta de novos medicamentos fez com que a cura da hanseníase fosse alcançada, no entanto, por ser uma doença em que se investe pouco e de forte estigma, vemos que o mesmo tratamento utilizado na década de 1970, ainda hoje faz parte do protocolo de tratamento, sem alterações significativas.

Ainda hoje, mesmo depois de tantos anos de campanhas governamentais veiculadas pelos meios de comunicação, os doentes acometidos pela hanseníase permanecem sofrendo discriminação e preconceito.

Nesta dissertação procuramos demonstrar através da memória de indivíduos que vivenciaram o dissabor da internação compulsória, um pouco da história da hanseníase no estado do Espírito Santo. Dar voz a esses indivíduos que normalmente costumam não ter voz perante a sociedade é muito importante.

O envelhecimento é o resultado natural de uma existência, não deve estar ligada a dependência e incapacidades físicas. Todos os entrevistados nesta dissertação cresceram e envelheceram no hospital-colônia, convivendo com outros indivíduos nas mesmas condições, acometidos por uma doença que pode provocar incapacidades físicas. Foram retiradas do convívio familiar e social original por serem acometidos por uma doença com forte estigma e que o único tratamento na época era a segregação, ou seja, retirar os indivíduos doentes da comunidade dita sã.

Podemos observar que os entrevistados foram prejudicados em primeiro lugar pelo longo período de tempo em que ficaram internados longe da família original, longe de seus filhos e de seus amigos. A descoberta de um tratamento efetivo que pudesse curar, controlar e prevenir as incapacidades físicas e marcas da doença demorou muito a ser criado.

Os ex-pacientes do hospital-colônia Pedro Fontes, ao envelhecer muitos se tornaram dependentes e têm dificuldades para se manter na comunidade pela ausência de uma rede de apoio social e familiar e as dificuldades financeiras não garantem a manutenção da casa, a compra de medicamentos e a contratação de cuidadores de idosos. Durante a segregação compulsória o Estado mantinha economicamente a instituição, com a finalidade de que não lhes faltasse nada. Hoje em dia a internação compulsória está extinta e os atingidos por ela recebem uma receita mensal que é vitalícia, porém ela se mostra ineficiente no sentido de que os indivíduos se mantenham fora do Hospital-colônia.

Alguns desses indivíduos saíram do hospital-colônia e foram morar fora, porém o preconceito, o estigma, a discriminação e o envelhecimento fizeram com que a melhor solução fosse retornar ao hospital para suprir a falta de políticas públicas para reinserção dessas pessoas no seio da sociedade. evolução científica e tecnológica nos proporcionou um aumento massivo das informações em relação ao tratamento e a hanseníase, porém durante as entrevistas realizadas, nota-se que o preconceito e o estigma ainda estão presentes na nossa sociedade e atrapalham o combate à

doença. O combate à hanseníase envolve a imagem que o indivíduo tem de si mesmo, as marcas da doença também trazem prejuízos psicológicos nesses indivíduos.

Durante as entrevistas podemos observar que o processo de estigmatização fez parte da história dessas pessoas de maneira intensa. A hanseníase além de produzir incapacidades físicas em alguns casos, pode provocar transtornos psíquicos, levando o indivíduo a auto-estigmatização e o afastamento social.

O isolamento compulsório foi um meio encontrado pela sociedade dita sã, para se proteger dos doentes que ao serem diagnosticados com a doença, muitas vezes perdiam seus empregos e eram obrigados ficarem nas ruas mendigando para sobreviver. Na época não havia conhecimento suficiente nem medicação que pudesse combater ou mesmo controlar a hanseníase.

A construção de leprosários era visto como a melhor forma de combater a disseminação da doença, porque retirava os doentes das ruas e os levava para longe dos grandes centros urbanos.

Nesta dissertação procuramos analisar as entrevistas de quatro mulheres sobre a internação compulsória delas no hospital colônia Pedro Fontes, antiga colônia de Itanhenga, situado no Município de Cariacica-ES. A maior parte da vida delas se passou dentro desta instituição, nela elas se internaram, conheceram outros indivíduos com a mesma doença, na mesma situação, construíram laços de amizade, ali começaram a trabalhar, se apaixonaram, casaram, tiveram filhos e constituíram suas famílias.

As entrevistas realizadas durante esta dissertação nos trouxeram algumas informações, porém esta pesquisa não tem a pretensão de acabar com as discussões sobre o tema, o propósito aqui foi o de levantar algumas questões a cerca da hanseníase através da memória dessas pessoas que foram acometidas pela doença.

A hanseníase é tida como uma doença incapacitante, que deixa seu portador muito triste, com medo, vergonha e alijado da sociedade ainda hoje. Durante as entrevistas podemos observar que esses indivíduos foram discriminados pela família, pelos vizinhos, irmãos da igreja onde se reuniam apenas por serem acometidos pela hanseníase, muitas vezes não revelar a doença era uma estratégia de sobrevivência.

Durante as entrevistas que fizemos podemos observar que os indivíduos internados nos hospitais-colônia eram disciplinados, a vida social desses pacientes era totalmente controlada, viviam durante um longo período de tempo num sistema fechado e todas as suas ações eram controladas por regras que eles deviam seguir, caso fizessem alguma transgressão, eram punidos severamente.

Assim como exemplos extremos os campos de concentração, e os hospitais colônia se tornaram lugares de memória, são instituições que tem uma carga traumática muito grande, onde milhares de indivíduos sofreram o isolamento, sem ter transgredido regras da sociedade, apenas por serem portadores de uma doença dermatológica. Esses lugares não deixam que todo o sofrimento ocorrido nesses locais caia no esquecimento.

Analisando as entrevistas podemos observar o poder do médico, os médicos a partir do momento que diagnosticavam a doença nesses indivíduos, os condenavam a segregação compulsória e ao isolamento vitalício. O indivíduo portador de hanseníase se tornava invisível, descartável e sem direitos.

Entrevistando essas pacientes, descobrimos que alguns pacientes não conseguiam ficar longe do lugar onde originalmente moravam, ficar longe de suas famílias e amigos, ou seja, não conseguiam se enquadrar nesse sistema disciplinar e cometiam suicídio, tiravam a vida.

Para Durkheim, o tempo age de uma maneira especial no indivíduo que quer cometer suicídio, o vazio e a idéia de suicídio “progredia” dentro das pessoas, “penetrava neles lentamente”, até que o ato se consumasse. (DURKHEIM, 1977).

Para Marx, as doenças debilitantes contra as quais a ciência contemporânea não tinha controle ou cura, o sofrimento, o desgosto, a vida monótona, a alegria frustrada e as repressões, são as razões para o suicídio. (MARX, 2006).

Nas nossas entrevistas podemos notar que muitos pacientes para não sofrerem preconceito, discriminação e estigma, omitiam de seus interlocutores o fato de serem portadores de hanseníase. Muitas vezes esses entrevistados usavam dessa estratégia, porque foram discriminados até em locais como igrejas e bairros onde foram tentar viver fora da colônia.

Os depoimentos também nos falam sobre as marcas da hanseníase, os doentes que tinham manchas na pele ou deformidades físicas eram mais discriminados, tinham maior dificuldade de aceitação pela sociedade.

Nas entrevistas podemos notar que esses indivíduos viviam dentro de casa segregados, mesmo antes de serem levados ao hospital-colônia, não podiam sair de casa, pois eram discriminados.

Outras entrevistas falam sobre as transgressões, muitos doentes durante suas internações, fugiam do hospital, se escondiam até serem “capturados”.

Durante as entrevistas podemos ver que um dos fatos mais marcantes na internação foi o nascimento dos filhos, os filhos nasciam e eram imediatamente separados dos pais, muitas vezes essas crianças que foram criadas no educandário Alzira Bley, só podiam ser vistas de 1 a 4 anos após o seu nascimento, mesmo assim de longe, através de um portão, os pacientes não podiam ter contato físico com as crianças.

Como os indivíduos ditos sadios não podiam ter contato direto com os pacientes, até a mão de obra para lidar com os doentes era realizada pelos internos, trabalhos como enfermagem, limpeza, guarda, delegacia dentre outros eram feitos pelos próprios pacientes.

Podemos observar nas entrevistas que a polícia sanitária responsável por levar os doentes para hospital colônia, atuava de maneira brutal, pois não deixavam as pessoas se despedirem da família, dos amigos, do lugar, nem pegarem seus pertences pessoais.

Mesmo após tanto sofrimento causado pela internação compulsória os indivíduos entrevistados acreditam que a internação compulsória foi uma coisa boa para eles, pois entendem que caso não fossem internados teria sido pior, pois ficariam sem tratamento nenhum, na rua, sofrendo discriminação e preconceito. Os entrevistados comentam que durante a internação puderam estabelecer vínculos de amizade com outros internos, casaram, tiveram filhos e constituíram suas famílias. Em outro trecho das entrevistas podemos constatar que os indivíduos acreditam que foram excluídos da sociedade por causa da doença que tinham e agora mesmo após decorridos vários anos sem a obrigatoriedade do isolamento deles dentro da instituição, entendem que

estão abandonados pela direção do hospital e pelo estado, pois não há nenhuma política pública de re-inserção dessas pessoas na sociedade.

Queremos por fim considerar que, a história oral é um instrumento com um potencial enorme e que através dela foi possível entrevistar essas quatro pessoas, que contaram um pouco das suas experiências durante a internação compulsória em um hospital-colônia. As entrevistas realizadas puderam corroborar com vários assuntos pesquisados, de modo que os entrevistados expuseram suas versões sobre o resultado das políticas públicas sobre os indivíduos, ouvindo as versões do impacto dessas políticas em vários campos, o familiar, o individual e o coletivo. Essas entrevistas com indivíduos que vivenciaram uma internação compulsória vão além dos documentos oficiais e expandem nosso olhar para uma análise muito maior que é compreender a visão do indivíduo que adoeceu.

REFERÊNCIAS

- AGRICOLA, Ernani. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1960.
- ALBERTI, V., FERNANDES, T. M.; FERREIRA, M. M. **História oral: desafios para o século XXI**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. 204p. (E- Books).
- ALBERTI, Verena. **Manual de história oral**. 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro: FGV, 2004.
- ALMEIDA, Almeida, Apeho Adelpho Monjardim de Andrade e. **Relatório apresentado à Assembléia Legislativa do Espírito Santo**. 1882. Disponível em: [https://ape.es.gov.br/Media/ape/PDF/Relatorios/ALPHEU%20ADELPHO%20MONJAR DIM%20D%E2%80%99ANDRADE%20e%20ALMEIDA%20-%201%C2%BA%20Vice-Presidente%20da%20Prov%C3%ADncia%20\(2\).pdf](https://ape.es.gov.br/Media/ape/PDF/Relatorios/ALPHEU%20ADELPHO%20MONJAR DIM%20D%E2%80%99ANDRADE%20e%20ALMEIDA%20-%201%C2%BA%20Vice-Presidente%20da%20Prov%C3%ADncia%20(2).pdf): Acesso em: 28 out. 2018.
- ALVES E. D; FERREIRA T. L.; FERREIRA I. N. **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniaaseavancoes.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2020.
- ARAUJO, Marcelo Grossi. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba , v. 36, n. 3, p. 373-382, jun. 2003 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000300010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.
- ARENDDT, Hannah. **Origens do totalitarismo**. São Paulo: Schwarcz, 1998.
- BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen. Int**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.
- BALANDIER, G. A. Noção de Situação Colonial. **Cadernos de Campo**, São Paulo v.3,n.3, p. 107-131.1993. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v3i3p107-131>. Acesso em: 25 mar. 2021.
- BARROS, José Costa D' Assunção. A Escola dos Annales: considerações sobre a História do Movimento. **Revista Eletrônica História em Reflexão**, Dourados, v. 4, n. 8, dez. 2010. Disponível em: <https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/historiaemreflexao/article/view/953>. Acesso em: 25 mar. 2021.

BARROS, José Costa D' Assunção. A Escola dos Annales: considerações sobre a História do Movimento. **Revista Eletrônica História em Reflexão**, Dourados, v. 4, n. 8, dez. 2010. Disponível em: <https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/historiaemreflexao/article/view/953>. Acesso em: 25 mar. 2021.

BARROS, José D'Assunção. **Teoria da História, vol. II: Os primeiros paradigmas: positivismo e historicismo**. Petrópolis: Vozes, 2011.

BARROS, Luiz Arthur Azevedo. **Colônia de Itanhenga: a luta contra a lepra no Espírito Santo (1934 -1945)**. 2014. Dissertação (Mestrado em História) – Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.

BARROS, N. F. SILVA, Rafael Afonso da. Os cientistas sociais no Sistema Único de Saúde. **Tempo Social**, Campinas, v. 27, n. 1, p. 49-71. 2015.

BEZERRA, Daniele Borges; SERRES, Juliane Conceição Primon. A estetização política dos lugares de memória. História, histórias. **História, histórias**, Brasília, v. 3, n. 6, jul/dez, 2015.

BORENSTEIN, M. S. *et al.* Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, n. 61, p. 708-712, 2008.

BOSI, E. A pesquisa em memória social. **Psicologia USP**, v. 4, n.1/2, p. 277-284. 1993

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc> >. Acesso em: 27 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1960.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/abccad21.pdf>. Acesso em: 28 out. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de vigilância em saúde. **Guia prático sobre a Hanseníase**. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseníase-WEB.pdf>. Acesso em: 28 out. 2018.

BURKE, Peter. **A Escrita da História: novas perspectivas**. São Paulo: Unesp, 1992.

BURKE, Peter. **A escola dos Annales**. São Paulo: UNESP, 1993.

CABRERA, Waldirléia Baragatti. **A ludicidade para o ensino médio na disciplina de biologia**: Contribuições ao processo de aprendizagem em conformidade com os pressupostos teóricos da Aprendizagem Significativa. 158f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências e Educação Matemática) – Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Educação Matemática, Universidade Estadual de Londrina, 2007.

CAMPOS, R. Z; NUNES E. D. O ensino das ciências sociais nas escolas profissionais na área da saúde no Brasil. **Saúde Pública**, v.10, n. 4, p. 383-390. 1976.

CANDAU, Joel. **Memória e identidade**. São Paulo, SP: Contexto, 2011.

CANDEIAS, N. Sociologia e medicina. **Saúde Pública**, v. 5, n. 1, p.111-27.1971. Disponível em: 10.1590/S003489101971000100014. Acesso em: 25 mar. 2021.

CANESQUI, Ana Maria. Sobre a presença das ciências sociais e humanas na saúde pública. **Saude soc.**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 16-21, mar. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

CANONE, Eugênio. **Giordano Bruno, 1548-1600**: mostra storico documentária. Itália: L.S. Olschki, Firenze, 2000. Disponível em: <http://www.openbibart.fr/item/display/10068/733817>. Acesso em: 29 set. 2020.

CARAPINHEIRO, Graça. **A saúde no contexto da Sociologia**. Lisboa: Mundos Sociais Portugal. 1986

CARDOSO, J. L. R. **Educando os educadores**: ciências sociais e educação sanitária na experiência do SESP (1950-1960). 2009. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em História das Ciências e da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

CARNOVALE, Vera; LORENZ Federico; PITTALUGA, Roberto. **Historia, memória y fuentes orales**, Buenos Aires: Cedinci, 2006.

CARUTH, Cathy. **Explorations in Memory**. London: Johns Hopkins University Press, 1995.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **De flagelo social à doença curável**: a transformação no significado da lepra após a descoberta das sulfonas. *In*: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA, 26., 2011, São Paulo. **Anais [...]** ANPUH-SP, 2011. Disponível em: http://www.snh2011.anpuh.org/resources/anais/14/1308104738_ARQUIVO_DeFlageloSocialaDoencaCuravel3.pdf. Acesso em: 15 mar. 2020.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 541-558, jun. 2015 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702015000200014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 mar. 2020.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Exclusão e acolhimento: a vida no leprosário sob a perspectiva de quem esteve lá. *In*: NASCIMENTO, Dilene R. do; MARQUES, Vera Regina Beltrão (org.). **Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório**. Curitiba: Ed. da UFPR, 2011. p. 59-89.

CARVALHO, Marina Alexandra Diogo. **Vinculação, temperamento e processamento da informação**: implicações nas perturbações emocionais e comportamentais no início da adolescência. 2007. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia, 2007.

CASADEI, E. B. Maurice Halbwachs e Marc Bloch: em torno do conceito de memória coletiva. **Revista Espaço Acadêmico**, v. 9, n. 108. 2010.

CASTRO, Selma Munhoz Sanches de; WATANABE, Helena AkemiWada. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 449-487, jun. 2009 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 29 set. 2020.

CATROGA, F. **Memória, história e historiografia**. Coimbra: Quarteto, 2001.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**. Petrópolis: Vozes, 1996.

CHOR, D. *et al.* Validade de constructo de escala de apoio social do medical out comes study adaptada para o português no estudo Pró-Saúde. **Cad Saúde Públ**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703-714, maio-jun. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2005.v5n1/703-714>. Acesso em: 10 ago. 2020.

COHEN, Marcel. Resumo da História da Escrita. **Revista de História**, São Paulo, v.40, n.81, 1970. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/view/128945>. Acesso em: 28 mar. 2020.

CORDONI JUNIOR, Luiz. A Organização do Sistema de Saúde no Brasil. *In*: ANDRADE, S. M.; SOARES, D. A.; CORDONI JUNIOR, Luiz (orgs.). **Bases da Saúde Coletiva**. Londrina: Editora Universidade Estadual de Londrina, 2001.

CRUZ, A. O Hospital-colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 407–431, abr/jun. 2009.

CUNHA, Vívian da Silva. **O isolamento compulsório em questão**: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). 151f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Programa de História das Ciências e da Saúde, Casa de Oswaldo Cruz, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2005.

DAMASCO, M. S. **História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente.** 2005. Monografia (Licenciatura em História) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

DELGADO, Lucilia de Almeida Neves. 1964: temporalidade e interpretações. In: MOTTA, Rodrigo, REIS, Daniel Aarão e RIDENTI, Marcelo. **O Golpe e a ditadura militar: 40 anos depois (1964-2004).** Bauru-SP. Editora da Universidade do Sagrado Coração, 2004.

DESLAURIERS, J. P. **A pesquisa qualitativa.** Montreal: Mc Graw Hill, 1991.

DONNANGELO, M. C. F. A pesquisa na área da saúde coletiva no Brasil: a década de 70. In: ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA (Abrasco). **Ensino da Saúde Pública, Medicina Preventiva e Social no Brasil.** Rio de Janeiro: Abrasco, 1983. p.17-35.

DONNANGELO, M. C. F. Medicina e sociedade. **O médico e seu mercado de trabalho.** São Paulo: Pioneira; 1975.

DORNELLES *et al.* (org.). **Hanseníase: avanços e desafios.** Brasília: Ed. da UnB, 2014. p. 19-40.

EDLER, FC. De olho no Brasil: a geografia médica e a viagem de Alphonse Rendu. **Hist. Cienc. Saúde- Manguinhos**, v. 8, p. 925-943, 2001.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saude soc.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 76-88, ago. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

FALCÃO, Luis Fernando dos Reis. **Manual de Neurologia** – Manual dos Residentes da Universidade Federal de São Paulo. São Paulo: Roca, 2010.

FARIA, Lina; SANTOS, Luiz Antonio de Castro. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional”. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1491-1495, dez. 2015. Acesso em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702015000401491&lng=en&nrm=iso. Disponível em: 25 mar. 2021.

FERNANDES, Tania Maria Dias. História oral na Casa de Oswaldo Cruz. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 131-134, jun. 1995. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59701995000200010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

FERRARA, Lucrécia D’Alessio. **A estratégia dos signos: linguagem, espaço, ambiente urbano.** São Paulo: Perspectiva, 1986.

FERRARA, Lucrécia D’Alessio. **Design em espaços.** São Paulo: Rosari, 2002.

FERRARA, Lucrécia D’Alessio. **Olhar periférico.** São Paulo: Edusp, 1993.

- FERRARA, Lucrecia D'Alessio. **Os significados urbanos**. São Paulo: Edusp, 2000.
- FERREIRA JUNIOR, Amarílio. **História da Educação Brasileira: da Colônia ao século XX**. São Carlos: EdUFSCar, 2010. (Coleção UAB-UFSCar).
- FERREIRA, Isaías Nery. Um breve histórico da hanseníase. **Humanidades & Tecnologia**, Belo Horizonte, v.1, n. 16, p. 436-454. 2019.
- FERREIRA, Marieta de Moraes. História, tempo presente e história oral. **Topoi**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 5, p. 314-332. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-101X2002000200314&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 fev.2020.
- FERREIRA, Marieta de Moraes. Janaína Amado. **Usos & abusos da história oral**. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002.
- FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.
- FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. 22 ed. São Paulo: Graal, 2008.
- FOUCAULT, Michel. **Nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins fontes, 2008.
- FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: O nascimento da prisão**. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.
- FRANCO, S. P.; SILVA, S. S. A. A lepra e as sensibilidades de um ex-interno da Colônia de Itanhenga no Espírito Santo. **Khronos**, n. 6, p. 14, 2018. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/khronos/article/view/150673>. Acesso em: 26 mar. 2021.
- FREIRE, Mary Ann Menezes; AMORIM, Wellington Mendonça de. A enfermagem de saúde pública no Distrito Federal: a influência do relatório Goldmark (1923 A 1927). **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 115-124, mar. 2008 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452008000100018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.
- GINZBURG, Carlo. **O queijo e os vermes**. São Paulo: Companhia das Letras, 1986.
- GINZBURG, Carlo. **Provas e possibilidades: à margem de Il ritorno de Martin Guerre**, in A micro-história e outros ensaios. Lisboa: Difel, 1992, p. 179-202.
- GINZBURG, Carlo. Sinais: raízes de paradigma indiciário. In: GINZBURG, Carlo. **Mitos, emblemas e sinais**. São Paulo: Companhia das Letras, 1990, p. 143-180.
- GOFFMANN, Erwin. **Estigma**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- GOLDEMBERG, Mirian. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais**. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.
- GOLDENBERG, Paulete (Org.) **O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.

GONÇALVES, Luís Carlos Pimenta - "As representações de um episódio histórico : o massacre de "Saint-Barthélémy" de 1572 em alguns autores franceses". *In: COLÓQUIO LITERATURA E HISTÓRIA: PARA UMA PRÁTICA INTERDISCIPLINAR*, 1, Lisboa, 2005 "Literatura e história : para uma prática interdisciplinar : actas". Lisboa : Universidade Aberta, 2005, p. 197-208

GUIZARDI, FranciniLube et al . Participação da comunidade em espaços públicos de saúde: uma análise das conferências nacionais de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 15-39, jun. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312004000100003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

GUSMÃO, A. P. B.; ANTUNES, M. J. M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: histórias de luta e superação. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 6, p. 820-824, 2009.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. 2. ed. São Paulo: Centauro, 2006.

HEYMANN, Luciana. **O "devoir de mémoire" na França contemporânea : entre a memória, história, legislação e direitos**. Rio de Janeiro: CPDOC, 2006.

HOLANDA, Adriana Buarque de. **Memória e esquecimento na ciência da informação**: um estudo exploratório. 2011. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2011.

IANNI, Aurea Maria Zöllner. O campo temático das ciências sociais em saúde no Brasil. **Tempo soc.**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 13-32, jun. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-20702015000100013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

JOUTARD, Philippe. Reconciliar história e memória. **Escritos**: revista da casa de Rui Barbosa, Rio de Janeiro, n. 1, ano 1, p. 223-235, 2007.

KUHN, Thomas S. **A Estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1970.

LACERDA, Gustavo Biscaia de. Augusto Comte e o "positivismo" redescobertos. **Rev. Sociol. Polit.**, Curitiba, v. 17, n. 34, p. 319-343, out. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782009000300021&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 28 mar. 2021.

LAMMERT, Eberhard. História é um esboço: a nova autenticidade narrativa na historiografia e no romance. **Estud. av.**, São Paulo, v. 9, n. 23, p. 289-308, abr. 1995. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40141995000100019&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 20 nov. 2020.

LE GOFF, Jacques. **História e memória**. Jacques. Campinas, SP: UNICAMP, 1990.

MACIEL, Laurinda Rosa. Memórias e narrativas da lepra/hanseníase: uma reflexão sobre histórias de vida, experiências do adoecimento e políticas de saúde pública no Brasil do século XX. **História Oral**, v. 20, p. 33-54, 2017.

MACIEL, Laurinda Rosa; FERREIRA, Isaías Nery. A presença da hanseníase no Brasil: alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: ALVES E. D; FERREIRA T. L.; FERREIRA I. N. **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p. 19-40. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniasseavancoes.pdf>. Acesso em: 13 fev. 2020.

MAIO, M. C, Lima N. T. Tradutores, intérpretes ou promotores de mudança? Cientistas sociais, educação sanitária rural e resistências culturais (1940-1960). **Soc. Estado**, v. 24, n. 2, p. 529-561. 2009.

MAIO, MC. A medicina de Nina Rodrigues: análise de uma trajetória científica. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 226-237. 1995.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1991.

MARTIN, André. **Guerra da Secessão: História das guerras**. 3. ed. São Paulo: Contexto, 2006.

MARTINS, A. As Ciências Humanas e a Saúde Coletiva. **Cad. Saúde Coletiva**. v.11, n. 2, p. 127-30, 2003

MARTINS, P. V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 1047-54, 2010.

MATTOS, D. M.; FORNAZARI, S. K. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. **Cadernos de Ética e Filosofia Política**, v. 6, n. 1, p. 45-57, 2005. Disponível em: <http://www.fflch.usp.br/df/cefp/Cefp6mattosefornazari.pdf>. Acesso em: 26 set. 2020.

MEIHY, José Carlos S. B. **Manual de história oral**. 4. ed. rev. e ampl. São Paulo: Loyola, 2002.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702009000200011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 set. 2020.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. **Varia hist.**, Belo Horizonte, v. 28, n. 47, p. 341-360, jun. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-87752012000100016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MIRANDA, C. A. S.; MACIEL, H. R. O amor a vida não me faltou: trajetória de um ex-doente de hanseníase. João Pessoa: Universitária, 2003.

MACIEL, H. R. **Hanseníase** – o impacto da representação social e a crise identitária. João Pessoa: Ed. Universitária, 1999.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **HansenologiaInternationalis**, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **História da saúde**: olhares e veredas. São Paulo: Instituto de Saúde, 2010.

MORHAN. **Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase**. jul/ ago. 2007. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/jornal_45.pdf. Acesso em: 20 jul. 2020.

MOTTA, Rodrigo Patto Sá; REIS FILHO, Daniel Aarão; RIDENTI, Marcelo (Org.). **O golpe e a ditadura militar**: quarenta anos depois (1964-2004). Bauru: EDUSC, 2004, p.15-28.

NEIVA, Ricardo Jardim; GRISOTTI, Marcia. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000100608&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 26 set. 2020.

NORA, Pierre. Entre memória e história: a problemática dos lugares. **Projeto História**, São Paulo, n.10, dez. 1993.

NOVAES, MR. **Contribuições ao pensamento social em saúde no Brasil**. 2004. Tese (Doutorado em Antropologia) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, 2004.

NUNES, Clarice. Historiografia comparada da escola nova: algumas questões. **Rev. Fac. Educ.**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 105-125, jan. 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-25551998000100008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 28 mar. 2021.

NUNES, E. D. **A medicina como profissão**: contribuição ao estudo da escolha ocupacional entre os estudantes de medicina. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Programa de Pós- Graduação em Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1976.

NUNES, E. D. Ensinando ciências sociais em uma escola de medicina: a história de um curso (1965-90). **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos**. v., 6, n. 3, p. 631-657, 2000. Disponível em: DOI: 10.1590/S0104-59702000000400007. Acesso em: 25 mar. 2021.

NUNES, E. D. Tendências e perspectivas das pesquisas em ciências sociais e saúde na América Latina: uma visão geral. In: Nunes E. D (org.). **As ciências sociais e saúde na América Latina: tendências e perspectivas**. Brasília: OPAS; 1985. p. 31-71.

NUNES, Everardo Duarte. Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 173-187, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312009000100009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

NUNES, Everardo Duarte. The path taken by social sciences within health in Latin America: review of scientific production. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, p. 64-72, Aug. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000400010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021.

NUNES, J. H. Dicionários: história, leitura e produção. **Revista de Letras**, Taguatinga, v. 3, p. 6-21, 2010.

NUNES, Marisa Fernandes. As metodologias de ensino e o processo de conhecimento científico. **Educ. rev.**, Curitiba, n. 9, p. 49-58, dez. 1993. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40601993000100008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 nov. 2020.

OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. **De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente 1950-1970**. 2012. Tese (Doutorado em História) – Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal de Pernambuco, 2012.

OLIVEIRA, Josiane Roza de. **Um historiador em formação: os primeiros anos da vida intelectual de Capistrano de Abreu (1875-1882)**. 2011. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, 2011.

OLIVEIRA, M. L. W. *et al.* Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, p. 41-48, 2003.

OPROMOLLA, Paula Araujo; MARTELLI, Antonio Carlos Ceribelli. A terminologia relativa à hanseníase. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 80, n. 3, p. 293-294, jun. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962005000300011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 mar. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0365-05962005000300011>.

PAVANI, Elaine Cristina Rossi. **O isolamento dos filhos dos Lázaros no Espírito Santo: caracterização da população do Educandário Alzira Bley (1937-1979)**. *Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, v. 13, p. 30-47, 2017. Disponível em: [Doi.Org/10.14393/Hygeia132503](https://doi.org/10.14393/Hygeia132503). Acesso em: 25 mar. 2021.

PEREIRA NETO, A. F.; MACHADO, B. A; MONTENEGRO, Antônio Torres. História oral no Brasil: uma análise da produção recente. **História Oral**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, jul/dez, p.113-126, 2007.

PERISSINOTTO, Renato M.; CODATO, Adriano. Apresentação: por um retorno à Sociologia das Elites. **Rev. Sociol. Polit.**, Curitiba, v. 16, n. 30, p. 7-15, jun. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-44782008000100002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 nov. 2020.

PESTRE, Dominique. Por uma nova história social e cultural das ciências: novas definições, novos objetos, novas abordagens. **Cadernos IG-Unicamp**, Campinas, v.6, n.1, p.3-56. 1996.

PIAGET, Jean. **Psicologia da Inteligência**. Rio de Janeiro:Ed. Fundo de cultura, 1961.

PIAGET, Jean; INHELDER, Barbel. **A Psicologia da Criança**. Rio de Janeiro:Editora Difel. 1985.

PIMENTEL, Geaneliza de Fátima Rodrigues Rangel. **A memória presente: estudo da dramaturgia de Antonio Callado (A Cidade Assassinada) e Jorge Andrade (Pedreira das almas)**. 2012. Dissertação (Mestrado em Linguística, Letras e Artes) – Programa de Pós-Graduação em Linguística, Letras e Artes, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2012.

POLLAK, Michael. Memória e identidade social. **Revista Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 200-215, jul. 1992. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/1941/1080>>. Acesso em: 10 nov. 2018.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Revista Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 3-15, jun. 1989. Disponível em: <http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2278/1417>>. Acesso em: 10 nov. 2018.

RAMOS, Odete. **A gestão dos bens dos mortos na Misericórdia de Arcos de Valdevez: caridade e espiritualidade (séculos XVII-XVIII)**. Tese (Doutorado em História) – Programa de Pós-Graduação em História. Universidade de Minho, Portugal, 2013.

RICOEUR, Paul. **A memória, a história, o esquecimento**. Campinas, SP: Editora da UNICAMP, 2007. Disponível em: http://www.uc.pt/fluc/lif/publicacoes/textos_disponiveis_online/pdf/memoria_historia. Acesso em: 28 out. 2018.

RIGOTTO, Raquel Maria. As Técnicas de Relatos Oraís e o Estudo das Representações Sociais em Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p. 116-130, jun. 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

81231998000100116&lng=en&nrm=iso. Acesso em:
20 Nov. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812319983100292014>.

ROMÃO, Wagner de Melo. **Sociologia e política acadêmica os anos 1960**: a experiência do CESIT. São Paulo: Associação editorial Humanitas, 2006.

ROSÁRIO, Celita Almeida; BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria; MATTA, Gustavo Corrêa. Sentidos da universalidade na VIII Conferência Nacional de Saúde: entre o conceito ampliado de saúde e a ampliação do acesso a serviços de saúde. **Saúde em Debate**, v. 44, n. 124, p. 17-31. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202012401>. Acesso em: 25 mar. 2021.

ROUSSO, Henry. A história do tempo presente vinte anos depois. *In*: PÔRTO JUNIOR, Gilson (org.). **História do tempo presente**. Bauru: EDUSC, 2007, p. 277-296.

SANTOS FILHO, L. **História geral da medicina**. São Paulo: Hucitec, Edusp, 1977.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 415-426, 2003. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400019&lng=en&nrm=iso. Acesso: 25 mar. 2021.

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. **Hanseníase**: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. 2010. 196f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte, 2010.

SELIGMANN- SILVA, Márcio. Estética e política, memória e esquecimento: novos desafios na era do Mal de Arquivo. **Unicamp**: Remate de Males, v. 29, n. 2, p.279, jul./dez. 2009. Disponível em:
<http://revistas.iel.unicamp.br/index.php/remate/article/view/873>. Acesso em: 15 ago. 2020.

SERRES, Juliane Conceição Primon. **Nós não caminhamos sós**: O Hospital Colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação (Mestrado em História) – Programa de Pós-Graduação em História, Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), São Leopoldo, 2004.

SILVA, Brunno Hoffmann Velloso da. Encontros entre história e sociologia: primeiros embates metodológicos na França. **História e Cultura**, Franca, v.3, n.3, p. 7-27, dez. 2014.

SILVA, Helenice Rodrigues da. "Rememoração"/comemoração: as utilizações sociais da memória. **Rev. Bras. Hist.**, São Paulo, v. 22, n. 44, p. 425-438, 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-01882002000200008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 27 out.2018.

SILVEIRA, Laura Ribeiro da. **A narrativa historiográfica de Salústio**: entre memória e ficção, o lugar indecível do testemunho. Rio de Janeiro: UFRJ/Faculdade de Letras, 2007.

SIMON, Roger L; ASHLEY, Susan L.T. Heritage and practices of Public Formation. **International Journal of Heritage Studies**, n. 16, p. 247-254, 2010.

SMOLKA, Ana Luiza Bustamante. A memória em questão: uma perspectiva histórico-cultural. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 21, n. 71, p. 166-193, jul. 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73302000000200008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 28 mar. 2021.

SOARES, S.V. *et al.* Contribuição das Ciências Exatas às Ciências Sociais Aplicadas: Estudo no Curso de Ciências Contábeis. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE CUSTOS, 2011, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. **Anais** [...] São Leopoldo/RS: ABCustos - Associação Brasileira de Custos, 2011.

SOUZA-ARAUJO, Heraclides Cesar de. A lepra e as organizações anti-leprosas o Brasil em 1936. **Memória Instituto Oswaldo Cruz**, v.32, n.1. 1937.

TAVARES, David. **Introdução à Sociologia da saúde**. Coimbra: Almedina, 2016.

THOMSON, Alistair. Oral History and Community History in Britain: Personal and Critical Reflections on Twenty-Five Years of Continuity and Change. **Oral History**, v. 36, n. 1, p. 95-104. 2008. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/40179971>. Acesso em: 20 nov. 2020.

TRAVERSO, Enzo. História y memória. *In*: FRANCO, Marina; LEVÍN, Florencia. **História reciente: perspectivas y desafíos para un campo en construcción**. Buenos Aires: Paidós, 2007.

TREBITSCH, Michel. A função epistemológica e ideológica da história oral no discurso da história contemporânea. *In*: MORAES, Marieta (org.). **História Oral**. Rio de Janeiro: Diadorim/FINEP, 1994, p.19-43.

TRIVIÑOS, Augusto N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

VERNANT, Jean-Pierre. **Entre mito e política**. São Paulo: Edusp, 2001.

VIDERES, Arieli Rodrigues Nóbrega. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. 2010. Dissertação (Mestrado em Assistência à Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2010.

VILAR, Leandro. **A Escola dos Annales: legados historiográficos de três gerações (1929-1989)**. Disponível em: <
<http://seguindopassoshistoria.blogspot.com.br/2013/11/a-escola-dosannaes-legados.html>. Acesso em: 17 out. 2018.

YATES, Francis. **A Arte da Memória e o Método Científico: da memória artificial à inteligência artificial**. Londres: Pelican Book, 1976.