



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES
MESTRADO**

EDNICE FIDELES CAVALCANTE ANIZIO

**AQUI RENASCE A ESPERANÇA: HISTÓRIAS DE VIDA E FÉ DE EX-
PACIENTES DE HANSENÍASE**

**JOÃO PESSOA/PB
2009**

EDNICE FIDELES CAVALCANTE ANIZIO

**AQUI RENASCE A ESPERANÇA: HISTÓRIAS DE VIDA E FÉ DE EX-
PACIENTES DE HANSENÍASE**

**Dissertação apresentada a Banca Examinadora
do Programa de Pós-Graduação em Ciências das
Religiões – Linha de Pesquisa: Espiritualidade e
Saúde do Centro de Educação da Universidade
Federal da Paraíba, como requisito parcial para
obtenção do grau de Mestre.**

Orientadora: Profa. Dra. Lenilde Duarte de Sá

**JOÃO PESSOA/PB
2009**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

A599a Anízio, Ednice Fideles Cavalcante.

Aqui renasce a esperança: histórias de vida e fé de
ex-pacientes de hanseníase / Ednice Fideles
Cavalcante Anízio. - João Pessoa, 2009.

193 f. : il.

Orientação: Lenilde Duarte de Sá.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/EDUCAÇÃO/PPGCR.

1. hanseníase, história de vida, logoterapia, fé. I. Sá,
Lenilde Duarte de. II. Título.

UFPB/BC

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DAS RELIGIÕES

**“AQUI RENASCE A ESPERANÇA: HISTÓRIA DE VIDA E FÉ DE EX-PACIENTES
DE HANSENÍASE”**

Ednice Fideles Cavalcante Anísio

Dissertação apresentada à banca examinadora constituída pelos seguintes professores:


Profa. Dr^a. Lenilde Duarte de Sá
Orientadora – PPGCR-UFPB


Profa. Dr^a. Clélia Albino Simpson

Membro – Externo - UFRN


Profa. Dr^a. Ana Maria Coutinho de Sales
Membro – PPGCR-UFPB


Profa. Dr^a. Berta Lúcia Pinheiro Klüppel
Membro/Suplente – PPGCR-UFPB



*“O homem deve estar consciente de que sua missão
é viver uma vida plena de sentido, e dar respostas
transcendentes a cada situação.*

*Pode ser despojado de tudo,
menos da liberdade de decidir que atitude
tomar diante das circunstâncias.
E pode dizer sim a vida, independente de tudo.”*

Viktor Emil Frankl

Dedicatória

*Ao casal Eunides Fideles e Alice Ramalho (in
memorian), por construírem laços tão belos com aqueles que, no
momento, eram a injúria do mundo.*

*A Hortêncio, por contribuir até os últimos dias
de vida com a evolução da humanidade, através do singelo e
aguerrido grito em prol dos irmãos hansenianos.*

Agradecimentos

Neste momento especial da minha vida tenho tanto a agradecer, que me faltam palavras, a garganta dá um nó e a voz fica embargada. É como se fosse realizar um discurso em um teatro lotado, e na plateia, todas as pessoas que contribuíram para formar o ser que sou hoje. É incrível, mas estou vendo todos vocês na minha frente agora, a emoção me faz silenciar, a visão fica embaçada... Quem/como seria Ednice sem vocês? Sei... Para alguns é mais um título, para mim superação, afirmação de identidade e o reencontro comigo mesma. Eu sou uma privilegiada pela vida e abençoada por Deus desde o ventre que ele me presenteou. Estou me sentindo a pessoa mais feliz do mundo por tê-los em meu caminho. Recebam minha gratidão, minha honra e meu carinho.

Glorifico a Deus, autor e dono da minha vida, pela inspiração, sabedoria, coragem, força e fôlego... Por cada dia, cada oportunidade que tenho de sentir os raios do sol e o brilho do luar... Renova-me Senhor!

Minha mainha, Erenice Cavalcante, amor sublime amor... dedicação incondicional um exemplo de mãe, amiga e profissional. Continuas sendo a minha inspiração... minha jóia preciosa que o senhor guardou em seu mais lindo baú: o coração sagrado. Obrigada pela vida mainha!

Meu painho, Ednildon Fideles, pelo exemplo, amor e presença constante em minha vida. És o meu porto seguro.

Meu esposo, Pedro Anízio, grata além do que palavras podem expressar pela cumplicidade e estímulo, compreendendo-me amorosamente em mais uma realização pessoal, onde as ausências foram inevitáveis. Eu te amo meu príncipe! Só falta agora o doutorado, PHD... R\$! Bem pertinho de me aquietar!

Meu filho, Willian, meu orgulho e presente de Deus. Pelos momentos de alegrias e socorro presente nas angústias tecnológicas e computadorizadas.

Aos meus irmãos Júnior Fideles, e Edgleyson Fideles, por compartilharem e me colocarem no colo em momentos tão difíceis e tão maravilhosos. Todos esses, não teriam o mesmo sabor sem vocês comigo. Vocês me instigam a crescer, a ser sempre melhor naquilo que faço, afinal, ser mais velha tem dessas coisas de exemplo, não é?! O amor que nos une, nos torna UM - Forte e Imbatível!

Meus avôs, Eunides Fideles e Alice Ramalho, pela inspiração deste trabalho e exemplo de dedicação e amor aos excluídos.

Minha nobre secretária do lar, Lourdes, por todo esmero e atenção dispensados a minha residência e aos meus amigos e familiares, quando mais estive ausente.

Minha amiga, **Tayse**, companheira das longas madrugadas. Você vem se revelando a cada dia uma amiga mais que especial... uma parte de mim. É igual ao porquinho da menina: esplendorosa!

Minha irmã de corpo e alma, **Elaine**, pela incansável busca de aperfeiçoamento como pessoa humana. Uma extensão do meu eu. Uma autodidata! Uma vencedora, acima de tudo!

Amiga **Márcia Viana**, pelos ensinamentos, pelos momentos de descontração, por me ensinar o que realmente é viver no mundo científico.

Família **Diniz**, na pessoa mui amiga **Naldo**, por terem sido um bálsamo nos momentos de dor e uma gargalhada nos momentos de alegria.

Eliana, Edjane, Janinha e Luiza, pelos pequenos e poucos momentos em que nos falamos e estivemos juntas, pelo apoio, pelo incentivo e pela verdadeira e profunda amizade,. Desculpem-me pelas sempre desculpas e ausências.

Profs. Ms. Paulo, Danielle, Mikaela,, Leônia, Janaina e Glenda, amados amigos de trabalho, pelo companheirismo e total apoio indispensáveis nesse momento de entrega e evolução acadêmica.

Profa. Dra. Lenilde Duarte, minha orientadora, uma mulher sábia, disposta, alegre e dinâmica além da conta. Meu estímulo! Com certeza o "Tom vital" nessa fase da minha vida. Fui privilegiada em tê-la comigo!

Profas. Dras. Berta, Ana Coutinho , Clélia Simpson professoras do mestrado, minha caminhada acadêmica teve mais sabor com vocês. Aprendi quase tudo... Principalmente a tocar o outro, apenas se fazendo presente. A sensibilidade de vocês faz o ambiente florescer. Lindas!

Profs. Drs. Neide Mielle, Carlos André, Possebon e Marília, por sonharem um sonho comum e tornarem realidade o que outrora era apenas utopia na vida de muitos que até aqui chegaram. Parabéns pela garra e disposição!

Colegas do curso do mestrado, na pessoa linda do **Edielson**, a caminhada foi intensa, os desafios foram muitos, mas como diz o poeta "nenhum caminho é longo demais quando se tem um amigo". O troféu foi conquistado amado e nós estamos de posse de vitória!

Escola Moacir Dantas, na pessoa da amiga **Kícia**, gestora escolar, uma celebridade por natureza. Uma pessoa linda de viver! Pela confiança, apoio e orações. Você foi meu refúgio!

Centro de Tratamento da Hanseníase - **Getúlio Vargas**, nas pessoas dos funcionários, pela disponibilidade e atenção prestadas em todos os momentos oportunos.

MORHAN, nas pessoas de Dra. **Astride, Severina, Lourdinha, e Artusinho**, pela bandeira alçada em prol daqueles excluídos e a favor do respeito cidadão e dignidade humana acima de tudo.

Ex- pacientes da Hanseníase, **Hortêncio, Isabel, Joaquim, Kátia, Raimundo, Mário, Josefa, Elza, Creuza, Nelson e severino**, amigos cooperadores, que se dispuseram a contribuir e expressar suas opiniões para a concretização desta dissertação. Nada disso estaria acontecendo sem a coragem e a disposição de vocês. Parabéns vencedores!

Não há como fazer uma história de vida sozinha, sem mãos dadas e corações unidos. Direta ou indiretamente muitos deixaram e levaram um pouco nessa caminhada. Obrigada a todos!. Contém comigo!

RESUMO

A proposta deste estudo foi de compreender, por meio de uma análise das histórias de vida dos ex-pacientes de hanseníase, como enfrentaram o isolamento compulsório em Colônias, encontraram sentido para continuarem vivendo e se relacionarem com o sagrado, construindo assim uma nova história de vida. Destacamos as subjetividades, os conflitos e contradições de uma doença dermatológica curável, milenarmente associada à “lepra” e miticamente relacionada ao sagrado. Tivemos como objetivo geral investigar os motivos que levaram os doentes de hanseníase a recuperarem o sentido de suas vidas e a relação com o sagrado, e específicos: resgatar a história de vida de ex-pacientes de hanseníase que moram no Hospital Colônia Getúlio Vargas, localizada no Município de Bayeux – PB; identificar os motivos que contribuíram para a recuperação do sentido de vida dos ex-pacientes e relacionar os motivos identificados pelos ex-pacientes de hanseníase com suas crenças religiosas. O percurso metodológico foi embasado na História Oral de Vida, apresentado por Bom Meihy. Foram entrevistados onze colaboradores: cinco mulheres e seis homens. As informações foram analisadas e apresentadas em forma de narrativa. Com base nas narrativas foram construídas, duas categorias: I- Os motivos que levaram os ex-pacientes de hanseníase a recuperarem o sentido de suas vidas e II- A relação dos ex-hansenianos com o sagrado e a fé como motivo de vida para os ex-pacientes da Colônia Getúlio Vargas. Na categoria I, seguimos a análise sob a abordagem Frankliana – A Logoterapia “O ser humano encontra sentido através da realização de valores criativos, vivenciais e atitudinais”. Assim, em seus discursos os ex-pacientes apresentaram como valores criativos: espaço, tempo e trabalho; como vivências: relacionamentos pessoais, namoro, casamento, família e sexualidade e atitudinais: tratamento e melhora. Nessa categoria a maior ênfase foi dada a melhora devido ao tratamento e às relações interpessoais. Na categoria II apontaram a doença como sendo permissão e castigo de Deus, a cura proveniente do poder Superior e a morte como passagem para o paraíso. Unanimemente citaram a parábola Bíblica (Levítico-14) acerca da cura dos dez leprosos. A manifestação do sagrado entre a maioria aconteceu por meio de sonhos. A maioria dos colaboradores ressaltou a fé como premissa para recuperação do sentido e superação da doença. Assim, podemos considerar que a maioria dos ex-pacientes conseguiu construir uma nova vida, superando o exílio e o preconceito, e apesar das dificuldades, edificaram uma nova história, após recuperarem o sentido de suas vidas e depositarem a fé num poder sobrenatural. Esta fé que os mantém em constante relacionamento com o sagrado, e vem renovando a esperança até os dias atuais. Este estudo possibilitou uma reflexão acerca da importância do sentido da vida e a influência da fé na superação da dor e do sofrimento, revelando-se como indispensáveis de serem considerados por todos os profissionais envolvidos no cuidar humanizado.

Palavras chaves: hanseníase, história de vida, logoterapia, fé.

ABSTRACT

The purpose of this study was to understand, through an analysis of the life histories of former leprosy patients, as experienced in compulsory isolation colonies, found sense to continue to live and relate to the sacred, thereby building a new story life .. Highlight the subjectivity, the conflicts and contradictions of a curable skin disease, millennia associated with "leprosy" and mythically related to the sacred. We had as general objective: To investigate the motives for the leprosy patients regain a sense of their lives and relationship with the sacred and objectives: To rescue the life story of former leprosy patients who live in Colônia Getúlio Vargas Hospital, located the city of Bayeux - PB; identify the reasons that contributed to the recovery of the meaning of life of former patients and to relate the reasons identified by former leprosy patients with their religious beliefs. The methodological approach was based on the Oral History of Life, presented by Good Meihy. We interviewed eleven employees: five women and six men. The data were analyzed and presented in narrative form, from two categories: I-The motivation of the former leprosy patients regain a sense of their lives and II- A list of former leprosy patients with the sacred and the faith as a reason for life for ex-patients of the Colônia Getúlio Vargas. In category I, we follow the analysis in the approach Frankliana – Logotherapy "The human being finds meaning by making creative values, experiential and attitudinal." Thus, in their speeches the former patients had as creative values: space, time and labor as vivencias: personal relationships, dating, marriage, family and sexuality, and attitudinal data processing and improvement. In this category the greatest emphasis was given to improvement due to treatment and interpersonal relationships. Category II identified the disease as permission and punishment of God, the healing power from the Superior and death as a passage to paradise. Unanimously cited the Biblical parable (LEV-14) on the healing of ten lepers. The manifestation of the sacred among the majority happened through dreams. Most employees said their faith as a premise for the recovery of meaning and overcoming the disease. Thus we consider that most former patients managed to build a new life, overcoming prejudice and exile, and despite the difficulties, they built a new story, after recovering a sense of their lives and deposit faith in supernatural power. This faith that keeps them in constant relationship with the sacred, and has renewed hope to this day. This study enabled a discussion about the importance of life's meaning and influence of faith in overcoming the pain and suffering, being complacent allies for all professionals involved in human care.

Key words: leprosy, life history, logotherapy, faith.

LISTA DE FIGURAS

Figura 01-	Polícia sanitária São Paulo 1911	32
Figura 02-	Imagem de um enfermo com vestes próprias à época medieval.	49
Figura 03-	Leproso apresentado ao sacerdote para exame das chagas.....	51
Figura 04-	Leproso encerrado, a espera do ritual de purificação.....	51
Figura 05-	Ritual de purificação do leproso.....	52

SUMÁRIO

RESUMO

ABSTRACT

1 INTRODUÇÃO	17
1.1 Três gerações e uma história	20
1.2 Objetivos.....	27
2 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A HANSENÍASE	28
2.1 Tsara'ath ¹ , Lepra ou Hanseníase?	30
2.2 Evolução e tratamento da hanseníase	1
2.3 A mancha social e a exclusão dos hansenianos	35
2.4 O cuidar promovendo qualidade de vida ao paciente de hanseníase	38
3 A HANSENÍASE SOB O OLHAR DAS CRENÇAS RELIGIOSAS	41
3.1 A cura simbólica: um processo do corpo e do espírito	45
3.2 O ritual religioso- a cura simbólica do leproso	49
4 LOGOTERAPIA: EM BUSCA DE UM SENTIDO PARA A VIDA	55
5 PERCURSO METODOLÓGICO	60
5.1 Um caminho a percorrer através da História Oral de vida	61
5.2 Delineando a pesquisa	64
5.3 Interação com os colaboradores	65
5.4 Local do Estudo	66
5.5 Colônia e rede	68
5.6 Coleta de Informações e Posicionamento ético	69
6 HISTÓRIAS DE VIDA	70
7 DISCUSSÃO DOS DADOS	132
7.1 UNIDADE DE SENTIDO I - OS MOTIVOS QUE LEVARAM OS EX-PACIENTES DE HANSENÍASE A RECUPERAREM O SENTIDO DE SUAS VIDAS.....	133
7.1.1 Categoria Dos Valores Criativos	136.
7.1.1.1 O Espaço e o tempo como motivo de recuperação do sentido da vida	137

7.1.1.2 O passar do tempo e a esperança para os que passaram a viver na Colônia Getúlio Vargas	140
7.1.1.3 O trabalho na recuperação do sentido da vida	142
7.1.2. Categoria Vivenciais.....	144
7.1.2.1 A Integração social e os relacionamentos interpessoais como motivos de recuperação do sentido da vida.....	144
7.1.2.2 Relações afetivas: amizade, namoro, casamento e sexualidade	145
7.1.2.3 A esperança de reencontrar a família original	150
7.1.3. Valores Atitudinais.....	150
7.1.3.1 O tratamento e a percepção de melhora fortalecem a esperança	150
7.2 UNIDADE DE SENTIDO II – A RELAÇÃO DOS EX-HANESENIANOS COM O SAGRADO E A FÉ COMO MOTIVO DE VIDA PARA OS EX-PACIENTES DA COLONIA GETÚLIO VARGAS	
7.2.1. Deus e a Doença: Permissão, Castigo e Sina	157
7.2.1.1 Determinação/permissão divina	157
7.2.1.2 O castigo, a culpa e a praga	160
7.2.1.3 A Ingratidão e o preço	163
7.2.1.4 Os Milagres	164
7. 2. 2 As Crenças Reconhecidas Pelos Colaboradores E As Formas De Relação Com O Sagrado	164
7.2.2.1 Tipos de crenças	165
7.2.2.2 As formas de relação com o sagrado	166
7.2.2.3 As petições: o que os ex-moradores da colônia Getúlio Vargas pediam e pedem a Deus?	170
7. 2. 2. 4 Deus a fé e a cura	171
7.2.3 MANIFESTAÇÕES DO ENCONTRO COM O SAGRADO RELATADAS PELOS EX-PACIENTES DE HANSENÍASE	171
7.2.4 A Fé Expressa Pelos Ex-Pacientes De Hanseníase: Vida Após A Morte, O Brotar Da Esperança E A Superação Dos Problemas Enfrentados	175
7.2.4.1 Vida após a morte	175
7.2.4.2 O brotar da esperança	177
7.2.4.3 Fé e superação	178.

CONSIDERAÇÕES FINAIS	180
REFERÊNCIAS	182
APÊNDICES	189
ANEXOS	190

APRESENTAÇÃO

A pesquisa foi desenvolvida a partir dos relatos das histórias de vida dos ex-pacientes moradores da Colônia Getúlio Vargas, antigo Leprosário, localizado no município Bayeux/PB. A proposta do estudo tem como objeto o sentido da vida encontrado por hansenianos que construíram uma nova história para continuarem vivendo e sua relação com as crenças religiosas. Enfatiza as subjetividades, os conflitos e contradições de uma doença dermatológica curável, miticamente relacionada ao sagrado.

A hanseníase trata-se de um tema importante no contexto da sociologia e antropologia. Estudar esse tema é investir em abordagens que incluem o social, a doença e a cura, num momento em que se assiste, de um lado, à crise do paradigma positivista da medicina e, de outro, em resposta a esta crise, à atribuição de importância e responsabilidade cada vez maiores aos profissionais de saúde, aos gestores e à sociedade em geral, que devem considerar os aspectos subjetivos, relacionados a crenças, cultura e religiosidade que envolvem os indivíduos.

A dissertação consiste de sete capítulos e conclusão. O primeiro capítulo, com três subitens, introduz a pesquisa abordando a relevância do estudo, definição e problematização da hanseníase; as três gerações da pesquisadora envolvidas com a doença, um breve histórico da Colônia e os objetivos propostos. O segundo capítulo aborda, em aspectos gerais, a doença e a hanseníase como uma questão social e cultural, através de um levantamento bibliográfico baseado na Organização Mundial da Saúde e em autores que abordam temas relacionados à deterioração da identidade social, ao estigma e ao sistema de confinamento. O terceiro capítulo contempla a hanseníase sob o olhar das crenças religiosas, enfocando a cura simbólica e o ritual religioso para purificação.

No quarto capítulo encontra-se a base fundamental do referencial teórico desta pesquisa, a logoterapia, compreendida à luz do psiquiatra e psicólogo Viktor Frankl, idealizador da Terceira Escola Vienense de Psicoterapia. Será a partir dessa explanação que o leitor compreenderá acerca da linha existencial- humanística, que considera a busca do Sentido da Vida a principal força motivadora no ser humano. A principal preocupação do homem é estabelecer e perseguir um objetivo, e é essa busca que contribui essencialmente para a pessoa situar-se além de toda morbidez e mortalidade psicofísicas, sendo capaz de dar sentido a sua própria vida, fazendo valer a pena viver independente das circunstâncias. Esse é

o ponto que norteia o estudo, levando em consideração os discursos apresentados pelos colaboradores, que conseguiram ou não dar sentido à vida, relacionando-os a fé e as suas crenças religiosas, diante da condição isolacionista, imposta para viver.

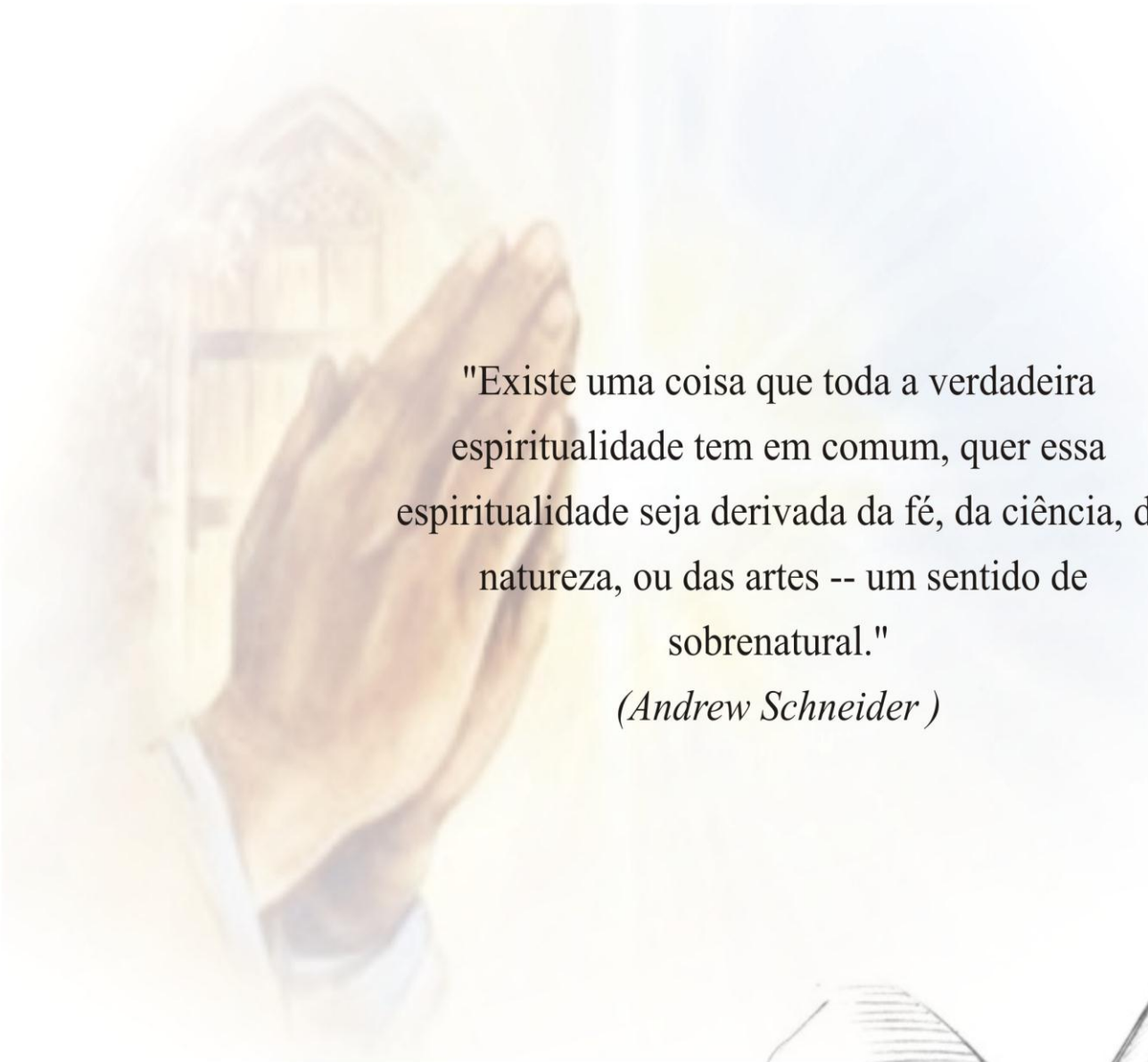
O quinto capítulo descreve o percurso metodológico utilizado para o desenvolvimento do trabalho. É a História Oral de vida - fundamentada pela obra de Bom Meihy (2002), que valoriza as narrativas individuais para estabelecer uma compreensão a cerca do grupo de colaboradores, mediante a produção do documento oral.

O sexto capítulo concentra as falas transcritas dos ex-pacientes hansenianos colaboradores. Trata-se do corpo documental. É considerado a alma da dissertação. Esse capítulo oportuniza aos leitores um mergulho na emoção de cada colaborador, refletindo nas palavras e, sobretudo, observando nas entrelinhas: dor, lágrimas, medo, revolta, desespero, angústia, mágoas, conformação, adaptação, alegrias... fé. Sentimentos que só através da sublime leitura subjetiva serão capazes de serem percebidos. É o momento que conduz, inevitavelmente, a reflexão pessoal!

A discussão das informações segue no sétimo capítulo, momento em que os elementos coligidos durante a entrevista são analisados, com base nos autores pertinentes e abordados no referencial teórico. Toda a riqueza de informações, peculiar da fonte oral é analisada: a palavra falada, a rede de signos, significados, sentimentos, expressões corporais, emoções, entonação da voz... Que expressam em si mesmo tanto abundância quanto qualidade, consideradas por Portelli (1997) o fator primordial da subjetividade do expositor das fontes orais.

Para a análise, as falas dos colaboradores foram divididas em dois temas que contemplam os nossos objetivos propostos- “ I- **Os motivos que levaram os ex-pacientes de hanseníase a recuperarem o sentido de suas vidas e II- A relação dos ex- hansenianos com o sagrado e a fé como motivo de vida para os ex-pacientes da Colônia Getúlio Vargas**”. Os temas contemplaram os motivos mais relevantes, segundo visão dos colaboradores, que deram sentido de vida e conseqüentemente força para viver apesar dos problemas, como corrobora Frankl- “Para encarar a vida de maneira positiva é preciso ter consciência de que a vida tem sentido em quaisquer circunstâncias, e que temos a capacidade de encontrar esse sentido em nossas vidas.”

O último capítulo apresenta as considerações finais, ressaltando os pontos principais, compreendidos a partir dessa pesquisa.



"Existe uma coisa que toda a verdadeira espiritualidade tem em comum, quer essa espiritualidade seja derivada da fé, da ciência, da natureza, ou das artes -- um sentido de sobrenatural."

(Andrew Schneider)

Introdução



1 INTRODUÇÃO

*Para apreender o ponto de vista dos outros, é necessário
partilhar a sua realidade, a sua descrição do mundo e as suas marcas
simbólicas.*

Patrick Boumaré

A hanseníase é uma moléstia de evolução prolongada com grande potencial incapacitante. Atinge principalmente as camadas mais pobres da população e se apresenta endêmica em todas as macrorregiões brasileiras. O ocultamento da doença, inclusive a recusa a se submeter a um tratamento médico, é comum devido ao estigma, preconceito e ignorância existentes em torno de sua manifestação.

Dos tempos bíblicos ao período moderno, a hanseníase foi descrita como uma doença que causava horror por conta da aparência física do doente não tratado, geralmente caracterizada por lesões ulcerantes que marcam a pele e deformidades nas extremidades. Esta marca de desonra presente nas feridas e nos membros desfigurados do doente e incorporada à sua identificação lançou a doença no lado mais obscuro da sociedade. Ela significou, ainda, ao longo de anos, exclusão do convívio social devido à única forma de tratamento existente até meados do século 20, que era o isolamento compulsório nos leprosários (IOC, 2005).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) pretende erradicar a hanseníase, como problema de saúde pública, até o ano de 2010. Isto significa ter menos de um doente a cada 10 mil habitantes. Essa é uma preocupação mundial, ratificada através de pactos e reafirmada nas reuniões anuais da Aliança Global de Eliminação da Hanseníase, cujas ações acordadas entre os países participantes resultam em documentos analisados pelos governos federais, os quais as transformam em resoluções que contribuem efetivamente para o controle e eliminação da doença, como é o caso da mais nova Resolução do Conselho Nacional de saúde- CNS nº 412, de 12 de fevereiro de 2009, que resolve aprovar a reestruturação da Comissão Intersetorial de Eliminação da Hanseníase – CIEH.

A Dr^a. Maria Neira, então diretora do Serviço de Prevenção, Luta e Eliminação da Lepra da OMS, em entrevista ao jornal da Globo União afirma: “O Brasil é o único país onde se diz hanseníase. No resto do mundo, se usa a palavra lepra. Se houve preocupação , no

passado, de se proteger os leprosos, hoje não há necessidade disso, pois a possibilidade de cura eliminou o estigma e o risco de exclusão.” No entanto não é bem essa a realidade em nossa sociedade. Claro que a melhoria das condições de vida e o avanço do conhecimento científico modificaram significativamente esse quadro e, hoje, a hanseníase tem tratamento e cura, porém o estigma e a exclusão ainda estão relevantemente presentes em nosso meio, excluindo e ainda isolando pessoas. (GLOBO, 2008)

Desde 1976 o termo lepra foi oficialmente substituído pela terminologia hanseníase, mas só em 1995, por intermédio da Lei Federal 9.010-DO de 30/03/95, tornou-se uso obrigatório. Segundo o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN, 2002), as palavras lepra e leproso estão associadas à idéia de impureza, vício, podridão, nojeira, corrupção e repugnância. É anti-científico, irracional e desumano considerá-la sinônimo de hanseníase e de portador da hanseníase. Corroborando assim, a célebre citação do escritor inglês *Gharhan Greene* (1904-1991): “Lepra é uma palavra, não é uma moléstia”. A palavra lepra dá idéia de doença incurável. Nunca acreditarão que lepra se cura, pois palavra não se cura.

Nesse sentido, em todo o trabalho utilizamos o termo hanseníase, salvo nas falas dos colaboradores, onde a doença é categoricamente reconhecida pelas palavras “lepra” e “leproso”, sendo representadas pela letra inicial “l”. Assim, diante do sistema de confinamento compulsório, fruto da ignorância científica e preconceito social, os hansenianos foram compelidos a viverem encerrados e reclusos, vivenciando, inevitavelmente, a morte em vida. Nesse caso questiona-se onde encontraram motivos para ter esperança, superar a morte social e construir uma nova vida?

1.3 Três gerações e uma história

Trabalhar o tema da hanseníase tem a ver com a minha própria vida. Desde a minha infância convivo com portadores de hanseníase, pois minha família sempre trabalhou e residiu dentro da área que pertence ao Hospital Colônia Getúlio Vargas. Ali eu cresci e me tornei adulta, saindo de lá apenas quando me casei, aos 25 anos de idade, em 2000. Contudo, familiares ainda residem lá, o que mantém nosso vínculo afetoso com os ex-pacientes, que a partir de agora também irei chamá-los de colaboradores, como recomenda Bom Mehy.

Eunides Ramalho Fideles (1921), meu avô paterno, foi um dos primeiros funcionários a chegar ao hospital, por isso sua importância em participar dessa pesquisa, contribuindo brilhantemente com informações vivas em sua memória, já que, infelizmente, pouco ou quase nada há escrito acerca desse nosocômio. A inauguração ocorreu em 12 de julho de 1941 e em 05 de maio de 1942 ele foi transferido do Departamento de Saúde do Estado para a Colônia. O seu primeiro impacto foi na entrada, onde havia uma casa chamada de Parlatório, em que os profissionais entravam para tomar banho e trocarem de roupa, para terem acesso ao interior do hospital. O mesmo se repetia na saída. Ali também era o local onde os doentes recebiam visitas. Era uma sala com divisória de vidro, onde doentes de um lado e visitantes do outro, tinham contato visual e conversavam. A doença parecia-lhe muito mais terrível do que imaginava.

Era ele quem coletava o material e realizava os exames dos doentes, através das secreções das lesões cutâneas, do muco nasal e do lobo inferior da orelha. Mensalmente avaliava, utilizando o microscópio, a quantidade de bacilos existentes em cada campo, pois a cada seis resultados negativos - o que não significava a cura, mas uma fase não contaminante - o doente tinha direito a uma visita externa, uma liberação. Alguns nunca conseguiram esse privilégio e outros quando o tinham não usufruíam, pois não tinham para onde ir, nem se sentiam bem entre os sadios na cidade.

Em 1948, também estimulada por uma gratificação, a auxiliar de enfermagem Alice Ramalho Fideles – aos 25 anos de idade, esposa do laboratorista Eunides e minha avó, aceitou o convite para trabalhar na Colônia como parteira, devido o tempo de experiência na maternidade Cândida Vargas/JP. Minha família conta que após a realização dos partos o nascituro era levado imediatamente ao educandário para se alimentar e ali ficava sob os cuidados das monitoras até completar maior idade ou remotamente até aparecer um familiar para adotá-lo.

Esse estabelecimento fica distante do hospital, aproximadamente uns 2 km, denominado de Educandário Eunice Waiver. Na época era destinado apenas às crianças e aos jovens, filhos de hansenianos; porém a partir de 1950 houve uma liberação para os filhos dos funcionários do hospital também estudarem no local. Hoje continua sendo uma instituição estadual, uma creche que atende as crianças da comunidade em horário integral.

Como incentivo, o estado construiu algumas casas adjacentes ao hospital, para que para os funcionários trouxessem a família para residirem naquele local e se dedicassem mais

aos doentes. Dessa forma eles também teriam uma cesta básica, lenha para cozinhar, água, energia, atendimento médico, estudo básico para os filhos e mais uma gratificação federal, anualmente.

Foram muitas as funções desempenhadas pelo senhor Fideles: laboratorista, analista, merciologista, secretário e administrador; até o ano de 1971, quando seu primeiro filho, Ednildom Fideles, com vinte e cinco anos, o substitui até os dias atuais. Nesses 67 anos de convivência com os ex-pacientes de hanseníase, diversas histórias, cômicas e tristes, foram compartilhadas com a família Fideles. Sobretudo, o exemplo de superação e amor à vida.

Cresci naquele lugar, em contato com aquelas pessoas que pareciam tão alegres e normais como qualquer outra, passivas de adoecerem, serem tratadas, ficarem curadas e voltarem para suas casas, assim como nós, com uma virose qualquer. Logo aprendi que fora da colônia o meu mundo não era tão normal. A bactéria de Hansen não conseguiu contaminar nenhuma pessoa da minha família, porém do preconceito social não fomos imunes. Deparei-me com outra realidade quando entrei na escola. O estigma e o preconceito não faziam parte da minha vida, até quando comecei a dizer onde morava.

A empolgação foi diminuindo à medida que percebi alguns colegas se afastando de mim, pois para aqueles poucos que já haviam ouvido falar da doença “l”, eu era um perigo, lhes causava medo. Foi quando soube do primeiro mito dos leprosos: eles comem fígados para ficarem bons “os papafígos pegam gente” - ouvia. O paraíso estava se transformando em inferno. Nunca mais aquele lugar foi o mesmo para mim. Quase sempre precisei mentir/omitir onde morava e em que meu pai trabalhava. Isso me faz lembrar Émile Durkheim (1912), na obra “As formas elementares da vida religiosa” quando coloca sobre o que é sagrado para uns, pode ser profano para outros. Tudo depende da experiência que se vivencia ou que lhes foi repassada! Aqueles só ouviram falar da maldição da “l”, incutida em suas mentes, através de uma longa história mitológica e supersticiosa, disseminada em todo o mundo; eu, da simples doença dermatológica, hanseníase.

Aqueles ex-pacientes precisavam muito mais do que continuar vivos. Necessitavam encontrar novos sentidos para viver, construir uma nova história de vida, apesar da perseguição constante, da sombra da vida anterior. Impossível não olhar para trás! É a isso que também nos propusemos quando discutimos essa releitura, que a Nova História de Le Goff (1978) propõe, a partir das novas abordagens e de novos objetos acerca a problematização do que é simbólico, imaginário, cotidiano, diferente e marginal, como forma

de reescrever a história de pessoas que venceram a hanseníase, e a própria morte social, renascendo para uma nova vida. "Os historiadores tradicionais pensam na história como essencialmente uma narrativa dos acontecimentos, enquanto a nova história está mais preocupada com a análise das estruturas." (BURKE: 1992, 12). Ou seja, a nova história não estuda épocas, mas estruturas particulares, privilegia a documentação massiva e involuntária em relação aos documentos voluntários e oficiais. Nesse sentido, os documentos são arqueológicos, pictográficos, iconográficos, fotográficos, cinematográficos, numéricos, orais, enfim, de todo tipo. Todos os meios são tentados para vencer as lacunas e silêncios das fontes, mesmo, e não sem risco, os considerados como antiobjetivos.

Por muito tempo quis entender como os doentes de hanseníase se acostumaram a viver ali dentro, como eles passaram a aceitar uma outra vida. Como percebiam a vida anterior, sem ter mais contato com o mundo lá fora, com a sociedade que estava ali do outro lado do muro, mesmo estando curados e de alta hospitalar. Não os via triste. Sempre participavam das festas e brincadeiras, ficavam na frente de suas casas conversando... pareciam alheios ao que comentavam sobre eles. Haviam construído uma nova vida! Era uma nova história! Apesar da família deixada para trás, do emprego perdido, do abandono, do medo, da raiva, da dor, da solidão... Da morte social e de todos os questionamentos, eles pareciam felizes. Não sei como, mas haviam encontrado um novo sentido para continuar vivendo. É o que talvez explique o psiquiatra Victor Frankl, através da logoterapia, que acreditava que para encarar a vida de maneira positiva é preciso ter consciência de que a vida tem sentido em quaisquer circunstâncias, e que temos a capacidade de encontrar esse sentido em nossas vidas. Pode ser o que aconteceu na minha vida e na vida deles!

Os doentes da hanseníase, mortos para o mundo, e encerrados na Colônia, de certo, numa linguagem apropriada a Vitor Frankl, descobriram sentidos para continuarem vivendo. Dentre esses sentidos, supõe-se que a fé tenha sido um deles. Nessa perspectiva questiona-se:

1. Em que os hansenianos descobriram sentido para viver e por meio dele retomaram ao mundo dos vivos?
2. Sendo a fé um dos elementos utilizados para o hanseniano continuar vivendo, como se estabeleceu a relação com o sagrado?

Por isso desenvolvi esse trabalho visando contribuir com uma melhor qualidade de vida aos colaboradores, como também com informações sobre a doença à sociedade em geral, minimizando assim os preconceitos, a fim de colaborar com o processo de readaptação e

inclusão social.

1.2 Objetivos

Objetivo Geral:

Investigar os motivos que levaram os doentes de hanseníase a recuperarem o sentido de suas vidas e a relação com o sagrado.

Objetivos Específicos:

- Resgatar a história de vida de ex-pacientes de hanseníase que moram na Ex-Colônia Getúlio Vargas, localizada no Município de Bayeux – PB.
- Identificar os motivos que contribuíram para a recuperação do sentido de vida dos ex-pacientes, da Ex-Colônia Getúlio Vargas, localizada no Município de Bayeux – PB.
- Relacionar os motivos identificados pelos ex-pacientes de hanseníase com suas crenças religiosas.

A verdadeira medida de um homem não é como ele se comporta em
momentos de conforto e conveniência,
mas como ele se mantém em tempos de controvérsia e desafio.
(Martin Luther King)



*Considerações
gerais sobre a
Hanseníase*



2 CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A HANSENÍASE

Hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, existente desde tempos remotos e que debela consigo marcas sociais e culturais indelévels até os dias atuais. É causada pelo *Mycobacterium leprae*, que é considerado um organismo de alta infecciosidade e baixa patogenicidade. A contaminação se dá através do contato com os bacilos, sejam eles eliminados pelas vias aéreas superiores no meio externo ou por via cutânea, se houver lesão de continuidade da pele. Segundo Smeltser e Bare (2002), a doença apresenta um longo período de incubação, que varia entre dois e sete anos.

A principal fonte de infecção é o homem, através das formas contagiantes da doença (dimorfa e virchowiana), uma vez que somente elas são capazes de eliminar bacilos para o meio exterior, pois possuem carga bacilar em quantidade considerável nas mucosas e na derme. Com o tratamento - esquema padrão poliquimioterápico recomendado pelo OMS – obtém-se a cura, e a transmissão é interrompida logo após a primeira dose. Mesmo convivendo com doentes das formas contagiantes dimorfa e virchowiana, a maioria das pessoas não adoece. Estima-se que 90% das pessoas tenha defesa natural contra o *M. leprae* (TALHARI E NEVES, 1997).

Precisar o local do aparecimento da hanseníase² ainda é complexo. Documentos históricos das mais diferentes regiões fazem referência a sua existência enquanto “I” antes da Era Cristã. Pesquisadores afirmam ter sido a Ásia, em lugares como China e Pérsia, a primeira região acometida. Outros estudiosos referenciam a África como locus inicial de sua aparição, de acordo com Agrícola, 1960. Textos chineses e hindus, datados da Antiguidade, também já afirmavam a presença da doença. No tratado japonês de medicina de 1000 a.C., o Ishimpo, era descrita com os nomes de Lei-Fon ou Lai-Ping. Na China, entre os séculos X e III a.C., foi denominada Fa-Fung ou Ta-Ma-Feng-Pin. Na Índia foi descrita no texto Sushruta Smhita. (PRENDES, 1963).

Em pesquisas mais recentes, aponta Sournia (1984), é possível que a doença no Egito tenha marcado presença desde 3000 a.C. Mas a historiografia sobre sua origem é bastante imprecisa, tornando difícil saber, ao certo, o foco primitivo. Há aproximadamente 400 a.C.

² Com o objetivo de desvincular a doença do estigma e do sentido pejorativo da imagem da lepra, a palavra hanseníase foi adotada em 1976, sob a lei nº 9010 (BRASIL, 2000).

Hipócrates classificava alguns tipos de lesões da pele com a palavra grega “*l*”. Porém, identificar, com exatidão, a presença da hanseníase nos mais diversos lugares e em tempos remotos traz algumas dificuldades, pois variadas afecções na pele, principalmente aquelas causadoras de deformidades, acabaram sendo traduzidas como a doença.

De acordo com Browne (2003), os primeiros registros da doença na Europa só se tornaram conhecidos a partir de citações posteriores de obras originais que se perderam. Rufus de Éfeso cita Estratão, um discípulo do médico Erasístratos de Alexandria (300-250 a. C.), apresentando uma descrição precisa da hanseníase de baixa resistência, sendo chamada de *elefantíase* e vista como uma doença completamente nova, desconhecida para os observadores mais antigos.

Como resultado, a ausência de um saber preciso impossibilitou a elaboração de fontes documentais fidedignas sobre sua origem e incidência, o que também contribuiu para a perpetuação dos estigmas advindos do Antigo³ e Novo⁴ Testamentos, onde Tsara’ath não possui apenas conotação médica, podendo ser traduzida como “profanação e degradação diante de Deus”. O contaminado era considerado imundo e imediatamente isolado, a fim de passar por um ritual de purificação além do corpo, através de rituais realizados pelos sacerdotes (MATOS, 2002).

2.1 Tsara’ath⁵, Lepra ou Hanseníase?

Num estudo sobre a etiologia da palavra lepra, o médico Abraão Rotberg, responsável pela mudança do nome lepra para hanseníase no Brasil, afirma que os significados de cunho degradante atribuídos ao termo tem sua origem no século III a.C., quando setenta judeus, traduzindo a Torá, os Neviim e os Ketuvim para o grego, que mais tarde viriam a se transformar no Velho Testamento da Bíblia, denominaram o Tsara’ath⁶, que envolveu um

³ Primeira parte da Bíblia. Possui 35 citações acerca da lepra e do leproso.

⁴ Segunda parte da Bíblia. Faz referência à lepra e ao leproso treze vezes nos Evangelhos.

⁵ Termo derivado do hebraico, cuja raiz *sāra*, segundo Driver (1970) significa colapso, golpe, sendo a lepra “um golpe infligido por Deus”, já Sawyer (1976) contesta e afirma ser *sir’* a raiz mais provável, significando vespa, vespão, tendo em vista uma vítima de tsara’at ter a aparência de uma pessoa picada por um enxame de vespas (BROWNE, 2003).

⁶ Termo derivado do hebraico, cuja raiz *sāra*, segundo Driver (1970) significa colapso, golpe, sendo a lepra “um golpe infligido por Deus”, já Sawyer (1976) contesta e afirma ser *sir’* a raiz mais provável, significando vespa, vespão, tendo em vista uma vítima de tsara’at ter a aparência de uma pessoa picada por um enxame de vespas (BROWNE, 2003).

conjunto de enfermidades de caráter visual semelhante: o vitiligo, apsoríase e o pênfigo, como sendo o mesmo que a lepra grega, compreendida como escamação ou esfoliação. Segundo Mattos (2009), algo que para aquela cultura, naquele período, tinha por significado impureza e desonra, e não era o mesmo que hanseníase, já que esta, para os gregos, era conhecida como elefantíase.

Em decorrência da tradução bíblica para o latim, os sinônimos atribuídos às palavras “lepra” e “leproso” não sofreram alterações, sendo interpretados pela cristandade como sujeira, pecado, impureza e degradação. Embora os avanços da ciência tenham possibilitado a algumas enfermidades, anteriormente compreendidas por lepra, novas designações, como eczema e micose, o mesmo não ocorreu com a hanseníase, que acabou associada até hoje ao terrível mal bíblico, descrito no livro sagrado dos cristãos. (ROTBERG, 1975)

Nos séculos XIII e XIV, a hanseníase alcançou grande proporção epidêmica, e de todas as doenças, foi a que despertou maior temor. Segundo Rosen (2001), nem mesmo a Peste Negra, no século XIV e a sífilis, no final do século XV produziram tanto pavor. No continente americano a doença chegou a partir do século XV, possivelmente trazida pelos colonizadores europeus, já que não há registro sobre ela no continente antes do descobrimento. No Brasil os primeiros documentos sobre a hanseníase datam do fim do século XVII.

Até o século XIV, o nome “l” tanto significava lesões provocadas por queimaduras, escamações, escabiose, câncer de pele, lupus, escarlatina, eczemas, sífilis, elefantíase e demais dermatoses, quanto “l” verdadeira. Koelbing (1972), afirma que a “l” do antigo Egito, sobre a qual temos conhecimentos, não pode ser a mesma que a da atualidade; e nem a “l” do Antigo Testamento pode ser identificada com a hanseníase, pois a doença sempre foi confundida com várias outras.

2.2 Evolução e tratamento da hanseníase

Frohn (1933) afirma que, entre 1098 e 1179 d.C., Santo Hildegardo, um abade alemão, com grande senso de observação e com conhecimentos médicos, foi o primeiro a escrever sobre as formas diferenciadas da hanseníase, bem como sobre a adoção de um tratamento sistemático para a doença. Suas anotações se referiam a um tipo de hanseníase “ulcerosa”,

uma “rubra” e outra “alba” e diziam ainda que a doença do tipo “rubra” se manifestava em indivíduos coléricos, com vícios de embriaguez e gula. Já os tipos de hanseníase “alba” e “ulcerosa” eram mais comuns em libidinosos e, como esses vícios dificilmente podiam ser controlados, a doença tardaria a evoluir para a cura. De um modo geral, o doente nessa época era considerado pecador e, como comenta Schmitt e parafraseando uma concepção corrente do período, “a lepra também é a prova corporal do pecado: a corrupção da carne manifesta a da alma” (SCHMITT, 1990).

Bakirtzief *apud* Nunes (2001) descrevendo a evolução do controle da hanseníase relata que inicialmente se acreditou que a doença fosse de transmissão hereditária, depois bacteriana, e hoje, postulada como resultante de deficiência imunológica. Assim sendo, a cada teoria do modo de transmissão da doença corresponderam práticas sociais de controle do doente, intervindo sobre seus direitos individuais, enfocando sempre a doença ao invés do doente.

Além disso, outro fator importante a ser destacado é a ausência de um modelo sanitário. Segundo o autor supracitado, no período de 1889 a 1930 se desenvolveu um quadro insuportável e caótico, marcado pela ebulição de um conjunto de doenças que posteriormente viriam a acarretar uma série de problemas tanto à saúde coletiva, quanto para outros segmentos, como foi o caso do comércio exterior. Como resposta a essa demanda se criou o Departamento de Profilaxia da L”” – DPL, que determinou a criação da Polícia Sanitária (Fig.1), isto é, um batalhão de 1500 pessoas que tinham como função exercer o que se chamou de atividades de desinfecção, sob critérios de captura dos doentes, levando-os ao isolamento. No processo de erradicação da febre-amarela, como esta ação foi “exitosa”, e por não ter sido desenvolvida nenhuma alternativa até então, esse modelo de intervenção perdurou por várias décadas.



Figura 1: Polícia sanitária São Paulo 1911.

Fonte: Foto cedida pelo Morhan, 2005

O modelo isolacionista foi adotado em vários países, inclusive no Brasil no início da década de 1930. A internação compulsória de todos os pacientes de hanseníase era a política que pretendia eliminar a doença, pois visava o controle da contaminação bacilar com o afastamento dos doentes da comunidade. Monteiro (1995) declara que esse modelo foi incentivado a partir da descoberta do agente causador da moléstia por Armauer Hansen, na Noruega. A pesquisa realizada em 1873, comprovou o caráter infecto-contagioso da doença após descoberta do *Mycobacterium leprae*, também conhecido por *Bacilo de hansen*, em material adquirido das lesões cutâneas de indivíduos doentes.

O óleo de chalmugra⁷ foi o primeiro terapêutico, para a medicina, com algum grau de eficácia. Benchimol referido por Siani (2008) relata que os livros milenares do budismo mencionavam que os “l” consumiam as sementes de plantas da família das *Flacurtiáceas* e obtinham melhoras relevantes. No Japão e na Índia essas sementes eram usadas bem antes do século XIX, quando os ingleses importaram este conhecimento para a medicina acadêmica européia, que se encarregou de difundi-lo por todas as suas províncias. No Brasil, passou a ser cultivada a *Carpotroche brasiliensis* ou sapucainha depois que os estudos realizados nos anos 1920, mostraram que a ação terapêutica do óleo extraído era comparável à do chalmugra indiano. Ela então passou a constituir a matéria-prima de preparados nacionais comercializados com o nome de Carpotreno, Caportran etc (IOC, 2003).

Em aproximadamente três décadas o isolamento foi extinto no Brasil, sob o decreto nº 968/1962, após vários questionamentos feitos acerca da sua eficácia científica.⁸ Em seguida, com o surgimento de novas possibilidades terapêuticas criadas com a descoberta da sulfonoterapia, houve um limite gradativo do uso do isolamento compulsório.

O atual tratamento da hanseníase, para todas as suas formas clínicas, vem sendo

⁷ O óleo de chalmugra tinha a consistência da manteiga ou vaselina, cheiro nauseante e sabor muito desagradável. A administração podia ser feita oral, diluído em chá/ rum, ou parenteral (5cc-IM).

⁸ Em 1958 foi realizado no Japão o V International Leprosy Congress, momento importantíssimo na história da lepra, em que dentre outros assuntos o método terapêutico de isolamento foi amplamente questionado e desaprovado, como também a substituição do termo lepra para “doença de Hansen”. Também no Brasil, em 1963, no VII Congresso Internacional de Leprologia- RJ, foram apresentados muitos trabalhos atestando os resultados ineficazes da política isolacionista e os bons resultados do então tratamento ambulatorial dos pacientes. (MACIEL, 2003).

normalmente realizado em regime ambulatorial nas Unidades de Saúde das Secretarias Municipais e Estaduais, de acordo com os esquemas de poliquimioterapia⁹ (PQT) propostos pela Organização Mundial de Saúde (OMS). A OMS e a OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde, tem orientado os países que possuem altos índices de prevalência (como é o caso do Brasil), para a implantação do Plano de Eliminação da Hanseníase- PEH no país.

Dessa forma, o MS do Brasil, em conjunto com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, tem investido no sentido de que sejam intensificadas algumas ações como as relacionadas à vigilância epidemiológica, ao diagnóstico e ao tratamento desta doença.

A PQT é ministrada nas Unidades Básicas de Saúde e Centros de Referência capacitados para o diagnóstico e controle da doença, bem como, em consultórios particulares credenciados. O paciente toma a dose supervisionada no serviço de saúde que frequenta e as doses diárias auto-administradas, feitas no domicílio. O tratamento pode ser dose única para as pessoas que tem uma única lesão, sem acometimento de troncos neurais; de seis meses para os pacientes com formas paucibacilares (não transmissíveis) e de doze meses para aqueles com formas multibacilares (transmissíveis). A PQT é extremamente eficaz desde a primeira dose, não havendo uma justificativa científica para isolar o paciente nem seus objetos. O PEH preconiza o exame dermato-neurológico de todos os contatos domiciliares que convivem ou conviveram com o doente nos últimos cinco anos, visando o diagnóstico e tratamento precoces.

O Brasil é signatário dessa meta e propõe diretrizes para alcançá-la: PQT para todos os doentes, vacinação com Bacilo Calmette-Guérin-BCG para todos os contatos domiciliares, processo educativo nos meios de comunicação, implantação do programa nas unidades de saúde, capacitação para as equipes envolvidas na prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2008).

Atualmente os países que têm um número expressivo de doentes estão concentrados em três continentes: Ásia 62%, África 34% e América Latina 3%, sendo o Brasil o primeiro das Américas e o segundo país do mundo em número absoluto de casos, perdendo apenas para a Índia. Porém, é preciso considerar que o país asiático tem uma população cinco vezes maior. É endêmica em todo o território nacional, embora com distribuição irregular. As regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste são as que apresentam as taxas de hanseníase mais altas. A

⁹ Instituído para todas as formas de hanseníase, foi implementada no Brasil em 1986, sendo utilizada três medicações: a dapsona, a clofazimina e a rifampicina.

meta do Ministério da Saúde, em acordo com a OMS, é reduzir a taxa para menos de 1 caso a cada 10.000 habitantes até o final de 2010, meta acordada durante o encontro de países na Aliança Global de Eliminação da Hanseníase, segundo Resolução nº 412, de 12 de fevereiro de 2009.

O Brasil já sediou dois congressos¹⁰ importantes sobre a hanseníase: em 1963, tendo como fruto a simplificação das técnicas de diagnóstico e a introdução da PQT (1980) e em 2002 quando detalhou importantes avanços na luta contra a hanseníase, como a redução do índice de prevalência da doença, que passou de 16,3 casos por dez mil habitantes em 1985 e para 4,57 casos para dez mil habitantes em 2000. A OMS afirma que apesar dos problemas, o índice de cura atinge hoje 75% dos casos tratados. Contudo, cerca de 560.000 casos novos ainda são detectados a cada ano no mundo e cerca de 2 bilhões de pessoas vivem em países onde a prevalência é maior do que um doente para cada 10.000 habitantes. Portanto, a hanseníase entre os brasileiros é um problema de Saúde Pública cujo programa de eliminação está entre as ações prioritárias do Ministério de Saúde. (MACIEL, 2003)

2.3 A mancha social e a exclusão dos hansenianos

A lepra é uma das doenças mais antigas da humanidade. Sua dimensão social é inigualável. Tanto na cultura ocidental quanto na oriental, o medo da doença existe desde os tempos remotos. No Brasil, já teve outras denominações: morfêia, mal-de-Lázaro, mal-da-pele, mal-do-sangue ou, ainda, mal de Hansen. No dizer de Campos da Paz (1980), o homem quando visto e analisado apenas através de sua incapacidade, é tratado como objeto e não como sujeito: reduzido à condição de objeto, medido, quantificado, qualificado e julgado segundo critérios de eficiência. O incapacitado despojado de sua condição humana, é disputado e dividido por uma multidão de profissionais, que, por conviverem apenas com o detalhe, há muito perderam a visão do conjunto.

Vista desde o Oriente Antigo como impureza moral e física, a lepra sempre esteve associada a um imaginário degradante. Nesse imaginário, permanentemente atualizado em discursos e práticas sociais, são recorrentes os mitos que falam de uma doença que leva ao apodrecimento em vida, bem como a imagem do bando de leprosos, cheios de faixas, que

¹⁰ O primeiro Congresso Internacional de Hanseníase ocorreu em Berlin, no ano 1897, com o objetivo de mobilizar os países na luta para a eliminação da doença.

vivem a mendigar. A feiúra, a improdutividade, a desumanização e a idéia de sujeira são elementos constantes quando se pensa em lepra. Dado esse quadro de desrespeito, multifacetado e milenarmente enraizado, muitas pessoas acometidas ou não pela hanseníase tem se inserido em processos de luta que visam desconstruir esse estigma.

No Brasil, o Morhan¹¹ é o ator coletivo que mais tem se destacado nesse sentido, realizando atividades que vão de manifestações públicas à participação em Conselhos de Saúde¹² ou em comissões técnicas e científicas voltadas para a eliminação da doença. Uma dessas grandes manifestações foi realizada no dia 13 de maio deste ano. O Morhan reuniu cerca de duzentos jovens de vários estados no Distrito Federal, em frente Congresso Nacional, visando chamar a atenção do governo, de parlamentares e da sociedade para a necessidade de erradicação da doença. Durante a manifestação a coordenadora de controle da hanseníase no Ministério da Saúde, Dra. Maria Aparecida Grossi, afirmou que, em 2007, o governo incluiu no Programa Mais Saúde a meta de redução em 10%, entre 2008 e 2013, da hanseníase entre jovens de até 15 anos, meta também adotada pela OMS, de acordo com informações do Jornal da Rede Globo, veiculada no dia do evento.

Ter hanseníase implica em ter sua cidadania e seu direito como humano, feridos. Honneth apud Mendonça, cita basicamente três formas de desrespeito, dos quais os hansenianos têm sido, historicamente, alvos:

[...] impossibilitar um ser humano da livre disposição sobre seu corpo (sobretudo através de maus-tratos e lesões físicas), a exclusão da posse de determinados direitos (que mina a possibilidade de o sujeito ver-se como igual aos outros) e o rebaixamento do valor de sujeitos e grupos. (que retira de alguns indivíduos a possibilidade de atribuir um valor social às suas próprias capacidades) (MENDONÇA, 2006).

Tendo em vista que o desrespeito assume formas variadas, como as citadas acima, também as lutas contra ele assumem múltiplas feições. Segundo o mesmo autor, “na autodescrição dos que se vêem maltratados por outros, desempenham [...] um papel dominante categorias morais que, como as de ofensa ou de rebaixamento, se referem a formas de desrespeito, ou seja às formas do reconhecimento recusado”. Nesse sentido é que devem atuar os movimentos sociais, incluindo desde lutas simbólicas até batalhas materiais e legais,

¹¹ O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase vem lutando, nacionalmente, pela eliminação da enfermidade e pela garantia de qualidade de vida aos acometidos. É entidade sem fins lucrativos, fundada em 1981/RJ e presente em aproximadamente 100 comunidades do Brasil. Funciona exclusivamente através do trabalho voluntário de seus colaboradores (pacientes, ex-pacientes e interessados no combate ao preconceito em torno da doença)

¹² Atualmente a pesquisadora é a representante social da hanseníase no Conselho Municipal de Saúde de Bayeux e é vinculada ao Morhan.

sendo uma aliança entre o social, a educação e a saúde, visando a desmistificação e a conscientização sobre uma doença dermatológica imbuída de preconceitos e estigma¹³.

Além disso, os movimentos sociais também se constituem em diálogo com atores externos. É diante de outros grupos e entidades que um movimento se apresenta e publiciza suas reivindicações. Essas interações têm relevância constitutiva para os movimentos, já que, como propõe Louis Quéré (1991 citado por Mendonça 2006), atores sociais não partem de intenções inteiramente pré-definidas, mas as constroem no próprio jogo relacional. Reuniões com “autoridades”, audiências públicas, manifestações, cartazes, cartilhas, relatórios, jornais e campanhas de mídia são bons exemplos de situações em que os membros do movimento se relacionam com pessoas que não pertencem a seus quadros.

De acordo com Figueiredo (2006), os hansenianos foram, freqüentemente, submetidos a várias formas de violação corporal, patentes em situações como: afogamentos e incinerações coletivas na Idade Média; encarceramentos no interior de cabanas sem as mínimas condições de vida; a realização de diversas experiências “científicas” antes da descoberta da cura da doença; o transporte em vagões ferroviários lacrados no início do século XX; o exercício da prática de esterelização em diversos países; a separação entre pais doentes e seus filhos no momento do nascimento destes; ou às caçadas (em um sentido literal) que integraram o movimento em direção à higienização da sociedade.

O autor, anteriormente citado, observa também que muitos de seus direitos foram oficialmente negados ou tiveram seu exercício efetivo impossibilitado. Trate-se de direitos civis, políticos ou sociais, as pessoas atingidas pela hanseníase foram, geralmente, relegadas a uma condição de sub-cidadania. Nesse sentido, Richards apud Mendonça (2006) lembra que, já na Idade Média, a exclusão formal do doente transformava seu estatuto: “Ele se tornava uma não pessoa, impossibilitado de legar ou herdar propriedade, de defender suas demandas em tribunal etc”. (1993, p. 159)

Béniac citado por Figueiredo (2006), assinala que a enfermidade “conferia às suas vítimas um estatuto jurídico especial que acaba de ser estabelecido no século XII. Depois do

¹³ Essa idéia encontra raízes no pensamento de Mead (1993), que analisa as interações simbolicamente mediadas e seu papel na construção de sujeitos e da realidade social. Habermas (1987) potencializa as idéias de Mead, ao destacar o papel da linguagem não apenas na coordenação da ação e na socialização, mas também na busca do entendimento mútuo (CARVALHO, 2004)

nome, menciona-se ‘leproso’, como ‘padre’, ‘cavaleiro’ ou ‘donzel’.¹⁴ Exemplos mais recentes de perda de direitos são encontrados na realização do internamento compulsório que atravessou quase todo o século XX, cerceando as liberdades civis dos enfermos e praticamente extirpando suas possibilidades de participação na sociedade. Cabe ressaltar que, ao serem internados, muitos forneciam identidades falsas, para proteger seus familiares saudáveis, os quais certamente seriam prejudicados caso corresse a notícia de que tinham um parente com lepra.

Quanto aos direitos sociais, também se destacam severas restrições: estes incluem “o direito à educação, ao trabalho, ao salário justo, à saúde, à aposentadoria”. Fica claro que muitos hansenianos não podem desfrutá-los, seja porque foram impedidos de estudar - porque foram retirados de seus trabalhos e levados a instituições asilares - ou porque permanecem encontrando preconceito em suas relações interpessoais por uma duradoura estigmatização da doença e das pessoas por ela atingidas. (CARVALHO, 2003, p. 10)

2.4 O cuidar promovendo qualidade de vida ao paciente de hanseníase

As práticas de cuidado existem desde as origens do humano, onde a figura feminina está sempre associada à manutenção da sobrevivência dos grupos humanos através de práticas de manutenção da espécie (PAIXÃO, 1979).

Para FRANKL (1992) o ser humano é uma totalidade biopsicoespiritual. E nesta totalidade, ressalta o espiritual como sua característica mais especificamente humana. A espiritualidade é considerada uma das dimensões do ser humano que vai além da dimensão religiosa ou do supra-natural. Ela engloba a vida espiritual no sentido religioso, mas também refere-se à inclinações e afetos que não derivam só do instintivo.

Os hansenianos sofrem além do corpo, por terem uma doença equivocadamente associada à “l”, que por sua vez é relacionada ao pecado e a impureza. De acordo com a cultura cristã, cuidar de pessoas doentes é aproximar-se do sagrado, é fazer a vontade divina e consequentemente aplacar os próprios pecados e obter o perdão de Deus. No entanto, se aproximar de uma pessoa com uma doença como a “l” era está em perigo de contaminação com o ímpio e pecador castigado.

¹⁴ Vale lembrar que esse processo de perda da cidadania tinha raízes bastante antigas. Já no édito de Rotário, rei dos lombardos, de meados do século VII d.C., infligia-se aos leprosos a morte civil (CARVALHO, 2004).

Por todas estas razões sustenta Mary Douglas (1966, p. 49) "Quanto mais nos aprofundamos nestas regras e em outras similares, mais óbvio se torna que estamos estudando sistemas simbólicos". Em outras palavras, as ações são proibidas, não por causa dos danos que podem causar, mas por aquilo que simbolizam: sagrado/profano, puro/impuro.

Não existem receitas ou manuais de como ensinar cuidado, como ressalta Waldow (1998), porém quando há vontade, disposição e doação o processo tende a caminhar. É importante estabelecer uma relação de confiança entre cuidador e ser cuidado, se o cuidador se mostrar ao outro com atitudes de carinho, respeito, essa relação já será estabelecida automaticamente. O estigma da doença hansênica exclui e isola as pessoas acometidas, mesmo daqueles que tentam ajudar, mas corroborando com Waldow, quando se restabelece uma relação de confiança o cuidar flui naturalmente.

Ao cuidarmos mostramos ao outro o quanto ele é importante para nós, e para isso é preciso ter atitudes de responsabilidade, preocupação e dedicar parte da vida ao outro. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização com o outro (BOFF, 2004, p.33).

Em várias literaturas é ressaltada a importância de ser cuidado para que a espécie humana e a cultura das sociedades sejam mantidas, por isso o cuidar vai além de sua interpretação etimológica, vai até a prática no cotidiano das pessoas, mesmo que essas não consigam interpretar a amplitude de suas ações, como uma simples carícia entre mãe e filho.

O processo envolvendo adoecimento e cura tem sido influenciado, através dos tempos, pelos paradigmas que regem a saúde e a doença (SILVA, 2006).

Nesse sentido, o processo saúde/doença recebe atenção especial, pois

[...] é um processo social caracterizado pelas relações dos homens com a natureza (meio ambiente, espaço, território) e com outros homens (através do trabalho e das relações sociais, culturais e políticas) num determinado espaço geográfico e num determinado tempo histórico (TANCREDI; BARRIOS; FERREIRA, 1998, p.29).

As atuações humanizadas na assistência ao doente envolvem ações preventivas, promocionais e curativas que devem ser realizadas com afinho e segurança pelos profissionais da saúde, e assim evidenciarem um forte comprometimento de toda a equipe, que vive e vivencia, em nível domiciliar e hospitalar as questões complexas que envolvem a

hanseníase (BRASIL, 2002). Nesse contexto é relevante que os profissionais que lidam com doenças míticas, sejam conhecedoras das relações que o imaginário popular faz às crenças religiosas, para terem condições de atuarem na promoção da saúde de forma educativa, precisamente na hanseníase, enfermidade imbuída da carga mitológica da “lepra” descrita na Bíblia. Assim,

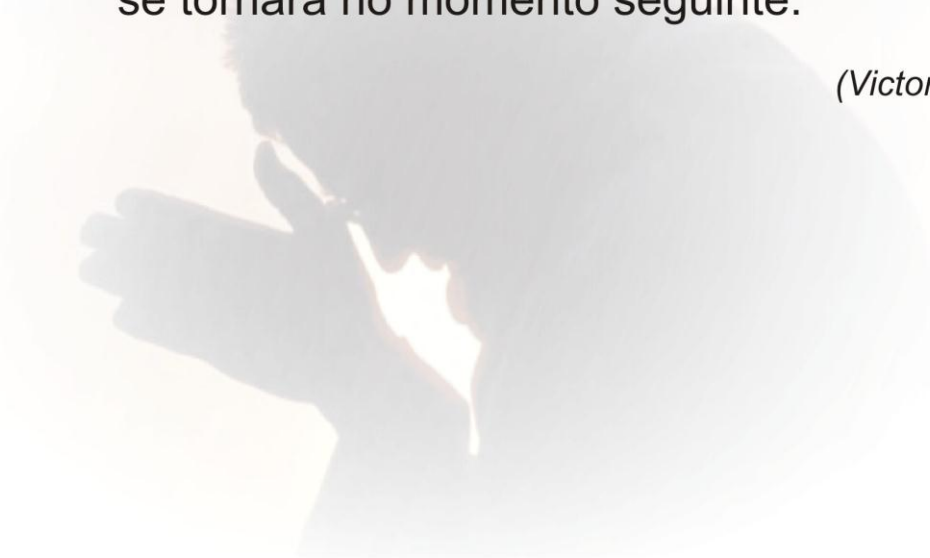
ao considerar a evolução histórica e o cotidiano da enfermagem, fica evidente que o ato de cuidar constitui a essência da enfermagem, abrangendo o processo interativo enfermeiro/paciente. Ambos – enfermeiro e paciente – apresentam-se como seres humanos que, apesar das características semelhantes, manifestam especificidades próprias, incluindo os diferentes aspectos da multidimensionalidade humana (HUF, 1955, p.15).

O ciclo do cuidado percorre toda a nossa existência, somos cuidados, cuidamos-nos e zelamos pelo cuidado do outro. É uma atividade eminentemente humana, transmitida através da cultura e educação, seja de uma família, comunidade ou até mesmo de uma sociedade. O cuidado, diferente da cura, é direcionado para assistir um indivíduo ou grupo na melhoria de uma condição humana, como afirma Perry (2004). Quando cuidamos, pressupõe-se gerar no ser cuidado um sentimento de retribuição, carinho, compreensão, ou seja, um sentimento oferecido tendo vários outros como retribuição, com isso quando se oferece um sentimento resgata-se e aprimora-se o sentimento dos outros.

Nosso cotidiano vive sempre uma busca de um sentido. Mas o sentido não é originário, não provém da exterioridade de nossos seres. Emerge da participação, da fraternização, do amor (MORIN, 1999,p.10). Para Boff (2004), é um sentimento e um elemento de equilíbrio para a vida, vive do amor primal, da ternura, da carícia, da compaixão, da convivialidade, da medida justa em todas as coisas. “Sem o cuidado o ser humano deixa de ser humano. Se não receber cuidado desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, definha, perde sentido e morre”.

"O ser humano não é completamente condicionado e definido. Ele define a si próprio seja cedendo às circunstâncias, seja se insurgindo diante delas. Em outras palavras, o ser humano é, essencialmente, dotado de livre-arbítrio. Ele não existe simplesmente, mas sempre decide como será sua existência, o que ele se tornará no momento seguinte."

(Victor Frankl)



*A Hanseniase sob
o olhar das
crenças religiosas*



3 A HANSENÍASE SOB O OLHAR DAS CRENÇAS RELIGIOSAS

O interesse pela hanseníase, sua etiologia e tratamento, começou a se evidenciar na Europa a partir do século XVII, quando foram construídos os primeiros leprosários, que eram pequenos hospitais ou casas para hansenianos, geralmente sob responsabilidade de religiosos. O primeiro leprosário da Europa foi construído no ano de 460 d. C., em St.Oyen, na França, e logo depois, foi construído o de Metz, na então Alemanha, e o de Verdun, na França. Eram edificações que abrigavam até 12 pessoas, construídas do lado de fora das cidades e acompanhadas de uma capela e um cemitério. (FAES, 1966)

A forma como eram acomodados os doentes nesses leprosários medievais, explica Faes (1966), foram descritas por médicos da época: dentro das habitações, cada doente tinha direito a uma cama, um baú ou arca para guardar seus pertences e um lugar para acender sua vela. Conforme estatutos, os doentes tinham direito a receber a visita do médico pelo menos uma vez ao ano, porém alguns chegaram a ficar até onze anos sem uma visita médica, muitas vezes vindo a falecer antes mesmo de recebê-la. (FAES, 1966).

Virchow (1860) explica que os leprosários espalharam-se com a cultura da Igreja e dos mosteiros, e essa cultura era essencialmente cristã. Mas, com isso multiplica-se não só o número de casas de leprosos, mas também os hospitais, hospedarias e pensões para miseráveis. E como não se pode negar que doença e pobreza estão relacionadas com o desenvolvimento da cristandade na Europa medieval, assim como não se pode separar o crescimento da lepra do desenvolvimento da cristandade. Para ingressar nos leprosários, os doentes precisavam de uma autorização da Igreja e de um “atestado médico” que comprovasse a doença, além de fazer uma doação de todos os seus bens e rendas ao hospital. Faes (1966), transcreve o conteúdo de alguns diagnósticos:

“Está leproso do mal que dizem ser do Sr. São Lázaro e é servir a Deus acolhê-lo na dita ordem” ou “Mal contagioso que se pega”, ou ainda “É da ordem do Sr. São Lázaro, deve-se separá-lo dos que estão sãos”, e também “Tem uma das quatro espécies do Sr. São Lázaro que é lepra”, ou “É lepra, enfermidade incurável, contagiosa, que se pega” e “Manifestos princípios de lepra” (FAES, 1966).

Após o III Concílio de Latrão (1179), o isolamento passou a ser mais intenso e os doentes deviam estar identificados como hansenianos para poderem transitar, eventualmente, pelas cidades. Le Goff, comentando sobre a marginalização desses doentes, descreve:

O II Concílio de Latrão, de 1179, autorizando a construção de capelas e cemitérios no interior das leprosarias, contribuiu para fazer delas outros tantos mundos fechados, de onde os gafos só podiam sair agitando matracas para que as pessoas deles se afastassem... (GOFF, 1984).

Para todos os hansenianos estava determinado o uso de vestimentas que tornassem possível seu imediato reconhecimento (Fig. 2). Essa vestimenta compunha-se normalmente de um manto, um chapéu de abas largas e bermudões de cor escura, e, na túnica, trazia bordada a figura de São Lázaro. Usavam luvas e carregavam na mão, ou preso a um cordão junto ao corpo, um corno ou uma matraca de madeira



Figura 2: Imagem de um enfermo com vestes próprias à época medieval, autoria não identificada.

Fonte: <deboramichelsmattos.blogspot.com/.../lepra-imaginario-e-exclusao.html> 2009.

Na Antiguidade, as pessoas vítimas da doença eram segregadas das comunidades, que as considerava impuras, pecadoras, sem moral e, portanto, punidas por Deus. Tudo indica que os estigmas relativos à lepra fizeram com que uma doença dermatológica fosse imbuída de medos e preconceitos, muitos deles produzidos no passado, embora remodelados ao contexto de um novo tempo, de forma a justificar a incoerência entre as descobertas científicas do mundo moderno e as práticas que foram utilizadas para o seu combate. Foram essas representações que mitigaram a vontade de viver de muitos doentes (MONTEIRO, 1995).

A Igreja assumiu o encargo de combater a lepra, lançando um edital regulamentando o isolamento dos leprosos, os quais, antes mesmo de sucumbirem à morte física, já eram considerados mortos pela sociedade que os excluía dos direitos civis, condenando-os ao isolamento. Essa segregação tinha regras precisas, isto é, o leproso vinha vestido com uma mortalha, ouvia missa solene para os mortos e recebia as terras que eram jogadas sobre ele; em seguida, os padres, os parentes e amigos do doente o conduziam até o leprosário, fora dos limites da comunidade.

Segundo Fornazari (2005), essa segregação dos enfermos de *lepra* estabelecida durante a Idade Média foi inspirada no terceiro livro de Moisés, o *Levítico*¹⁵, no qual podem ser encontradas significativas referências de caráter depreciativo atribuídas à doença, além de descrições sobre sua manifestação e leis específicas para o seu combate, estando a exclusão dos doentes no interior delas. Foi a partir desse documento que a Igreja Católica, através de seus Concílios, instituiu a segregação do enfermo mediante um ritual denominado *Separatio Leprosarium*, que se caracterizou por ser uma cerimônia semelhante às celebradas em favor dos mortos no ocidente cristão.

Claro (1995), relata que no Japão Antigo a hanseníase era considerada como impureza, poluição e manifestação do pecado, onde os doentes não podiam ser purificados através dos rituais, permanecendo sob tabu enquanto a doença persistisse. Naquela civilização, um caso de lepra envolvia em estigma não só o doente, mas todo o clã a que pertencesse e toda a sua linhagem familiar.

Na Índia, a hanseníase era considerada a pior das doenças e uma punição aos pecadores do mais alto grau pelas ações cometidas na vida presente e anterior. Mohamed (1985 apud CLARO, 1995), discorre sobre o ponto de vista dos muçulmanos, considerando que as reações negativas à hanseníase seriam resultantes dos dogmas religiosos desses povos, onde, segundo estes, as doenças seriam causadas pela vontade de Deus, embora não representando punição por erros cometidos; para toda doença existe uma cura, e é responsabilidade do muçulmano ajudar e consolar os doentes através de ensinamentos que estão em desacordo com as atitudes freqüentemente encontradas em relação à hanseníase.

Volinn (1989, apud CLARO, 1995), comparando o estigma da hanseníase com o da AIDS, faz um paralelo dessas relações com os chineses do século XIX durante a epidemia no Havaí, com as acusações recentes de que a AIDS teria sido introduzida nos EUA oriunda da África ou do Haiti. Neste sentido, a autora indaga por que a varíola, cujas evidências apontam para uma doença milenar, muito mais contagiosa que a hanseníase e letal, não se tornou objeto de estigma. Segundo a mesma, a resposta a essa questão encontra-se em sua natureza aguda e autolimitada, fazendo com que os indivíduos acometidos morressem ou ficassem curados, tornando-se imunes e então considerados “aprovados”, numa espécie de “teste

¹⁵ - Levítico 13:44- Leproso é aquele homem, imundo está; o sacerdote o declarará totalmente por imundo, na sua cabeça tem a praga. 13:45- Também as vestes do leproso, em quem está a praga, serão rasgadas, e a sua cabeça será descoberta, e cobrirá o lábio superior, e clamará: Imundo, imundo. 22:4a Ninguém da descendência de Arão, que for leproso[...] comerá das coisas santas, até que seja limpo[...] (Almeida, 1995).

divino”, significando, em termos religiosos, que foram “absolvidos de suas faltas após a punição”.

De acordo com a monja Coen, fundadora da Comunidade Zen-budista, não há doença cármica. “Não sabemos sobre depois da morte, vivemos o agora. É incorreto questionar a vida após a morte, aliás, se ficarmos confinados a noções relativas a nascimento e de morte, não ascenderemos à compreensão mais abrangente do absoluto e da não-dualidade”. Ela se referia a algumas doenças relacionadas ao pecado e que perseguiam gerações, como a lepra.

Explicou ainda, que no Budismo Zen não há nenhuma referência especificamente a essa doença. Lembra que no Japão havia uma ilha destinada aos leprosos, os quais eram levados em um barco e confinados até a morte. A família nunca mais falava sobre o assunto. O lugar era mantido pelas instituições religiosas, através de doações sociais. “Minha mãe era pedagoga e sempre fazia doações para a ilha, mas tinha muito receio da doença. Quando chegava a correspondência para contribuição, ela não queria nem que pegássemos e se tocássemos sem saber, imediatamente teríamos que lavar nossas mãos. Eu me recordo bem disso”.

A monja é missionária de tradição Zen-budista Soto Shu, com sede no Japão e membro de Cooperação Inter-religioso de São Paulo. Foi no encontro proporcionado pelo PPGCR- Programa de Pós Graduação em Ciências das Religiões, realizado em março/2008, na UFPB, que tive a oportunidade de adquirir essas informações, pois não há documentação escrita a esse respeito.

Assim, a origem do estigma da hanseníase estaria no fato de ser uma doença crônica, progressiva e deformante, até recentemente incurável, cujas reações negativas são resultado de crenças tradicionais, muitas delas arraigadas em mitos religiosos.

3.1 A cura simbólica: um processo do corpo e do espírito

Quando é que precisamos da cura? Naturalmente quando estamos doentes. Mas o que é estar doente? Segundo estudos realizados por Nilva Stédile (1996), grande parte da população acredita que saúde e doença são apresentados como fenômenos "dicotômicos" e invariavelmente separados. Na verdade, os indivíduos em geral, não são saudáveis ou doentes, apresentam diferentes graus nas suas condições de saúde, que podem variar, dependendo de

uma grande quantidade de fatores que as determinam em dado momento. As variações dependem, inclusive, do tipo de combinações que esses fatores apresentam em um momento específico, determinando condições de saúde que podem ser boas ou ruins em graus diversos.

A OMS (Organização Mundial da Saúde - 1948) apresenta uma definição de saúde como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência da afecção ou doença." Em 1988, na VIII Conferência Nacional de Saúde ampliou-se significativamente o conceito, incluindo nele não só as condições de vida (alimentação, habitação, trabalho...) mas, também, direitos ligados ao acesso universal e igualitário à ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde e exigências ligadas a uma política nacional de saúde. Porém, como fica a parte espiritual do ser humano?

Com base na concepção holística, atentemos para o que diz Boff (1999) quando enfatiza que é necessário buscar uma integral libertação, que abranja todas as dimensões da vida humana corpo-espiritual, pessoal e coletiva, histórica e transcendente. Qualquer reducionismo, a nível espiritual ou material, não faz justiça à unidade do homem. Para esse autor, cuidar do espírito simboliza cuidar dos valores que direcionam a vida, implica colocar os compromissos éticos acima dos interesses pessoais e coletivos e significa especialmente cuidar da espiritualidade.

De acordo com Schwarz (1987), é possível observar a natureza ternária do Universo que se manifesta macrocosmicamente através do mundo material simbolizado pela terra, do mundo espiritual, simbolizado pelo céu e o mundo intermediário simbolizado pela atmosfera, no qual vive o homem, sendo que estas três esferas se interpenetram. E o ser humano como representação do macrocosmo é um microcosmo e possui em si esta mesma estrutura do Universo, sendo então constituído pelos níveis espiritual, psíquico e físico. Estes três níveis humanos interagem entre si na dinâmica humana enquanto seres viventes na Terra, com intuito de manifestar a consciência divina (espiritual) para uma alteração do nível de consciência e aprendizado (psíquico) através das experiências (físico).

A intervenção terapêutica existente hoje ainda é baseada na visão de mundo materialista que se desenvolveu a partir da era cartesiano-newtoniana. O homem desde então é visto simplesmente como corpo e suas funções e o tratamento para qualquer transtorno, ou doença acontece de forma a extirpar o que não é bom, o que é prejudicial.

O que conhecemos como doença é o derradeiro efeito produzido no corpo, o produto final de forças profundas desde há muito em atividade e, mesmo quando o tratamento material sozinho parece bem-sucedido, ele não passa de

um paliativo, a menos que a causa real tenha sido suprimida. (BACH 2003: 16).

Com os avanços científicos do século XX, principalmente no que concerne à física quântica, podemos perceber importantes conquistas para o homem biopsicosocioespiritual, através da comprovação, a nível atômico, de um estado de interconexão do universo e a unidade de todas as coisas.

Quando desviamos nossa atenção dos objetos macroscópicos para os átomos e as partículas subatômicas, a natureza não nos mostra blocos de construção isolados, mas, em vez disso, aparece como uma complexa teia de relações entre as várias partes de um todo unificado. (CAPRA 1999: 41).

O mesmo autor afirma que a doença é considerada como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos, que são estudados sob o ponto de vista da biologia celular e molecular. Nesse contexto, o profissional de saúde faz intervenções físicas ou químicas para consertar um defeito de um específico mecanismo enguiçado. Ao se deter em partes cada vez menores do corpo, a medicina moderna perde constantemente de vista o paciente como ser humano, e ao reduzir a saúde a um funcionamento mecânico, não pode mais se ocupar com o fenômeno da cura.

Nesse sentido, saúde é o resultado da inter-relação entre variáveis determinantes das condições de saúde. A multideterminação e multifatorialidade propiciam uma noção da complexidade que pode haver nos eventos relacionados com a saúde dos indivíduos. Saúde e doença não aparecem como fenômenos estáticos, separados ou dicotômicos, mas são gradientes resultantes da combinação de inúmeros fatores que podem determinar, dependendo dos tipos de combinações, diferentes graus nas condições de saúde dos organismos.

Embora a cura simbólica não seja científica, é muito mais do que fantasias vagas e exóticas agrupadas num amontoado sem sentido. A cura simbólica tem uma estrutura estabelecida e obedece a regras e procedimentos bem definidos. Há determinados estágios por meio dos quais, avança muito, embora não sejam estritamente cronológicos ou mutuamente excludentes. Em geral fundem-se num dado momento e mais de um estágio pode estar em andamento. Normalmente evoluem segundo uma ordem determinada, em que cada um flui para o seguinte, obedecendo a uma transição necessária. São justamente esses passos que definem o ritual da cura.

Ritos, rituais, celebrações e cerimônias fazem parte da história humana desde os primórdios, e existem até hoje. Povos de muitas culturas têm múltiplas maneiras para

expressar o ritual e cerimônias através de costumes, trajes, danças, alimentos ou bebidas, instrumentos musicais, festivais e assim por diante. Através dos rituais, lidamos com o subconsciente ou inconsciente, e entramos em contato com realidades invisíveis, que não são acessadas através da mente ordinária. Um ritual é composto por uma seqüência de palavras e atos que interligam os participantes com uma determinada rede de poder. Nos rituais religiosos renova-se a aliança entre os homens e a Divindade.

Para entender e comparar a cura simbólica existente em várias culturas, inclusive na cura do leproso que veremos mais a diante, observemos Sandner (1997) que explica através de estágios como se dá esse ritual:

ESTÁGIO 1

Preparação ou Purificação

Antes dos símbolos de vida serem apresentados ou utilizados, o pajé ou xamã, assim como o paciente, submetem-se à rituais de purificação a fim de se preparar para a ocasião. Em geral, o aposento, ou o terreno cerimonial, e os espectadores são igualmente purificados. A purificação é alcançada lavando-se, suando, tomando vomitórios, usando roupas especiais e abastendo-se de certas atividades diárias, tais como comer certos alimentos, ter atividade sexual, ou executar alguns tipos de trabalho.

ESTAGIO 2

Apresentação ou Evocação

Depois da purificação, as imagens simbólicas pertinentes são feitas e apresentadas de forma visível ou audível. O paladar, o olfato e o tato podem ter um papel importante neste estágio. Os símbolos devem ser apresentados de modo vívido e dramático, por meio de ícones, estátuas, bastões cerimoniais, pinturas com areia ou entoação rítmica de cantos e preces. A fumigação com incenso especial e a ingestão de certas ervas e alimentos também são possíveis. Nesse sentido, a presença simbólica torna-se real. Assim que são evocados, os poderes sobrenaturais ou seres divinos investem os símbolos, o pajé e o paciente com sua presença luminosa. Está preparado o caminho para a ação culminante.

ESTÁGIO 3

Identificação

Ponto alto da cerimônia. O xamã e o paciente - e as vezes mesmo os espectadores - são identificados ou intimamente investidos com os poderes evocados. O curandeiro pode tornar-se simbolicamente o poder sobrenatural e, ao mesmo tempo, incorporar em si mesmo a parte maligna causadora da doença. O xamã é exaltado e torna-se um ser poderoso, que Jung denominava de personalidade mana. Se a cerimônia, nesse momento, sofre algum contratempo sério, tanto o médico como o paciente correm o risco de sofrer danos causado pelo poder que não está mais sob o controle do ritual.

ESTÁGIO 4

Transformação

O curador usa o poder extraordinário que agora tem aos olhos do paciente e dos espectadores para obter os resultados desejados. Vence a batalha, extermina a doença, expulsa o mal, contra-ataca o feitiço ou recupera a alma. Simbolicamente transformado, o paciente acredita que a verdadeira recuperação da saúde e da harmonia irão em breve acontecer.

ESTÁGIO 5

Libertação

Finalmente, devem existir rituais para que o paciente, o pajé e a audiência fiquem liberados da poderosa força simbólica que mobilizaram, retornando, então, a um estado normal. Depois de ter vivenciado o poder transformador do símbolo, o paciente deve afastar-se dele. Isso pode ser obtido por meio de cantos e preces especiais ou por meio de restrições contra sono ou banho, até que certo intervalo de tempo tenha decorrido. Isso encerra então, o ciclo da cura simbólica.

Por meio da apresentação desses símbolos, o homem é posto em contato com seus recursos interiores. Se as imagens de cura forem fortes o suficiente, se o sacerdote for habilidoso e inabalável em seus propósitos, e se o envolvimento do paciente for profundo e urgente, então se pode ter confiança que a cura irá acontecer.

3.2 O ritual religioso – a cura simbólica do leproso

Balestieri (1999) afirma que a fé em Deus ou deuses e o medo dos demônios sempre esteve relacionado ao homem e às doenças. Ao longo da história, ligado a um saber prático

que conduziu à ciência de cada época, o ser humano sempre conviveu com a crença nos deuses, nas orações, nos curandeiros. Após muitos séculos, a relação da fé com a cura das doenças, pode nos parecer, muitas vezes, ser proveniente de algo do conhecimento que se manifesta no inconsciente.

Os seres humanos, em suas crenças religiosas, sempre estiveram interligados a diferentes rituais, esperando no divino, realizações e/ou conforto, quer seja material quer espiritual. Vilhena (2005) expõe que:

Os ritos religiosos são ações simbólicas [...]. Cada rito religioso é portador intencional de consecução de finalidades humanas colocadas sob a égide divina, os quais podem se referir tanto à materialidade da vida, como se reportar em múltiplas combinações internas, a dimensões relacionais e espirituais da existência. Uma das linhas de força do rito está na crença de sua eficácia, na realização do resultado desejado que seja capaz de operar. No rito conjugam-se desejo, intencionalidade consciente, seleção de práticas ou fórmulas sagradas portadoras de eficácia em relação ao fim a ser atingido.

Segundo Possebon (2006) o mito tem sempre a sua contrapartida no rito. Enquanto o primeiro é uma revelação divina, o segundo é a reação humana. Esse conceito nos faz refletir acerca do preconceito mitificado de que a hanseníase seja uma maldição divina, pois se na bíblia mostra-se claramente que para haver a reinserção e aceitação do leproso, mesmo que não apresentasse mais as chagas no corpo, na comunidade à qual pertencia, assim como sua reaproximação ao sagrado, era necessária a realização de um ritual de purificação espiritual realizado pelo sacerdote; não estaria aí o viés com a rejeição, que gera hoje exclusão e isolamento dos pacientes e ex-pacientes por não perceberem também o papel da religião, no sentido de *religar* o “doente pecador” ao sagrado através de uma ação simbólica como algum sacrifício, oração, reza, prece... Demonstrando assim uma reação humana para tal revelação divina?!

Os textos bíblicos testemunham que Jesus Cristo oferece e traz liberdade do pecado, do mal, do sofrimento, da doença, da falta de amor e da desunião (Luc. 4,16; Mat. 11,2-6). Ele é sensível às necessidades das pessoas, especialmente dos vulneráveis (Luc. 8,42b-48), sabe escutar e é flexível na sua compreensão e ação (Marc. 7,24b-30), age rapidamente quando confrontado com o sofrimento (Luc. 13,10-13) e tem autoridade sobre as tradições e os espíritos maus, as forças que deformam e destroem a vida, incluindo a morte (Luc. 7,11-17; João 11,11; Marc. 5,35-43), porém nenhuma outra doença tem tanta ligação com as crenças religiosas quanto a hanseníase. Há aproximadamente cinquenta e três referências bíblicas que

retratam da lepra e do leproso, o que também justifica os vários hinos evangélicos que visam dar conforto e força espiritual para as vítimas.



Figura 3: Leproso apresentado ao sacerdote para exame das chagas.

Fonte: WILLIS, 2007.

única classificação esclarecida.

No terceiro livro do pentatêuco da Bíblia, em Levítico, a doença lepra e o leproso são citados vinte e nove vezes do capítulo 13 ao 14, recorrendo acerca do diagnóstico, do tratamento, da cura e da purificação, todos realizados pelo sacerdote. Quando aparecesse na pele de um homem, qualquer anormalidade, esse deveria imediatamente ser apresentado ao sacerdote (fig.3), a fim de um diagnóstico, que provavelmente seria lepra, já que era a

“E falou mais o Senhor a Moisés e a Arão: o homem, quando na pele da sua carne houver inchação, ou pústula, ou empola branca, que estiver na pele de sua carne como praga de lepra, então será levado a Arão o sacerdote, ou a um de seus filhos, os sacerdotes, e examinará a praga na pele da carne: se o pelo na praga se tornou branco, e a praga parecer mais profunda do que a pele da sua carne, praga da lepra é; o sacerdote, vendo-o, o declarará imundo” (Lv. 13: 1,2,3)



Figura 4: Leproso encerrado, a espera do ritual de purificação.

Fonte: WILLIS, 2007.

Porém, se ao exame o sacerdote tivesse alguma dúvida, o enfermo seria encerrado por sete dias (fig.4); e após estes, uma nova avaliação aconteceria. Se as chagas tivessem evoluído concluiria mais sete dias de isolamento, do contrário seria declarado limpo, suas vestes seriam lavadas e ele voltaria para casa com a permissão e a benção do sacerdote, sem sofrer nenhuma maldição por isso, pois não era lepra, castigo do Senhor. No entanto, ao ser considerado imundo, o homem teria as suas

vestes rasgadas, a fim de expor as máculas, e caminharia gritando por imundo, como se

anunciasse seu estado pecaminoso e assumisse a culpa de estar doente perante todos, até se afastar da comunidade onde morava em direção ao seu novo habitar, longe de tudo e de todos, onde seria isolado até o dia do ritual da purificação sacerdotal.

“Também os vestidos do leproso, em quem está a praga, serão rasgados, e a sua cabeça será descoberta, e cobrirá o beijo superior, e clamará: imundo, imundo. Todos os dias em que a praga estiver nele, será imundo: imundo está, habitará só; a sua habitação será fora do arraial” (Lv. 13: 45,46)

Aos dias seguintes ao isolamento, o homem seria examinado novamente e se as chagas estivessem saradas, o ritual para purificar o espírito viria em seguida. Tudo deveria ser organizado e bem planejado, pois num ritual nada pode ser aleatório, cada ação, cada palavra dita, cada objeto presente, tudo tem uma finalidade específica, ressaltada por Possebon (2006), que segundo ele forma o conjunto de comportamentos que segue o modelo exemplar. “Então o sacerdote ordenará que por aquele que se houver de purificar se tomem duas aves vivas e limpas, e pau de cedro, e carmesim, e hissopo” (Lv. 14:4). Com os elementos em mãos, o sacerdote, o ajudante e o leproso se dirigiam a um rio mais próximo, tendo em vista que o ritual deveria ser feito sobre água corrente, como está descrito, no texto do 14º capítulo, nos versículos de 1 a 8, com tradução de Almeida (1995):

“Mandaré também o sacerdote que se degole uma ave num vaso de barro sobre águas vivas, E tomará a ave viva, e o pau de cedro, e o carmesim, e o hissopo, e os molhará, com a ave viva, no sangue da ave que foi degolada sobre as águas correntes. E sobre aquele que há de purificar-se da lepra espargirá sete vezes (fig.5); então o declarará por limpo, e soltará a ave viva sobre a face do campo. E aquele que tem de purificar-se lavará as suas vestes, e rapará todo o seu pêlo, e se lavará com água; assim será limpo; e depois entrará no arraial, porém, ficará fora da sua tenda por sete dias.”

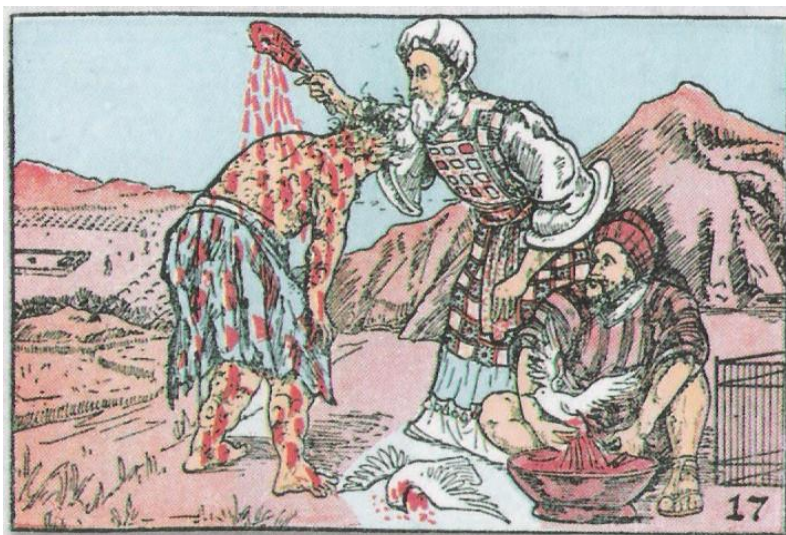


Figura 5: Ritual de purificação do leproso.
Fonte: WILLIS, 2007.

Contudo, enquanto as lesões evoluíssem para pior, o doente seria mantido em cativeiro. Possivelmente, com uma pessoa em estado imunológico deprimido essa evolução seria a esperada, já que a mesma era isolada e nenhum tratamento oferecido. Ficando a mercê da sorte, dependendo unicamente da reação do organismo àquelas máculas, sendo relevantemente importante o estado físico e psicológico para o restabelecimento da integridade da pele. Nesse caso, podemos concluir que sem o ritual da purificação o retorno à comunidade seria impossível, significando a separação do arraial até os últimos dias de vida.

O ritual não se encerra no rio. Cumpre-se apenas a fase de limpeza corporal e a apresentação ao divino de um corpo preparado, com o envio da ave aos ares, onde provavelmente estaria o sagrado. O doente ainda não poderia estar de volta à sua casa. Deveria ficar exposto no arraial por sete dias, como que uma prova de estar pagando pelos pecados cometidos, passando pelo processo de purificação e sendo preparado para se aproximar de Deus. Obviamente que a aparência já estaria bem modificada, levando em consideração que o banho, a raspagem dos pêlos e as vestes constituídas favoreciam bastante a aceitação na sociedade. No entanto, após a purificação ainda seria necessária uma segunda etapa à inclusão do hanseniano no arraial. Agora um ritual com o objetivo da expiação da culpa e do pecado, concluiria a missão do sacerdote com o doente.

“E será que ao sétimo dia rapará todo o seu pêlo, a sua cabeça, e a sua barba, e as sobrancelhas; sim, rapará todo o pêlo, e lavará as suas vestes, e lavará a sua carne com água, e será limpo. E ao oitavo dia tomará dois cordeiros sem defeito, e uma cordeira sem defeito, de um ano, e três dízimas de flor de farinha para oferta de alimentos, amassada com azeite, e um logue de azeite; E o sacerdote que faz a purificação apresentará o homem que houver de purificar-se, com aquelas coisas, perante o SENHOR, à porta da tenda da congregação. E o sacerdote tomará um dos cordeiros, e o oferecerá por expiação da culpa, e o logue de azeite; e os oferecerá por oferta movida perante o SENHOR. Então degolará o cordeiro no lugar em que se degola a oferta da expiação do pecado e o holocausto, no lugar santo; porque quer a oferta da expiação da culpa como a da expiação do pecado é para o sacerdote; coisa santíssima é. E o sacerdote tomará do sangue da expiação da culpa, e o porá sobre a ponta da orelha direita daquele que tem de purificar-se e sobre o dedo polegar da sua mão direita, e no dedo polegar do seu pé direito. Também o sacerdote tomará do logue de azeite, e o derramará na palma da sua própria mão esquerda. Então o sacerdote molhará o seu dedo direito no azeite que está na sua mão esquerda, e daquele azeite com o seu dedo espargirá sete vezes perante o SENHOR; E o restante do azeite, que está na sua mão, o sacerdote porá sobre a ponta da orelha direita daquele que tem de purificar-se, e sobre o dedo polegar da sua mão direita, e sobre o dedo polegar do seu pé direito, em cima do sangue da expiação da culpa; E o

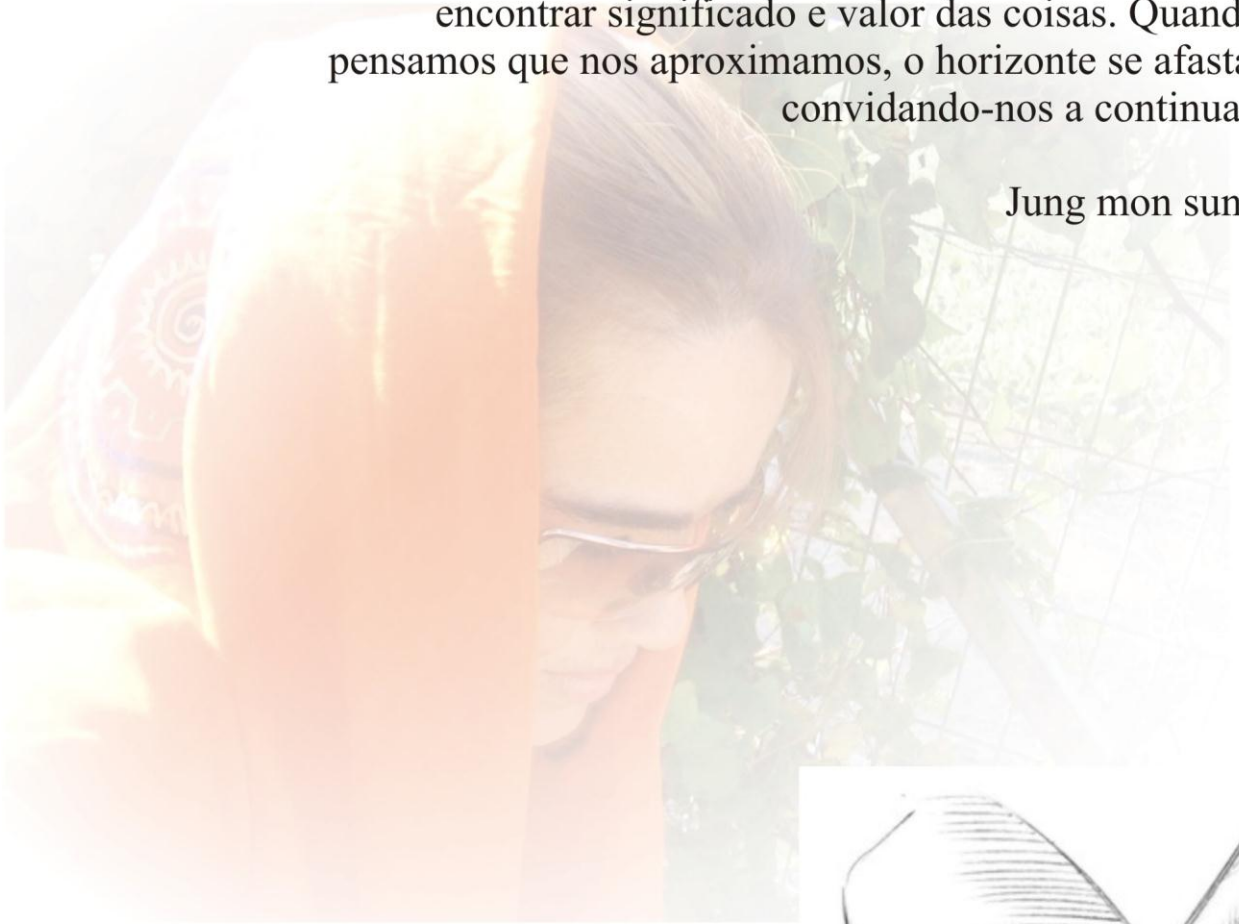
restante do azeite que está na mão do sacerdote, o porá sobre a cabeça daquele que tem de purificar-se; assim o sacerdote fará expiação por ele perante o SENHOR. Também o sacerdote fará a expiação do pecado, e fará expiação por aquele que tem de purificar-se da sua imundícia; e depois degolará o holocausto; E o sacerdote oferecerá o holocausto e a oferta de alimentos sobre o altar; assim o sacerdote fará expiação por ele, e será limpo. [...] Esta é a lei daquele em quem estiver a praga da lepra [...]” (Lv. 14: 8-32).

Só assim, depois de ter feito o sacrifício, o leproso seria levado ao seio da comunidade e poderia ser apresentado aos familiares, amigos e vizinhança como sarado e curado. Estariam consumados o perdão e a benção divina. Era um ser puro e agora mais que nunca, abençoado, digno de toda honra e respeito, pois havia vencido o mal, sido perdoado e realmente tido o contato íntimo com o sagrado. Dessa forma ele era reincluso no arraial e aceito pelos seus familiares e vizinhos.

Possebon tem algumas colocações que nos ajudam a entender esse efeito. “os ritos públicos eram realizados por sacerdotes ritualistas [...] os quais dizem respeito, principalmente, à esfera da vida social. Assim, por exemplo, a coroação de um rei, uma doença que assola a região, [...] o rito reproduz o primeiro rito, que foi aquele que instaurou determinado efeito, e repetido sempre em condições apropriadas, é que mantém aquele efeito”. Será que as pessoas teriam incutido essa afirmação de cura e aceitação dos leprosos, mesmo que no inconsciente, e estariam passando de geração a geração, como ocorre com os mitos, esperando involuntariamente a manutenção ritualista para a purificação e o perdão, o que geraria conseqüentemente a aceitação e a reintegração social? É como se o tratamento medicamentoso que hoje promove a cura, assumisse o lugar da primeira etapa da Bíblia, em que a pessoa melhorava das chagas com o banho com aquelas ervas e retomava a boa aparência. Mas onde está a segunda etapa?! Que representa o perdão e a benção de continuar vivendo?! É como se ficasse um vazio, uma lacuna sem explicação, imbricados no subconsciente, ocasionando um mal estar naqueles que ainda não obtiveram esclarecimentos, inclusive nos próprios pacientes, contribuindo com essa mancha social que tanto maltrata e destrói sonhos, em pleno século XXI, repleto de inovações científicas capazes de proezas, porém engatinhando diante de tanto preconceito e racismo que ainda enfrentamos.

O sentido da vida é mais uma direção que um ponto de chegada. É como um horizonte que nos abre o futuro e nos dá um rumo, um senso de direção que nos possibilita encontrar significado e valor das coisas. Quando pensamos que nos aproximamos, o horizonte se afasta, convidando-nos a continuar.

Jung mon sung



*Logoterapia: em
busca de um sentido
para a vida*



4 LOGOTERAPIA: EM BUSCA DE UM SENTIDO PARA A VIDA

A humanidade em meio aos desafios da vida busca sempre um motivo para continuar vivendo, caminhando estimulado para conquista de seus ideais e objetivos. Enquanto houver esse impulso, que Frankl denomina de sentido, o homem será capaz de vencer obstáculos, crises e superar qualquer tipo de sofrimento. É essa a concepção filosófica do psiquiatra e psicólogo austríaco Viktor Emil Frankl¹⁶, idealizador do método de tratamento psicológico - logoterapia, uma das dissidências da psicanálise freudiana surgidas em Viena e uma das muitas teorias sobre motivação básica do comportamento humano. Para ele tudo é possível à pessoa espiritual: Esse trabalho, portanto, trata o Ser Hanseniano como espiritual

“A pessoa espiritual situa-se, essencialmente, além de toda morbidez e mortalidade psicofísicas, se assim não fosse, eu não desejaria ser psiquiatra: não teria sentido. E a pessoa espiritual é, essencialmente, aquela que pode opor-se a toda morbidez psicofísica, e se assim não fosse, eu não poderia ser psiquiatra, por conseguinte, não teria utilidade” (ALVES, 2008).

Assim, afirma Xausa (1988), a psicologia do *logos* se transforma na mais apropriada para sarar as angústias originadas pelo *taedium vitae* ou vazio *existencial* causador de transtornos psicológicos específicos desta época. considerando a complementação do homem no aspesto ético e religioso, aponta para os valores como móveis de atração do comportamento humano e libera a religiosidade da repressão científica, reconhecendo em Deus o sentido último da existência.

Dentro da psicoterapia é uma linha existencial-humanística e busca, a partir de sua antropologia, superar o psicologismo reducionista de outras linhas. Para a Logoterapia, a busca do sentido na vida da pessoa é a principal força motivadora no ser humano. Vê o homem como um ser orientado para o sentido. Não pretende suplantar a psicoterapia vigente, coloca Camargo (2005), mas complementá-la e completar também o conceito de ser humano mais indispensável às ciências do homem do que o método e técnicas corretos. Esta terceira Escola Vienense busca "restituir a imagem do homem superando reducionismos. Faz uma proposta que não se limita à Psicologia, mas abrange todas as áreas da atividade humana, e busca resgatar aquilo que é especificamente humano na pessoa.

¹⁶ (1905/1997) Médico judeu, que vivenciou momentos de tormento e dor num campo de concentração, mas, disposto a conservar a integridade de sua alma e a não deixar que seu espírito fosse abatido, apostou no sentido da vida e na força cognoscitiva da mente individual, emergindo daquele lugar com um dos mais impressionantes sistemas de terapia para o homem: a Terceira Escola Vienense de Psicoterapia.

De acordo com a logoterapia (*Logos* definido como "significado"), o desejo de encontrar um significado para sua vida é a motivação fundamental no ser humano, uma fundamentação diferente do princípio do prazer proposto por Freud na psicanálise. Para Frankl, a principal preocupação do homem é estabelecer e perseguir um objetivo, e é esta busca que é capaz de dar sentido à sua vida, fazendo para ele valer a pena viver, e não a satisfação de seus instintos e o alívio de tensões como sustenta a psicanálise ortodoxa. Não se trata, portanto, de um sentido para a vida em termos gerais, mas um sentido pessoal para a vida de cada indivíduo, que este escolhe, mas também pode criar.

A logoterapia parte de uma concepção filosófica que tem o homem enquanto pessoa como centro. Segundo Borges (2007), impulso primário da pessoa não é, como pensou Sigmund Freud, a vontade de prazer, também não é a vontade de poder, como queria o psiquiatra Alfred Adler, mas a vontade de sentido. Este sentido não se inventa, mas descobre-se: numa obra, num amor, numa tarefa a realizar. No fundo, cada um tem de perguntar: o que é que a vida quer de mim? Em última instância, viver significa assumir a responsabilidade de encontrar a resposta correta para os problemas que a vida coloca e cumprir as tarefas que ela continuamente aponta a cada pessoa.

O que distingue Frankl de Freud e de Adler é que enquanto estes reduziam o Homem a um ser que procura a satisfação dos impulsos em ordem ao restabelecimento de um equilíbrio homeostático intrapsíquico, para Frankl, ele não é só um sistema psicológico. É preciso compreendê-lo na sua totalidade: corpórea, psíquica e espiritual.

"A realidade humana refere-se sempre a algo para lá de si mesma. Está dirigida para algo que não é ela mesma. Os seres humanos procuram mais para lá de si mesmos: um sentido no mundo. Procuram encontrar um significado a realizar, uma causa a servir, uma pessoa a quem amar. E só assim os seres humanos se comportam como verdadeiramente humanos" (FRANKL, 1989).

De acordo com Destone (2005), nossas projeções das dimensões biológicas, psicológicas e sociais se expressam em uma dimensão espiritual que se totaliza na nossa existência. Essa dimensão, na logoterapia, também é chamada de "noética". É somente nessa dimensão que o indivíduo pode sair de suas condicionalidades e visualizar o seu sentido.

Na busca de compreensão da existência humana, Frankl se deparou com o fato de que a dimensão noética é também inconsciente e manifesta-se através da intuição.

Para que o homem siga a intuição é necessário que considere algo em si que lhe diz o que fazer, que considere a voz da consciência moral, percebida por

ele como algo que não vem de si mesmo, percebida como algo transcendente, "extra-humano" e capaz de orientá-lo (Frankl, 1993).

Mahfoud (2006) apresenta que Frankl acredita que o caráter de "dever" próprio da consciência moral não poderia vir do homem, mas sim da transcendência - algo maior do que ele - por se constituir como uma palavra segura, de "autoridade," que guia o querer de modo eficaz em direção à realização do sentido de vida. Surge no ser - responsável a necessidade de responder à voz da transcendência, usando a livre vontade, iniciando um relacionamento com o transcendente. Este relacionamento com o transcendente acontece mesmo que não possa ser percebido de maneira consciente, ou seja, é uma ligação intencional com o transcendente ainda que vivida inconscientemente. Assim, o relacionamento com o transcendente revela-se como uma característica humana, ontológica.

A relação com a transcendência pode ser apreendida pelo sujeito, no vivo da experiência, como um diálogo na qual o transcendente é considerado como um "Tu." Ao homem que vive esta possibilidade, Frankl o chama de *homo religiosus*. Contudo, este relacionamento com o Tu também pode estar oculto para nós, inconsciente ou reprimido, mas todo homem está sujeito a ele enquanto possibilidade humana. Frankl investigou o inconsciente noético, a partir da análise de sonhos e verificou a presença de conteúdos religiosos reprimidos, mesmo em pessoas irreligiosas, percebendo que a religiosidade poderia ser ocultada psicologicamente diante do eu consciente. Estes trabalhos com análise de sonhos confirmaram que pode haver no inconsciente noético uma religiosidade no sentido de um relacionamento inconsciente com o Tu, de uma relação constante com o transcendente, considerada por Frankl como uma "fé inconsciente:"

Frankl adverte para alguns cuidados necessários relativos às interpretações errôneas que algumas pessoas podem fazer quanto à teoria que ele está propondo. Falar de um relacionamento inconsciente com Deus ou desta presença divina por detrás da consciência moral, em nenhum momento significa que o inconsciente seja divino ou que Deus esteja "dentro" do homem, preenchendo o seu inconsciente. Também seria um engano acreditar que o nosso inconsciente seja onisciente. Entretanto, coloca Borges (2007), o perigo maior que Frankl explica cuidadosamente para que seja evitado, é acreditar que esta relação inconsciente impulse ou force um contato do homem com Deus. Este foi o grande erro de Jung, localizar a religiosidade inconsciente no id e acreditar que não é o eu quem decide por Deus, mas o id. "A verdadeira religiosidade não tem caráter de impulso, mas antes de decisão." (Frankl, 1993, p. 56).

É importante ressaltar, aborda Mahfoud (2006), que não são apenas nos momentos mais difíceis, ou seja, aqueles de sofrimento, que esta afirmação do ser humano - através da liberdade e responsabilidade - encontra um sentido para sua vida. No âmbito da clínica, Frankl (1997, 1989a) observou que outros dois caminhos se apresentam como possibilidade de experiências constitutivas de sentido: o trabalho, onde se cria algo para alguém; e o amor, onde duas pessoas se encontram existencialmente em sua originalidade e insubstituibilidade. Trabalho pode ser experiência de transcendência de si na qual vivencia-se um valor da própria pessoa ligado à utilidade, podendo chegar a constituir sentido. De maneira semelhante, também o amor possibilita a experiência de transcendência, porém vivida na intersubjetividade: o encontro evidencia o valor do "caráter de algo - único" da(s) pessoa(s).

Segundo Frankl, existiria no ser humano um desejo e uma vontade de "*sentido*". Ele percebe que seus pacientes não sofrem exclusivamente de frustrações sexuais (Freud) ou de complexos como o de inferioridade (Adler), mas também do que reputa ser o vazio existencial. Para o analista, a neurose revelaria antes de mais nada um ser frustrado de sentido, o que o levou a concluir que a exigência fundamental do homem não é nem a emancipação sexual, nem a valorização do self, mas a "*plenitude de sentido*". Segundo Frankl, a compensação sexual não seria nada além de um Ersatz para com a falta de sentido existencial. Por isso, conclui, o terapeuta não pode negligenciar a espiritualidade do analisado e a logoterapia passa a estar centrada no inconsciente espiritual, mais do que nas pulsões.

"Os verdadeiros vencedores na vida são pessoas que olham para cada situação com a esperança de poder resolvê-la ou melhorá-la."

(Barbara Pletcher)



Percurso Metodológico



5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Um caminho a percorrer através da História Oral de vida

Estudar sobre a história de vida dos ex-hansenianos é algo que a pesquisa documental e o levantamento bibliográfico, sem dúvida propiciam, mas saber como se sentiram e enfrentaram uma doença de tamanho preconceito milenar, apenas o contato pessoal com pacientes e ex-pacientes é capaz de proporcionar. Ouvir o que falam, entender a mensagem dos olhos e perceber a linguagem corporal dessas pessoas foi o que pretendemos, a fim de resgatar o que viveram, como viveram e o que/quem lhes deu sentido para viver. Por isso para a construção metodológica desse trabalho escolhemos a história oral de vida, considerada por Bom Meihy (2002) como uma forma de valorização das narrativas individuais para estabelecer uma compreensão a cerca do grupo pesquisado. Esse pensamento também é compartilhado por Lang (1996, p. 34),

[...] a história oral de vida é o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo. Os acontecimentos vivenciados são relatados, experiências e valores transmitidos, a par dos fatos da vida pessoal. Através da narrativa de uma história de vida, se delineiam as relações com os membros de seu grupo, de sua profissão, de sua camada social, da sociedade global, que cabe ao pesquisador desvendar.

O mesmo autor ainda faz relevante referência ao relato individual como forma de percepção do coletivo, que é o que também objetivamos entre o grupo de colaboradores que ainda reside no hospital colônia:

O relato de uma vida, de parte de uma vida, ou mesmo o depoimento sobre um fato, não significam tão somente a perspectiva do indivíduo, pois esta é informada pelo grupo desde os primórdios do processo de socialização. A versão do indivíduo tem portanto um conteúdo marcado pelo coletivo ao lado certamente de aspectos decorrentes de peculiaridades individuais (LANG, 1996, p. 45).

Pessoas que pertencem a seguimentos sociais, geralmente excluídos, como no caso dos ex-pacientes da Colônia Getúlio Vargas, podem ser ouvidos e terem registradas suas próprias visões de mundo e aquela do grupo social a que pertencem. Ferrarroti *apud* Cassab corrobora:

[...] cada vida individual, todas las vidas individuales, son documentos de una humanidad más amplia con sus discontinuidades históricas. El hilo que une estos mosaicos biográficos, singulares o colectivos, en sus diferentes perspectivas, es la articulación del tiempo recogida en su doble aspecto de experiencia individual y colectiva, de los momentos que se integran

recíprocamente.¹⁷ (FERRAROTTI, 1993, p. 183).

Quanto aos procedimentos para se trabalhar com história oral, Bom Meihy (2002) ressalta que se deve iniciar com a elaboração de um projeto e a definição de um grupo de pessoas a ser entrevistadas.

O projeto prevê: planejamento da condução das gravações; transcrição; conferência da fita com o texto; autorização para uso; arquivamento e, sempre que possível, publicação dos resultados, que devem, em primeiro lugar, voltar ao grupo que gerou as entrevistas (BOM MEIHY, 2002. p.17).

O mesmo autor também orienta sobre as técnicas de registro e análise da oralidade que são mais do que a realização de entrevistas, portanto, algumas etapas são sugeridas:

1. **Pré-entrevista:** esse é o momento em que o pesquisador informa ao colaborador os objetivos e finalidade da pesquisa, bem como esclarecerá sua forma de participação, situando-o no estudo. É uma preparação para o posterior encontro, no qual serão realizadas as gravações das entrevistas.
2. **Entrevista:** nessa etapa o entrevistado relata a sua história e a gravação é realizada. Nem sempre as palavras faladas irão retratar o que realmente pensam ou sentem, é como se a boca falasse algo e o corpo enfatizasse ou transmitisse outra, por isso Cassab (1995) atenta para uma observação minuciosa durante esse momento tão rico:

A peculiaridade da fonte oral reside na riqueza oferecida pela rede de signos, sentimentos, significados e emoções, expressa pelo narrador ao pesquisador, em forma de dados coligidos, expressando em si mesma, tanto abundância como qualidade. Revela-se – quando o pesquisador permite – que se apreenda seus significados e conotações, sejam pelo tom, ritmo e volume imprimidos pelo narrador, os quais, muitas vezes, não são expostos na forma escrita (CASSAB, 1995.P.25)

As narrativas orais podem até parecer contraditórias, algumas vezes:

[...] mostram-se contraditórias, conforme a entonação conferida pelo relator, principalmente quando há observância rígida das regras e lógicas gramaticais, sem se atentar para o teor emocional existentes nos conteúdos das narrativas, quanto a velocidade, pausa, pontuação, intenção, mudanças de discursos e oscilações, que se desvelam mais pelo ato de ouvir, que de escrever (PORTELLI 1997, p. 28)

¹⁷ Cada vida individual, todas as vidas individuais, são documentos de uma grande humanidade mais ampla com suas descontinuidades históricas. O elo que une estes mosaicos biográficos, individualmente ou coletivamente, em suas diferentes perspectivas, é a articulação de tempo contida no seu duplo aspecto da experiência individual e coletiva, dos momentos que se integram reciprocamente.

No entanto, não considerar tais elementos implica em

[...] equalizar o conteúdo emocional das narrativas ao nível da objetividade das fontes escritas, desconsiderando o fator primordial da subjetividade do expositor das fontes orais, pois estas não são objetivas, cujas características essenciais incidem em serem artificiais, variáveis e parciais. Fontes orais contam-nos o lado psicológico emocional do povo, quanto não só ao que fez, mas o que queria fazer, o que acreditava estar fazendo e o que agora pensa que fez. (PORTELLI, 1.997, p. 31)

3. Transcrição da entrevista: A transcrição constitui o processo de mudança do estágio oral para o código escrito. Para desenvolvê-la, é importante proceder-se à audição cuidadosa e repetida das entrevistas. Deve-se manter um ritmo entre as realizações das entrevistas e as transcrições, sendo indicado, deste modo, realizar a transcrição logo após a gravação do depoimento.

4. Textualização da entrevista: Nesta fase, o texto é trabalhado em sua plenitude, dando a ele uma organização cronológica, onde se preservam as idéias em detrimento da transcrição absoluta. “A entrevista deve ser corrigida e o ideal é a manutenção do sentido intencional dado pelo narrador, que articula seu raciocínio com as palavras. Logicamente não são as palavras que interessam e sim o que elas contêm” (BOM MEIHY, 2002, P.172). Deve-se ressaltar, com base nesse mesmo autor, que à medida em que as entrevistas são trabalhadas, deve-se eleger em cada uma delas um tom vital, que “corresponde à frase que serve de epígrafe para a leitura da entrevista” .

5. Transcrição: é o processo de recriação do texto, que se deve guiar pelas idéias e não pelas palavras do depoente. É recriado em sua plenitude, havendo a interferência do autor no texto e a devida autorização do colaborador, que o legitima no momento da conferência.

Teatralizando o que foi dito, recriando-se a atmosfera da entrevista, procura-se trazer o leitor ao mundo de sensações provocadas pelo contato, e como é evidente, isso não ocorreria, reproduzindo-se o que foi dito palavra por palavra [...] o fazer do novo texto permite que se pense a entrevista como algo ficcional e, sem constrangimento se aceita esta condição no lugar de uma cientificidade que seria ainda mais postiça. Com isso valoriza-se a narrativa enquanto elemento significativo prenhe de sugestões [...] neste procedimento uma atitude se torna vital: a legitimação das entrevistas por parte dos depoentes (BOM MEIHY, 1991, P.30-31)

6. Conferência: esse é o “momento em que, depois de trabalhado o texto, quando se supõe que este está em sua versão final, com hora marcada, o autor entrega a sua versão para ser autorizada” (BOM MEIHY 2002, p.173). Nesta fase, os colaboradores receberam, junto ao

material, uma carta de cessão, documento que legitima a conferência do material e a liberação para uso e publicação.

7. Análise: fase em que é feita a interpretação das narrativas, relacionando-as ao referencial teórico. Nesse momento a análise ganha maior dimensão, quando houve real parceria entre entrevistador e entrevistado, possibilitando a ambos, construíram uma relação de adesão ao processo de questionamentos, compreensão, críticas, tendo como fruto desta relação social a reconstituição do objeto da pesquisa.

5.2 Delineando a pesquisa

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa. Minayo (2000) assegura que a pesquisa qualitativa:

Propõe a subjetividade como fundante do sentido e defende-a como constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo, não se propondo em quantificar, mas de lograr, explicar os meandros das relações sociais consideradas essências e resultados da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida através do cotidiano, da vivência, e da explicação do senso comum (MINAYO, 2000 p.71).

As abordagens qualitativas não se preocupam em estabelecer leis para generalizações. Os dados desse tipo de pesquisa objetivam a compreensão profunda de certos fenômenos sociais, apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social:

Os métodos qualitativos enfatizam as particularidades de um fenômeno em termos de seu significado para o grupo pesquisado. (...) Os dados qualitativos consistem em descrições detalhadas de situações com o objetivo de compreender os indivíduos em seus próprios termos, obrigando o pesquisador a ter flexibilidade e criatividade no momento de coletá-los e analisá-los (GOLDENBERG, 1998, p.49-53).

A experiência do passado, relatada pelos colaboradores, nos permitiu um conhecimento acerca do preconceito e estigma da doença relacionada ao pecado, trazidos de forma equivocada para a contemporaneidade. Lang (1996, p. 30) expõe que:

Trata-se de uma metodologia qualitativa de pesquisa, adequada ao conhecimento do tempo presente; que permite conhecer a realidade passada e presente, pela experiência e pela voz daqueles que a viveram. Não se resume a uma simples técnica, incluindo também uma postura, na medida em que seu objetivo não a limita à ampliação de conhecimentos e informações, mas visa conhecer a versão dos agentes.

5.3 Interação com os colaboradores

O contato com os colaboradores foi absolutamente aprazível, pois foi um momento de reencontro e conversações saudosas. Há algum tempo sem visitá-los por está em meio às tarefas cotidianas, mas o vínculo afetivo mantinha-se vivo. Foi em um domingo minha primeira visita à casa dos moradores e aos pavilhões. Após as visitas individuais nos reunimos à tardinha sob uma mangueira frondosa, cuja sombra contribuiu para um diálogo agradabilíssimo. À noite um convite para jantar alongou ainda mais esse nosso primeiro encontro. A importância da História de vida deles para a construção do nosso trabalho de pesquisa foi exposta e todas as dúvidas surgidas foram a priori esclarecidas. A reação da maioria foi de disponibilização em participar, os demais demonstraram timidez em falar da própria vida e apenas dois ficaram receosos.

A inserção no campo oficialmente aconteceu na segunda feira, um dia após as visitas aos colaboradores, quando o expediente do hospital funciona normalmente, possibilitando meu contato com a direção. A receptividade foi boa, porém por problemas superiores a coleta do material não aconteceu no tempo previsto.

Sanados os entraves, retomamos nossas atividades na coleta dos dados após alguns meses. Todos os encontros aconteceram na Colônia, na casa dos moradores ou no pavilhão feminino, tendo em vista o masculino está passando por reformas, ocasião em que os ex-pacientes homens também se alojavam naquele feminino. A exceção aconteceu na coleta de um paciente que estava internado no Hospital Edson Ramalho, para realização de uma cirurgia. A sua vida experiente e a satisfação em conversar, foi dedicada ao esclarecimento sobre a hanseníase e ao combate ao preconceito, configurando-se um depoimento essencial ao nosso trabalho. Esse colaborador foi o pioneiro em trabalhos de pesquisas comigo, oportunamente quando eu cursava a graduação em enfermagem. Foi um dos que mais vibrou em participar dessa dissertação. Infelizmente sua luta parece ter findado aqui entre nós, mas não sua missão. Assim como este trabalho, muitos outros continuarão ecoando a voz de “Noé”, como ficará conhecido nessa pesquisa. Em poucos dias, após nosso diálogo ele veio a falecer!

Como avaliação dessa etapa da pesquisa, asseguro que a emoção permeou todos os encontros. Ora alegres, empolgados e ora tristes e melancólicos por lembranças doloridas de um passado marcado, na vida de todos, pelo desprezo, medo, angústia e incerteza de uma vida comprometida por uma doença além corpo. Hoje, falam com mais segurança do dia de

amanhã e agradecem unanimemente pela oportunidade de terem encontrado a Colônia Getúlio Vargas.

Esse período de cinco meses de convivência durante a pesquisa foi marcado por três acontecimentos marcantes: quatro velórios de ex-pacientes, uma confraternização, inédita para alguns, na praia de Lucena e uma festividade junina com a participação de um trio forrozeiro onde os colaboradores, familiares e funcionários do hospital estreitaram laços e avivaram as relações interpessoais.

Para mim não foi confortável segurar as lágrimas em vários momentos das entrevistas, ao que involuntariamente, escapuliram algumas teimosas pelo canto do olho. Ainda posso sentir cada um deles e lembrar suas vozes, sobretudo o que transmitiram seus olhos e suas mãos apreensivas.

5.4 Local do Estudo

O estudo foi realizado no Centro de tratamento da Hanseníase- Colônia Getúlio Vargas, antigo Leprosário do município de Bayeux, pertencente à região metropolitana de João Pessoa, no estado da Paraíba, pois naquele espaço convivem pessoas que tiveram hanseníase, familiares deles e funcionários envolvidos com o cuidado à saúde no local.

O Hospital Colônia Getúlio Vargas, popularmente chamado de leprosário e atualmente denominado Centro de Referência em Tratamento da Hanseníase é localizado no município de Bayeux-PB, às margens da mata do Xém-xém. Foi inaugurado em 12 de julho de 1941, durante o governo federal Getúlio Vargas (1930-45). Foi justamente nessa gestão que houve a maior sistematização no combate à “I”, que consistia na organização da pesquisa e do censo de leprosos em todo o país, considerando o número de doentes e as circunstâncias em que viviam. Seu objetivo era debelar completamente a “I” no país, que teria aproximadamente cinquenta mil leprosos, segundo um trabalho de Souza Araújo (1933).

De acordo com os estudos, deveriam ser internados 76% dos doentes, e para isso o país precisava de um total de 43 leprosários. Nessas circunstâncias o então presidente visava à administração dos serviços com destaque para a importância da profilaxia e da terapêutica, sendo que este último ponto dividia-se em diagnóstico, isolamento e tratamento do infectado, vigilância sanitária e armamento antileproso (constituído por leprosários, dispensários, preventórios e órgãos de educação sanitária das massas). Com essa conduta acreditava-se não

haver a propagação da enfermidade (MAURANO, 1939A; CAMARGO, 1942).

Assim, pelo número de hansenianos diagnosticados na Paraíba foi construído um leprosário na microrregião de João Pessoa, precisamente no município de Bayeux, às margens da Mata Atlântica (atualmente uma Unidade de Conservação Estadual - Mata do Xembem/181,00 ha). O local escolhido tinha terreno suficiente para a construção de uma pequena cidade e era afastado da zona urbana, propiciando, naquela época o isolamento total, bem como atendendo exigência da população, que sentia medo e preconceito dessa doença. O que também não foi diferente nas construções de outros leprosários. Apesar do caráter de encerramento vivo dos doentes, o local poderia ser visto como a esperança de tratamento para os pacientes hansenianos da região - a Colônia Getúlio Vargas, em cujo arco de entrada havia a saudação “Aqui renasce a Esperança”, palavras de motivação que buscavam dar sentido à vida daqueles que por ali adentravam para recomeçar uma nova história. Eis a justificativa para o título do nosso trabalho. Um lugar arborizado com árvores frutíferas, de clima fresco e saudável.

Além das imensas muralhas verdes da floresta, ainda havia um muro de pedras que separava vidas e isolava pessoas de outras pessoas, como animais selvagens enjaulados, perigosos e culpados. Ali foi montado um asilo que configurava uma verdadeira cidade.

O prédio da administração, a farmácia, o almoxarifado, o laboratório e as casas dos funcionários ficavam por fora do muro, denominada a área sadia, onde era permitida a circulação de funcionários e visitantes. Através do parlatório os pacientes podiam receber encomendas, mas os visitantes eram proibidos de aceitar qualquer coisa dos internos.

O tratamento imposto inicialmente, antes do advento das Sulfonas, era constituído basicamente pela aplicação do óleo de chalmogra no curativo de úlceras. No processo de inovação do tratamento da hanseníase surgiu a poliquimioterapia (PQT) que é a associação de Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, introduzida em 1986 e expandida para a rede de serviços de saúde em 1991 (Penna,1995).

Em 1973 todos os sanatórios foram transformados em Hospitais de Dermatologia Sanitária, e a Colônia passa a ser chamada de Hospital Getúlio Vargas, a fim de minimizar o peso mítico da palavra leprosário. Em 2008 uma nova proposta renomeia o hospital - Centro de Tratamento da Hanseníase. No entanto, hoje a população ainda o reconhece pelo nome pejorativo. No decorrer dos anos e com a desmistificação da internação compulsória, alguns expacientes seguiram seu caminho em busca de seus familiares, porém desses, houveram

aqueles que retornaram devido a não adaptação na sociedade. Esses, mais os expacientes que continuaram morando na colônia configuram os colaboradores dessa pesquisa.

Poucas estruturas suportaram ao tempo de sessenta e sete anos de existência e foram restauradas para reviver as lembranças do passado, e manter viva a história de muitos que ali aprenderam a dar o primeiro e o último suspiro após a contaminação do bacilo de Hansen.

No início da coleta de informação, havia dezenove pacientes na colônia: quatorze casados, com suas famílias nas casas geminadas e cinco solteiros, nos pavilhões masculinos e femininos. Há um ambulatório, um laboratório e um consultório odontológico que também prestam serviço à comunidade. Apenas três dos atuais funcionários, continuam morando naquele local. Os demais se deslocam diariamente das/para suas residências nas áreas urbanas. As pessoas já podem caminhar livremente em meio aos ex-pacientes, porém há aqueles que ainda os temem e tem receio de visitá-los, inclusive próprios profissionais da área de saúde, que por falta de informação se intimidam em realizar contato.

5.5 Colônia e rede

Para Bom Meihy (2005), os trabalhos em história oral devem seguir alguns procedimentos e princípios, dentre eles a escolha das colônias e a formação de rede. Em nosso caso, a colônia, que se refere a “uma coletividade ampla que tem uma comunidade de destino marcada”, foi constituída por ex-pacientes de hanseníase que ainda residem na Colônia de Bayeux. Já a escolha da rede, que segundo o mesmo autor, segue uma especificidade maior, pois é uma subdivisão da colônia que funciona como indicativo para as entrevistas, foi composta inicialmente por um grupo colaborador de quinze indivíduos, da totalidade dos dezenove¹⁸ ex-pacientes de hanseníase que ainda lá residem. Como critério de inclusão foi estabelecido: ser paciente de hanseníase entre a década de 1940 e 1980, quando o modelo isolacionista ainda vigorava na colônia; morar na Colônia; estar consciente e orientado, aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) e a Carta de Cessão (Apêndice C). Deste grupo, apenas onze- cinco mulheres e seis homens- concluíram a pesquisa, pois quatro faleceram.

¹⁸ Quatro ex-pacientes não participaram pelos seguintes motivos: um é novato e não se adequou aos critérios, uma tem problemas mentais, uma está muito idosa e tem dificuldades de comunicação e um não aceitou participar porque não gosta de relemburar o passado.

5.6 Coleta de Informações e Posicionamento ético

A coleta do material foi iniciada no mês de dezembro de 2008, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) das Faculdades de Enfermagem e de Medicina Nova Esperança- FACENE/FAMENE. Por problemas superiores só retomamos nosso trabalho e em campo em fevereiro e o concluímos em junho de 2009. Foram levados em consideração os aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução nº 196/96 CNS/MS, no artigo II, Inciso III (Brasil, 1996), como também a Resolução nº 311/2007 do Conselho Federal de Enfermagem- COFEN (2007), que trata do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, precisamente no capítulo III, os artigos 90, 91 e 97, que trata sobre as responsabilidades, os deveres e as proibições do pesquisador, levando em consideração a interrupção da pesquisa na presença de qualquer perigo à vida e à integridade da pessoa, a honestidade e fidedignidade em todo processo do estudo.

Para a coleta de informações foi utilizado um roteiro semi-estruturado de perguntas (Apêndice B) que norteou a entrevista. Para tal, usamos como recursos materiais um gravador tipo MP3, câmeras digital fotográfica e de filmagem, e um caderno de campo para anotações durante as entrevistas, pois além da comunicação verbal, tivemos a oportunidade de observar e registrar ações e expressões dos entrevistados, os quais foram de suma relevância para análise das informações.

Antes de iniciar a entrevista, foi lido o termo de consentimento livre e esclarecido aos participantes seu significado ético, atendendo assim a resolução 196/9. os encontros para as entrevistas foram agendados conforme a disponibilidade dos colaboradores, previamente contactados. O anonimato dos colaboradores foi mantido de acordo com o exposto e combinado no termo de consentimento livre e esclarecido. Assim em nosso estudo utilizamos constelações para nominá-los. A escolha por estrelas se deu pela beleza de abrihantarem a escuridão do universo e fazerem parte do mundo daqueles que sonham enquanto muitos dormem.

"Existem apenas duas maneiras de ver a vida. Uma é pensar que não existem milagres e a outra é que tudo é um milagre."

(Albert Einstein)

*Histórias
de Vida*



6 HISTÓRIAS DE VIDA

1 Gemini

Casada pela terceira vez, tem filhos e netos morando com ela. Vive aproveitando a vida, pois diz que já perdeu tempo demais, motivo da separação do primeiro marido. Está sempre de batom, unhas pintadas e brincos grandes. Quando fala sobre os momentos de lazer, exprime orgulho por ser respeitada e tratada como uma pessoa “normal”. Enquanto fervia o leite na cozinha para sua neta, eu a aguardava na sala, assistindo a TV. Os anúncios de roupas chamaram-na atenção, a fazendo explicitar o quanto gosta de se arrumar. Sentou ao meu lado e muito segura falou sobre a sua vida.

“Não hesitei em acreditar no sonho que Deus me enviou quando tudo parecia sem solução, e acredito que continua me dando a força necessária para prosseguir”.

Eu sou (Gemini), tenho sessenta anos de idade e desde os trinta e nove anos moro aqui na Colônia Getúlio Vargas. Nasci num sítio na região do Atoleiro, próximo a Bananeiras, aqui na Paraíba mesmo. Eu fui uma moça muito presa. Viviamos mais em casa, ajudando meus pais. Tive poucas amizades e só pude conhecer uma festa na rua aos vinte e dois anos. Ainda namorei alguns rapazes e depois me casei. Eu até tentei estudar, mas minha casa era muito distante da cidade, onde ficava a escola, por isso desisti. Eu tinha uma vida normal, com momentos felizes e momentos tristes como qualquer pessoa. Sofrimento mesmo eu vim conhecer quando a doença hanseníase entrou em minha vida. Foi um período tão ruim, que não gosto muito de ficar lembrando. A idade precisamente que comecei a sentir as reações eu não lembro, mas eu era bem jovem. Sentia um formigamento, uma dormência no meu rosto e as minhas bochechas ficavam vermelhas. Perguntava às colegas se elas também sentiam isso, porém diziam que era efeito do sol porque minha pele é muito branquinha. Às vezes uma quentura invadia meu corpo e eu corria para me molhar. Achava essas coisas estranhas, mas jamais me passou pela cabeça que fosse uma doença séria dessas. Aliás, nem sabia que ela existia. Hoje desconfio que meu avô possa ter sido um hanseniano, pois me lembro que ele comentava que não sentia as pedras que pisava no caminho do rio. O que causava alguns ferimentos em seus pés. Reclamava de uma dormência nas pernas e nas mãos. Eu convivi muito com ele, por isso posso ter sido contaminada. Minha mãe discorda dessa hipótese, porque nenhum dos filhos dele pegou a hanseníase. Meu irmão, mais velho do que eu, foi um da família que mais me discriminou por causa da doença. Ele chegou até a rejeitar uns alimentos que eu mandei para ele. Disse que morreria de fome, mas não comeria nada que viesse das minhas mãos. Ele estava em crise financeira e eu só tentei ajudar. Deus conhece meu coração e sabe o futuro de todos nós. Ele foi o único que também adoeceu de hanseníase há uns anos, mas nunca aceitou e nega para a família. Não sabemos como ele se contaminou, pois não ficava com meu avô, nem tínhamos contato. É coisa de Deus! Mesmo eu sentindo todas essas reações, ainda não havia procurado um médico. Só depois de ter tentado curar, em casa mesmo, uma ferida que apareceu aos vinte e seis anos no dedão do meu pé e não ter conseguido sucesso, decidi me consultar. Eu acho que o inferno dessa doença na minha vida começou daí. Eu já estava casada e tinha uma filha. Passei por vários médicos e muitos tratamentos na cidade de Belém,

mas o ferimento não cicatrizava. Naquele tempo os médicos não conheciam a doença direito, principalmente no interior onde eu morava. A doutora só passava Benzetacil e não víamos bons resultados. Meu dedo ficou preto e quase apodreceu. Foi quando a médica me encaminhou para fazer exames em Guarabira. Além dos problemas com a doença, enfrentava também dificuldades financeiras. Filhos pequenos, cuidar da casa, despesa com a viagem... Estava desesperada com a situação em que me encontrava. Consegui fazer meus exames e fiquei angustiada aguardando o resultado. No dia marcado eu retornei a Guarabira para conversar com a médica. Eu disse para ela que não estava agüentando mais tanto remédio, precisava ficar curada para cuidar dos meus filhos, inclusive do meu menininho que estava ainda amamentando. Ela disse "... pois bem, se a senhora ama seus filhos precisa entregá-los para outra pessoa cuidar, porque essa doença que a senhora tem é muito perigosa e contamina as pessoas. Separe tudo que é seu e tome a medicação na hora certa. Avise a todos que convivem com a senhora que precisam fazer exames também." Foi a explicação que ela deu e me mandou de volta para casa. Eu estava com vinte e oito anos quando foi diagnosticada a "I", mas a doutora não me falou o nome da doença. Minha família não seguiu as orientações que ela recomendou, mas eu tomei mais cuidado com os meus filhos, sem me separar totalmente deles. Dormi muitas vezes abraçadinha com minha mãe, pois fiquei muito fraquinha, constantemente passava mal com o tratamento e não tínhamos condições para uma boa alimentação. Ela faleceu aos setenta e nove anos sadia, nunca teve medo de ser contaminada. A família e os amigos viviam muito preocupados comigo, imaginavam que eu não resistiria. Nós não sabíamos como se chamava a doença, mas percebíamos que eu estava cada vez mais grave. A hanseníase mudou totalmente a minha vida. Senti que estava me transformando em outra pessoa. Minhas mãos, meus pés, meu corpo já não era mais o mesmo. Fui perdendo a alegria e a vaidade. Sempre cuidei bem de mim, dos meus cabelos, das minhas unhas... Vivia desgostosa. Meu único conforto era conversar com Deus. Eu pedia a Ele um alívio para meu sofrimento. Então durante um sonho Ele me mostrou que a solução estava na cidade de João Pessoa. Eu contei para minha família, mas não me deram credibilidade. Principalmente porque ninguém sabia onde ficava, nem tínhamos condições de viajarmos para esse lugar. Porém eu não perdi as esperanças. Vivia pensando nesse sonho e numa possibilidade de realizá-lo. Um dia eu estava me sentindo muito mal, pensei que iria morrer, por isso decidi ir ao posto de saúde procurar ajuda. Sem dinheiro para pagar um carro, eu fui caminhando sozinha, só pensando na vida... Como meus filhos ficariam... Um monte de coisas passa na cabeça da gente. Saí bem cedinho, passei na casa da minha irmã e deixei meus

quatro filhos. O caminho até o médico era longo. Levaria quase três horas de caminhada para que eu chegasse, mas meus pés estavam sangrando e eu sentia uma fraqueza geral. Não suportei o trajeto e acabei desmaiando. Quando acordei eu já estava tomando soro e sendo examinada pelo médico. Ao ver o estado grave em que me encontrava, ele disse que me encaminharia para a capital João Pessoa. Na mesma hora contei sobre a revelação que Deus havia feito para mim. Enquanto tudo isso estava acontecendo comigo, lá na minha casa meu marido estava furioso por ter chegado do trabalho e não ter encontrado ninguém. Ele imaginou que tivesse acontecido uma tragédia, porque nem os vizinhos davam notícia minha. Quando de repente eu cheguei na ambulância e expliquei tudo que havia acontecido, mas ele continuava bravo por eu insistir na realização do meu sonho. Mesmo contra a vontade dele eu parti para João Pessoa na ambulância, a fim de me consultar com a médica especialista em pele. Ao chegarmos no PAN de Jaguaribe fui examinada pela Dra. E. Ela disse que existia um lugar apropriado para tratar de pessoas com essa doença. Então eu disse “Dra., vou pra onde a senhora me mandar, porque quero ficar boa, mas me diga, pelo amor de Deus, que danado de doença é essa que eu tenho há treze anos e ninguém sabe o que é.” Ela respondeu: você ainda não sabe minha filha? Você tem a “l”. Eu fiquei abismada, pensei logo na doença que afeta os cães, em que os pelos caem e há uma grande coceira. Não imaginei que também contaminava pessoas. Ela me deu mais algumas explicações, porém disse que no hospital onde eu ficaria, entenderia melhor. Anotou o nome Hospital “Eprosada” em um papel e me encaminhou para esse lugar. Seguimos em direção ao hospital, mas devido ao dia estar escurecendo, o local não foi encontrado. Retornamos a Belém para descansarmos e nos alimentarmos. Durante três semanas seguidas viajamos de Belém a João Pessoa a procura desse lugar. A cada dia eu ficava mais debilitada e desesperançosa. Até que no terceiro dia paramos na Polícia Federal da cidade de Bayeux, para pedirmos informação. Não obtivemos sucesso e já estávamos de partida quando um menino disse que conhecia o local que procurávamos, no entanto o nome correto era “Leprosário”- o hospital dos L. e não “Eprosada” como estava no papel. Provavelmente movido pela curiosidade, já que as pessoas tinham medo de passar perto do local, o garoto se dispôs a nos guiar até o Hospital. Lembro-me bem do caminho esquisito, cheio de árvores e das palavras do motorista “C., é manga demais no chão. Ou o dono desse lugar é muito ruim, ou aqui nada presta.” Eu observava tudo da janelinha da ambulância. Nem consigo descrever o que sentia naquele momento. Era um sentimento de medo, ansiedade e ao mesmo tempo a esperança invadia meu coração. Era o lugar que Deus havia me revelado! Era como se estivesse anestesiada por um momento.

Percebi quando o motorista parou e perguntou a um homem “Sabe onde fica o Leprosário senhor? É que estou trazendo uma mulher de Belém para passar uns dias em tratamento” Ouvi a resposta dura que ele deu “você já está dentro dele seu moço. Deixe a mulher e pode ir, que essa daí num sai é nunca mais desse lugar.” Fomos recebidos pelos funcionários. Assim que o médico me levou para ser examinada, a ambulância foi embora. O Dr. Falou que meu tratamento seria por três meses. Achei que seria tempo demais e comentei sobre a distância dos meus filhos. Ele disse que o mais importante no momento era minha saúde e quanto as minhas crianças, a prefeitura do meu município daria um auxílio para sustentá-las. Então fui levada para o pavilhão feminino e apresentada às colegas de internamento. Imaginava que iria encontrar mulheres jovens para conversar, mas a maioria era bem mais velha e com uma aparência feia, atrofiada, e isso me chocou bastante. Não tive nem coragem de esticar o braço e dar a mão para cumprimentá-las. Corri para meu quarto e me isolei por mais de um mês. Ainda bem que uma delas insistiu em conversar comigo e nos tornamos amigas, porque depois disso tive uma boa melhora. Fui criando coragem para conhecer as outras pacientes e caminhar pelo Leprosário. Eu acho que o desespero maior é quando a gente chega aqui na Colônia e somos pegos de surpresa. Não temos explicações suficientes sobre a doença, nem sobre esse tipo de hospital que a gente fica isolada. É necessária uma preparação antes. Tudo que sabemos, aprendemos depois que estamos aqui dentro mesmo, uns com os outros. Isso é muito errado, porque cada um dá uma informação diferente, do jeito que vê a doença. Tem aqueles que nos ajudam a enfrentar e aqueles que nos assustam mais ainda. Esse papel de orientação deve ser dos médicos. Eu costumava me lamentar e perguntar a Deus “Por que eu?” Não entendia o porquê de terem me mandado para aquele lugar, com doentes tão diferentes de mim. No início pensei que eles tivessem se enganado quanto ao meu diagnóstico. Não queria aceitar aquela situação. Queria mesmo era voltar para minha casa. Mas o tempo faz muita diferença! Comecei a compreender melhor a hanseníase e fui me adaptando ao lugar. Minha primeira graça alcançada foi não ter amputado meu dedo, como a médica falou. Para mim ele sarou milagrosamente. Depois disso, que eu achava impossível, recuperei a esperança de viver e comecei a aceitar minha nova vida. Em seis meses eu estava transformada e feliz novamente: consegui aposentadoria, havia engordado, colocado prótese dentária, cortado os cabelos, de unhas pintadas, me sentindo toda bonitona. Eu me sentia preparada para as pessoas me verem novamente. Sonhava com o dia de refazer os exames para obter uma liberação e ir visitar minha família. Quando retornei a Belém, muitos pensavam que eu já havia falecido, inclusive meu marido que já estava com outra mulher.

Minha chegada, bem recuperada, foi uma surpresa para todo mundo. Ninguém sabia qual era a doença que eu tinha e eu também não disse. O importante era que eu havia sobrevivido. Prometi para meus filhos que faria tudo para levá-los comigo, pois próximo ao hospital onde eu morava, existia um Educandário que acolhia os filhos sadios dos hansenianos. A primeira a vir foi minha filha e aos poucos trouxe os outros. Passei a levar uma vida normal no Leprosário. Conheci um paciente e começamos a namorar. Quando ganhamos uma casa fomos morar juntos e após três anos fizemos nosso casamento. Sempre que recebia meu dinheiro e minha liberação, eu saía para passear na cidade, comprar as minhas coisas, tomar uma cervejinha, me divertir. Eu até enfrentava preconceito de algumas pessoas quando descobriam que eu era “l”, mas não baixava a cabeça. Não sou de ficar calada e levar desaforo para casa. Hoje continuo passeando nos mesmos barzinhos e sou respeitada como qualquer uma pessoa normal. Quando você se aceita do jeito que é, os outros percebem e respeitam. Em uma das visitas que eu fiz ao Educandário, para ver meus filhos, eu soube que eles estavam sofrendo. Como eu já havia ganhado uma casa, pedi autorização para trazê-los para morarem comigo, mas meu pedido foi negado. Enfrentei muita dificuldade, mas Graças a Deus consegui trazê-los. Temia que eles crescessem revoltados, pensando que eu havia os abandonado. Apesar de todos os problemas, somos uma família feliz. Todos são sadios e apenas uma neta teve hanseníase, mas com a modernidade do tratamento ela rapidamente ficou curada sem sofrimentos. Hoje sou divorciada do homem que casei quando cheguei aqui, mas há treze anos moro com outro sadio que conheci em Belém e trouxe para minha casa. Tenho certeza que não teria conseguido superar tanta coisa ruim, que aconteceu na minha vida, se não tivesse fé. É a fé que faz brotar a esperança no coração da gente e nos leva a acreditar que tudo pode melhorar. Não hesitei em acreditar no sonho que Deus me enviou quando tudo parecia sem solução, e acredito que continua me dando a força necessária para prosseguir. Não conseguimos encontrar sentido para viver quando estamos amargurados, mas de repente percebemos que ainda há esperança e tudo começa a mudar. Eu sou católica, mas nunca freqüentei muito a igreja. Meu relacionamento com Deus é no meu quarto e só pertence a mim e a Ele. Sinto que depois da doença fiquei bem próxima dele. Sempre desabafei em lágrimas aos pés de Jesus, pedindo minha cura. Com Ele não precisa de muitas palavras, porque conhece nosso coração. Um dia eu estava varrendo o quintal e meu coração recebeu uma mensagem “Pegue a Bíblia, abra e veja a cura para a L.” Como Deus já havia falado comigo uma vez através de sonho, eu sabia que era Ele novamente. Corri e levei a Bíblia para meu companheiro ler. Quando ele abriu, foi justamente na passagem bíblica que esclarecia a

cura “o doente deveria tirar dois litros de sangue de uma ave e ainda deixá-la viva” Eu acho que deve ser de uma avestruz. “Caminhar para dentro de uma mata sozinho, sem olhar para trás e raspar todo pelo do corpo. Passar todo o sangue colhido da ave no corpo e ficar escondido lá por vinte e quatro horas.” É preciso muita coragem. “Depois seguir, sem roupa, para se banhar no mar.” É um sacrifício grande, que ninguém até hoje fez. Então eu perguntei em pensamento “Mas meu Deus, por que uma cura difícil dessa?” a resposta é simples: Jesus já andou na terra curando os “l”, porém eles não souberam valorizar. Apenas um voltou para agradecer a benção recebida e por causa dos outros mal agradecidos, a doença se espalhou e Deus não dá mais a cura. É por isso que dizem que a “l” não é uma doença e sim uma das pragas do Egito. Histórias que envolvem essa doença vem desde muito antes de Cristo. Uma vez o discípulo da Bíblia João, estava sentado em uma pedra aí Jesus disse: levanta daí João, que há dez mil anos um “l” sentou nesse mesmo lugar. Por isso eu entendo porque tem tanta gente que ainda teme a hanseníase. Existem muitas informações na televisão, mas as pessoas não prestam muita atenção. Dão mais ouvido ao que se comenta na rua e acabam entendendo errado. É isso que gera o preconceito. Graças a Deus eu superei a doença e vivo do jeito que gosto, sem precisar ficar dando satisfação ao povo.

2 Antlia

Foi casada três vezes antes de morar na Colônia, tem filhos que moram no Rio de Janeiro e filhas que moram em João Pessoa. Vive no pavilhão feminino e sonha em voltar para casa. Ela conta que, além da doença, sofrera de umas “quedas” seguidas por lapso de memória, tudo isso bem antes dos oito anos quando descobriu que estava com hanseníase, por isso afirma que até hoje tem crise de nervos. Acredita ter sido contaminada desde o ventre, pois sua mãe conta que seu pai mantinha um relacionamento amoroso com uma doente de hanseníase, o que a fez alimentar toda revolta contra o pai. Nosso diálogo aconteceu ao ar livre, sob a sombra de uma mangueira. Ela tímida, um olhar desconfiado e voz suave. No finalzinho da tarde paramos para ela jantar e ao retornarmos a entrevista, se mostrou bastante triste em não poder oferecer-me um lanche, com a voz trêmula desabafou: “lamento não estar na minha casa para fazer um cafezinho”.

“Se eu não tivesse fé já estava louca de verdade... Deus sabe a história da vida de cada um. Estou esperando que Ele se lembre da minha.”

Eu sou (Antlia), sou de Ingá e tenho cinquenta e cinco anos de idade. Sou uma pessoa muito calma, mas reajo quando me provocam. Fui uma criança muito doente, brinquei pouco e não estudei, cresci assistindo o sofrimento de minha mãe nas mãos de meu pai. Antes de vir para a Colônia Getúlio Vargas eu vivia em casa com minha mãe e minha vida era de casa para o roçado. Não passeava nem na casa das minhas irmãs que já eram casadas. Quando me tornei mais moça, arranjei trabalho na cozinha das fazendas e comecei a cuidar da casa, porque meu pai tinha nos abandonado e tudo era muito difícil. Até hoje não tive mais sossego, nem prazer de morar no que é meu. Vivo desgostosa, sonhando em voltar para meu ranchinho e ver o verde crescer no meu pedacinho de terra. Descobri que tinha hanseníase com uns oito anos, mas mamãe já enfrentava dificuldades comigo desde o nascimento, porque demorei muito para andar e caía demais. Levaram-me para o médico e ele disse que fôssemos pacientes, pois eu iria melhorar. Os anos se passaram e eu continuei com uma fraqueza nas pernas, sofrendo tombos que apagavam minha memória. Uma amiga de mamãe recomendou um médico de Campina Grande e ela marcou uma consulta. Ele descobriu qual era a doença que eu tinha e mandou mamãe separar as minhas coisas, não me deixar brincar com as outras crianças e cuidar de mim em casa, porque não havia lugar para me internar. Eu me lembro dela chorando e dizendo para o médico que achava que tinha sido contaminada por meu pai, pois ele se envolvia com mulheres do mundo e tinha um relacionamento com uma doente de hanseníase. Eu ainda não era nascida, mas mamãe disse que ele transmitiu essa doença para mim quando manteve relações com ela no momento que eu estava sendo gerada. Enquanto ele estava morando lá em casa nunca apresentou nenhuma reação da hanseníase, a não ser que ela tenha se manifestado depois que ele saiu. Nós voltamos para casa e eu fiquei trancada até meus quatorze anos, tomando um remédio que fez as quedas diminuírem. Então ainda saía para o roçado que fica no quintal. Eu flertei com um rapaz e a gente foi morar junto porque eu engravidei, mas acabou não dando certo. Precisei arranjar um emprego e, na região, só havia trabalho na casa dos fazendeiros. Nesse tempo eu já estava boa, e me relacionei com outro rapaz que era de Recife/PE, completando três filhas. Por causa de um ferimento na perna que estava demorando a sarar, eu vim aqui para João Pessoa fazer um curativo no Hospital Clementino, e acabei conhecendo Dra. R. Conteí minha história para ela e comecei a tomar uns comprimidos para a hanseníase, porque ela disse que a doença tinha voltado, mas não

precisou de internação. Quando retornei para casa e voltei ao trabalho, começaram uns comentários sobre a doença que eu tinha, e como eu sou nervosa, o problema de cair voltou também. Os fazendeiros me proibiram de passar nas terras deles, e eu acabei discutindo e falando que não dependia deles para viver. Contrariada, falei sobre os encontros que eles mantinham depois da meia noite com as filhas dos trabalhadores. Ficaram com tanto ódio que chamaram o carro da saúde, que a prefeitura tinha, para me internar, mas na verdade não foi por causa da doença, e sim porque falei demais. Minha mãe já estava doente, ficando fraca por causa da idade, mas mesmo assim não deixou o carro me levar. Organizamos as coisas e minha irmã ficou ajudando a criar minhas filhas e eu fui embora para o Rio de Janeiro com N. outro rapaz que gostava de mim. Foi muito bom conhecer outro lugar. Eu estava forte e era muito bonita, não demorei para arranjar emprego e arrumar a nossa vida por lá. Tive dois meninos, R. e R., o que me deixou contente, pois até então eu tinha apenas meninas. O medicamento que eu tinha levado para o Rio acabou e eu fiquei sem tomar remédio um bom tempo, por isso que a reação da hanseníase acabou voltando e eu vivia me sentindo mal. Um dia, quando meu companheiro chegou do trabalho, eu estava caída no quarto, e a solução foi procurar um médico. Infelizmente não deu mais para esconder a doença, porque até então ele não sabia que eu tinha tido hanseníase. Meu corpo sempre foi limpo, minhas mãos não ficaram atrofiadas e as orelhas também não cresceram. Não tinha quem percebesse que eu não era uma pessoa normal. Então ele ficou com muita raiva por ter sido enganado e disse que não iria ser babá de mulher nenhuma. Ele tomou meus filhos e me mandou de volta para casa. Os meninos, meu Deus, nem sabem onde eu estou, pois se soubessem viriam aqui me visitar, mas é porque eu não mandei dizer, tenho medo deles se perderem por esse lugar aqui. É muito perigoso! Voltei para Ingá e passei a morar com minha mãe novamente, mas a bichinha estava fraca devido a um câncer de mama muito avançado. Ela foi internada no Padre Zé e eu fiquei cuidando dela o tempo todo. Quando ela recebeu alta, nós voltamos para casa, mas o ferimento da minha perna estava bem pior, por isso foi minha vez de ser internada. Minhas irmãs não nos visitavam porque viviam ocupadas, não era por medo. Elas arranjaram um carro com a filha do prefeito para me levar para João Pessoa novamente. Durante a consulta com a médica, ela explicou que o remédio não faria mais efeito para sarar a minha perna, porque as reações estavam muito fortes e me apresentou o Leprosário para fazer a limpeza todos os dias do ferimento, mas não explicou como era esse lugar. Eu pensei que era um hospital comum, como o que fiquei com minha mãe, mas era tudo muito diferente. No dia em que cheguei à colônia, fiquei bastante assustada quando vi as pessoas atrofiadas e estranhei

que tinham casas para os pacientes morarem. Então pensei: “Meu Deus do céu! Ou as pessoas que se tratam aqui não querem mais voltar pra casa ou estão presas por causa dessa doença.” Eu me apeguei com meu Senhor e pedi pra Ele não fazer isso comigo. Fiquei desesperada, com vontade de ir embora. Não sabia que existia um lugar assim para prender pessoas boas, só porque tinham essa doença. Os dias foram passando e eu fui me entrosando com o pessoal. O tratamento vai fazendo efeito e a gente fica mais contente. Existem pessoas muito legais aqui, eu converso com todo mundo, participo das festinhas... mas nunca me conformei em ficar nesse lugar. Hospital para mim é para fazer tratamento, e não para morar, viver preso como bandido. Ninguém aqui cometeu crime! Eu sei que Jesus escolheu a gente para melhorar e ensinar alguma coisa, mas essa história de prender é coisa do mundo mesmo. Acabei ficando aqui, a primeira vez, por uns seis anos ainda. Insistia demais para volta para minha casa, mas não me davam ouvidos. Nessa época nunca recebi uma visita, nem tinha o telefone de ninguém de Ingá. Perdi o contato com todo mundo para explicar onde eu estava e dizer que já estava boa para voltar, por isso que as minhas irmãs e filhas não apareciam. A minha família gostava muito de mim, mas vivia ocupada lá no interior. Nesse tempo eu soube que minha mãe tinha morrido, então entrei em crise de nervos novamente, até que me levaram para visitar o túmulo dela. A coitada morreu sozinha, abandonada em casa, sem ninguém para prestar cuidados. Bem que eu poderia estar do lado dela, mas me prenderam nesse lugar e me tiraram esse direito. Nem velar o corpo eu pude. Sei que não sou mais a mesma pessoa cheia de vida. Fiquei sem saber o que fazer e perdi o sentido de viver. Antes dela falecer eu pensava todos os dias em vê-la e isso me fortalecia. Hoje quando lembro sinto uma dor medonha... prefiro nem pensar. Outra coisa que me deixa nervosa aqui, é ver alguém morrer. Já vi num sei quantos quando estão bem melhores a morte chega. Agora se fosse esses bandidos ruins aí do conjunto... Quero nem falar! No dia que a ambulância me levou para o cemitério eu encontrei com uma conhecida e ela me deu um número de telefone do pessoal de Ingá. Foi através desse número que um dia consegui falar com uma pessoa, que procurou a prefeitura e deu meu recado. Quem veio me socorrer em uma ambulância, foi a filha do prefeito, que era conhecido da gente. Quando eles chegaram aqui, o diretor deu a liberação e graças a Deus voltei para minha casa e fiquei morando sozinha. Eu botava água, pegava lenha, fazia minhas coisinhas antes de anoitecer, porque lá não tinha energia, mas nem me fazia falta. De quatro horas da manhã eu já estava de pé no terreiro, bem disposta. O que me fazia mais falta era a minha mãe, do resto eu jamais esperei o verdadeiro amor. Passei dias tão bons, nem me lembrava da Colônia. No entanto uma sandália que usava cortou meus pés no calcanhar e isso

me fez ficar uns dias sem me abastecer água porque eu não podia andar. Então uma vizinha que era acostumada a me encontrar no rio sentiu minha falta e foi me visitar. Eu tinha acabado de ter uma crise nervosa e estava caída no chão, com os pés feridos; ela acabou pensando que tivesse sido atacada por um ladrão e ficou me perguntando o que tinha acontecido. Porém eu estava um pouco tonta por causa da queda e não consegui responder. Ela imediatamente foi buscar um carro para me levar para o posto de saúde e lá quando acordei, expliquei melhor a história. O que eu não gostei foi que me enganaram novamente. Rapidamente minha irmã apareceu dizendo que eu precisava de um curativo que só existia em João Pessoa. Quando cheguei aqui, a Dra R. disse que meu dedo estava apodrecendo, então me trouxeram para o leprosário, afirmando que eu sairia logo. Já vai fazer cinco anos que estou aqui e não tem quem me leve de volta. Isso é uma vida amargurada! Levei um tombo aqui, por causa de uma raiz da mangueira, que abriu meu ferimento de novo. Foi bem cedinho quando saí para caminhar. Não tinha gente acordada ainda, só o esposo de uma paciente que veio me ajudar, mas eu não quis. Fiquei onde estava mesmo e levantei as mãos para cima e falei com Nossa Senhora: “Minha nossa senhora, me diga o que queres de mim, o que tenho que fazer para me livrar desse mal, enviai o vosso filho para me curar”. Depois desse momento acordei no Hospital de Trauma, onde engessaram minha perna e enfaixaram por cima do meu peito. Parece que o castigo foi pior, porque não podia andar e os outros que faziam as coisas para mim. Viver sobre uma cama é um sofrimento grande. Hoje eu ainda agradeço não ter ficado aleijada, nem dependente das pessoas, mas queria ser livre. Tenho fé em Deus de sair daqui e cuidar do meu cantinho que está lá abandonado. Peço a Deus todos os dias para não ficar como a moradora do primeiro quarto, sem mãos, sem pés, sem enxergar... Se arrastando pelo chão. Isso lá é vida, minha gente! Quem entende o que Deus quer com isso? Já não basta a pessoa ficar doente, ainda tem que ficar aqui depois de curada? Isso eu não entendo. Bem que eu poderia ir embora se eles quisessem. Infelizmente cortaram o dinheiro que recebia da prefeitura de Ingá. Era pouco, duzentos e trinta reais, mas dava para comprar meu xampu, creme, batom, perfume, óleo do corpo, lanchinho... Antes eu cuidava bem direitinho de mim, não precisava me humilhar, pedindo aos outros e até pagaria um táxi para me levar para casa. Carro do Estado tem aqui e eu lembro onde fica minha terrinha. Posso muito bem cuidar de mim. Aqui eu passo nervosismo demais, com as mortes dos pacientes. Eu me esforcei tanto para pagar aquela terrinha para morar com minha mãe, e agora ela está lá abandonada. Foi minha mãe que carregou toda a cruz, trabalhando como diarista para criar a gente. Meu pai vivia de farras no mundo, e de tão ruim, nem a doença quis ele. Então que fique bem distante.

Nem o caixão dele eu quero que entre lá. Tudo que ele fez deve está pagando por aí. Eu que não fiz nada, vim parar aqui! Essa sorte só foi minha, porque minhas irmãs são sadias. Meus filhos também são. Mas se Deus quis assim, posso fazer o que? As meninas vivem bem demais, trabalhando em casa de família rica. A mais velha e a do meio sempre que podem vem me visitar, trazem presentes, lanches, menos a mais nova, que é difícil ter folga, por isso não vem. Eu sou muito religiosa e me apego a Deus todo momento, seguindo o exemplo de minha mãe. Se eu não tivesse fé já estava louca de verdade. Não sei como tem gente que diz que Ele não existe, porque qualquer dor na unha é por Ele que se grita. Sou católica, fiz tudo que a religião manda: batismo, crisma... Só faltou o sacramento do casamento, não sei se isso agradou a Deus. Já tive três maridos. Não foi assim bem esposo porque não casei na igreja. Também não penso mais em homem porque não pretendo mais casar. Não pretendo mudar de religião, mas gosto muito dos encontros espíritas que acontecem aqui aos sábados. Tocam violão, tem presentes, lanches, falam da vida de Jesus. Todo mundo é igual perante Deus. Aqui na terra tem isso de desigualdade, de preconceito, mas Ele ama todo mundo igual, mesmo tendo rico e pobre, doente e sadio. Todos são filhos de um único Pai. Ele sabe o que faz. Tudo isso é bom, mas não perdi a esperança de terminar pelo menos os meus dias de vida na minha casa. O sentido de vida que tenho é só esse mesmo. Nunca ouvi falar que essa doença tivesse na bíblia, mas a moradora aqui do lado acredita que tem; andou colocando Deus nessa história. Nem quis ouvir esses comentários, porque só Deus sabe a história da vida de cada um. Estou esperando que Ele se lembre da minha.

3 Pegasus

Homem forte e corajoso, passou toda sua caminhada na Colônia prestando informações e depoimentos acerca da hanseníase. Como representante dos colegas internos da Colônia, no MORHAN e no CMS de Bayeux, teve oportunidade de viajar, esclarecendo sobre o tratamento e as seqüelas da doença. Participou de várias publicações com estudantes e tem um livro com sua autobiografia, escrito pela Dra. Clélia Simpson. Tem esposa, filhos e netos. No momento da entrevista encontrava-se internado no Hospital Edson Ramalho. Resisti em fazer a coleta dos dados nesse momento, almejava a sua alta para assim fazê-la. Porém, sob a orientação de sábias palavras, de que quem sabe ele gostaria de desabafar mais vez sua história de vida, eu fui... foi a conversa mais longa e mais linda que tivemos. Durante toda a sua narração, sente-se a tamanha fé, a certeza do seu caminho e a relação dimensional, inclassificável com o sagrado. A última vez que falou sobre a sua saga. No outro dia ele sentiu dificuldades para falar e reconhecer as pessoas. Perdeu a voz e veio a falecer em dois dias. Gratas saudades!

“Essa vontade de viver tem que vir de dentro da pessoa. Não adianta os outros fazerem tudo por você se você mesmo não tem fé e não se ama.”

Eu sou (Pegasus), tenho setenta e oito anos de idade muito bem vividos e se for da vontade de Deus, ficarei por aqui na terra mais um pouquinho. Cheguei à Colônia com dezoito anos, em 1949, quando a doença já havia judiado muito de mim. Eu ainda passei uma parte da minha infância vivendo normal, como os outros meninos da minha idade. Brincava muito de Pique – esconde, Pula mula, Garrafão... Uma bagunça grande na rua. Sempre fui muito arteiro, mas nunca desobedecia mamãe! Com dez anos eu comecei a estudar, mas só passei cinco meses na sala de aula, porque mamãe mandou me buscar. A escola ficava distante da minha casa, por isso no início do ano eu fui morar na casa da minha tia, no Poço Zé de Moura, que ficava bem próxima à escola. Durante a novena do mês de maio, minha mãe sempre reunia a família toda lá em casa. Então na última noite meu irmão foi me buscar para rezarmos o Terço. Eu sentei bem perto do meu cunhado e ele ficou incomodado com o fungado que eu estava fazendo com o meu nariz. Ele perguntou se eu estava gripado. Respondi que ultimamente acordava todos os dias com o nariz entupido, mas não tinha secreção. Fizemos silêncio e continuamos a reza. No término do Terço mamãe foi à cozinha preparar um cafezinho para o pessoal e meu cunhado a acompanhou. Quando cheguei à cozinha eles estavam conversando bem baixinho. “Olha M. penso que esse seu menino esteja com a mesma doença do tio, porque ele me contou que está sentindo um negócio bem estranho.” Então de manhã, bem cedo, minha mãe me acordou e disse que eu não iria estudar, porque precisava que eu a ajudasse a levar a roupa para lavar no rio. Porém na verdade ela queria mesmo era observar meu corpo. Ao chegarmos lá comecei a mergulhar. Ela disse que minhas costas estavam sujas e por isso me daria um banho. Fiquei com muita vergonha, porque fazia muito tempo que não ficava sem roupa na frente dela. Quando baixei meu calção, ela se assustou com as manchas que havia na minha nádega. Falei para ela que há algum tempo tinham aparecido, inclusive também tinha uma no meu braço. Elas não coçavam, nem doíam. Quando brincava com meus colegas, costumava morder meu braço, bem em cima da mancha, para demonstrar que era forte e agüentava dor. Porém a área era dormente e eu nem sentia quando feria. Percebi que ela havia ficado preocupada, porque fez as trouxas e voltamos para casa. Ouvi mamãe combinando com papai de me levarem ao médico na cidade de Barbalha-CE. Então procuramos um dermatologista e minha mãe foi logo falando que achava que eu estava com “l”. O médico a repreendeu, dizendo que essa doença era coisa séria e não aparecia fácil

assim. Então ela explicou o motivo da desconfiança: “Dr. eu desconfio, porque o tio dele veio da Amazônas muito doente e ficou lá em casa. Esse menino, com três anos de idade, vivia no colo dele. Depois descobrimos que a doença que o tio escondia era a “I”.” Quando ela acabou de falar, o Dr. pediu que eu parasse em frente a janela, por causa da luz do sol que estava entrando e começou a me olhar. Ele nem me tocou! Disse a mamãe: “É senhora, seu filho tem morfêa, conhecida como “I” também. Não existe ainda tratamento para essa doença, por isso leve seu filho para cuidar em casa. Separe tudo que é dele e não deixe que outras pessoas tenham contato. Eu soube que em vários estados estão construindo Leprosários, que é um lugar especial para pessoas que tem esse tipo de enfermidade morar. Assim que for construído o da Paraíba, a gente arranja um jeito de mandá-lo pra lá.” Quando ele falou isso, veio logo na minha cabeça a aparência deformada do meu tio que veio do Amazônas. Quando ele chegou lá em casa escondeu de todo mundo. Todos nós o achávamos bem diferente, com as orelhas grossas, o nariz inchado, cheio de manchas... Ele era bem deformado. Mas dizia que era uma alergia. Aconteceram umas coisas que papai acabou descobrindo a doença dele. Então mandou ele de volta ao Amazonas, pois lá havia Colônias para cuidar dele. Mas nessas alturas eu já estava contaminado, porque brincava muito com ele. Estava com cinco anos quando ele saiu da minha casa e só aos dez foi que perceberam a doença no meu corpo e me levaram para fazer a consulta com esse Dr. do Ceará. Depois que o médico explicou tudo, minha mãe pegou na minha mão quase chorando e fomos para casa. Ela foi triste o caminho todinho, sem dar uma palavra. Em casa, reuniu a família e contou o caso. Passei a ficar o tempo todo trancado no meu quarto sem ver ninguém, pois até a janela mandaram fechar. Mamãe sempre entrava para conversar comigo e levar comida, mas nunca adoeceu. Com um tempo meu pai recebeu uma intimação e ficou surpreso. Ele disse que não estava devendo nada a ninguém e pagava todos os impostos direitinho. Preocupado, papai selou o cavalo e foi a São João do Rio do Peixe, procurar a delegacia. Ao chegar lá, foi informado pelo delegado que deveria comparecer à Prefeitura, a fim de resolver uns problemas que estavam acontecendo. O prefeito estava-o aguardando e falou para papai: “Corre uns rumores pela cidade, que o senhor esconde um filho, com a doença “I”, em casa. Se o senhor não retirá-lo o mais rápido possível, não vai poder comercializar mais nada de suas terras.” Quando papai chegou em casa mandou chamar meu tio e meus irmãos para resolverem o que iriam fazer comigo. Do meu quarto eu escutei eles conversando e mamãe chorando muito. Então ouvi ela dizer: “Vamos para o terreiro para o menino não ficar pensando que vai ser abandonado.” A partir daí não ouvi mais nada do que eles combinaram. Mamãe veio trazer meu almoço e chorando, mas sempre

escondendo o rosto para eu não perceber. Eles haviam decidido construir um quartinho para mim dentro da mata, onde as pessoas não pudessem me ver. E assim saíram todos para essa construção. No outro dia amanheceu chovendo, por isso minha mãe não deixou me levarem. Como a chuva não passava, papai disse: “Não tem jeito! Esse menino precisa ir amanhã bem cedo, ou vão escorraçar a gente daqui.” Quando o galo cantou, eu escutei a voz de mamãe me chamando. Olhei para as telhas e vi que o dia já estava clareando. Ela falou que eu iria para um lugar mais seguro, porque Deus é quem iria cuidar de mim. Então saímos caminhando. Papai na frente, eu no meio e mamãe atrás. Ela chorava tanto que soluçava. Eu virei para ela e perguntei: “Oh mamãe, a senhora está acompanhando um enterro é? Porque eu estou vivo e não vou morrer tão cedo.” Ela me respondeu: “É não meu filho. Estou imaginando você dormir e viver sozinho nessa distância. Mas não se preocupe que eu venho visitar você todos os dias. Nunca vou abandonar você!” “Mas mamãe isso é besteira. Seria pior se fosse um dos meninos pequenos. Eu me acostumo, porque já sou grande. Se eu conseguir ração, continuarei pegando uns passarinhos para criar.” “Então eles vão ser sua companhia, meu filho. Trarei a comida deles também todos os dias.” Assim fomos conversando e nem percebemos quando chegamos. Era uma casinha pequenininha, de barro e palha. Tinha dois batentes, uma porta e uma janela. Ela disse: “Pronto meu filho, aqui pelo menos você não ficará preso, mas não saia para muito longe, porque pode se perder, alguém ver você ou então uma onça correr para lhe pegar. Você magrinho assim, não vai nem ter força para chegar em casa.” Eu gostei do lugar. Comecei logo limpando os matos ao redor, para fazer um terreiro para eu brincar, nem liguei que iria ficar sozinho. Papai deixou uma faca, um fósforo e uma vela comigo. Fiquei olhando eles irem embora, até as árvores impedirem minha visão. Desde criança eu nunca fui de ficar triste porque adoeci. A única coisa que achei ruim foi não poder brincar mais com meus irmãos e amigos. Ainda os escutei perguntando por mim, mas mamãe dizia que eu estava dormindo. Isso foi no início, porque depois que a minha história se espalhou, sumiram todos. Depois que eu fui morar na casinha, mamãe era a única pessoa que aparecia por lá e às vezes, quando meu cabelo estava grande, papai ia cortar. Eu andava muito pela mata, para me distrair. Subia na serra e de lá avistava a cidade Triunfo, São João do Rio Peixe. Até me perdi um dia, mas os passarinhos me ajudaram a voltar para casa. Porque eram bem domesticados. Eu nem cortava as asas deles, nem os prendia e todos os dias as rolinhas ficavam na minha janela. Quando eu acordava, elas estavam lá. Voavam a mata todinha, mas voltavam para comer e dormir comigo. Eu contava essas coisas a mamãe e ela ficava dizendo que eu era igual a São Francisco de Assis, que se comunicava com os pássaros. Nós conversávamos

demais no terreiro. Eu sentava no batente da casa e ela embaixo da sombra. Um dia ela chegou na casinha e chamou bastante. A porta estava fechada, porque eu estava deitado na rede, me sentindo mal, fraco e com febre. Desesperada, ela começou a bater na porta. Com muito sacrifício, consegui abrir e ela entrou. Pegou na minha mão e me levou para debaixo de uma árvore. Ela se sentou no chão e eu deitei em seu colo. Estava muito angustiada, porque ouviu um boato que me viram em cima da serra e que iriam me dar um tiro, só assim eu deixaria de viver assombrando na mata. Ela disse chorando: “Estou vendo a hora chegar aqui e encontrar meu filho morto. As pessoas só falam nisso na cidade. Queria meu Deus que o Senhor tomasse conta logo desse anjo.” Nesse momento passou um avião sobre nossas cabeças. Para aliviar o coração dela eu disse: “Mamãe, eu ainda vou voar pelo céu e conhecer o Brasil todinho. Ela não entendeu o que eu quis dizer. “Vai meu filho, você vai voar pelo céu porque é um escolhido de Deus e vai morar com Jesus. Olhe meu filho, no dia em que eu sentir que Jesus vai lhe levar eu venho ficar aqui com você. Não importa o que vão falar de mim.” Então eu respondi: “ Oxente mamãe! Num estou falando disso não. Deixe de besteira que eu vou viver muito ainda. Está vendo aquele transporte ali no céu, ainda vou cortar o céu dentro dele e conhecer muitos lugares. Vou casar e lhe dar netos.” Não sei o que ela pensou, porque chorou ainda mais e falou: “Pelo amor de Deus meu filho, tire essas coisas da cabeça que não fazem bem. Eu já disse que você é como São Francisco de Assis. Um escolhido de Deus e vai morar com Ele. É por isso que sua tia diz que você não tem mente boa. Vive falando besteira e não se lastima de nada. Pode chorar, meu filho, homem chora também, viu? Nossa Senhora vem enxugar as suas lágrimas.” Esse foi o dia que ela mais demorou comigo. Com um tempo ela teve que ir, porque o caminho era longo e sem a iluminação do sol, ela poderia se perder. Outro dia eu caminhava, quando vi uma vaca parida e o bezerrinho dentro de um buraco de formigueiro. Chegando perto percebi que era Assanhada, a vaca do meu irmão mais velho. Eu sozinho não podia fazer nada. Quando mamãe veio trazer minha comida eu contei para ela. Foi como encontraram essa vaquinha que tinha sumido há dois dias. Eu fiquei só de longe observando, porque ele não queria que eu chegasse perto. No outro dia mamãe trouxe uma tia para me ver. Mas ela ficou no sombreiro dando tchau para mim e mamãe veio me entregar um queijo que meu irmão tinha mandado para me agradecer. Eu gostei muito, mas queria que ele quem tivesse vindo me ver. Eu passei oito anos nessa casinha sem ver como meus irmãos estavam. Eu fiquei rapaz e eles também. Mamãe foi a única a me visitar todos esses anos e me contar sobre as festas e as novidades que aconteciam na cidade. Eu me lembro do dia que ela chegou tão contente nesse mundo, que foi logo me

abraçando.”Meu filho, Deus providenciou o lugar para você se tratar. O problema agora é conseguir um transporte para você.” O tempo passou e eu aguardando esse carro. Esse acontecimento foi logo que descobriram onde ficava o Leprosário de Bayeux, perto de João Pessoa. Então papai lutou para conseguir um carro para me transportar para essa Colônia, mas ninguém aceitou me carregar. Era época de eleições em 1949 e papai foi falar com um candidato major para arranjar uma ambulância para mim. Explicou a situação toda e disse que se ele conseguisse, todo mundo daquela região votaria nele. Com uns quinze dias ele mandou o carro do lixo para me pegar. Quando eu cheguei na casa de mamãe o carro já estava me esperando. E o povo com certeza votou nele mesmo e o elegeu, porque todos ficaram felizes quando souberam que eu iria para bem longe. Fui chegando perto do carro, ao ver o motorista fazendo um aceno para papai: “Diga para seu filho subir lá atrás, porque aqui na boléia ele não pode vir.” Então mamãe foi com o motorista e eu subi na caçamba. Seguimos viagem pela Paraíba durante quase um dia. Passamos por Patos e vários municípios até chegarmos em Bayeux. Era vinte e cinco de dezembro de 1949, dia de Natal. Quando nos aproximamos, vi o arco na entrada do Hospital- “Aqui renasce a esperança”! Senti uma alegria grande dentro do meu coração ao ver o local que eu moraria. Ele tinha sido uma promessa de Nossa Senhora. Percebi que eu realizaria os meus sonhos de construir uma família, trabalhar e dar netos para minha mãe. Quando desci da caçamba, meu braço estava em carne viva. Havia queimado muito na lataria quente, por causa do sol. Eu tinha o braço dormente por causa da mancha e nem senti quando estava queimando. Quase perdi meu braço, mas valeu a pena chegar no Leprosário. Eles vieram logo cuidar de mim. Tinha meu quarto, meus remédios, alimentação e muita gente para conversar. Nessa época a Colônia era bonita demais. Tinha uma fileira de árvores de um lado e do outro, formando um túnel natural. Em baixo era uma sombra maravilhosa e quando estava na safra de jambo, o solo ficava com um tapete rosa. Todo mundo se admirava da beleza, da organização e da limpeza da colônia. Os campos bem ciscados e as casas bem pintadas. Era quase uma cidade. Havia muitas opções para a gente passar o tempo: cinema, barraca, praça, barbearia, baile, jogos, orquestra, sinuca. Para quem era pobre foi uma riqueza ganhar tudo isso. Deus não faz nada para destruir ninguém. Ele vê o sofrimento das pessoas e encontra uma saída para aliviar, porque Ele é um pai bondoso. Só que tem gente que está tão desesperado que não percebe e culpa Ele por tudo. É mais fácil encontrar um culpado e não querer reagir, porque o ser humano não sabe a força que tem dentro dele. Devemos levantar a cabeça, olhar para o problema e enfrentar com fé na melhora. Primeiramente a fé em Deus que tudo pode e depois muita força de vontade, porque fácil não

é mesmo. Se colocarmos um alvo na frente, com certeza acordaremos todos os dias com vontade de chegar até ele. Foi isso que eu fiz o tempo todo que estava sozinho, isolado naquela mata. Por isso que hoje eu tenho histórias para contar, e histórias com vitória no final. Então, voltando ao dia que cheguei ao Leprosário, quando o Dr. veio me consultar ele se assustou com minha magreza. Eu estava pesando uns trinta quilos, porque mamãe só levava cuscuz com leite e coalhada de leite de vaca para eu comer. As minhas manchas haviam aumentado e os caroços na minha perna também. Mamãe estava se aprontando para voltar com o motorista, mas o médico mandou chamá-la para conversar sobre meu estado de saúde. Quando ela chegou o Dr. olhou para ela e disse: “A senhora não pode ir embora. Queria falar sobre o seu filho, mas vejo que a senhora está precisando de tratamento também.” Minha mãe estava bem magrinha e franzina de tanto se preocupar comigo e fazer a caminhada todos os dias para levar minha alimentação quando eu estava na mata. A coitadinha podia não ter o que comer, mas arranjava a fim de levar para mim. No dia em que ela não aparecia eu sabia que ela estava mal. Não tinha ninguém que dividisse essa penitência com ela, por isso que é uma santa. A gente sabe que não é toda mãe que dá a vida para cuidar de um filho, feito Nossa Senhora naquela cruz. Então o médico não permitiu que ela fosse embora. Mandou o recado pelo motorista que ela iria ficar internada também para fazer uns exames e engordar mais um pouquinho. Quando melhorasse poderia voltar para casa. Em três meses ela estava bem recuperada e foi embora. Já comigo foi diferente. Ele disse logo, que meu caso era mais sério e não iria me recuperar tão rápido assim. Eu fui encaminhado para o pavilhão masculino e mamãe para outro lugar. Comecei meu tratamento e fiquei bastante contente, mas pelo contrário do que eu imaginava, eu piorei ainda mais. Naquele tempo não havia o tratamento certo contra a “I”. Nós íamos para a colônia para tratar das feridas e para não ficarmos soltos no meio povo. Era só um paliativo. O líquido da injeção doía demais, porque era oleoso e forte. Quase não suportei. Um dia, depois que tomei um copo de leite, senti minha vista escurecer, perdi minhas forças e desmaiei. Nesse dia mamãe ainda estava na Colônia, então mandaram chamá-la, porque pensaram que eu havia morrido. Era também o dia da inauguração da nossa igreja, a Igreja Nossa Senhora das Graças, por isso havia um padre por lá, que foi chamado para confessar meus pecados e dar a extrema unção. Enquanto ele não chegava, colocaram uma vela na minha mão, para iluminar meus caminhos no purgatório. Eu estava ouvindo tudo, mas não conseguia falar, por isso imaginaram que eu estivesse morto. Quando a agonia foi passando, eu fui tornando e todos tiveram um susto. Graças a Deus foi um alarme falso! Essa doença já foi bem mais perigosa. Hoje está tudo mais fácil. Você faz o

tratamento em casa mesmo e em até um ano está curado, e o que é melhor, sem seqüelas. Lembro dos primeiros medicamentos que foram chegando de Recife/PE, aproximadamente em 1953: Dasona, Dianoxil e Volmim. Foi muita gente passando mal com esse tratamento, porque nosso organismo estava todo contaminado com a hanseníase e o efeito dos remédios era expulsar tudo de ruim para fora do corpo. As reações eram muito fortes, a gente pensava que iria morrer. Então não sei como, mas papai ficou sabendo do meu estado de piora e veio me visitar. Nesse tempo ninguém podia entrar no Leprosário. Se algum familiar viesse nos visitar, nós nos dirigíamos ao Parlatório, uma sala que ainda existe na entrada da Colônia, só que agora desativada. Ela tinha duas entradas: uma para pacientes e outra para familiares. No centro havia um vidro bem alto, que separava a gente para não termos contato. Porém meu estado de saúde era tão precário que não tive condições de ir ao encontro do meu pai no Parlatório. Fiquei muito feliz em saber que ele havia se preocupado comigo, mas foi horrível sentir que ele estava ali bem perto e iria embora sem nos vermos. Há quatro anos que estava internado e ainda não tinha recebido uma visita, principalmente de meu pai, que só o vi no dia que parti de casa, nas vésperas do Natal. Soube que ele até falou com o diretor para ter a permissão de entrar e me ver, mas negaram. A única fase ruim que passei foi essa durante o tratamento, mas o tempo não para e começa a trazer coisas boas. A melhor delas foi o desaparecimento das reações e a melhora no nosso estado de saúde. Eu nunca esmoreci de vez por causa da minha fé e isso eu devo aos ensinamentos da minha mãe, que sempre plantou o amor e a fé no coração dos filhos, ensinando todos a rezarem. Ela sabia que sem a fé nós não chegamos a lugar nenhum. Fiz muitas amizades porque sou bastante comunicativo. Conversava com pacientes, com funcionários, com todo mundo. Lá na mata eu conversava até com os passarinhos, porque se não teria perdido a fala e enlouquecido. Uma coisa que marcou muito minhas primeiras noites de sono na Colônia, foi o ressonado de pessoas dormindo. Eu ficava deitado e ouvindo o som que elas faziam. Há muito tempo que eu dormia sozinho naquele quartinho isolado e nem lembrava mais como era dormir com alguém. Eu olhava para elas e percebia que não estava mais só. Isso me deu bastante esperança. Eu nunca me neguei a tomar nenhum comprimido, nem desobedeci às ordens médicas, como fumar e beber que muitos faziam. Dediquei-me totalmente ao tratamento e acreditei que iria melhorar. Como eu havia estudado poucos meses quando era criança, eu não sabia ler, mas tinha muita vontade de aprender. Então me apresentaram um professor e eu tinha todos os dias aulas com ele. Tornamos-nos muito amigos, até o dia em que cheguei na casa dele e o vi morrendo. Não dá para esquecer essa cena. O tempo passou muito rápido. Foi uma benção ter vindo para

Colônia. Onde eu iria estudar e ter uma profissão? De repente eu estava trabalhando, ajudando os enfermeiros, até que o diretor me contratou como auxiliar de enfermagem e eu fiquei ganhando meu dinheirinho. Meu trabalho me deixou muitas seqüelas, pois não havia seringa de plástico, descartável como hoje. Era de vidro e precisava ser esterilizada. Nesse processo eu queimava muito minhas mãos sem sentir a temperatura alta, por causa da dormência e isso contribuiu para o atrofiamento. Também tive oportunidade de ser prefeito da Colônia e ajudar a melhorar a vida dos internos com festas, boa alimentação e cuidados de enfermagem. Passei um tempo trabalhando na farmácia, separando e distribuindo o medicamento para os pacientes. Havia uma paciente que trabalhava comigo e me ajudava bastante, por isso ficamos bem amigos. Essa amizade quase me rendeu um problema grande. Ela era casada, mas sempre tentava me agradar levando lanches e me convidando para almoçar na casa dela. Um dia o marido dela se zangou e foi fazer queixa de mim ao administrador do Leprosário. Pediu um quarto no pavilhão, porque queria deixar a casa dele, que não agüentava mais o que estava passando. Então seu M. conversou com ele e o acalmou. Também me deu uns conselhos e eu deixei de visitá-la. Coincidentemente nesse mesmo período eu recebi uma carta de um amigo da Colônia do Ceará, me convidando para trabalhar com a equipe de enfermagem e oferecendo melhor salário. Então eu mostrei ao diretor e consegui minha transferência. Ainda passei três anos em Fortaleza, enquanto isso ela ficou aqui em Bayeux, trabalhando no meu lugar. Toda semana eu recebia uma carta dela, falando sobre as novidades. Para não ser mal educado eu sempre as respondia. Nas últimas cartas ela me incentivou muito a voltar para a Paraíba, porque um novo diretor havia assumido a Colônia e deu aumento aos funcionários. Então eu voltei e retomei meu trabalho. Tudo estava indo muito bem, até o marido dela encontrar as cartas que ela recebia. Desconfiado, juntou todas as correspondências e as levou para a irmã ler, pois ele não era alfabetizado. Para sua surpresa, não foi encontrado nada do que ele havia pensado sobre traição. Nas cartas só falávamos sobre amizade. A irmã deu bons conselhos para ele continuar assumindo a casa e pedir desculpas para gente. Ele fez as pazes com a esposa e ainda veio se explicar comigo. Ficou tudo bem, sem motivos para brigas. Então fiquei trabalhando sozinho na farmácia, por isso convidei uma garota que havia chegado lá para me ajudar. Ela era bem novinha, tinha quinze anos. Ensinei tudo sobre a farmácia e como aplicar injeção. Eu ensinava as técnicas e ela treinava nas bananeiras e às vezes em mim também. Hoje ela é uma das melhores técnicas de enfermagem do Hospital Clementino. Foi com essa jovem que eu casei e tive meus filhos... Até netas eu já tenho. São a minha vida! Só Deus sabe o que enfrentamos para ficarmos

juntos. Em 1981 eu fui sorteado com uma casa no bairro do Alto do Mateus-JP, através de uma inscrição no IPEP- Instituto de Previdência do Estado da Paraíba – Associações, que tinha feito há uns dois anos. E aí nos mudamos sem problemas, pois o tempo de prisão no Leprosário já havia passado. Fora da Colônia eu trabalhei “vendendo a sorte”. É chamado “Jogo do bicho”, onde as pessoas apostam em animais e se acertarem aquele que for sorteado, ganham dinheiro. Foi uma experiência boa, mas tivemos histórias de preconceito também. Com aproximadamente dois anos o diretor da Colônia me convidou para trabalhar lá novamente, porque eu tinha experiência para lidar com os pacientes. Ele me ofereceu quinhentos cruzeiros por mês e uma sexta básica todo final de semana. Eu aceitei e fiquei com duas residências. Durante a semana ficava na minha casa da Colônia e final de semana saía para a cidade, em João Pessoa. Dessa forma consegui me aposentar por tempo de serviço pelos dois Estados: Ceará e Paraíba. Deus sempre foi misericordioso comigo. Nunca me desamparou! Desde criança que eu sou católico e aprendi a conversar com Ele. Minha mãe me ensinou a rezar Terço e durante as Novenas e a Semana Santa a gente combinava de rezar juntos. Ela ficava lá em casa com o pessoal e eu no meu quartinho na mata. Quando o galo cantava era o sinal de começarmos o Terço. Dessa forma, mesmo distante, eu continuei participando dos encontros sagrados da família, por isso Deus sempre esteve presente na minha vida. Tinha uma reza para Nossa Senhora que era assim: “Salve Virgem Senhora mãe de Deus. Seu filho salvou-se da morte, Ele renasceu!” A gente repetia várias vezes e depois pegava no sono, pensando no sonho que ela revelaria para gente. Nessa noite deu certo. Eu sonhei com um lugar bem bonito, cheio de árvores. Havia um muro branquinho e as pessoas caminhando na parte de dentro. Na entrada eu vi um pé de manga grande e frondoso e acima do portão, um arco com uma frase que eu não entendi o que estava escrito, porque não sabia ler. Nessa elevação do sono acabei acordando com os passarinhos cantando na minha janela. No outro dia disse para mamãe que havia sonhado com um lugar muito diferente, que eu jamais tinha visto, mas não contei detalhes. Guardei esse sonho só para mim e depois esqueci. No dia em que eu avistei a Colônia Getúlio Vargas reconheci o lugar que Nossa Senhora me mostrou em sonho. Estava lá a mesma árvore na entrada, o muro branco e o arco. Por isso eu sabia que estava chegando ao lugar certo. Dentro da Colônia eu continuei rezando o Terço. Havia um canto especial, que na ultima noite do mês de maio a gente cantava e oferecia a nossa Santa Mãe: “...maio de todo findou, mas não findou o clamor. Até para o ano, quando maio voltar, estarei aqui Santa mãe de Deus para te louvar...” A gente se reunia à noite, mesmo sem a presença do padre, porque ele só vinha rezar a missa duas vezes por mês. Eu

sempre participei fazendo a leitura bíblica de abertura. O padre dava muitos conselhos e falava sobre a vinda de Jesus ao mundo. Perguntava se ali entre nós existia algum ingrato, como na história da Bíblia sobre os dez “I” que foram curados e nove foram embora sem agradecer pelo milagre. Apenas um teve a gratidão de reconhecer a benção. Nesse tempo a igreja era cheia. Vinham pacientes e funcionários, só que cada um tinha um local para sentar, porque era proibido o contato. Então os sadios entravam primeiro e depois nós entrávamos pela lateral e ficávamos por fora do estrado de madeira. Era um povo religioso, de muita fé. Hoje as pessoas não querem muito saber de Deus. Pensam que a vida é eterna e perdem tempo demais com coisas pequenas. É uma misturada de religião tão grande, que tem muita gente sem nenhuma. No início só havia a católica, depois chegaram dois pacientes evangélicos e depois os espíritas. Não sou contra a nenhuma, mas tem que amar e obedecer a Deus. Eu recebi uma visita de uma mulher espírita na minha casa e gostei. Ainda hoje conversamos muito. Tenho um quadro na parede da minha sala que demonstra o amor de Deus por seus filhos. Chama-se Pegadas na areia, onde a gente pensa que está caminhando sozinho, mas são as pegadas de Deus na areia da praia, nos carregando no colo. Eu tenho maior prazer em conversar com as pessoas. Acho tão bom quando vem visitantes para Colônia. Principalmente esses jovens estudantes que vem com vontade de aprender, de conhecer como é a vida. Já participei de vários congressos falando sobre a hanseníase e não foi para ficar no meio do povo não. Eu me sentava na mesa com os doutores e dava palestra também. Nunca tive vergonha de contar minha história triste e como foi que venci. Na Colônia todo mudo sabe desse meu jeito, então qualquer pessoa que chega para conhecer mais sobre o leprosário e a hanseníase, é logo encaminhado lá para casa. Sou representante do MORHAN- Movimentos de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e faço parte do Conselho Municipal de Saúde de Bayeux. Fiquei conhecido nacionalmente, graças aos convites que recebo. Não tenho nenhuma despesa financeira, recebo tudo gratuitamente e sou muito bem recebido onde chego. Realizei meu sonho de conhecer o Brasil, como disse a mamãe, viajando de avião. Coisa que muita gente saudável nunca teve oportunidade. Faltam três capitais ainda para conhecer: Maranhão, Amazonas e o Acre. Não perdi a fé de conhecer ainda, porque se tiver nos planos de Deus eu vou fazer minha cirurgia, me recuperar e continuar com minha missão. Quando Deus quer fazer algo, não há quem impeça. Eu já sofri bastante com as seqüelas dessa doença, porque a cura eu recebi logo, mas as conseqüências do tratamento tardio me levaram a amputação de pés, atrofiamento das mãos, problemas de visão, deformidade no meu rosto... Mas eu nunca desisti. Fiz cirurgias plásticas, coloquei prótese, fiz tratamentos variados e não

recusei nenhum medicamento. Não iria ser dessa vez que eu esmoreceria. Para você ver, vou fazer cirurgia amanhã e hoje estou aqui dando entrevista. Quando eu receber alta quero concluir meu segundo livro, porque no dia em que eu me for de uma vez, não vou ser esquecido. O nome do meu primeiro livro é “O amor à vida não me faltou”. Quando a doutora que estava me apoiando no livro perguntou que nome eu gostaria de dar, falei logo esse, porque sem amor a minha própria vida eu não teria conseguido lutar. Essa vontade de viver tem que vir de dentro da pessoa. Não adianta os outros fazerem tudo por você se você mesmo não tem fé e não se ama. Continuarei levando exemplo para a vida das pessoas. Mostrando como é importante saber viver. Essa doença hanseníase ainda continua atacando muita gente, mas não era para causar mais desespero nas pessoas. Quando vou ao hospital Clementino, que é o especializado em Tuberculose e Hanseníase, converso com os novos pacientes. Eles tem muita vergonha de aceitar a doença e escondem da sociedade. Então eu falo do meu exemplo e dou esperança para eles continuarem o tratamento, porque muitos abandonam. Explico para eles que o pior são as seqüelas e que existem milhares de pessoas sofrendo com problemas bem piores. Desde que você confie em Deus, não há problema sem solução. Talvez não seja como você espera, mas Ele vai te dar o livramento e a força necessária para lutar. Eu não queria estar passando por esse problema que estou agora, mas se Deus quis assim eu não posso ficar me lastimando. Tenho que agradecer e confiar na vontade Dele. Hoje estou aqui! Amanhã é outro dia...

4 Phoenix

É a paciente mais antiga do Hospital. De lindos olhos azuis e muito perfumada, ficou feliz e sorridente com minha visita. Casada pela segunda vez com Octans, mora em sua própria casa. Demonstrava a alegria com a pensão que recebera do Governo Federal, a qual resultou na tão sonhada TV LCD e na reforma na casa. Os momentos que demonstrou tristeza foram quando falou dos irmãos, alegando que sentia muitas saudades e no momento que falou de sua mãe, chorou. Nosso diálogo aconteceu na sala de sua casa, muito organizada e ornamentada com flores naturais.

“... É uma situação que enlouquece qualquer um. É preciso muita fé em Deus para sobreviver ao tratamento, mas principalmente para aprender a viver o presente, sem poder apagar o passado.”

Eu sou (Phoenix), desde os meus dez anos de idade que moro aqui na Colônia. Hoje estou com setenta e três anos, com muito orgulho de viver. Sou a mais antiga moradora, porque o hospital inaugurou em 1942 e eu cheguei em 1945. Acompanhei o sofrimento de muita gente quando chegou aqui no Leprosário, mas com o tempo todos se acostumavam, gostando ou não. Nessa época não tínhamos escolha. Quem fosse diagnosticado com a “l” era retirado imediatamente do meio do povo sadio. Não importava se tivesse família rica ou pobre, fosse preto ou branco, casado ou solteiro, com ou sem filhos, trabalhando ou desempregado... Simplesmente era pego e isolado aqui para sempre. Naquele tempo não tinha o tratamento que tem hoje, nem se falava em cura. Depois que essa doença era diagnosticada a vida da pessoa acabava. As pessoas eram trazidas para o Leprosário e tudo ficava para trás. Como se a pessoa tivesse que nascer novamente em outro mundo, com todas as pessoas estranhas. É uma situação que enlouquece qualquer um. É preciso muita fé em Deus para sobreviver ao tratamento, mas principalmente para aprender a viver o presente, sem poder apagar o passado. Antes de vir para o Leprosário eu morava com minha família no sítio Matinha- Lagoa Nova, um município de Campina Grande. Meu pai era agricultor e todos da família ajudavam ele. Nenhum de nós estudou. Não tínhamos amigos, nem passeávamos. Mas não sentíamos falta de nada. Era um lugar tranquilo, bom de se viver. A nossa diversão era no terreiro, no meio das plantações. Minha mãe estava doente e nós não sabíamos o que ela tinha. Então o proprietário das terras, sem nos comunicar, levou um médico da cidade na minha casa para examinar todo mundo. O Dr. chegou, foi entrando direto para ver minha mãe, depois olhou o corpo da gente e foi embora. No outro dia, lembro como se fosse hoje, encostou um caminhão para levar a gente. Ninguém estava entendendo nada. Então disseram “ Peguem só a roupa de vocês, porque estão doentes e vão morar em outro lugar.” Assim que subimos no carro eles começaram a derrubar a nossa casa e tudo que a gente havia construído. A vida de meu pai era aquela plantação e foi arrancado de lá sem explicação nenhuma. Quando chegamos aqui na Colônia não sabíamos onde estávamos, mas a aparência do lugar era muito boa. Logo na entrada havia um arco com uma frase, que só depois soube o que estava escrito “Aqui renasce a esperança!” Vimos muita terra e várias árvores, por isso não nos parecia um lugar ruim. Um médico veio nos receber e nos levou para fazer os exames. Até este momento estávamos todos

juntos e unidos como sempre, mas o Dr. examinou cada um de nós e disse “ Três filhos são saudáveis e vão morar no Educandário, mas vocês quatro: mãe, pai e duas filhas, vão ficar aqui internados.” Foi a última vez que minha família esteve junta. A primeira coisa que a doença destruiu em minha vida foi a minha família. Minha mãe ficou com muito desgosto, falava sempre na minha irmãzinha mais nova, de apenas seis aninhos que foi levada para o Educandário com meus dois irmãos. Quando essa minha irmã caçula nasceu, minha mãe já estava doente. Foi amamentada por muito tempo e sempre dormiram agarradinhas, na mesma cama. Então a gente não entendia porque ela não tinha sido contaminada. Acho que foi um livramento de Deus. Mãe estava fraquinha por causa da doença, vivia muito triste, e acabou falecendo no mesmo ano em que chegamos. Lembro dela bem piorada em cima de uma cama. Com as mãos e os pés atrofiados. O diretor proibiu a minha entrada na enfermaria para visitá-la, mas sempre encontrei uma maneira de estar perto dela. “Ave Maria, eu amava demais minha mãe!” Pouco tempo depois foi meu pai que faleceu. A irmã que havia ficado comigo tinha dezoito anos. Ela passou pouco tempo internada e recebeu alta juntamente com o namorado. Casaram e foram morar em Carpina- Pernambuco. Hoje moram aqui em Bayeux e sempre mantemos contato. Nunca soube o paradeiro dos meus outros irmãos que ficaram no Educandário. Vivia imaginando o dia que nos reencontraríamos. Um dia procurei saber deles e fui informada que haviam ido embora. Acredito que eles refizeram a vida, mas não sei como esqueceram que um dia tiveram família. É impossível não lembrar as brincadeiras e de tudo que vivemos no sítio. Eles sempre souberam onde nós havíamos ficado e jamais entraram em contato. Fiquei sozinha! No início sentia muita falta da minha família, mas depois fui me acostumando. Como eu era criança não entendia muito bem o que estava acontecendo. Diziam que éramos papafigos, que as pessoas saudáveis tinham medo da gente, que tinham nos separado do mundo porque éramos diferentes. Fui crescendo e ouvindo muitas histórias a respeito da “l”. Eu não me sentia doente. Para mim estávamos morando em outro sítio. Eu nunca tinha ouvido falar nessa doença “l” antes. Só depois que cheguei à Colônia foi que ouvi muito essa palavra e percebi que as pessoas que estavam doentes, tinham as mãos e os pés atrofiados, como os da minha mãe. Nesse tempo a Colônia era cheia de pessoas. Tinha mais de cem pacientes internados. Aqui dentro era uma cidade. Justamente para se aproximar da vida que as pessoas levavam quando eram normais. Com o tempo a gente compreendia que se ficássemos fora da Colônia, seríamos muito humilhados. As pessoas eram capazes de jogar pedra na gente, por isso percebíamos que o melhor local para a gente viver era aqui, em comunidade. Não significava uma vida perfeita, mas era como uma grande família unida com

o mesmo problema. Lá fora o povo tinha era medo da gente. Ora, se até Jesus só se aproximou do “I” depois que curou. Avalie as pessoas que nem acreditam que isso te cura? Aqui dentro da Colônia havia coisas que eu nunca tinha visto: praça, cinema, delegacia, salão de cortar cabelo, biblioteca, escolinha para ensinar a ler e escrever, igreja, orquestra, time de futebol e muitas festas. As pessoas mandavam muitos brinquedos para as crianças. Ganhávamos roupas, sandálias, perfumes, sabonetes, lanches... Eu achava tão bom! Hoje eu sei que eram as pessoas que sentiam pena da gente que mandavam, porque vivíamos presos e isolados das pessoas saudáveis. Eu tinha algumas fotos dessa época, mas infelizmente uma diretora que passou por aqui pediu emprestado e nunca mais devolveu. Não tenho do que reclamar. Agradeço todos os dias a Deus por ter me trazido para esse lugar. Sei que se estivéssemos continuado naquele sítio onde morávamos, teria morrido de um em um por causa da doença. Aqui tive muitas oportunidades, inclusive casar e ter minha casa. Aos quinze anos de idade formei minha família, não tão grande como da minha mãe e meu pai, porque não tive filhos. Casei com meu primeiro namorado. Um rapaz do Rio Grande do Norte, que veio para fazer tratamento. Quando o diretor do hospital percebeu nosso namoro, disse que nos daria uma das casas que estavam sendo construídas, para que casássemos. Então o governador da época veio inaugurar-las e após duas semanas casamos na igreja. Ganhei meu enxoval completo e aos poucos fui montando um lar. Fiquei viúva após vinte e cinco anos de convivência. Comecei um novo relacionamento com um rapaz que já era amigo nosso e em nove meses, com quarenta e dois anos de idade, casei novamente de véu e grinalda. Graças a Deus faz trinta e um anos que estamos juntos, com muito amor e respeito. Aqui foi minha infância, juventude, maturidade e velhice. Não quero sair daqui de jeito nenhum, pois Jesus me trouxe e também vai me levar. Tem paciente que tentou reconstruir a vida fora daqui, mas alguns voltaram. É muito difícil começar tudo de novo. Foi aqui que fomos amados e acolhidos, quando o mundo queria que desaparecêssemos. Eu sei que hoje as coisas estão melhores para o nosso lado, não há tanto preconceito como antigamente. Todos os meses vou receber meu dinheiro no banco, pois graças a Deus também consegui minha pensão, assim posso dar uma passeada no comércio com meu esposo. Andamos tranquilamente entre as pessoas porque não somos sequelados. No entanto, quando é preciso dar o nosso endereço e as pessoas sabem onde é que fica, percebemos o receio que elas sentem. Já passei por muito constrangimento. Ainda hoje tem visitantes que chegam aqui e ficam com medo de sentar, não pegam na mão da gente, nem tomam um copo com água. É muita falta de informação. Eu assisto na televisão quase todo dia alguém falando sobre a hanseníase, porque até o nome “I” mudaram, para tentar

diminuir o preconceito, mas as pessoas ainda não entendem. Até alguns profissionais que vem trabalhar aqui no hospital não conhecem a doença direito e discriminam a gente. Eu sou católica desde que nasci e nunca pretendo mudar. Aprendi desde pequenina a rezar com minha mãe, antes das refeições e de dormir, mas não íamos à igreja. Só vim freqüentar a igreja depois que cheguei aqui na Colônia. Reuníamos-nos todas as noites para rezar o terço. Meu relacionamento com Deus é muito bom. Não durmo sem agradecer a Deus pelas bênçãos recebidas e pelos problemas vencidos, mesmos que as dificuldades ainda apareçam. Ao acordar, me ajoelho ao lado da cama e converso com Ele, pedindo por todos nós que estamos vivos. Também tenho devoção pelas almas, preciso rezar por elas todas as noites, para que tenham paz. Eu sei que a “l” nunca vai acabar do mundo, mesmo as pessoas colocando esse apelido hanseníase. Ouvi dizer que quem chamar um paciente de “l” pode ser processado e preso. Agora tem que falar hanseníase e hanseniano. O homem na Terra inventa muita coisa, mas não dá jeito. Porque essa doença está na Bíblia e não podemos mudar a palavra de Deus. Passei por dificuldades, mas sei que existem pessoas que sofreram muito mais. Antigamente, bem antes de mim, as pessoas que eram atingidas pela “l” usavam um chocalho no pescoço, para avisar que estavam passando. Assim os sadios se protegiam e não se aproximavam. Por isso que agradeço a Deus por terem construído estas colônias para nós vivermos sossegados. Ninguém sabe explicar realmente como as pessoas adoecem. Uns dizem que é castigo e outros falam sobre a vontade de Deus. Eu prefiro nem ficar pensando, porque o mistério é Dele. O importante é ter fé e fazer o tratamento para se sentir bem, porque a cura só é dada por Ele mesmo. Ele já deu uma vez, mas não souberam agradecer. É a história bíblica dos dez “l” que clamaram por Jesus e foram curados, mas apenas um bom samaritano voltou para agradecer. O restante seguiu em frente e nem olhou para trás. O resultado foi a doença espalhada pelos quatro cantos do mundo, fazendo com que pessoas paguem por um erro que não cometeram.

5 Octans

É o típico homem do campo, nascido e criado no trabalho pesado. Aos 24 anos alimentava planos, como: casar, ter uma casinha, um roçado e filhos. Mas, para ele, a doença que tornava as pessoas feias, havia chegado. Era tudo que sabia sobre a doença. Ao enfrentar a realidade dentro da Colônia, percebe que iria precisar de fé para continuar vivendo. Aos poucos foi se entrosando ao grupo, mas o que realmente o impulsionou foi o encontro inesperado com o amor. Uma mulher despertou em seu coração o sentido de viver. Casado com Phoenix. Antes de iniciar a entrevista, esperei-o tomar banho, pois havia chegado do trabalho no campo. Estava duvidoso antes de começarmos a entrevista por isso gostaria de ouvir primeiro o depoimento da esposa e depois decidiria. Sentou-se no sofá e emocionou-se bastante com as falas de sua esposa, mas no momento de começar a narrar sua história, foi objetivo e direto.

“Precisa-se de fé para continuar vivendo aqui, cada um do seu jeito, mas todos precisam acreditar que alguma coisa boa vai acontecer.”

Eu sou (Octnas), tenho cinqüenta e oito anos de idade e sou natural do município de Duas Estradas/PB. Descobri que estava doente aos vinte e dois anos, quando fui ao hospital Padre Zé para tratar um ferimento na perna. Lá fiquei internado durante três meses, e quando a doença foi diagnosticada me mandaram para a Colônia Getúlio Vargas, sem me explicar nada. Eu tinha ouvido falar muito pouco sobre a “I”. O que eu sabia era que a doença fazia as orelhas crescerem e deixava a pessoa muito feia. Depois de mim, muitas pessoas da família também foram diagnosticadas com a doença: meu pai, minha mãe, minha tia, meu irmão, minha irmã e minha sobrinha. Antes de chegar à colônia eu trabalhava plantando e ajudando a família. Não costumava sair muito de casa, mas já havia namorado. Quando eu cheguei ao leprosário, fiquei isolado do mundo, pois não podíamos ter contato com ninguém de fora. No entanto, ainda dei algumas “escapadas” com meus colegas para a cidade. Notei que alguns pacientes chegavam aqui com raiva, revoltados, mas isso não aconteceu comigo. Fiquei triste porque deixei minha família, mas esse sentimento foi passando à medida que melhorava com o tratamento. Soube que antes da minha vinda, havia muita coisa para se fazer aqui: cinema, banda de música, jogos, biblioteca, entre outras, mas eu usufruí apenas de uma praça muito boa, onde a gente se reunia para conversar e escutar rádio. Os pacientes viviam separados: mulheres em um pavilhão e os homens no outro. Então eram nessas ocasiões de bate papo e nas festinhas que nos encontrávamos. Conhecer pessoas que tinham a mesma doença e estavam melhores me deu esperança. Todos eram iguais e a doença não era tão feia como falavam. Havia uns piores que os outros, mas eram as reações do tratamento que estavam fazendo ou então porque a “I” tinha sido diagnosticada tarde. Comecei a trabalhar limpando os campos e conheci minha esposa. Pensei em casar com ela assim que a vi quando cheguei aqui na Colônia, mas ela já era casada. Então o jeito foi esperar ela ficar viúva para que pudéssemos fazer nossa vida. Já temos trinta anos de casados e somos muito felizes, morando na nossa própria casa. No início até pensava em sair da colônia, mas depois que construí uma nova vida aqui não fazia mais sentido. Mesmo após a alta, quando não precisava mais ficar isolado, não quis sair. Graças a Deus! Desde que cheguei aqui pedia a Deus para as coisas melhorarem. Sempre tive fé, sou católico. Rezo toda noite, mas antes de vir para a Colônia não costumava fazer isso com frequência. Precisa-se de fé para continuar vivendo aqui, cada um do seu jeito, mas todos precisam acreditar que alguma coisa boa vai acontecer. Todo final

de mês tem missa aqui na igreja, e eu só não vou com minha esposa se estivermos doentes, pois é muito importante agradecer a Deus. Na missa, o padre lê a palavra de Deus nos evangelhos e já falaram da passagem dos dez homens leprosos que foram curados e não voltaram para agradecer. Deus não ia deixar isso assim! Se eles tivessem voltado para falar com Jesus, não estaríamos aqui hoje, pois a hanseníase nem existiria.

6 Cygnus

Senhora branca, cabelos curtos e pretinhos, de colar de contas no pescoço e óculo escuro. Solteira, nunca casou e antes, sempre morou com a mãe. Possui seqüelas incapacitantes nas mãos, pernas e não anda, enxerga muito pouco. Passa o dia inteiro sentada/deitada no chão. O interessante deste local onde fica, na porta do seu quarto, é a visão ampla da Colônia. Ela observa todos que entram e saem do hospital, podendo até descrever o dia-a-dia de cada morador e a movimentação dos funcionários. Sem desambientalizá-la, sentei ali mesmo ao seu lado e iniciamos a entrevista. Choquei-me em sua primeira frase: "Só vivi até os dezesseis anos, antes de contrair a doença. Percebi a tamanha revolta e a própria concepção de "morta" diante da vida. Revela que está bom seu tempo de vida como uma "miserável", quer que Deus a chame. Fala emocionada do contato que teve na infância com o Deus, o qual lhe revelara uma vida de sofrimento. A entrevista foi marcada por angústia e tristeza.

“Eu sou católica e tenho fé demais em Deus; foi isso que me fez levantar todos os dias e deu sentido para viver.”

Eu sou (Cygnus), tenho sessenta e dois anos de idade, mas só vivi mesmo até os meus 16 anos, quando fiquei doente. Nasci em Guarabira/PB, depois nos mudamos para Bayeux e residimos no sítio Santo Amaro e na rua Pedro Ulisses, mas foi no bairro Rio do Meio que eu adoeci. Eu era uma criança normal, quase uma moça, quando tudo mudou em minha vida. Nunca esperamos uma coisa desse tipo acontecer, e quando não se descobre para tratar corretamente, é bem pior. Quando moça, eu tinha poucas amizades, não saía de casa e nunca namorei. Até hoje me conservo como Deus me fez. Fui à escola algumas vezes escondida com minha irmã, pois meu pai era muito ciumento, nos prendia demais. Eu pensava em ficar mais velha e independente para poder viver minha vida, mas olha o que estava reservado para mim... Ficamos sem entender, com tanto tipo de gente que existe no mundo, isso veio acontecer logo comigo. Há dias em que me revolto bastante, mas penso no meu Deus e fico quieta, até o dia que Ele der um basta. Jesus me avisou que eu iria passar por tudo isso, mas como eu era uma criança de 10 anos, não entendi nada no momento. Eu me lembro que estava indo para o rio lavar roupa com minha irmã quando olhei para o céu e vi uma cruz grande e escura. Eu até perguntei se ela também estava vendo, mas a mensagem era só para mim e logo desapareceu. Muito tempo depois, quando eu já estava derrotada com a doença, entendi que era o sinal da cruz de Jesus que eu carregaria. Tive que me conformar, porque só Aquele lá de cima é quem pode fazer alguma coisa. Quando eu tinha uns dezesseis anos, apareceu um ferimento no meu pé que não sarava nunca, mesmo fazendo o curativo com uns remédios de ervas que existiam no quintal da minha casa. Não havendo melhora, fomos ao médico. Ele fez um exame com água quente e uns testes que eu não conheço, mas não diagnosticou nada, apenas passou umas pomadas e eu fui me tratar em casa. Ou essa doença já vem logo aleijando ou é incubada e as reações demoram muito para aparecer, porque eu não sentia nada e quando percebi fui atrofiando. Isso eu só me queixo de uma vez que pisei na espinha de uma cobra envenenada, que contaminou só meu pé. Minha doença virou logo a hanseníase, não passou nem pela “I”, porque meu corpo é limpo, sem manchas nem coceiras, como a gente vê nos outros pacientes. As marcas são nas mãos e nos pés, como no sinal que recebi de Jesus. Os vizinhos começaram a querer me visitar, mas mamãe dizia que eu havia saído para fazer tratamento, pois eu tinha muita vergonha que eles me vissem daquele jeito, ficando transformada. Nesse momento começou meu isolamento. Não saía nem para dar esmola, que

era algo que minha mãe sempre fez com boa vontade. Quando ela não estava em casa - Deus me perdoe! - eu negava mesmo. Tenho certeza que se o pedinte me visse, rejeitaria o pão, capaz até de atirá-lo mim. Depois de uns anos fomos nos acostumando com a doença, então minha mãe deixou uma amiga entrar para conversarmos um pouco. Eu estava sentada em um banquinho, embaixo da sombra de uma goiabeira, com um jornalzinho de samba que eu me distraía cantando. Fiquei surpresa quando ela chegou, porém a decepção foi maior com a reação dela: “Virgem Maria, mulher, tu está assim desse jeito e ainda canta?” Eu disse: “Eu canto, não morri...” Ela completou a prosa “Pois se fosse uma da minha qualidade no teu lugar, mexia um copo de veneno e bebia, melhor do que viver desse jeito”. Respondi que aquilo era uma cruz que estava carregando, que foi Deus que me escolheu e carregaria até o dia que ele quisesse. Desse dia em diante o povo começou a falar da doença que eu tinha e chamaram minha mãe para me internarem no Leprosário. Enquanto não havíamos chegado ao Rio do Meio, nunca tínhamos ouvido falar que existia esse lugar, nem a palavra “l”. Eu fui a única contaminada da família. Quando nos mudamos para esse bairro, escutamos falar que nas proximidades havia um lugar onde ficavam as pessoas aleijadas pela “l”, sem dedos, sem nariz e as orelhas grandes. Eu morria de medo por causa dos comentários de “papafigo” que faziam. Imaginava uns monstros, uma coisa bem feia. Então resolvemos dizer que eu já estava no hospital fazendo tratamento, no entanto ainda continuava em casa escondida. Fiquei totalmente isolada em meu quarto. Passei muito mal naquele tempo, mas não podia deixar minha mãe sozinha, porque meu pai já havia morrido e meus irmãos já eram casados; assim, estávamos só nós duas para cuidar uma da outra. “Nós nunca nos abandonaríamos por nada!”. Porém, quando as complicações ficaram sérias, eu tive que vir para a Colônia Getúlio Vargas, mas não ficava internada por muitos dias. Quando estava me sentindo melhor, pegava a medicação e voltava para casa. Às vezes eu ficava sentada na calçada do quintal da minha casa e de lá escutava as palavras do padre na missa, foi quando mamãe deixou um seminarista entrar para me fazer um convite à igreja. No entanto o medo de ser humilhada não me permitia aceitar. Eu sabia que as pessoas sadias iriam caçoar de mim. Ele levou uma freira que havia chegado da Holanda lá em casa e com ela eu conversava bastante, até que ela foi me convencendo e eu frequentei algumas vezes um grupo de rezas que acontecia no finalzinho da tarde. Eu me abri bastante com esse grupo, pois lá as pessoas me deixavam bem à vontade. Foi diferente do que eu imaginava. Um dia na reunião, uma deficiente que não mexia as pernas disse: “Te anima mulher, tem gente bem pior e não vive se lamentando, eu vou para baile e tudo”. Comecei a ficar contente e voltei a cantar, como sempre gostei. Fiz

uma música para a despedida do padre, só não pude escrever porque minhas mãos não prestavam mais. Todo mundo gostou desse hino, cantou e chorou junto comigo. As pessoas por lá me aceitaram mais um pouco, porque viram que o padre gostava de mim, mas eu não freqüentava a casa de ninguém. Tenho tanta saudade da minha casa! Ela é tão boa, ventilada, larga, tem quintal. Fiz até um empréstimo para pagar meu IPTU que estava atrasado. Não gosto nem de pensar que eu poderia perder minha casa. Contudo, não tenho coragem de pedir para minha sobrinha sair dela, e para morar junto não dá, o esposo não me tolera muito e os filhos me abraçam, porém fazem um barulho grande. Eu preciso é de tranquilidade, mas ainda quero voltar para meu lar. Eu só vim ficar aqui no leprosário definitivamente depois que minha mãe piorou do coração e faleceu. Faz uns sete anos que fiquei aqui definitivamente, pois antes eu vinha, passava um tempo até melhorar e retornava para junto dela. É por isso que os funcionários aqui da Colônia dizem que eu não terei direito à pensão do Governo Federal. Não ligo muito para isso. Esse dinheiro só serve enquanto eu estiver viva, porque não pode ficar para ninguém. E eu derrotada desse jeito vai servir para quê? Só se for para dar como esmolas, já que não dei antes. Esse lugar já foi muito bom para mim, eu chegava aqui mal com estes ferimentos e todos tratavam bem de mim noite e de dia. Tinha socorro médico que é o principal, porque em casa quando eu passava mal, corria o risco de morrer de tanta agonia e às vezes ninguém escutava. Os funcionários que vem para colônia já sabem o que vão encontrar e por isso não tem mais medo e tratam da gente com amor; só uma sujeita que nos torturou demais. Com um tempo, comecei a fazer amizades com os outros pacientes e fui perdendo o medo. Aqui todos sabem da cruz que tem que carregar, querendo ou não. Recebemos muitas coisas boas das pessoas, de bom coração, que não vem aqui nos visitar só por curiosidade. Já tive oportunidade de conhecer a praia e a Igreja Nossa Senhora da Penha. É horrível não poder andar e viver assim no chão, mas a gente vai dando um jeito. Tenho uma amiga aqui dentro que também é paciente e faz tudo por mim. É ela quem faz meus curativos, arruma meu quarto, separa minhas roupinhas, traz minha comida e ajuda muitos pacientes. Contudo, fico vendo vocês que tem o direito de andar, ir na cidade e escolher uma coisa para comprar, poder cozinhar o que quer, chamar um amigo em casa. Eu sou aposentada, mas não posso comprar o que eu quero. Tenho que me conformar com o gosto das outras pessoas. “As vezes me dá uma revolta e peço pra Deus para não viver muito. O que vivi já está bom, feito uma miserável.” Nunca tive muita esperança de ficar boa, porque na vontade de Deus não há quem mande. Sempre fui vivendo querendo melhorar um pouquinho, mas a cura só podia vir Dele mesmo e hoje para mim tanto faz. Eu sou católica e tenho fé demais em Deus; foi isso

que me fez levantar todos os dias e deu sentido para viver, por isso que sou grata, mas hoje estou cansada, nem eu mesmo sei o que quero agora. Só Ele pode dizer! A nossa história é de longa jornada, tem a Bíblia que não nos deixa mentir. Desde o tempo de Jesus que a ingratidão está mundo, pois Ele andava curando e fazendo o bem e nunca foi reconhecido. Jesus estava caminhando quando encontrou dez leprosos e curou todos eles. As chagas sumiram, mas apenas um voltou para agradecer pelo milagre e o restante seguiu sem valorizar a ação de Deus. Por causa desses ingratos a doença se espalhou pelo mundo e sobrou para nós, os escolhidos de Deus. Agora Ele não interfere na cura. É cada um por si, só com os tratamentos que o homem inventou. Se for para eu sofrer, eu estou aqui na presença de Deus até o dia em que Ele quiser. Minha mãe também foi assim, sofreu muito nas mãos de meu pai. Ele era bruto demais com a gente, e se ela fosse intervir, Ave Maria! Não gosto nem de lembrar. E era a fé que ela tinha que dava sentido para ela viver. Hoje eu rezo todos os dias, dois terços de manhã e dois à tarde, mas não mais para mim, peço para os outros: família, amigos, hospital... Há dias em que eu levanto minhas mãos para o céu e digo: “Oh meu Deus, que vida triste essa minha... sem mãos, meus pés não prestam, feri meu joelho de tentar andar, quase perdi minha visão... Se for para eu ficar pior me tira Jesus e me leva logo para teu paraíso!” Às vezes a gente não sabe o que diz, não é? Um dia me sentei na cama e conversei com meu Senhor: “Diga-me, meu Senhor, o que eu fiz a vós que não agradou, qual foi a raiva que fiz sem querer pra ter recebido esse castigo?” Olhe, nessa mesma noite eu sonhei com a resposta de Deus. Olhava para o céu e via uma fila de freiras vindo. Nós estávamos sentados no pátio, então elas começaram a tocar na cabeça das pessoas, procurando alguém. Quando chegou em mim disseram: “É você mesmo que nós queremos”. Então me pegou pelo braço e voamos como o vento até um lugar bem iluminado. Havia um frade pregando, de barba grande e alva que nem algodão, mas não conseguia ver seu rosto porque a luz era forte como o sol. Ele falou o seguinte: “É esta mesmo, mas leve ela de volta porque não é a hora ainda. Ela precisa purgar os pecados primeiro”. Com isso, eu acordei e fiquei pensando no que eu tinha feito de errado. Só se foi porque eu matava passarinho. Agora eu estou esperando um cantinho Lá em cima... Se Ele tiver compaixão de mim. Se eu fosse saudável, era uma mulher sem preguiça, trabalhadeira, ajudaria todo mundo. Mas já me conformei. A mensagem que eu deixo para as pessoas que forem contaminadas pela hanseníase é que façam o tratamento bem no começo da doença, como os boletins e televisão informam, assim dá para viver melhor. No entanto, a cura mesmo não existe, pelo menos até agora, que Jesus num voltou de novo. Ela é

traíçoeira e mata aos pouquinhos, nem sempre se apresenta com as mesmas reações, às vezes surgem outras doenças através dela e causam a morte.

7 Aquila

Em suas palavras deixa claro que é uma pessoa revoltada com a família e não acredita que o preconceito contra a hanseníase acabe. Culpa a mãe por ter se relacionado com um paciente e engravidado, pois se define como “coisa” gerada pelos pais. Afirma nunca ter tido amor. Considera-se prestativa e importante para os moradores da Colônia, pois como auxiliar de enfermagem e ex-paciente é a única pessoa que tem a confiança dos demais internos para realizar os curativos. Antes de iniciar a entrevista, seu esposo Volans falou que ela estava deitada em seu quarto, brincando com vídeo game. Ao sair, foi enfatizando que quando estava depressiva, se recolhia e jogava game o dia todo, mas que queria conversar para ver se melhorava. Iniciei a conversa falando dos quadros pintados na parede da sala e das bonecas e bebês espalhados. “Em meu quarto tem muito mais, é o melhor presente que alguém pode me dar... gosto de pintar quadros com flores e coelhinho da Páscoa, afirma ela” durante a entrevista não demonstrou tristeza e sim ironia, arriscando uns sorrisos sarcásticos ao dizer que a vida é muito boa. Disse que seria a primeira e última vez que contaria sua história, porque me conhecia desde criança e pretendia ajudar-me, mas, concluiu, “Quem quiser ouvir desgraça, ligue a televisão”.

“Não sei bem o que me deu sentido para viver, só sei que ajudo demais as pessoas aqui e não sou ingrata com ninguém. Essa força só pode vir de Deus.”

Eu sou (Aquila), tenho quarenta e nove anos de idade e cheguei à Colônia aos dezoito anos. Nasci no Leprosário de Mirueira/PE, onde minha mãe estava internada. Ao nascer, sem nem ao menos ser amamentada, me separaram de minha mãe. Fui enviada para o Educandário de Recife, para ser criada à base de surras e sem amor, fato que me causa revolta até hoje. O meu pai também era doente de hanseníase, internado aqui na Colônia de Bayeux. Durante um passeio por Mirueira, ele conheceu minha mãe e tiveram um relacionamento. O resultado foi essa coisa que sou eu. Também tenho uma irmã, mas não me agrada falar sobre ela, pois só ela teve o direito de morar com a família. Ela é filha de um homem sadio, então a avó foi buscá-la e eu fiquei sozinha. Eles não poderiam ter feito isso comigo. Nenhum parente apareceu para me levar junto com eles. Nem uma visita eu mereci recebi. Uma criança é inocente, não deve ser humilhada e desprezada desse jeito não. Eles me rejeitaram sem nem saber se eu iria adoecer. Por isso não tenho amor por ninguém da minha família. Foi do meu sangue eu quero distância! Mesmo com todo preconceito e surras que eu levei, estimo mais as pessoas do educandário, pois foi a família que eu conheci. Considero como minha mãe biológica a cozinheira do Educandário, a qual tive o prazer de rever há dois anos, quando precisei retornar a Recife para pegar uns documentos para receber minha pensão. Foi muita emoção ao nos encontrarmos depois de vinte e sete anos. Lembro-me que com uns sete anos de idade, eu brincava subindo no muro e me apoiava e me apoiava nos cotovelos, mas sentia que um deles era dormente. Também lembro de uma mancha na minha perna. Certa vez escutei as monitoras comentando: “Essa menina vai ter a doença da mãe”. No entanto, nunca pronunciaram o nome “I” nem me levaram num dermatologista. Depois que elas desconfiaram que eu pudesse estar doente, a situação piorou, pois separaram tudo que era meu, inclusive até no dormitório minha cama foi afastada para bem longe dos outros, o que fez as crianças também me rejeitarem. Tudo isso foi me deixando revoltada e eu só pensava em morar noutro lugar. O tempo foi passando e eu me tornei uma moça infeliz. Com dezesseis anos pedi para morar no Educandário de Bayeux, alegando ficar próximo da Colônia Getúlio Vargas, onde meu pai morava. Recebi a autorização e segui viagem. Quando eu cheguei, percebi que minha vida não seria diferente. Havia a mesma frieza e ignorância. Agüentei oito meses e depois fugi para casa de umas amigas que conheci durante as visitas que elas faziam ao Educandário. Elas

eram filhas da cozinheira que trabalhava na Colônia onde meu pai estava. Assim, meu encontro com ele ficou mais fácil. Quando cheguei à Colônia, meu pai explicou toda situação ao diretor e ele permitiu que morássemos juntos. Até o momento eu não entendia nada sobre a doença dos meus pais, nem sabia que eu também já estava condenada a viver como eles. Escutei muitas histórias dos pacientes que estavam internados, mas nunca tive medo. Depois de um tempo que estava morando aqui na Colônia, conheci um paciente, com o qual me casei. Foi ele que desconfiou de uma mancha que havia em meu corpo, me deu as primeiras explicações sobre a “l” e me orientou a procurar uma dermatologista. Durante a consulta a médica diagnosticou a doença. Essa descoberta não foi um impacto! Não mudou mais nada, pois eu sempre fui rejeitada, morando longe de todo mundo. A pior dor foi ser humilhada e excluída pela própria família. Não consigo e nem quero esquecer o que eles fizeram comigo. Essa mancha no meu coração é pior do que a mancha no meu corpo, vai ficar para sempre. Só quem me entende é Deus! Possivelmente eu já era portadora desde criança ou já tenha nascido com a doença. A doença foi a única coisa que minha mãe me deu... Minha mãe ainda veio para meu casamento, mas nem para o enterro dela eu fui. Iniciei o tratamento logo após o diagnóstico, mas não continuei porque me senti muito mal. Mais de vinte anos depois as manchas reapareceram e eu precisei fazer o tratamento novamente. Depois que cheguei aqui na Colônia, a minha vida melhorou. Sou auxiliar de enfermagem, funcionária pública desse hospital, casei e tenho minha casa aqui dentro. Na verdade nunca alimentei maiores esperanças, mas vi que as pessoas aqui precisavam de mim e eu tinha que ajudar. Desde que uma doutora me convidou para auxiliá-la em uma pequena cirurgia, não parei mais. Hoje faço de tudo aqui: curativos, injeções, coloco soro... Onde alguém estiver precisando, ali estarei. Se for uma missão, como meu esposo diz, eu estou cumprindo. Existem pacientes que não aceitam outra pessoa para ajudá-los, por isso nem penso em sair daqui, mesmo tendo alta por cura. Eu faço tudo pelos outros quando precisam, mas se eu estiver doente, prefiro que ninguém fique perto de mim. Principalmente se faltar minha medicação controlada ou se minha pressão estiver alterada, me tranco no meu quarto sem me importar com o que acontece lá fora. Meu esposo fica preocupado, mas aprendeu a conviver com esse meu jeito arredio. Já recebi um convite da Secretaria da Saúde para fazer um curso de Técnico de Enfermagem, mas recusei, pois não vejo necessidade. Já sei de tudo que preciso e nunca fiz curso algum. As pessoas se admiram das minhas habilidades e dizem que vem de Deus. Eu não sei se é verdade, mas faço o que posso para ajudar, sem olhar a quem. Não pretendo trabalhar em outro lugar, não me sinto à vontade com outras pessoas me olhando. No fundo sei que elas

estão me criticando. Como eu e meu esposo não somos sequelados, entramos em qualquer lugar e nos sentimos gente, somos respeitados, mas se houver alguém que reconheça de onde somos, tudo muda. É incrível! Todos nós sentimos esse preconceito até no olhar das pessoas. E para mim chega de humilhação, sabe? É uma coisa muito ruim sentir que as pessoas tem medo, nojo e pena da gente. São essas coisinhas que vão matando a gente. Não sabem o que é a doença realmente, se baseiam apenas no que ouvem. Quando eu penso que já estão mais informados graças a essas propagandas que passam na televisão, eu me decepção. Nós fomos fazer um trabalho político aqui no conjunto ao lado, e uma pessoa do grupo comentou: “Esse negócio de trabalhar com essa paciente não dá certo. Se ela ficar eu saio”. Só Deus sabe o que senti. Ninguém se importa com ninguém. Existe muita falsidade entre as pessoas. É comum recebermos visitas por aqui na Colônia. Todos vem com palavras bonitas, falando sobre Deus, mas no fundo tem algum interesse próprio. Ficam observando a gente com receio, como se fôssemos fazer algum mal contra eles. Tem uns que nem sentam, nem se aproximam. Mas também, Jesus que Jesus quando foi curar os “1” ficou de longe. Será algum animal que tem aqui? Parece que gostam de escutar a desgraça dos outros. Isso me deixa tão aborrecida que nem fico para conversar. A maioria vem pela curiosidade da nossa história e não volta nunca mais. É a primeira vez que falo sobre a minha vida, porque senti segurança que vai ajudar a outras pessoas. Essa é uma doença que vem desde o tempo da bíblia. Todos aqui sabem e já ouviram o padre falar sobre os dez doentes que Deus curou e só um voltou para agradecer. Foi por causa da ingratidão desses nove que todos nós pagamos até hoje. Não sei por que uns pagam pelos erros dos outros. Sou católica, mas não costumo freqüentar muito à igreja. Meu relacionamento com Deus é normal, não tenho nenhuma reza especial. Aprendi o “Pai nosso” e orações de agradecimento desde criança, com as monitoraras. Íamos a uma igreja que ficava lá na frente do Educandário e sempre rezávamos antes das refeições e de dormir. Sem fé, só aparecem besteiras na nossa cabeça, até contra a nossa própria vida. Não sei bem o que me deu sentido para vive... Não sei bem o que me deu sentido para viver... Nem sei se tenho motivos... só sei que ajudo demais as pessoas aqui e não sou ingrata com ninguém. Essa força só pode vir de Deus.

8 Volans

É casado há 27 anos com Aquila. Ele parece conviver bem com o preconceito e não se isola, mantendo um relacionamento sociável com as pessoas. Quando cheguei, foi até meu carro me receber muito alegre. A entrevista aconteceu na sala de sua casa: ele em uma cadeira de balanço, eu e sua esposa sentadas na mesa e a TV ligada. Narrou sua história sem ressentimentos da família, mas ressalta que se a família tivesse tratado dele no início da doença, talvez, não tivesse vindo para a Colônia. Expõe o desejo de voltar a morar na sua cidade. Ele revela as indagações feitas a Deus quanto à contaminação da doença, pois não aceita que a ingratidão dos "I" no passado seja a causa da doença ter se espalhado no mundo. Confessa que o sofrimento o fez pensar em adiantar a própria morte, mas foi a fé em Deus que lhe renovou as forças.

“É a fé que traz o desejo de viver de novo. Começamos a fazer planos e encontramos sentido para continuar vivendo”

Eu sou (Volans), tenho cinqüenta e oito anos de idade e há trinta e cinco anos vivo aqui na Colônia Getúlio Vargas. Sou casado e não tenho filhos. Sou natural de Triunfo, interior da Paraíba. Depois minha família se mudou para Fortaleza. Venho de uma família simples de agricultores, que não tem muito estudo. Acho que foi por isso que demoraram tanto para cuidar de mim. Meus pais viam que eu estava ficando diferente. Eu tinha muito sono, só vivia dentro de uma rede, preguiçoso, cheio de caroços. As reações em meu corpo eram muito fortes, começaram desde os meus dezenove anos, quando era um rapaz. Contudo, só com vinte e três anos decidiram me tratar. Eu era trabalhador da roça, dava umas voltinhas, tinha namorada... Mas essa doença muda tudo. Graças a Deus eu não fiquei com seqüelas, pois pelos exemplos que a gente vê por aqui, são horríveis. Antes de saber do que eu era doente, nunca tinha ouvido falar nessa hanseníase, nem sabia que tinha um tio interno no Leprosário. Aliás, lá em casa nós nem sabíamos que tínhamos um tio doente. Era um segredo na família. A primeira vez que o nome dele foi pronunciado, foi quando suspeitaram que eu também estivesse doente “... Eu não sei bem não, mas acho que esse nosso filho tá ficando que nem o tio dele... É melhor levar esse menino pra ficar lá com ele.” Essa foi a única conversa que papai teve com mamãe e eu escutei. Então eu perguntei se eles não iriam me explicar a história desse tio e dessa doença. O que obtive como resposta foi que eu viajaria para conhecê-lo na Paraíba. Meu irmão mais velho, foi na frente acertar com a administração da Colônia e depois minha irmã me levou e me entregou ao meu tio, sem eu nem saber que iria ficar de uma vez longe da minha casa. Fiquei tão triste que me deu até vontade de morrer. Quando eu cheguei à Colônia a doutora fez uns exames e disse que eu estava muito doente. Ela falou que eu faria um tratamento por seis meses e depois voltaria para casa. A notícia me deixou animado, mas ela não falou para mim o nome da doença. Depois que comecei tomar os remédios, a Sulfa e Talidomida, fiquei pior, bem magro e com uns caroços grandes, principalmente na perna. Sentia muitas dores. Eu nunca me esqueço do dia em que cheguei aqui e vi o pessoal atrofiado. O pior é que tinha um paciente aqui, que tinha o prazer de assustar a gente. Ele dizia: “olha menino, tá vendo aquele paciente ali? Ou tu vai morrer ou vai ficar igual a ele” Isso me deixava desesperado, porque esse doente era bem grave, com as mãos viradas para trás... só de lembrar dá medo. Foi o pior período da minha vida. Ficava trancado o tempo todo em um quartinho atrás da casa do meu tio, porque não fiquei interno

com os outros pacientes no pavilhão masculino. Eu me isolei totalmente para não ver os outros doentes. Quando eu cheguei, a médica havia dito que eu iria ficar por seis meses aqui, mas como não estava tendo melhora, eu me escondia para que ela não me mandasse para casa daquele jeito. Pensei que iria morrer. Um dia eu saí para ir ao refeitório e ela me viu e questionou: “Por que esse rapaz ainda está aqui? Vamos ao meu consultório”. Ela me examinou novamente e percebeu o quanto a doença havia piorado. Acrescentou outros medicamentos e eu estou curado até hoje. Encontrei pessoas que me deram palavras de ânimo, que eu fosse paciente e que tivesse fé. Eu me apeguei a essas palavras boas e fui recuperando aos poucos a esperança de viver. A agonia passou e eu comecei a me alimentar bem. Fui ficando taludinho, botando tipo, até as mulheres começaram olhar pra mim. Com pouco tempo arranjei uns namoricos, até me casar. Quando minha esposa chegou aqui eu fiquei muito feliz, porque a solidão não ficou para o homem. Ela era novinha e inexperiente. Veio para ficar com o pai dela. Se eu não tivesse explicado com palavras de ânimo, poderia ter assustado e ela resistiria ao tratamento. Estimulei-a a fazer os exames e o tratamento. Expliquei que a doença, quando bem tratada, não deixa marcas. As bênçãos devem ser divididas com todos, é isso que Deus quer. Se eu consegui vencer tenho que passar isso para os outros também. Estamos aqui para ajudar uns aos outros. Gosto deste lugar, contudo ainda penso em voltar para morar perto da minha família no Ceará. Antes de adoecer eu rezava normalmente, porque minha mãe é católica e ensinava, mas depois meu relacionamento com Deus mudou. Aqui eu passei a conversar mais com Ele, principalmente porque ficava muito sozinho, pensativo. Pedia a Ele minha cura, uma luz que me livrasse daquele mal, pois eu não entendia o porquê de estar passando por aquilo e só Ele sabia e poderia me ajudar. Eu acho que fui ouvido e que ainda vai melhorar muito mais. Não sou muito de ir à igreja, mas às vezes vou à missa aqui mesmo, quando tem. Meu agradecimento a Deus é diário. Continuo falando com Ele todos os dias e quando paro para pensar. Não preciso ficar me lembrando das rezas não. Eu juro por Deus, foi uma bênção eu ter vindo pra cá... sei mesmo que isso é coisa de Deus. Só não podemos ser mal agradecidos. Na Bíblia fala sobre isso. Eu nunca li, mas todos já sabem, não obedecem se não quiserem. “Deus já deu a cura uma vez. Agora Ele deixou por conta dos homens aqui na terra e até hoje existe essa doença. Ninguém descobre como é direito. E assim vamos pagando pelos erros dos outros, daqueles nove mal agradecidos que não ligaram para o que Deus fez.” Eu sou conformationado e agradeço muito a Deus pelas coisas que recebo, mas ainda fico pensando como foi que justamente eu peguei essa doença. Nunca tive contato com esse meu tio doente. Ele até colocou outros familiares no

braço e são sadios. Então não é no sangue, nem nos ossos, nem pelo convívio. Só Deus para explicar! Foi muito difícil para mim. O que foi me dando esperança para viver foi a minha melhora e a esperança de ver minha mãe, meu pai e meus irmãos outra vez. Acreditava que voltaria para casa quando ficasse curado. Não podemos perder a fé, pois isso pode levar a pessoa a pensar em se matar, como eu já pensei. É a fé que traz o desejo de viver de novo. Começamos a fazer planos e encontramos sentido para continuar vivendo. Até hoje as pessoas da minha cidade não sabem a verdadeira doença que eu tive, porque papai me tirou logo de lá para a notícia não se espalhar. Temia acontecer a mesma revolta na cidade quando descobriam sobre o caso de meu tio. Eles pensam que eu tive uma fraqueza e precisei de tratamento aqui na Paraíba, e que depois arranjei um emprego, casei e não quis mais retornar. Já fui visitá-los algumas vezes, contudo nem imaginam que tive hanseníase e que moro em uma colônia de leprosos. Se souberem... Ave Maria! É arriscado eu nunca mais ver minha família. Também aconteceu com meu irmão mais novo. Ele também adoeceu de hanseníase. Só que dessa vez mamãe agiu rápido, não deixou ficar como eu, mas também não explicaram nada para ele. Quando menos esperei eles chegaram com a desculpa de me fazer uma visita. Ele foi diagnosticado e eu expliquei por que estava nesse lugar. Fez o tratamento completo e retornou para casa. Hoje é muito feliz com a família que construiu e não comenta sobre esse assunto com ninguém.

9 Orion

Homem direto e objetivo nas palavras. Deixa claro que sempre gostou de curtir a vida e por isso acredita que talvez se não fosse a doença ele já teria sido morto por bandidos. Afirma que seu forte não foram os estudos e não transparece complexo em relação a esse ponto. A entrevista aconteceu na sala de sua casa, sua aparência séria e sisuda, fez-me pensar que ele nãoalaria muito, pois também afirmou que não tinha nada de interessante para contar. No decorrer das perguntas, mostrou-se alegre e simpático, dizendo que estava dando o depoimento porque adora conversar e fazia tempo que não recebia visitas. Percebe-se em sua fala também, a angústia após ser acometido pela enfermidade e a mágoa pela falta de apoio de seus amigos e principalmente dos familiares, comparando-se a uma folha de papel que é rasgada e esquecida (uma discreta lágrima corre em sua face). Diz que na Colônia era difícil conviver com o desconhecido, onde os que estavam a sua volta, tinham uma aparência diferente da sua. Falou com raiva sobre o mito de ser “papafigo”. No dia da conferência ele se emocionou bastante, chorou, ao ouvir sua própria história, principalmente quando falei sobre sua mãe. Essa foi uma das conferências mais emocionantes, pois ao findar sua história ele concluiu: “História triste essa minha... Ninguém se preocupa comigo...”

“Por uma parte eu entendo que esta doença veio para me acalmar e me dar juízo. Eu não estava sabendo valorizar a vida. E olhe que tem muitos por aí que nunca vão saber o que isso. Deus sabia dos meus caminhos futuros!”

Eu sou (Orion), tenho cinquenta e sete anos de idade e há trinta e nove vivo aqui na Colônia Getúlio Vargas. Nasci no interior de Curral de Cima e com dez anos fui morar com minha mãe no município de Santa Rita, pois até então estava sendo criado pela minha avó. Aos treze anos comecei a trabalhar na usina e gastar meu dinheiro passeando. Não tinha tempo para estudar, aliás eu nem gostava mesmo. Sou analfabeto. Até meu nome, que aprendi a escrever quando cheguei aqui, eu já esqueci. Não me importo com isso. Sempre fui um rapaz trabalhador, não porque gostava, mas precisava de dinheiro para me divertir. Aproveitei bastante a vida andando pelo meio do mundo. Aprontei demais! Fui tão presepheiro que ouvi várias vezes as pessoas dizerem que eu era pedra ruim. È aquele ditado: “pau que nasce torto morre torto”. Eu nunca levei desaforo para casa, meu negócio era resolvido na hora que estava acontecendo, com o sangue quente ainda. Por isso que digo, se num fosse Aquele lá de cima me trazido pra cá... sei nem o que seria de mim. Eu namorava bastante, mas eu não queria compromisso sério. Uma das namoradas engravidou e passamos a morar juntos. Depois que eu adoeci e me internaram, ela e meu filho sumiram. Disseram que os dois haviam morrido. Tinha muitos amigos, companheiros de farras, porém depois que descobriram que eu tinha hanseníase, foram desaparecendo. Eu nunca tinha ouvido falar dessa doença. Depois que estava internado foi que me lembrei de um homem que havia no interior onde eu morava, que tinha as mãos atrofiadas, feito um caranguejo. Possivelmente foi dessa doença que ele morreu sem ao menos saber que se tratava da hanseníase. Pode ser que eu tenha me contaminado com ele, contudo eu não fui o único a ter contato com esse homem e, mesmo assim, não soube de outra pessoa que tivesse adoecido. Não entendo como isso acontece. Essa doença é muito esquisita... existe há séculos e ninguém sabe nada sobre ela, ou não gostam de comentar. Porque se você sair de dentro da Colônia e perguntar por aí, é difícil alguém saber explicar. Na época em que eu cheguei aqui, o preconceito era bem pior. Não queriam nem a gente andando pela cidade. O povo tinha muito medo e escoraçava mesmo a gente. O meu caso só foi descoberto porque meu tio se preocupou com um ferimento que eu tinha no meu pé que não sarava. Tinha uns dezessete anos quando essa ferida ficou maior, mas desde os doze sentia formigamento no pé direito. Ficava dormente com facilidade e machucava com frequência sem saber onde e não dava muita importância. Fazia um curativo e calçava o

sapato assim mesmo, porque não sentia doer. A pele das minhas mãos pareciam ser mais fortes que a dos colegas, pois pegava em coisas quentes e não me incomodava. Meu tio me levou ao posto de saúde, mas o médico não descobriu nenhuma doença. Nos orientou a lavar a ferida todos os dias e colocar a medicação, pois segundo ele tratava-se de um ferimento normal nas pessoas que trabalhavam em usinas. O tempo passou e não obtive melhora. Quase perdi o meu pé. Retornamos ao médico um ano depois, foi quando ele disse que a ferida era por causa de uma doença que contaminava outras pessoas e só havia tratamento para mim em um Hospital em Bayeux, município vizinho ao meu. Ele disse que eu arrumasse minhas coisas que um carro da prefeitura me levaria, e quando ficasse bom do ferimento eu voltaria para casa. Fiquei muito pensativo e cabreiro com essa doença, ficava querendo tirar o problema da minha cabeça e não conseguia. Então comecei a pensar em ficar bom e voltar para minha vida normal novamente, de repente cresceu uma força dentro de mim que me deu mais segurança para enfrentar o tratamento. Na minha família apareceram quatro casos depois de mim, mas todos fizeram tratamento sem precisar de internamento. Eu vim sozinho com o motorista para a Colônia. Ao chegar aqui um médico me examinou e me mostrou o pavilhão masculino, onde eu ficaria. À tarde saí do quarto para dar uma volta pelas árvores. Chegaram uns pacientes e começamos conversar. Perguntaram se eu sabia onde estava. Eu disse que em um hospital para fazer tratamento no meu pé e assim que ficasse bom iria embora. Então eles disseram: “Aqui é o lugar dos papafigos, só mora ‘I’”. Eu me assustei e eles começaram a rir de mim. “Tu num sai daqui é mais nunca, cara!” Depois disso fiquei assombrado, sem querer dormir nem sair do meu quarto, com medo que eles quisessem me comer. Não entendia porque tinham me mandado para um lugar que não tinha nada a ver comigo, com pessoas atrofiadas. Então perguntei a uma enfermeira que veio me trazer o remédio. Ela disse que iria pedir a uma pessoa para me explicar. Essa pessoa nunca apareceu. Eu fui entendendo aos poucos, vendo outros pacientes comentando que haviam chegado assim como eu e com um tempo foram se adaptando. Seria bem mais fácil se os médicos nos explicassem a doença e que lugar era esse que passaríamos a morar. Devia ser um direito da gente. Tem pessoas que não tem estudo e sentem dificuldade de entender as coisas e por vergonha também não perguntam. Os profissionais que se formaram deveriam se preocupar com o que as pessoas sentem também, e não apenas com o horário do remédio. A minha maior angústia foi essa. Passei muito tempo revoltado com o pessoal que trabalha aqui. Na primeira semana aqui, fiquei observando que alguns pacientes trabalhavam. Bem cedo vestiam a farda, batiam a enxada e iam para o mato. Eles ficavam caçoando de mim. “Esse daí é preguiçoso demais, se

fosse comer do trabalho morreria de fome”. Mas o problema era que eu tinha medo de ir com eles. Até que acostumei com as brincadeiras deles de mau gosto e entrei no grupo. Demonstrei que no braço não tinha quem me derrubasse. Acho que foi pelo meu trabalho e minha aparência também, que me deram o apelido de Índio. Consegui logo um pedacinho de terra para plantar e criar galinhas. Assim passava meu tempo que nem sentia. Depois que descobri que estava com a hanseníase, minha vida foi transformada. Não digo mudou, porque mudar é quando a gente muda de uma casa para outra, muda de roupa, coisas desse tipo. Eu sou outra pessoa, tanto por dentro como por fora. Só podia ser esse o motivo de ter vindo parar aqui. Essa doença simplesmente, do dia para noite, coloca você em outra vida. Até a família e amigos passam a ser outros. O que mais marca a nossa vida é o preconceito, é ser ignorado. Amigos e familiares passam uma vida de convivência e de repente arrancam a gente da história como se fosse uma folha de papel. Após quase um ano sem visitas, fiz os exames e recebi a primeira liberação para sair do Hospital. A melhora dá muita esperança para a gente continuar vivendo. Fui para casa e expliquei tudo a minha mãe. Ela ficou surpresa com a história, porém reagiu normal. Na segunda vez que retornei, ela estava um pouco estranha, pois minha prima havia dito aos vizinhos sobre a minha situação e eles haviam chateado ela com a minha doença. Fiquei com muita raiva, por isso fui tomar satisfação com essa prima. Ela me humilhou bastante, disse que eu ainda iria pagar muita coisa e minha mãe não tinha nada a ver com isso. Até me expulsou da minha própria casa. O silêncio da minha mãe me enfureceu, mas entendi que se eu continuasse indo visitá-la poderia acontecer uma tragédia. Foi melhor assim! Ela estava sofrendo muito sem poder me ajudar. A partir desse dia aproveitava as minhas liberações para passear com outro paciente J.A. Lembro de um episódio que aconteceu quando estávamos bebendo em um bar. Chegou um cara e iniciou uma briga conosco. O resultado foi uma furada de faca na minha barriga. Levaram-me para um hospital e eu fiquei internado a noite toda. J. A. ficou sem saber o que fazer, pois havíamos saído escondido da colônia e deveríamos voltar de madrugada, antes que sentissem a nossa falta. De manhã, quando a enfermeira A. estava a caminho do trabalho na Colônia, escutou no rádio a reportagem do acontecimento e ouviu meu nome. Ela ainda sem acreditar checkou a minha ausência no quarto e juntamente com outro funcionário veio a minha procura. Eu estava na enfermaria quando os vi passar, ainda tentei me esconder, mas me acharam. Por causa da minha desobediência às regras da Colônia perdi minhas liberações, contudo sempre dei um jeitinho de escapar para encontrar com os colegas e fazer umas farrinhas... a parte homem da gente não morreu. Comecei a receber visitas da minha irmã. Eu já estava muito

bem de saúde e ela me prometeu que iria arranjar um emprego para mim no Rio de Janeiro, para que eu fosse morar com ela. Comecei a juntar remédios, vender minhas galinhas e as coisas que plantava para me preparar para viagem. Quando saiu minha liberação eu conversei com o diretor da Colônia que iria visitar minha irmã no Rio. Ele concordou, só não sabia que minha intenção era morar lá. No Rio eu me senti normal novamente. As pessoas nem sabiam quem eu era. Comecei a trabalhar de porteiro em um prédio e ganhar meu dinheiro. Na colônia alguns pacientes recebiam benefício por invalidez por causa da doença, mas não queria isso para mim. Não me sentia inválido. Lá no Rio eu estava muito feliz, mas a doença traiçoeira acabou com tudo mais uma vez. A medicação que levei já havia acabado e eu estava há um bom tempo sem me medicar. As reações surgiram muito fortes e meu patrão desconfiou. Para minha surpresa quando eu falei para ele sobre minha doença, recebi o maior apoio. Ele me levou em seu próprio carro para o hospital. Mas eu senti um medo enorme de morrer, por isso acabei pedindo minhas contas e voltei para meu lugar na Colônia. Sabia que aqui seria bem cuidado, porque é um lugar especializado para gente ficar até a morte. As pessoas podem falar mal desse lugar ao chegarem, mas no fundo agradecem demais por estar aqui. Pois sabem que teriam morrido sem essa oportunidade. Eu mesmo fui salvo duas vezes pela Colônia: uma foi o tratamento correto que fiz e outra foi que se eu continuasse no mundo como estava, vivendo de farras e bagunças, já teriam me matado. Por uma parte eu entendo que esta doença veio para me acalmar e me dar juízo. Eu não estava sabendo valorizar a vida. E olhe que tem muitos por aí que nunca vão saber o que isso. Deus sabia dos meus caminhos futuros! Quando voltei do Rio, conheci uma moça novinha de dezesseis anos, que havia chegado para fazer tratamento. Nós namoramos pouco tempo e casamos na igreja da Colônia mesmo. Ela era um mulherão, ajudante da enfermeira e muito inteligente... Não me sinto muito bem em falar sobre esse assunto. É passado. Antes de dois anos de casados ela fugiu com um paciente novato. Não me interessei mais para morar com mulher. Agora tenho outra maneira de me relacionar. Não sei se vai ser assim até o fim da minha vida. A minha esperança foi perceber que a doença bem tratada não matava e que a gente poderia continuar vivendo aqui dentro. Bastava encontrar um meio para passar o tempo, algo que desse sentido estar vivo. Eu encontrei o meu nas amizades que fiz. Percebi que tinha minha casa, me alimentava bem, dormia e acordava a hora que queria, jogava sinuca, namorava, passeava com meus novos amigos. É claro que esse pensamento não vem assim tão rápido. Eu precisei sofrer um pouco, sair para dar valor. O segredo é não se entregar ao desespero, porque é isso que toda doença quer: que você pare de lutar. No alvoroço a gente não consegue enxergar o

lado bom das coisas. É preciso ter força de vontade e acreditar que vale a pena estar vivo, só assim vamos recuperando o sentido para viver. Não acho que a fé tem muito a ver com isso. Não sou um homem religioso, mas acho que sou católico, porque era a religião da minha mãe. Eu nunca fui de freqüentar igreja antes e depois que entrei na Colônia aconteceu um episódio comigo que me afastou de vez. No momento que eu estava entrando na igreja, uma paciente beata, falou para todo mundo ouvir: “Olha mesmo! Mário só veio por causa do bolo”. Eu não respondi nada. Fiquei morto de vergonha e me sentei na última cadeira. Fiz uma promessa de nunca mais entrar nessa igreja em dia de missa. Com exceção de quando alguém morre, pois é nosso dever velar o corpo daqueles que se vão. Não me preocupo com rezas, se eu quiser sei como falar com Deus. Eu já ouvi algumas conversas sobre a “I.” na bíblia, mas não me preocupa nem um pouco com essas histórias antigas. Sei que o importante mesmo é não maltratar as pessoas, porque vem o pagamento enquanto se está vivo. A cura já é outro departamento que num depende da gente. Contam sobre os dez leprosos que foram curados e apenas um voltou para agradecer a Jesus, por isso a doença nunca mais teve cura. Não posso afirmar se essa história tem fundamento, mas que aqui se faz, aqui se paga. Eu sei o que estou dizendo! Até assisti a um filme que tratava sobre isso. Mas é como eu disse: temos que viver bem o tempo que ainda nos resta e não ficar remoendo o passado, assim é sofrer duas vezes.

10 Pixis

Homem muito tímido e de poucas palavras. Respondendo tudo objetivamente e ansioso para terminar a entrevista, que aconteceu na secretaria do pavilhão feminino, pois o masculino estava em reforma. Percebi-o muito inquieto, olhando pela janela. Então perguntei se ele estava ansioso e queria desistir da entrevista. Respondeu que apenas estava preocupado com o almoço que já havia passado para o refeitório. Providenciei para que lhe trouxessem a marmita e só assim continuamos com a conversa. Antes de aceitar vir para a Colônia sua vida era totalmente dedicada a sua avó. Não costumava sair, não tinha amigos, não se relacionava com mulheres. As atitudes refletem alguém que teve que aprender a cuidar de si mesmo. Mesmo diante de certa aceitação com os desígnios da vida, ele se coloca inconformado por não se acostumar com as seqüelas nas mãos. Percebo durante a entrevista sua indiferença com Deus, mas afirma que todo mundo tem uma força interior.

“Não acho que a fé tenha algo a ver com o que as pessoas passam ou deixam de passar aqui...O importante é continuar vivendo, sem pensar muito no que passou nem como vai ser amanhã”

Eu sou (Pixis), tenho cinqüenta e quatro anos e sou natural do sítio Pedra d'água, município de Ingá, aqui na Paraíba. Perdi minha mãe ainda criança, nem me lembro do rosto dela e meu pai adoeceu e foi morar com a mãe dele. Fui criado por minha avó materna e duas tias. Eu ajudava a família trabalhando na roça, indo à feira, botando água e apanhando lenha para casa. Sobre a doença do meu pai, como ninguém comentava, eu não sabia qual a doença que ele tinha. Só lembro que nessa época ele já tinha as mãos atrofiadas, mas eu não sabia que era hanseníase. Durante minha última visita, fui informado por minha tia que ele estava internado em João Pessoa. Quando eu completei quinze anos ela perguntou se eu não queria vê-lo no hospital, no Leprosário. Foi a primeira vez que eu ouvi a palavra “l.” O pessoal do interior não conhecia a doença, e eu não contava sobre o que via durante minhas visitas ao meu pai. Achei o lugar muito esquisito, onde as pessoas ficavam presas só por causa de uma doença. Elas não podiam nem ver o que estava acontecendo lá fora. Tinha gente que nunca havia recebido uma visita. Era como se a família tivesse enterrado a pessoa ali dentro e a pessoa continuasse viva, lembrando de tudo que ficou fora dali. Eu era muito calado e minha tia era quem dava notícias aos vizinhos sobre o estado de saúde dele. Antes de aceitar vir para a colônia Getúlio Vargas, minha vida era totalmente dedicada à agricultura. Não costumava sair, não tive amigos, nem mulher. Passava meus dias cuidando da colheita, já que só a aposentadoria da minha avó não dava para sustentar a casa e meu tio A. não conseguia cuidar de tudo sozinho. Ainda tentei estudar, chegando a aprender o ABC na cartilha. Aprendi muito devagar a escrever o meu nome e a tabuada. Quando fui para o livro realmente, não consegui aprender a ler. Na época eu estava com vinte e cinco anos, não tinha mais a capacidade de aprendizagem de uma criança. Eu fiquei sabendo que tinha a doença do meu pai, quando as feridas que eu tinha nas mãos não saravam. As mãos do homem que trabalha na terra são sempre cheias de calos devido à enxada, por isso eu já estava acostumado com esses ferimentos e não dei muita atenção. Furava os calos com espinhos de sabiá e colocava leite de pião para sará-los, mas não sentia nenhuma dor. Minha tia, por ter cuidado do meu pai, desconfiou dessas feridas e começou a achar que eu tinha a mesma doença dele, e que precisava me tratar em João Pessoa. Não dei ouvidos ao que ela dizia, pois minha avó não quis que tocássemos mais no assunto e me proibiu de visitar o meu pai na Colônia. Continuei

a trabalhar até sentir dificuldades para segurar a enxada, já que meus dedos começaram a entortar e doer. Aceitei o conselho de minha tia de procurar tratamento e aos trinta e um anos voltei com ela à Colônia. Era tempo de São João, o local ainda estava enfeitado com bandeirolas coloridas de uma festa junina que havia acontecido. Minha tia me animou e disse que o local seria muito bom, pois até tinha comemorações. Infelizmente meu pai havia falecido, mas também dizia que gostava de morar naquele lugar. Não acho que seja bem verdade, porque ninguém gosta de ficar preso e domado feito um cavalo. Nascemos para ser livres. Assim que chegamos a minha tia foi me apresentar ao Dr. J. dizendo que eu iria ficar lá, mas que voltaria para casa quando estivesse sadio. Não foi o que aconteceu com o meu pai, que saiu de casa e não mais voltou. O médico me examinou e confirmou a suspeita, mas disse que em seis meses eu poderia receber alta. No momento em que eu fui conhecer o pavilhão onde eu ficaria, minha tia foi embora sem ao menos se despedir de mim, o que me deixou muito triste. Fiquei deprimido durante alguns dias, mas depois fui me acostumando. Ficava sentado embaixo dos pés de frutas vendo o movimento das pessoas, reparando que muitos viviam normalmente, como se estivessem em casa. Um dia eu pedi uma enxada a S. M. para passar o tempo lidando com a terra e foi assim que os dias passaram mais rápido, tanto que eu nem percebi quando minhas mãos foram melhorando. Algumas noites eu ia olhar os outros pacientes jogarem sinuca, mas geralmente eu dormia muito cedo, para no dia seguinte dar conta do roçado que eu tinha feito. O que me dava esperança era ver aquelas pessoas ali há tanto tempo vivendo bem, eu não queria ser diferente. Até chegar o dia do exame que me daria alta, eu só pensava em ir ver meu roçado e minha avó. Após seis meses esse dia chegou, mas foi totalmente diferente do que eu esperava. O Dr. Disse que eu não poderia sair porque poderia transmitir a doença para outras pessoas na minha casa. Senti tanta raiva! Não deviam ter me alimentado com falsas esperanças. Muita gente chegou aqui enganada, pensando que era um hospital de tratamento normal, quando era um lugar especializado nessa doença triste. Depois que eu cheguei aqui, só recebi uma visita de tio A. e de tia N. Minha avó não viajava. Como ela já faleceu, hoje é minha tia quem precisa de mim. Ela está com setenta e quatro anos e tem dificuldades para andar. Eu nunca soube se outra pessoa da minha família teve hanseníase, embora nada saiba sobre os parentes que moram longe. Tenho uma irmã que mora no Rio de Janeiro e é sadia, pois nunca teve contato com nosso pai. Sobre os vizinhos eu não sei, porque nunca tive muito contato com as pessoas. Sou muito tímido! A primeira vez que eu saí da Colônia para visitar minha família foi depois após um ano de internamento. Ao chegar lá no sítio, não ouvi comentário nenhum a respeito da minha doença, nem das pessoas

que passavam por mim, a não ser quando percebiam minhas mãos, mas era normal que elas olhassem com curiosidade. Ainda fiquei uns dias por lá, mas algumas reações apareceram e eu tive que voltar para a colônia. Desde esse dia, quando eu quero passar certo tempo em casa eu sou liberado, sem precisar fazer os exames de antes. Passo um tempo aqui em tratamento e volto para cuidar dela. Eu só não fico lá de uma vez porque para as nossas mãos e nossos pés não há cura, sempre aparece alguma ferida por causa da dormência. É o que eu nunca me acostumei! O que mais mudou na minha vida depois de adoecer foram minhas mãos. São com elas que eu mexo com a terra. Do resto não reclamo muito. Eu acreditei no tratamento, fui sentindo a melhora e ganhei um espaço para trabalhar e não ficar pensando besteira, mas o melhor foi conseguir me aposentar para ajudar na minha casa. Se eu estivesse lá fora ainda não teria conseguido. Eu não ficava procurando um sentido para viver, vou vivendo um pouco de cada vez, sem pressa. Fico ouvindo o pessoal conversar aqui até dar sono. Quando há alguma festa eu vou dar uma olhada, mas não gosto de sair. É meu jeito calado, conformado com aquilo que está escrito para acontecer na vida de todo mundo. Não acho que a fé tenha algo a ver com o que as pessoas passam ou deixam de passar aqui. Não preciso conversar com Ele. Agora dizem que quem tem essas doenças assim, sem explicação, é porque é um escolhido. Eu não sou religioso, não freqüentava a igreja católica com minha avó, nem assisto às missas aqui. A única fé que observava era de umas mulheres espíritas, que ainda vem aqui aos sábados pela manhã e além das orações que fazem, trazem roupas, sabonetes e lanches para distribuírem com os pacientes. Eu sei que as pessoas falam muito sobre essa doença, pois ela de fato é séria, mas o povo fantasia demais com essas histórias de “papafigo” e de outras também. E o pior é que há pessoas que tem medo da gente. Nunca me disseram nada, nem sofri preconceito, e se já falaram eu nunca dei ouvidos, mas eu sei que existem muitas pessoas maldosas. O importante é continuar vivendo, sem pensar muito no que passou nem como vai ser amanhã e para isso não precisa de religião, basta buscar a coragem que todo mundo tem.

11 Cetus

Homem alto, branco, perfumado e vaidoso. Sempre arrumado, com corrente no pescoço, pulseira e relógio. A entrevista foi feita em sua própria casa onde mora com a esposa sadia. Tinha acabado de tomar banho e estava sentado na calçada de sua casa. Assim que cheguei convidou-me para entrar, pedindo desculpas pela esposa estar de saída. Iniciou sua história falando da família pequena, mas unida. Afirma que a enfermidade trouxe vários ensinamentos e hoje sentia-se fortalecido e preparado para qualquer coisa, inclusive amputar a perna há muito doente. Relata ter alcançado muitas bênçãos dentro da Colônia, até uma nova oportunidade do Sagrado para viver. No dia da Conferência sentamos na calçada e ele demonstrou-se surpreso ao ouvir sua história e disse que realmente era um abençoado por ter vencido tantas coisas. Ficou muito feliz por sua história fazer parte de um livro, mas ainda gostaria de ter um só com a história dele.

“Naquele dia em que eu me ajoelhei e falei com Deus, não imaginava que através de uma doença Ele fosse cuidar tanto de mim”

Eu sou (Cetus), tenho cinquenta e seis anos de idade. Quando cheguei aqui na Colônia tinha vinte e oito anos. Morava com meus pais e um irmão no município de Santa Rita. Minha família sempre foi pequena e muito unida. Naquele tempo as crianças não ficavam soltas na rua como hoje, não tinham a oportunidade de ir à escola porque trabalhavam como gente grande. Bem cedo eu e meu pai saíamos para trabalhar na Usina Santana. Eu nunca fui de ficar sem ter o que fazer, sempre trabalhei de dia à noite, mesmo para ganhar muito pouco. Quando eu era criança dava todo dinheiro que ganhava para meu pai, mas depois que fiquei rapaz gastava tudo nas farras com mulheres e bebidas. Antes de chegar à colônia era uma vida sofrida de trabalho duro, mas me diverti bastante nas farras. Com uns dezoito anos, comecei a trabalhar cortando um mato chamado Gengibre, ele tem as folhas grandes, duras e com espinhos ao redor. Logo após comecei a sentir um negócio diferente na pele da minha barriga, como uma brotoeja de criança. Fiquei com a barriga cheia de verrugas, parecia até um tabuleiro, como uma espiga de milho. Quando eu passava a mão sentia aquilo grosso. Era muito feio. Essas reações eram todas por fora do corpo, como se quisessem me contaminar por dentro e não conseguiam. Eu não sentia dor, coceira, nem ardência. No início eu nem me preocupei em procurar um médico. Eu só vivia tomando cachaça com os amigos e nem me preocupava. O tempo foi passando e aquilo piorando. Eu abria a camisa e ficava olhando aquele negócio tão feio. Quando estava ferido e o suor batia ardia muito. Fiquei cansado da minha vida. Um dia, sob o sol quente do meio dia, me ajoelhei no meio do mato e clamei a Deus: “Senhor me ajuda, me conceda um lugar para eu sair desse sofrimento. Não estou agüentando mais!” E a partir desse dia minha vida mudou, graças a Deus. Encontrei um médico no Hospital de Santa Rita que se interessou pelo meu caso. Convidou uns amigos dele para virem me examinar também. Então decidiram me mandar para ser tratado em João Pessoa, onde eles tinham uma amiga que era doutora, especialista em pele. Enquanto eu aguardava o resultado dos exames, continuei trabalhando. Nesse tempo uma cobra Jararaca me picou na perna e eu quase morri. Levaram-me para casa quase desmaiado e cego. Minha mãe pisou alho e fumo e colocou sobre a picada, mas com uns dias foi ficando vermelho e abriu um ferimento. Por sinal esse ferimento nunca sarou totalmente, tenho ele até hoje. Mas, continuando a história, antes de saber qual era a minha doença, eu já ouvia alguns

comentários sobre o Leprosário. Tinha escutado que aqui as pessoas cresciam as orelhas, comiam fígado de gente e por isso ficavam presas. Todo mundo tinha curiosidade sobre esse local, mas ninguém imagina que um dia a pessoa possa vir parar aqui. No dia marcado para o retorno, que eu vim saber do resultado dos exames, os médicos me levaram para o Hospital Edson Ramalho. Disseram que meu tratamento seria feito em um mês de internamento, porém passei cinquenta e três dias internado. Fui ficando desesperado com tanto remédio e ninguém me explicava nada. Pensei até em fugir. Durante a visita da Dra. E. desabafei com ela. “... há dias estou aqui internado e ninguém conversa comigo. Já faz dez anos que tenho essa doença e não tem um cristão que me explique nada.” Estava sem esperança de ficar bom e pedi para ir para casa. Ela disse: “vou dar sua alta no início de Dezembro, você vai passar as festas em casa, mas em janeiro deve voltar porque essa doença é a “I”. O tratamento não pode continuar aqui, precisa ser feito em outro lugar especializado, por isso vou encaminhá-lo para a Colônia Getúlio Vargas”. Foi um período angustiante, aguardar até o retorno. Ficava o tempo todo pensando como seria essa doença, que lugar era esse para onde ela me mandaria. Minha família não sabia o que dizer, mas me dava muita força. Depois que passou a festa de final de ano eu retornei ao Hospital Edson Ramalho, como combinado. A médica disse que quando eu chegasse à Colônia eu entenderia melhor a doença e quanto ao lugar eu iria me distrair bastante e fazer o tratamento certinho. E foi assim que no mês de Janeiro do ano de 1981, com vinte e oito anos de idade eu conheci o lugar que transformou minha vida. Essa mudança foi muito boa, mas fui me acostumando aos poucos. No início todos acham ruim, é normal. Então, no começo eu fiquei cismado, desconfiado e observando todo mundo, para verificar se as histórias que a gente ouvia a respeito dessas pessoas internadas eram verdadeiras. Minha curiosidade era para ver as pessoas deformadas, porém tinha medo de sair do quarto. Fiquei assim durante três meses. Só saía para fazer as refeições, não encostava em nada, nem chegava perto de ninguém. Fui ficando frágil, triste, acabei entrando em depressão. Havia um padre que fazia visitas e começou a me dar conselhos. Ficávamos sentados embaixo de uma árvore bem longe dos outros pacientes. Ele tinha muita paciência e me explicou como era a vida ali dentro, que Deus havia me dado outra chance para viver e eu estava desperdiçando. Realmente fiquei pensando nas pessoas doentes que não tiveram essa oportunidade. Deus é justo... Posso passar o que passar, mas também sou filho de Deus. As conversas foram me dando esperança, fui me entrosando, fazendo amizades e percebi que as pessoas de fora criam muitas histórias sem fundamento sobre o leprosário. Aqui a gente vive como em qualquer outra comunidade. Depois disso foi só alegria. O tempo vai passando e o tratamento vai

fazendo efeito. Engordei, comecei a trabalhar e o melhor de tudo foi voltar a namorar. Dá até para falar aquele ditado: “você chora pra não entrar e ora pra não sair”. Após seis meses fiz o exame para saber como estava a doença, pois só podíamos sair para ver a família se não estivéssemos contaminando. Em casa todos estavam ansiosos, mas me receberam bem e eu os tranqüilizei depois que expliquei tudo sobre o hospital. Compreender a doença para mim não foi difícil. A hanseníase é como qualquer outra doença, qualquer um pode ter. É o destino que define a vida de cada um. Ninguém tem para onde correr. É melhor aceitar e aproveitar a vida do jeito que está, ou então vai ficar um vivo morto. Com três anos que eu estava aqui já tinha aprontado demais. Essa minha vida livre estava perigosa, pois a enfermeira A. me alertou sobre uma doença nova que estava matando as pessoas. Era o vírus da AIDS espalhado no mundo pelas mulheres de vida fácil. Depois dessa conversa perdi o sono, passei a noite imaginando como seria minha vida daqui para frente sem poder mais namorar. Fiquei com medo de sair. Até que tomei a decisão de encontrar uma única mulher e viver só para ela. Fiquei agoniado procurando. Até que conheci M. quando veio aqui fazer uma consulta. Aqui no ambulatório também atendia a comunidade vizinha. Ela trabalhava em casa de família, mas depois que resolvemos casar ela deixou o trabalho e veio morar aqui comigo. Graças a Deus eu nunca sofri preconceito. Acho que a minha aparência não espanta ninguém, como tem tantos por aí, por isso meus relacionamentos com as pessoas sempre foram normais. Não precisava ficar dizendo onde morava. Foram muitas bênçãos que eu alcancei depois que entrei aqui. Naquele dia em que eu me ajoelhei e falei com Deus, não imaginava que através de uma doença Ele fosse cuidar tanto de mim. Se eu não estivesse aqui, tenho certeza que já estaria morto. Por isso que não aceito que essa doença seja uma maldição. Antes de vir para a Colônia não freqüentava a igreja, fazia uma visita perdida com minha mãe. Mas Deus tem uma maneira diferente de ter com cada um dos seus filhos e essa foi a maneira que Ele escolheu para se relacionar comigo. Aqui dentro eu já fui católico e evangélico, porém hoje não falo de denominações de igreja, falo só que Jesus salva e pronto. Converso com Ele quando vou deitar e quando acordo, sempre estou em contato. Deus é maravilhoso e bondoso, mas nem sempre atende o nosso pedido, porque nos conhece por dentro e o tamanho da nossa fé. Sem fé é impossível agradar a Deus. Tem na Bíblia. O motivo de muitos se enforcarem e tirarem a própria vida: é a falta de fé. Graças a Deus tirei isso logo do meu pensamento. Temos que ser fortes! Às vezes esquecemos das falhas e dos pecados, mas Ele não. Reconheço que fiz muitas besteiras, por isso aceito tudo que Ele quiser. Hoje ainda tenho esse ferimento na minha perna e sinto muita dor. Já fiz cirurgia e me internei para fazer um

enxerto, porém nada deu certo para ela se curar de vez. Sempre vivi com uma faixa nela e nem por isso me lastimei ou falei coisas contra Deus. Se Deus quiser isso vai passar também. Vivo tomando remédios para poder dormir, mas sei que tudo é permissão Dele. Digo isso às pessoas, mas elas só vão entender quando a idade chegar. A juventude não quer saber disso. Comigo não foi diferente, Ele me deu várias chances e nem percebi. Por isso estou aqui hoje. Feito a história da Bíblia que os dez leprosos foram curados por Jesus, mas só um percebeu que se tratava de uma cura milagrosa e voltou para agradecer. O resto continuou a vida livremente, sem se importarem com o final. Essa palavra parece não fazer mais sentido para as pessoas hoje, só que às vezes fico pensando em minhas orações: será Senhor, que estamos pagando pelos erros dos outros? Porque todos foram curados, mas só o que voltou para agradecer recebeu a salvação. Como até agora essa resposta não veio, é melhor levantar a cabeça e seguir caminho tentando ser feliz com aquilo que Deus te permitiu. Ele sabe o que é melhor! Ter medo e preconceito não adiante. O que tem que ser será. Ninguém se esconde do olhar de Deus! Tenho um irmão que também teve hanseníase. Descobriu com trinta anos de idade, depois de mim. Fez o tratamento em Santa Rita mesmo. Ficou curado, mas as mãos são atrofiadas por um propósito de Deus. Ele é evangélico e prega para as pessoas, mostrando as mãos sequeladas.



"Não imponha limites a si mesmo.
Muitas pessoas se limitam naquilo que
elas pensam que conseguem fazer. Você
pode ir tão longe quanto sua mente
deixar. O que você acredita, você pode
realizar!"

(Mary Kay Ash)

*Discussão
dos Dados*



7 DISCUSSÃO DOS DADOS

7.1 UNIDADE DE SENTIDO I - Os motivos que levaram os ex-pacientes de hanseníase a recuperarem o sentido de suas vidas

O pensamento de Vitor Frankl era que a motivação básica do comportamento do indivíduo é uma busca pelo sentido para sua vida. De acordo com a logoterapia (*Logos* definido como "significado"), o desejo de encontrar um significado para a vida é a motivação fundamental no ser humano.

“Motivação é uma força, uma energia que nos impulsiona na direção de alguma coisa que nasce de nossas necessidades interiores”. Quando ela acontece, as pessoas tornam-se mais produtivas, atuam com maior satisfação e produzem efeitos multiplicadores (FIORELLI, 2004, p. 118).

Nos depoimentos dos ex-hansenianos, observamos que os motivos apontados surgiram do desejo natural de continuar vivendo. Porém o desejo de continuar vivendo dependeu do quanto valorizaram, se apegaram e persistiram em tais motivos.

“Eu nunca desisti... sabia dentro de mim que um dia isso tudo ia passar, porque Deus só dá o que a gente consegue suportar. Mas tem que acreditar de coração, por isso digo que hoje sou feliz aqui com minha família”! (Gemini).

“Acho que não tem mais o que melhorar. Passou essa fase de acreditar, que todos tem no começo da doença. A gente vai viver se enganando pra quê? Isso não tem sentido” (Cygnus).

Percebemos nas falas o quanto uma superou o diagnóstico da doença, se adaptou ao novo modo de vida no Leprosário e avalia ter encontrado a felicidade por não desistir de buscá-la, enquanto a outra diz até ter acreditado em dias melhores, mas não encontrou sentido para continuar lutando e perdeu a esperança.

A principal preocupação do homem assegura Frankl, é estabelecer e perseguir um objetivo, e é esta busca que é capaz de dar sentido à sua vida, fazendo para ele valer a pena viver. Não se trata, portanto, de um sentido para a vida em termos gerais, mas um sentido pessoal, único para cada vida. Para esse diálogo é pertinente a definição de motivação de Maslow (1954), que explica o comportamento motivacional das pessoas, como um impulso para se perseguir um propósito.

Motivação é o resultado dos estímulos que impulsionam os indivíduos a agir com algum propósito. Sempre se faz necessário que algum estímulo seja implantado para haver uma ação... por um bom motivo qualquer pessoa se sente estimulada a viver com determinação e entusiasmo (MASLOW, 1954).

No entanto, quanto a hierarquia das necessidades apontadas por Maslow, Frankl tem a seguinte compreensão:

O preenchimento vertical dessas necessidades não é de muita ajuda, quando o que se procura é encontrar sentido: não se trata de ordenar as necessidades em maiores ou menores, e, sim, de identificar qual delas tem sentido, um objetivo por trás de sua realização. Na Logoterapia, a classificação que Maslow faz das necessidades não explica o fato de que, quando as mais baixas não são satisfeitas, uma necessidade mais elevada, o desejo de sentido, pode transformar-se na mais urgente de todas (Frankl, 2005, p. 27).

As falas abaixo mostram desejos de sentidos de ex-doentes de hanseníase:

“Até chegar o dia do exame que me daria alta, eu só pensava em ir ver meu roçado e minha avó “(Pixis).

“Ah, num tinha um dia em que eu não pensasse em meus filhos... enquanto eu não consegui trazê-los eu não sosseguei” (Gemini).

A liberdade do homem escolher seu próprio destino e o caminho a seguir, em qualquer circunstância deve ser respeitada, coloca Frankl. Nesse sentido identificamos nas falas que cada indivíduo encontrou um sentido diferente para prosseguir, porém, esse sentido pode ser substituído involuntariamente a qualquer momento e outro assume a mesma função, que é impulsioná-lo a continuar vivendo com motivação. Esse é o caso ilustrado pelo colaborador Mário.

“Ganhei logo um pedacinho de terra e comecei a plantar, criar galinhas. Todos os dias acordava antes do sol nascer para ir cuidar dos meus negócios... Depois que minha irmã me prometeu que eu iria morar com ela no Rio de Janeiro, eu não desobedeci mais às ordens do diretor e comecei a vender as coisas que plantava e as minhas galinhas, porque precisava juntar dinheiro para a viagem “(Orion).

Cada colaborador narrou a trajetória de sua vida de maneira muito peculiar e abrangente. Uns desde o nascimento, outros a partir da adolescência e outros da idade adulta. Isto porque a primeira questão que norteou nosso diálogo foi: *Conte para mim como era a sua vida antes de chegar aqui na Colônia*. Essa questão deu liberdade ao colaborador de enfatizar os pontos que julgava mais importantes já vivenciados antes de adoecer, porém não o tolhia de continuar falando sobre o que aconteceu depois do diagnóstico da hanseníase.

Essa forma de diálogo foi possibilitada pela escolha assertiva da nossa metodologia, a história oral, que permite liberdade de expressão, ao passo que atentamos também para a comunicação não verbal, na singeleza dos gestos, expressões faciais e arguições contraditórias. Quase todos não se detiveram ou esperaram a próxima pergunta, se sentiram a vontade e ansiosos em falar de suas experiências. O que só enriqueceu nosso trabalho. Mesmo aqueles que referiam não saber quais foram, nem se tiveram motivos para superar a dor e o sentimento de morte, deixaram fluir, despercebidos, motivos importantíssimos que lhes deram sentido de viver.

“Hoje faço de tudo aqui: curativos, injeções, coloco soro... Onde alguém estiver precisando, ali estarei. Existem pacientes que não aceitam outra pessoa para ajudá-los, por isso nem penso em sair daqui, mesmo tendo alta por cura... Não sei bem o que me deu sentido para viver... Nem sei se tenho motivos... só sei que ajudo demais as pessoas aqui...” (Aquila).

Era perceptível a satisfação no rosto dessa colaboradora ao falar sobre como as pessoas precisam dela. Eis a motivação que trouxe sentido à sua vida. É a sensação de ser útil e importante para alguém, do poder, aguçando a valorização pessoal. Por isso, como conclui Frankl, muitas pessoas tem Sentido Existencial, mas precisam da logoterapia para identificá-los e perceberem que há sempre bons motivos para se viver, mesmo que estes estejam sendo vivenciados inconscientemente.

“O sentido é incondicional. Pois em toda situação o homem pode encontrar sentido, ou seja, o ser humano encontra sentido através da realização de valores criativos, vivenciais e atitudinais,” Segundo Frankl (1990). A teoria frankliana aborda três categorias que são as vias, pelas quais o indivíduo pode encontrar um sentido para sua vida: através da realização de valores criativos, vivenciais e atitudinais. A primeira categoria está relacionada com a capacidade de trabalhar, deixar uma obra no mundo, seja artística ou científica. O homem se integra a seu meio através de suas potencialidades. A segunda categoria faz referência à capacidade de sentir algo como a música, a natureza ou uma pessoa, deste modo, é fundamental a importância da integração social na vida do homem, pois ao passo que o homem encontra sentido repassa o mesmo.

Por fim, os valores atitudinais pertencentes, os quais parecem ter sido encontrados pelos expacientes de hanseníase, pois dizem respeito a capacidade humana de transformar um sofrimento inevitável em uma realização humana, através da capacidade de suportar o sofrimento com dignidade, descobrindo um sentido no próprio sofrimento.

“... se eu continuasse no mundo como estava, vivendo de farras e bagunças, já teriam me matado. Por uma parte eu entendo que esta doença veio para me acalmar e me dar juízo. Eu não estava sabendo valorizar a vida. Deus sabia dos meus caminhos futuros!” (Orion).

Mesmo que os valores atitudinais sejam vistos como os mais significativos, não se quer dizer que não tenham sido encontrados valores criativos e vivenciais.

Diante da diversidade de motivos expostos, que deram esperança para os ex-hansenianos recuperarem o sentido de viver, mesmo excluídos e exilados; percebemos que alguns destes motivos foram comuns na maioria dos depoimentos: tempo/espço, melhora/tratamento, relacionamento/casamento/família, trabalho/ aposentadoria, comparação/superação.

A seguir analisamos os depoimentos de acordo com as três categorias teorizadas por Frankl. Vale salientar que não há uma categorização radical quanto às vias que deram acesso aos sentidos. Agrupamos por categorias os motivos que mais se sobressaíram para assim facilitar a compreensão de como os ex-pacientes de hanseníase elaboraram e experienciaram uma doença estigmatizada, a exclusão e o isolamento compulsório. Portanto, com os **valores criativos** o homem se integra em seu meio social, com os **valores vivenciais** o homem se integra com uma pessoa e finalmente com os **valores atitudinais** o homem se integra consigo mesmo.

7.1.1 CATEGORIA DOS VALORES CRIATIVOS

Via pela qual o homem se identifica e se integra a seu meio através de suas potencialidades, criando um trabalho ou realizando um feito notável, ou ao sentir-se responsável por terminar um trabalho que depende fundamentalmente de seus conhecimentos ou de sua ação. (BORGES, 2007)

Dentre os valores criativos podem ser citados: o Espaço e o tempo como motivos de recuperação do sentido da vida...

7.1.1.1 O Espaço e o tempo como motivo de recuperação do sentido da vida

Desde o começo da colonização no Brasil até o início do século XIX, a medicina utilizou várias formas terapêuticas para cuidar e curar a hanseníase, através de plantas medicinais, banhos com águas termais, banhos de lama, sangrias, choques elétricos, alimentação específica e até picadas de cobras. Até então a medicina acreditava na hereditariedade da doença e por isso não havia necessidade de exilar os doentes. A exclusão social e o isolamento se davam pela rejeição da pessoa desfigurada, punição por associação ao pecado e por desonra própria e familiar. Pouco se avançava em termos de profilaxia, até às especulações de que a doença seria transmissível de uma pessoa a outra e não mais de caráter hereditário (FIGUEIREDO, 2006).

Diante dessa possibilidade a sociedade estava ameaçada e aterrorizada com o número crescente de casos, o que levou o poder público a tomada de decisão- o isolamento compulsório de todos os acometidos pela hanseníase.

Assim foram sendo construídos Leprosários, Colônias, Casas de São Lázaro, todos com o objetivo de proteção à sociedade. A Colônia Getúlio Vargas foi construída em 1941, na mata do Xem-xem, no município de Bayeux e agora seria o único espaço que os doentes de hanseníase dispunham para chamar de lar.

Era a lei severa da prisão e destruição de tudo que pertencesse ao doente.

“O Dr. chegou, foi entrando direto para ver minha mãe, depois olhou o corpo da gente e foi embora. No outro dia, lembro como se fosse hoje, encostou um caminhão para levar a gente. Ninguém estava entendendo nada. Então disseram “Peguem só a roupa de vocês, porque estão doentes e vão morar em outro lugar.” Assim que subimos no carro eles começaram a derrubar a nossa casa e tudo que a gente havia construído. A vida de meu pai era aquela plantação e foi arrancado de lá sem explicação nenhuma” (Phoenix).

Biologicamente vivos, não obstante mortos socialmente, os hansenianos foram capturados em suas casas, trabalhos, nas ruas e encerrados além do muro, em seus próprios corpos. Só e somente só o que lhes restara. Sem direito a escolha deixaram uma vida para a qual, a princípio, não havia condições de retorno. O seu mundo passava a ser aquele território delimitado geograficamente, conhecido, também, por cemitério dos mortos vivos.

“Nessa época não tínhamos escolha. Quem fosse diagnosticado com a “l” era retirado imediatamente do meio do povo sadio. Não importava se tivesse família rica ou pobre, fosse preto ou branco, casado ou solteiro, com ou sem filhos, trabalhando ou desempregado... Simplesmente era pego e isolado aqui para sempre...” (Phoenix).

“Achei o lugar muito esquisito, onde as pessoas ficavam presas só por causa de uma doença. Elas não podiam nem ver o que estava acontecendo lá fora. Tinha gente que nunca havia recebido uma visita. Era como se a família tivesse enterrado a pessoa ali dentro e a pessoa continuasse viva, lembrando de tudo que ficou fora dali” (Pixis).

“Essa doença simplesmente, do dia para noite, coloca você em outra vida. Até a família e amigos passam a ser outros. O que mais marca a nossa vida é o preconceito, é ser ignorado. Amigos e familiares passam uma vida de convivência e de repente arrancam a gente da história como se fosse uma folha de papel” (Orion).

Os muitos abrigos de leprosos durante a Idade Média existentes aos milhares por toda a Europa, internavam seus pacientes com base em juízos morais. Durante o imaginário renascentista, a salvação “corpórea” do leproso estava intrinsecamente ligado à salvação da alma, conforme retrata Foucault (1987); o mal do leproso consistia em sua salvação religiosa e excluí-lo era um comportamento social justo, pois era o reconhecimento de que ele seria salvo; por isso, o doente aceitava o seu calvário, pacientemente.

Uma vez identificada a doença num indivíduo, a igreja e os saberes dominantes pronunciavam uma sentença de isolamento, seguido de um ritual onde eram consagradas as vestes do leproso, um par de luvas e um chocalho, além de uma série de advertência:

“Eu te proíbo de entrar em igrejas, abadias, feiras, engenhos ou mercados só ou em companhia de outros. Eu te proíbo de andar sem o teu hábito. Eu te proíbo de lavar as mãos ou qualquer coisa tua nos córregos ou nascentes ou beber lá; e se necessitar de água peque-a do teu barril em teu corpo. Eu te proíbo de tocar em qualquer coisa que negocie ou compre, até que seja teu. Eu te proíbo de ir a qualquer taverna; se quiser vinho, se comprá-lo ou alguém te vender, coloque-o em teu barril. Se tiver na estrada e encontrar outra pessoa que fale contigo, eu te proíbo de responder até que se colocado contra o vento. Eu te proíbo de tocar em crianças ou de dar-lhes qualquer coisa. Eu te proíbo de comer ou beber de qualquer recipiente exceto os teus. Eu te proíbo de comer ou beber em companhia, exceto de leprosos. (TROVILLARD apud MONTEIRO, 1995).

Nestes rituais religiosos, atribuíam-se formalmente o estatuto de morto ao leproso. Rezavam-se réquiens, semelhantes aos que eram lidos para os mortos. Em seguida, ao som fúnebre dos sinos, o leproso era conduzido pela mão do padre ao cemitério, onde era enterrado simbolicamente. (LOISNE1967, citado por MACIEL, 2000).

Nenhum dos nossos colaboradores relatou passar por esses rituais, no entanto esse fato não significa terem sido poupados do sentimento de morte social. É o que aponta a fala de Severino: “É melhor aceitar e aproveitar a vida do jeito que está, ou então vai ficar um vivo morto.” Para Santos *morte social* seria:

A mudança radical de identidade – mudança de formas de sociabilidade – após a pessoa ter assumido a condição de doente – ainda pode, contudo, persistir em meio à sociedade enquanto houver a discriminação contra o doente. Este teria que viver, então, fechado entre ‘os muros altos e intransponíveis do medo, da ignorância e do preconceito’ construídos pela sociedade mal informada (SANTOS, 1983 p.24).

Quando os hansenianos receberam a confirmação da doença, o diagnóstico, sentiram suas vidas abaladas pela rejeição e desprezo de amigos e familiares. A morte social era a primeira dor a ser vivenciada. Eles chegavam à Colônia renegados e oprimidos pelo poder coercitivo do Estado. Nesse sentido os hansenianos experienciavam a morte em vida e sentiam-se desvalorizados e sem motivos para continuar acreditando na vida.

“Depois que essa doença era diagnosticada a vida da pessoa acabava. As pessoas eram trazidas para o Leprosário e tudo ficava para trás. Como se a pessoa tivesse que nascer novamente em outro mundo, sem a inocência das crianças, com todas as pessoas estranhas. É uma situação que enlouquece qualquer um” (Phoenix).

Essa colaboradora é a mais antiga moradora da Colônia de Getúlio Vargas. Por inúmeras vezes acompanhou a admissão de pacientes e por isso fala com propriedade sobre a sensação de morte que sentiu e que observou naqueles que ali chegavam. Afirma que a vida do hanseniano seria totalmente diferente, assemelhando a um novo nascimento, porém com a mente de um adulto e uma história já construída. Esclarece que é impossível esquecer o passado e que é conflitante viver essa nova vida.

Apesar dos pesares, ainda havia um fôlego de vida latente dentro daqueles corpos, unicamente a espera de um impulso que lhes aumente a chama da vida. Um motivo, um sentido, um fiozinho se quer de esperança seria o suficiente para retornarem ao mundo dos vivos. Nós temos escolha, afirma Kubler Ross (2004), apenas não sabemos que podemos, nem como fazê-las, pois somos responsáveis pelo rumo que damos a nossa vida: “A maior dádiva da espécie humana, e também sua maior desgraça, é que nós temos livre arbítrio. Podemos fazer nossas escolhas baseadas no amor ou no medo” (ROSS, 2004).

Era preciso que os doentes ali encerrados encontrassem novos motivos para acreditar na vida, já que os que antes existiam tinham sido arrancados de suas vidas. Surge então a

admiração pelo espaço que lhes foi reservado e passa-se a encontrar sentido em viver naquele lugar.

“Nessa época a Colônia era bonita demais. Tinha uma fileira de árvores de um lado e do outro, formando um túnel natural. Em baixo era uma sombra maravilhosa e quando estava na safra de jambo, o solo ficava com um tapete rosa. Todo mundo se admirava da beleza, da organização e da limpeza da colônia. Os campos bem ciscados e as casas bem pintadas. Era quase uma cidade. Havia muitas opções para a gente passar o tempo: cinema, barraca, praça, barbearia, baile, jogos, orquestra, sinuca. Para quem era pobre foi uma riqueza ganhar tudo isso” (Pegasus).

Embora institucionalmente a colônia fosse um lugar de reclusão, de isolamento, este lugar também significava esperança, proteção. E ao lugar os doentes mostram, inclusive, gratidão.

“...percebi que as pessoas de fora criam muitas histórias sem fundamento sobre o Leprosário” (Cetus).

“Lembro-me bem do caminho esquisito, cheio de árvores... Eu observava tudo da janelinha da ambulância. Nem consigo descrever o que sentia naquele momento. Era um sentimento de medo, ansiedade e ao mesmo tempo a esperança invadia meu coração” (Antlia).

“Quando nos aproximamos, vi o arco na entrada do Hospital- “Aqui renasce a esperança”! Senti uma alegria grande dentro do meu coração ao ver o local que eu moraria. Ele tinha sido uma promessa de Nossa Senhora. Percebi que eu realizaria os meus sonhos de construir uma família, trabalhar e dar netos para minha mãe... valeu a pena chegar no Leprosário” (Pegasus).

“E foi assim que no mês de Janeiro do ano de 1981, com vinte e oito anos de idade eu conheci o lugar que transformou minha vida. Essa mudança foi muito boa, mas fui me acostumando aos poucos. No início todos acham ruim, é normal. Dá até para falar aquele ditado: “você chora pra não entrar e ora pra não sair” (Cetus).

“As pessoas podem falar mal desse lugar ao chegarem, mas no fundo agradecem demais por estar aqui. Pois sabem que teriam morrido sem essa oportunidade” (Orion).

“Esse lugar já foi muito bom para mim, eu chegava aqui mal com estes ferimentos e todos tratavam bem de mim de noite e de dia” (Cygnus).

“Sei que se estivéssemos continuado naquele sítio onde morávamos, teria morrido de um em um por causa da doença. No início sentia muita falta da minha família, mas depois fui me acostumando... Com o tempo a gente compreendia que se ficassemos fora da Colônia, seríamos muito humilhados. As pessoas eram capazes de jogar pedra na gente, por isso percebíamos que o melhor local para a gente viver era aqui, em comunidade” (Phoenix).

7.1.1.2 O passar do tempo e a esperança para os que passaram a viver na Colônia

É muito comum querermos controlar e avaliar o tempo, porém “A nossa vida é governada pelo tempo. Vivemos nele e em função dele. Além disso, morremos nele.”

(KUBLER ROSS, 2004). Nas falas dos ex-pacientes de hanseníase nos deparamos diversas vezes com a citação do tempo como fator primordial para adaptação, melhora e entendimento sobre a doença. E isso, conseqüentemente, lhes trouxeram esperança e renovaram suas forças. O que quer que façamos não vai adiar, adiantar, nem muito menos parar o tempo, porém podemos fazer algo bem melhor que é saber aproveitá-lo preenchendo-o com algo importante para nós, ou simplesmente com uma ocupação. Isso implica dizer que a ansiedade e a consternação de nada adiantam, a não ser torná-lo, aparentemente, mais longo. Segundo o filósofo Nietzsche, o valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.

“Foi o pior período da minha vida. Ficava trancado o tempo todo em um quartinho atrás da casa do meu tio, porque não fiquei interno com os outros pacientes no pavilhão masculino”. (Volans)

Esse colaborador, refere ter sido o pior momento que passou em sua vida, justamente por ter ficado esse tempo sozinho e ocioso em seu quarto, durante a fase difícil das reações da hanseníase. O tempo que levou esse período ruim não seria menor se ele não estivesse trancado, porém, como diz Kubler Ross, a ansiedade e o medo deram-no uma sensação mais duradoura.

“No início até pensava em sair da colônia, mas depois que construí uma nova vida aqui, não fazia mais sentido sair.” (Octans)

“Fiquei deprimido durante alguns dias, mas depois fui me acostumando.” (Pixis)

“No início pensei que eles tivessem se enganado quanto ao meu diagnóstico. Não queria aceitar aquela situação. Queria mesmo era voltar para minha casa. Mas o tempo faz muita diferença! Comecei a compreender melhor a hanseníase e fui me adaptando ao lugar.” (Gemini)

As falas acima retratam a passagem do tempo como algo favorável a construção de uma nova vida. O período entre o medo/rejeição do lugar e a confiança/aceitação foi sendo aos poucos substituídos por acontecimentos importantes, os quais contribuíram para a aceitação apresentada pela grande maioria dos ex-pacientes.

“A única fase ruim que passei foi essa durante o tratamento, mas o tempo não para e começa a trazer coisas boas. Basta saber esperar, né? A melhor delas foi o desaparecimento das reações e a melhora no nosso estado de saúde.” (Pegasus).

A paciência foi outra virtude trabalhada na vida dessas pessoas. Saber esperar é continuar tendo esperança, enquanto o esperado não vem. É normal a ansiedade e querer a resolução dos problemas imediatamente, como se tivéssemos o controle de tudo ao nosso redor, inclusive do tempo. O que, cruelmente, não é verdade! Então para lidarmos com esse fato só sendo pacientes com o tempo. Sobre a paciência como aprendizado no tempo diz Kluber-Ross

“A paciência é uma das lições mais difíceis, talvez a mais frustrante, de aprender... você pode querer uma coisa agora, mas pode não tê-la durante algum tempo, e talvez nunca... No entanto, a vida me ensinou que podemos relaxar aceitando as circunstâncias tal como são agora, certos de que uma profunda paciência produzirá uma paz e cura profundas” (KLUBER-ROSS, 2004).

7.1.1.3 O trabalho na recuperação do sentido da vida

Segundo Rodrigues (1994, p.93), “as pessoas que possuem uma vida insatisfatória tem o trabalho como o único ou maior meio para obter a satisfação de muitas de suas necessidades, principalmente, as sociais”. Assim, o trabalho assume dimensões enormes na vida do homem.”

A Colônia passava a ser o novo mundo para os hansenianos. Configurada como uma verdadeira cidade, com casas geminadas, pavilhões masculinos e femininos, cozinha e refeitório, ruas, salão de festa, cinema, barbearia, mercearia, igreja, oficina, alfaiataria, cemitério, campo de futebol, praça, parlatório, delegacia e até prefeitura. Pelos recursos existentes, pretendia oferecer os componentes para a sobrevivência, reproduzindo internamente o mundo lá fora, a fim de favorecer a vida social no confinamento obrigatório. Na colônia era oferecido estudo e emprego de acordo com as habilidades apresentadas pelos doentes estando muitas vezes associadas ao que eles faziam antes da internação.

“Um dia eu pedi uma enxada a S. M. para passar o tempo lidando com a terra e foi assim que os dias passaram mais rápido, tanto que eu nem percebi quando minhas mãos foram melhorando.” (Pixis).

Amarante (2003) fala sobre o trabalho como instrumento terapêutico que serviria para estimular a vontade e controlar energias, pensamentos e condutas, tendendo a fazer desaparecer os vestígios do delírio e restituindo, por meio de sua disciplina, o interesse do indivíduo pelo mundo objetivo, arrancando-o da apatia, da indolência e da vida vegetativa.

“Aqui todo mundo fazia alguma coisa. Era mesmo que uma cidade de verdade, a diferença é que você trabalhava porque queria, para ter o que fazer mesmo, porque gostava de ver tudo limpo. No meu caso era e ainda é

capinando o mato. Mas quem sabia fazer outra coisa podia fazer também. A gente não precisava trabalhar para comer, porque o estado mandava tudo direitinho... roupas, vinha muita doação... era para não ficar preguiçoso mesmo, mas tinha homem sim, que passava o dia todo debaixo dos pés de árvores...” (Octans)

“O trabalho dignifica o homem”- uma afirmação comum de ouvirmos. Max Weber, na obra *A ética protestante e o espírito do capitalismo*, discorre sobre o fato do trabalho ter se transformado em benção divina, fazendo parte da vida de todas as pessoas e não apenas dos servos e escravos. É por meio dele que o homem se sente valorizado e abençoado por Deus, dotado de vocação ao trabalho secular, ou seja, o trabalho como a virtude do homem, atesta Martinho Lutero.

“ Foi uma benção ter vindo para Colônia. Onde eu iria estudar e ter uma profissão? De repente eu estava trabalhando, ajudando os enfermeiros, até que o diretor me contratou como auxiliar de enfermagem e eu fiquei ganhando meu dinheirinho...Também tive oportunidade de ser prefeito da Colônia e ajudar a melhorar a vida dos internos com festas, boa alimentação e cuidados de enfermagem.” (Pegasus)

Nesse contexto, o trabalho passou a ser um meio de salvação, uma oportunidade oferecida pela “graça divina” de redenção pela penitência, e, se antes o trabalho afastava o homem de Deus, agora passa a ser a condição para obter a proximidade de Deus (CARMO, 1992). Assim, aqueles que são produtivos e contribuem para o bem estar social são os homens de bem e podem se dar muito bem na vida. Se o trabalho dignifica o homem, não importa em que se trabalhe, contanto que trabalhe e que leve uma vida sempre produtiva (WEBER, 1981).

“Consegui logo um pedacinho de terra para plantar e criar galinhas. Assim passava meu tempo que nem sentia... Depois comecei a trabalhar de porteiro em um prédio e ganhar meu dinheiro... Na colônia alguns pacientes recebiam benefício por invalidez por causa da doença, mas não queria isso para mim. Não me sentia inválido, por isso procurei trabalhar.” (Orion).

“Comecei a trabalhar limpando os campos e conheci minha esposa.” (Octans).

Na era moderna, “o homem encontra dificuldade em dar sentido à sua vida se não for pelo trabalho” O homem é valorizado pelo que faz; portanto, o exercício do trabalho contribui para a sua auto-estima. Não trabalhar significa, muitas vezes, não existir. (Albornoz, 1984).

“Todos tem uma vocação específica na vida. Ela não pode ser substituída, nem sua vida repetida. Assim, a meta de cada um é tão singular quanto o é a sua oportunidade de colocá-la em prática. Ao invés de inventar nossa missão na vida, nós a detectamos.” (FRANKL, 2005).

“Depois que cheguei aqui na Colônia, a minha vida melhorou. Sou auxiliar de enfermagem, funcionária pública desse hospital, casei e tenho minha casa aqui dentro. Na verdade nunca alimentei maiores esperanças, mas vi que as pessoas aqui precisavam de mim e eu tinha que ajudar... Se for uma missão, como meu esposo diz, eu estou cumprindo. Existem pacientes que não aceitam outra pessoa para ajudá-los, por isso nem penso em sair daqui, mesmo tendo alta por cura.” (Aquila)

Parte da motivação de uma pessoa vem do fato de ela saber que tem um papel importante no grupo e que outras pessoas contam com ela. É através do trabalho que o ser humano tem buscado atender suas necessidades, atingir seus objetivos e realizar-se. Na era industrial, dentro da concepção capitalista, o trabalho passa a ser extremamente valorizado, tornando-se um símbolo de liberdade e da possibilidade do homem transformar a natureza, as coisas e a sociedade.

7.1.2. CATEGORIA VIVENCIAIS

Via pela qual o ser humano percebe a importância da integração social na vida. Ao passo que encontra sentido, também o repassa, experimentando um valor, algo novo, ou estabelecendo um novo relacionamento pessoal. Este é também o caso de uma pessoa que está consciente da responsabilidade que tem em relação a alguém que a ama e espera por ela (FIGUEIREDO, 2006).

Dentre os valores vivenciais podem ser citados: Namoro, casamento, família e sexualidade como motivos de recuperação do sentido da vida...

7.1.2.1 A Integração social e os relacionamentos interpessoais como motivos de recuperação do sentido da vida

Chambo (1997), afirma que a integração social propicia apoio social, o qual promove o bem - estar psicológico. Foi assim que também compreendemos na vida dos ex-hansenianos, que enfatizaram os relacionamentos pessoais como sendo primordial para se sentirem acolhidos, valorizados e inclusos socialmente naquele novo mundo – a Colônia Getúlio Vargas.

“Bastava encontrar um meio para passar o tempo, algo que desse sentido estar vivo. Eu encontrei o meu nas amizades que fiz.” (Orion).

“Com um tempo, comecei a fazer amizades com os outros pacientes e fui perdendo o medo.” (Cygnus).

“Os dias foram passando e eu fui me entrosando com o pessoal. Isso me ajudou bastante, porque não me sentia mais sozinha.” (Antlia).

O contato e entrosamento com as pessoas pertencentes ao mesmo grupo, o qual seria sua nova família, elevaram a autoestima e contribuíram para que os doentes na época se sentissem em um lugar agradável e acolhedor, apesar da conotação de prisão e solidão de um asilo. Segundo Durkheim (2005) a integração social ocorre através de um comprometimento que as pessoas possuem com a ordem social e exercem controle sobre o comportamento dos indivíduos. “Estes contatos também aumentam o sentimento de pertencimento à sociedade, afetando positivamente a saúde dos indivíduos”.

7.1.2.2 Relações afetivas: amizade, namoro, casamento e sexualidade

Percebemos claramente na fala de Creuza, a importância dessa integração social e as consequências advindas dos bons relacionamentos.

“Imaginava que iria encontrar mulheres jovens para conversar, mas a maioria era bem mais velha e com uma aparência feia, atrofiada, e isso me chocou bastante. Não tive nem coragem de esticar o braço e dar a mão para cumprimentá-las. Corri para meu quarto e me isolei por mais de um mês. Ainda bem que uma delas insistiu em conversar comigo e nos tornamos amigas, porque depois disso tive uma boa melhora. Fui criando coragem para conhecer as outras pacientes e caminhar pelo Leprosário.” (Gemini).

O homem é um ser gregário. Nasce em uma sociedade, convive com seus semelhantes e desenvolve seus potenciais em uma determinada cultura ou comunidade humana. “Sua missão na vida é transcender de si mesmo em direção ao mundo social, uma vez que nenhum homem é uma ilha”, diz o grande filósofo Teilhard de Chardin.

“O que me dava esperança era ver aquelas pessoas ali há tanto tempo vivendo bem, eu não queria ser diferente.” (Pixis).

“Eles vieram logo cuidar de mim. Tinha meu quarto, meus remédios, alimentação e muita gente para conversar. Aqui fiz muitas amizades porque sou bastante comunicativo. Conversava com pacientes, com funcionários, com todo mundo. Lá na mata eu conversava até com os passarinhos, porque se não teria perdido a fala e enlouquecido.” (Pegasus).

A ideia de ilha, de isolamento, foi gradativamente sendo amenizada a partir da convivência social interna. A oportunidade de conhecer outras pessoas e se entrosar no grupo da Colônia foi relevante para todos os colaboradores. Demonstraram prazer e

encontraram sentido após se identificarem e conversarem uns com os outros, mesmo que nesses diálogos também tenham acontecido discussões e conflitos, pois relacionar-se é isso, faz parte da vida social de todas as pessoas que convivem em uma comunidade.

“Essas conversas foram me dando esperança, fui me entrosando, fazendo amizades... Aqui a gente vive como em qualquer outra comunidade. Tem até discussões de vez em quando.” (Cetus).

A amizade é algo necessário na vida humana. É através do contato com o outro que possibilita-se também o auto conhecimento. Segundo Xausa (1988) é uma das maiores manifestações de amor, esvaziamento e doação que podemos oferecer e receber das pessoas. Ser reconhecido em um círculo de amizades é sentir-se aceito, respeitado e valorizado. Assim percebemos o quanto foi importante para os ex-pacientes se sentirem acolhidos e recuperarem o desejo de viver no momento em que estavam se sentindo amedrontados, rejeitados e abandonados por todos. O entrosamento humano é muito mais que lazer, é um universo com poderosíssimas ferramentas para a sobrevivência do homem, continua a mesma autora.

Namoro, casamentos e família

Os relacionamentos interpessoais foram sendo construídos e proporcionando adaptação e reformulação de estratégias para uma melhor qualidade de vida, dentro do que permitia o meio de convívio que lhes era oferecido. Os relacionamentos amorosos foram acontecendo naturalmente, a partir desses diálogos estabelecidos, amenizando assim o sentimento de rejeição. Essa atração natural, em busca da companhia e do prazer, é um sinal que a valorização pessoal está de volta, pois para se investir na conquista do outro é preciso está bem consigo mesmo.

“A agonia passou e eu comecei a me alimentar bem. Fui ficando taludinho, botando tipo, até as mulheres começaram olhar pra mim. Com pouco tempo arranjei uns namoricos, até me casar.” (Volans).

“Engordei, comecei a trabalhar e o melhor de tudo foi voltar a namorar.... tomei a decisão de encontrar uma única mulher e viver só para ela. Fiquei agoniado procurando. Até que conheci M. quando veio aqui fazer uma consulta.” (Cetus).

“Conheci um paciente e começamos a namorar. Quando ganhamos uma casa fomos morar juntos e após três anos fizemos nosso casamento.” (Gemini).

“...conheci uma moça novinha de dezesseis anos, que havia chegado para fazer tratamento. Nós namoramos pouco tempo e casamos na igreja da Colônia mesmo. Ela era um mulherão, ajudante da enfermeira e muito inteligente.” (Orion).

A família é considerada como um dos lugares privilegiados na construção social da realidade (Sacareno, 1997). A importância das instituições familiares, se revela na necessidade da existência de uma organização responsável pela proteção e cuidado das novas gerações, bem como na dependência que outras instituições sociais têm das suas contribuições. Osório (1996) divide as funções da família em biológica, psicológica e social. A primeira sendo exercida ao garantir a sobrevivência dos recém-nascidos, a segunda provendo suporte afetivo para sua sobrevivência emocional e amadurecimento cognitivo, e a última ao transmitir as orientações culturais dos agrupamentos étnicos.

“... fiquei trabalhando sozinho na farmácia, por isso convidei uma garota que havia chegado lá para me ajudar. Ela era bem novinha, tinha quinze anos. Ensinei tudo sobre a farmácia e como aplicar injeção. Eu ensinava as técnicas e ela treinava nas bananeiras e às vezes em mim também. Hoje ela é uma das melhores técnicas de enfermagem do Hospital Clementino. Foi com essa jovem que eu casei e tive meus filhos... Até netas eu já tenho. São a minha vida! Só Deus sabe o que enfrentamos para ficarmos juntos.” (Pegasus).

“Depois de um tempo que estava morando aqui na Colônia, conheci um paciente, com o qual me casei.” (Aquila).

“Aqui tive muitas oportunidades, inclusive casar e ter minha casa. Aos quinze anos de idade formei minha família, não tão grande como da minha mãe e meu pai, porque não tive filhos... Fiquei viúva após vinte e cinco anos de convivência... Comecei um novo relacionamento...e em nove meses, com quarenta e dois anos de idade, casei novamente de véu e grinalda. Deus num fez a gente pra viver só não. Graças a Deus faz trinta e um anos que estamos juntos, com muito amor e respeito.” (Phoenix).

De acordo com Frankl (1984) tanto o sucesso, como a felicidade, não podem ser perseguidos; eles devem acontecer, e só tem lugar como efeito colateral de uma dedicação pessoal a uma causa maior que a pessoa, ou como subproduto da rendição pessoal a outro ser.

“ Pensei em casar com ela assim que a vi quando cheguei aqui na Colônja, mas ela já era casada. Então o jeito foi esperar ela ficar viúva para que pudéssemos fazer nossa vida. Já temos trinta anos de casados e somos muito felizes, morando na nossa própria casa.” (Octans).

Depois da sua chegada na Colônia, Octans se sentiu sozinho e continuou isolado, porém encontrou em uma mulher o sentido de continuar vivendo ali dentro, na esperança de que a mesma ficasse viúva, para só assim reencontrar a felicidade. Isso o ajudou a recuperar a esperança e o impulsionou a enfrentar os obstáculos.

A sexualidade

A OMS, Organização Mundial de Saúde, define sexualidade como uma energia que encontra a sua expressão física, psicológica e social no desejo de contacto, ternura e às vezes amor. Sob este aspecto, a sexualidade não está sujeita a julgamentos e não está restrita ao aspecto genital: extrapola a relação sexual. Neste conceito estão incluídos muitos outros fatores, desde como a pessoa se sente a respeito do seu corpo, até como ela se comunica com outras pessoas e como constrói suas relações. Envolve, inclusive, muitas outras atividades sexuais que não estão necessariamente ligadas ao ato sexual, como tocar, abraçar e beijar.

“Em seis meses eu estava transformada e feliz novamente: consegui aposentadoria, havia engordado, colocado prótese dentária, cortado os cabelos, de unhas pintadas, me sentindo toda bonitona. Eu me sentia preparada para as pessoas me verem novamente.” (Gemini).

Realmente Gemini se sentiu capaz de interagir com as pessoas novamente. Estava com a auto estima elevada por haver recuperado a sua aparência, se sentindo bonita e atraente.

Em linhas gerais, a relação sexual tem sido considerada uma atividade própria, e quase monopólio, das pessoas jovens, das pessoas com boa saúde e fisicamente atraentes. A idéia de que as pessoas de idade avançada ou portadoras de alguma doença poderem se relacionar sexualmente não é culturalmente muito aceita, preferindo-se ignorar e fazer desaparecer do imaginário coletivo. Apesar desse preconceito, todas as pessoas podem exercer sua sexualidade, não havendo, pois, idade, gênero ou estado físico/biológico na qual a atividade sexual, os pensamentos sobre sexo ou o desejo acabem. Nem mesmo sendo portador de uma doença que sentencia a morte em vida, como a hanseníase.

“Por causa da minha desobediência às regras da Colônia perdi minhas liberações, contudo sempre dei um jeitinho de escapar para encontrar com os colegas e fazer uma farrinhas... a parte homem da gente não morreu.”(Orion).

“O tempo vai passando e o tratamento vai fazendo efeito. Engordei, comecei a trabalhar e o melhor de tudo foi voltar a namorar.” (Cetus).

“Os pacientes viviam separados: mulheres em um pavilhão e os homens no outro. Então eram nessas ocasiões de bate papo na pracinha, nas festinhas que nos encontrávamos e aconteciam os flertes. As coisas aqui também aconteciam...” (Octans).

Essa foi a maneira tímida e cheia de pudor que seu Octans. encontrou para falar sobre os momentos mais íntimos que também aconteciam na Colônia. Assim como ele, outros colaboradores também mantiveram uma postura mais reservada quanto às relações sexuais, principalmente as mulheres.

“Com três anos que eu estava aqui já tinha aprontado demais. Essa minha vida livre estava perigosa, pois a enfermeira A. me alertou sobre uma doença nova que estava matando as pessoas. Era o vírus da AIDS espalhado no mundo pelas mulheres de vida fácil. Depois dessa conversa perdi o sono, passei a noite imaginando como seria minha vida daqui para frente sem poder mais namorar.” (Cetus).

“Já tive três maridos. Não foi assim bem esposo porque não casei na igreja. Também não penso mais em homem porque não pretendo mais casar...” (Antlia).

Em um caso particular, uma colaboradora atribui ao sexo um sentido mundano, pecaminoso e algo que macula o corpo que Deus fez, e por isso se mantém virgem até hoje. Segundo Vitiello (1998), a interpretação bíblica, que há tantos séculos vem influenciando nossa cultura, considera o sexo como um mal necessário, admissível apenas por ser indispensável à reprodução da espécie. Considerando tudo isso, uma visão extremamente repressora da sexualidade, mais acentuadamente marcada, como sempre, para o contingente feminino.

“Quando moça, eu tinha poucas amizades, não saía de casa e nunca namorei, nem fui do mundo, como muitas por aí que não casaram. Depois que adoeci foi que não fazia mais sentido mesmo. Até hoje me conservo assim, do mesmo jeito que Deus me fez e não sinto nenhuma falta dessas coisas.” (Cygnus)

Eliade (1992) também contribui para nossa reflexão, explicando de onde pode advir tal pensamento moral:

Para a consciência moderna, um ato fisiológico – a alimentação, a sexualidade etc. – não é, em suma, mais do que um fenômeno orgânico, qualquer que seja o número de tabus que ainda o envolva (que impõe, por exemplo, certas regras para “comer convenientemente” ou que interdiz um comportamento sexual que a moral social reprova). Mas para o “primitivo”

um tal ato nunca é simplesmente fisiológico; é, ou pode tornar-se, uni “sacramento”, quer dizer, uma comunhão com o sagrado (Eliade, 1992 p.14).

Na história da colaboradora Cygnus percebemos que sua criação foi rígida, sem oportunidades de relacionamentos com outras pessoas, se não com a família. No trecho destacado acima, dessa ex-paciente, compreendemos a interpretação que a mesma tem do ato sexual com algo pecaminoso, que macula o corpo feito por Deus, sobretudo acontecendo fora do casamento. Para ela, aparentemente educada com pudores e regras primitivas, como diz Eliade, o sexo faz parte do sacramento matrimonial e quem desrespeita-o é considerado mundano.

7.1.2.3 A esperança de reencontrar a família original

Este foi outro fator, o qual inserimos na categoria vivencial, abordado pelos colaboradores. Era o sonho que alimentava a cada dia o desejo de continuar vivo. Isso porque na condição de doente de hanseníase, o convívio com a família foi um bem perdido.

“A primeira coisa que a doença destruiu em minha vida foi a minha família... Nunca soube o paradeiro dos meus outros irmãos que ficaram no Educandário. Vivia imaginando o dia que nos reencontraríamos. Um dia procurei saber deles e fui informada que haviam ido embora. Acredito que eles refizeram a vida, mas não sei como esqueceram que um dia tiveram família. É impossível não lembrar as brincadeiras e de tudo que vivemos no sítio. Eles sempre souberam onde nós havíamos ficado e jamais entraram em contato. Fiquei sozinha!” (Phoenix).

“Sonhava com o dia de refazer os exames para obter uma liberação e ir visitar minha família... Prometi para meus filhos que faria tudo para levá-los comigo, pois próximo ao hospital onde eu morava, existia um Educandário que acolhia os filhos sadios dos hansenianos. Enfrentei muita dificuldade, mas Graças a Deus consegui trazê-los. Temia que eles crescessem revoltados, pensando que eu havia os abandonado.” (Gemini).

“... Fiquei sem saber o que fazer e perdi o sentido de viver. Antes dela (a mãe) falecer eu pensava todos os dias em vê-la e isso me fortalecia.” (Antlia)

“Há quatro anos que estava internado e ainda não tinha recebido uma visita, principalmente de meu pai, que só o vi no dia que parti de casa, nas vésperas do Natal. Eu sempre pensava no dia que ele pudesse aparecer.” (Pegasus)

7.1.3. VALORES ATITUDINAIS

Via pela qual o homem sentido através do sofrimento, adotando uma atitude em relação a um sofrimento inevitável, se tem consciência de que a vida ainda espera muito de sua contribuição para com os demais (FIGUEIREDO, 2006).

7.1.3.1 O tratamento e a percepção de melhora fortalecem a esperança

A desesperança e o sentimento de morte foram sendo abrandados na medida em que o tratamento proporcionava melhora da saúde, como podemos ver nos depoimentos abaixo:

“O que foi me dando esperança para viver foi a minha melhora e a esperança de ver minha mãe, meu pai e meus irmãos outra vez. Acreditava que voltaria para casa quando ficasse curado.” (Volans).

“O tratamento vai fazendo efeito e a gente fica mais contente.” (Antlia)

“A melhora dá muita esperança para a gente continuar vivendo. A minha esperança foi perceber que a doença bem tratada não matava e que a gente poderia continuar vivendo aqui dentro.” (Orion).

“Fiquei triste porque deixei minha família, mas esse sentimento foi passando à medida que melhorava com o tratamento.” (Octans).

“Eu acreditei no tratamento e fui sentindo a melhora (Pixis).

“Depois disso foi só alegria.,, O tempo vai passando e o tratamento vai fazendo efeito (Cetus).

Quando foram diagnosticados, os colaboradores internalizaram o sentimento de morte, tendo em vista que a doença na época não tinha tratamento, nem cura, mitigando a esperança e vontade de viver. Ao chegar à Colônia, muitos desestimulados e descrentes, não esperavam nenhuma novidade que lhes restabelecesse a vida. No entanto, eis que um fio de esperança surge, ao sentirem as reações dolorosas da hanseníase sendo abrandadas com o tratamento e consequentemente não apenas diminuídas as marcas físicas, mas também restauradas a esperança de dias melhores e possivelmente a cura.

Diante de problemas, como doenças, as pessoas reagem de diversas maneiras. As reações positivas e otimistas contribuem para uma reflexão sobre os possíveis caminhos a seguir. A resiliência é “a capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade”, afirma Grotberg (2005, p.15). Consiste na capacidade do indivíduo de se adaptar, usualmente de forma positiva, a situações de extrema adversidade.

“O segredo é não se entregar ao desespero, porque é isso que toda doença quer: que você pare de lutar. No alvoroço a gente não consegue enxergar o lado bom das coisas.” (Orion).

“Só que tem gente que está tão desesperado que não percebe e culpa Ele [Deus] por tudo. É mais fácil encontrar um culpado e não querer reagir, porque o ser humano não sabe a força que tem dentro dele. Devemos levantar a cabeça, olhar para o problema e enfrentar com fé na melhora. Se colocarmos um alvo na frente, com certeza acordaremos todos os dias com

vontade de chegar até ele. Foi isso que eu fiz o tempo todo que estava sozinho, isolado naquela mata. Por isso que hoje eu tenho histórias para contar, e histórias com vitória no final.” (Pegasus).

Para Frankl o sentido da vida se revela também por valores que não sejam especialmente fecundos de criatividade ou de riquezas vivenciais. Frankl os chama de valores de atitude, e cita como exemplo, indivíduos, que vivendo sob grandes limitações impostas por doença e sofrimento, ainda assim, adotam diante desta infeliz situação uma atitude corajosa diante da dor, de dignidade diante de um destino desafiador, e o fazem como um exemplo a ser seguido por outros pacientes. Como é o caso dos colaboradores acima, que demonstram claramente ter vencido a barreira da doença e encontrado um porquê para superá-la. Ainda mais além vai o ex-paciente Hortêncio, que brilhantemente enriquece a nossa análise, contribuindo acerca da força propulsora que os seres humanos desconhecem dentro de si e que só é percebida quando temos um objetivo, um alvo a conquistar. É o que faz mover nossos impulsos, que revigora nossas forças... É o sentido encontrado.

“Contudo, fico vendo vocês que tem o direito de andar, ir na cidade e escolher uma coisa para comprar, poder cozinhar o que quer, chamar um amigo em casa. “Aí me dá uma revolta e peço pra Deus para não viver muito. O que vivi já está bom, feito uma miserável.” (Cygnus).

Josefa parece ter perdido o sentido de continuar vivendo e não tem esperança de voltá-lo a ter. Encontra-se desestimulada e sentindo um grande vazio. Neste sentido, o vazio existencial para Frankl (1990), é descrito como um sentimento que se instala no indivíduo ocasionado pela falta de sentido de vida, deixando a pessoa em um profundo tédio e com a sensação de que a vida não possui valor.

“... soube que minha mãe tinha morrido, então entrei em crise de nervos novamente, até que me levaram para visitar o túmulo dela. A coitada morreu sozinha, abandonada em casa, sem ninguém para prestar cuidados. Bem que eu poderia estar do lado dela, mas me prenderam nesse lugar e me tiraram esse direito. Nem velar o corpo eu pude. Sei que não sou mais a mesma pessoa cheia de vida.” (Antlia).

“É incrível! Todos nós sentimos esse preconceito até no olhar das pessoas. E para mim chega de humilhação, sabe? É uma coisa muito ruim sentir que as pessoas tem medo, nojo e pena da gente. São essas coisinhas que vão matando a gente.” (Aquila).

O estudo de vácuo existencial também foi ressaltado por Kant (apud FRANKL, 1978), quando afirmou que “o vazio de sensações percebido em si provoca como que pressentimento de uma morte lenta”.

A Logoterapia concebe que o mundo é constituído por valores objetivos onde o ser humano possui uma missão de encontrar e realizar os valores que estão latentes nas situações. Assim, quanto mais o indivíduo se sente privado de sentido na vida, maiores são as probabilidades para o desespero existencial e as ideias suicidas. (FRANKL,1990)

Os colaboradores a seguir constatarem essa possibilidade:

“Fiquei tão triste que me deu até vontade de morrer.... Não podemos perder a fé, pois isso pode levar a pessoa a pensar em se matar, como eu já pensei.”
(Volans)

“Sem fé, só aparecem besteiras na nossa cabeça, até contra a nossa própria vida.” (Aquila)

“O motivo de muitos se enforcarem e tirarem a própria vida: é a falta de fé. Graças a Deus tirei isso logo do meu pensamento. Temos que ser fortes!”
(Cetus)

Eles afirmam que foi a fé no poder superior que os ajudaram a vencer e superar o desejo de atentar contra a própria vida como resolução para os problemas. Durkheim (2005) hipotetiza que a causa do suicídio não está motivada pelo próprio indivíduo, mas determinada exclusivamente pelo nível de integração na sociedade. Desta forma, enfatiza que as causas sociais levam o indivíduo a cometer o ato de suicídio.

7.2 UNIDADE DE SENTIDO II – A RELAÇÃO DOS EX-HANESIANOS COM O SAGRADO E A FÉ COMO MOTIVO DE VIDA PARA OS EX-PACIENTES DA COLÔNIA GETÚLIO VARGAS

Levando em consideração a forte influência cristã em nossa cultura ocidental, bem como a confirmação unânime em nosso grupo de colaboradores, ressaltamos a importância de expormos também alguns aspectos contidos na Bíblia. Botelho (1991) faz alusão ao surgimento do monoteísmo cristão, quando um Deus passou a ser o Senhor não só da vida e da morte, mas também da saúde e da doença, o que representava o Seu poder sobre os homens. Assim, como premiação pela obediência à lei divina era dada a saúde e, como castigo por seu descumprimento, a doença.

O mesmo autor continua explicando que nos casos em que enfermidades acometiam pessoas obedientes e tementes a Ele, a figura do antideus ou Diabo era responsabilizada por isso. Dessa maneira, era explicada a incoerência do adoecimento de indivíduos que seguiam as regras divinas, culpando forças externas representadas pela figura demoníaca por esse

adoecimento. Esta as faria adoecer apenas para mostrar que tinha força suficiente para influenciar situações, mesmo contrariando o que teria sido estabelecido por Deus. Encontrase, freqüentemente, em relatos de pacientes de diversas religiões, alusão a causalidades religiosas de suas doenças assim como da cura desses males, ilustrada por falas como: *Deus quis assim ou Se Deus quiser ficarei bom*.

“Eu que não fiz nada, vim parar aqui! Essa sorte só foi minha, porque minhas irmãs são sadias. Meus filhos também são. Mas se Deus quis assim, posso fazer o que?” (Antlia).

“Hoje ainda tenho esse ferimento na minha perna e sinto muita dor... Sempre vivi com uma faixa nela e nem por isso me lastimei ou falei coisas contra Deus. Se Deus quiser isso vai passar também.” (Cetus).

Outra situação aparentemente paradoxal é afirmarem que Deus é amor e que ama a todos os filhos sem distinção, sendo assim por que permite que uns tenham a doença e outros não? Ao passo que questionam, também respondem as suas próprias indagações.

“Todo mundo é igual perante Deus. Aqui na terra tem isso de desigualdade, de preconceito, mas Ele ama todo mundo igual, mesmo tendo rico e pobre, doente e sadio. Todos são filhos de um único Pai. Ele sabe o que faz .” (Antlia).

“Deus é justo... Posso passar o que passar, mas também sou filho de Deus.” (Cetus).

Quando os colaboradores enfatizam que também são filhos de Deus, estão utilizando o último argumento para defender sua fé. É o que tem de mais forte para se agarrarem e continuarem esperançosos. É a afirmação sutil de que sendo filho do Ser superior também tem direito às bênçãos e não vão ser esquecidos, custe o tempo que custar.

Nas falas dos colaboradores, a fé em Deus é descrita como um dos motivos que deram esperança para que superassem todo o infortúnio, separação da morte em vida. Nos depoimentos podemos atestar ambigüidades. Ter hanseníase, foi um castigo divino, foi a consequência da falta de gratidão dos doentes curados por Jesus. Ser doente foi determinado por Deus. Esse mesmo Deus que castiga com a marca da lepra, que os pune pela ingratidão dos seus iguais no passado, que permite que percam tudo e passem a existir como se mortos fossem, é o mesmo Deus a quem eles creditam a sorte de terem chegado à Colônia. É a esse Deus que rendem graças e dizem que só superaram e continuaram vivos porque tiveram, sobretudo, fé.

“Sem fé é impossível agradar a Deus.” (Cetus).

“Se eu não tivesse fé já estava louca de verdade. Não sei como tem gente que diz que Ele não existe, porque qualquer dor na unha é por Ele que se grita.” (Antlia).

Percebemos a preocupação com a gratidão. Esse foi um fator muito citado nos depoimentos, que ao relacionarem a perpetuação da doença à ingratidão dos nove “I” curados por Jesus:

“Eu juro por Deus, foi uma bênção eu ter vindo pra cá... sei mesmo que isso é coisa de Deus. Só não podemos ser mal agradecidos... Deus já deu a cura uma vez. Agora Ele deixou por conta dos homens aqui na terra e até hoje existe essa doença. Ninguém descobre como é direito. E assim vamos pagando pelos erros dos outros, daqueles nove mal agradecidos que não ligaram para o que Deus fez.” (Volans).

Os colaboradores enfatizaram a sua maneira, que sabem ser gratos, diferentemente daqueles citados na parábola bíblica, no livro de Lucas (Cap.17:11-19).

“De caminho para Jerusalém, passava Jesus pelo meio de Samaria e da Galiléia. Ao entrar numa aldeia, saíram-lhe ao encontro dez leprosos, que ficaram de longe e lhe gritaram dizendo: Jesus, Mestre, compadece-te de nós! Ao vê-los, disse-lhes Jesus: Ide e mostrai-vos aos sacerdotes. Aconteceu que, indo eles, foram purificados. Um dos dez, vendo que fora curado, voltou, dando glória a Deus em alta voz, e prostrou-se com o rosto em terra aos pés de Jesus, agradecendo-lhe; e este era samaritano. Então, Jesus lhe perguntou: Não eram dez os que foram curados? Onde estão os nove? Não houve, porventura, quem voltasse para dar glória a Deus, senão este estrangeiro? E disse-lhe: Levanta-te e vai; a tua fé te salvou.” (ALMEIDA, 1995).

Encontramos também nesse texto bíblico, explicação para a fala de Kátia e Isabel, quando justificam o porquê das pessoas hesitarem em chegar perto delas.

“É comum recebermos visitas [de pessoas religiosas] por aqui na Colônia. Todos vem com palavras bonitas, falando sobre Deus, mas no fundo tem algum interesse. Ficam observando a gente com receio, como se fôssemos fazer algum mal contra eles. Tem uns que nem sentam, nem se aproximam. Mas também, Jesus que Jesus quando foi curar os “I” ficou de longe.” (Aquila).

“Não significava uma vida perfeita (dentro da Colônia), mas era como uma grande família unida com o mesmo problema. Lá fora o povo tinha era medo da gente. Ora, se até Jesus só se aproximou do “I” depois que curou. Avalie as pessoas que nem acreditam que isso tem cura?” (Phoenix).

Nesse sentido, os ex-hansenianos sentem-se excluídos e discriminados, sobretudo aqueles que enfrentaram essa enfermidade quando os conceitos eram totalmente distintos:

para a ciência - altamente contagiosa e incurável- isolamento imposto, para cultura religiosa¹⁹- doença maldita, acomete pecaminosos, imputada por Deus, o único com o poder da cura- isolamento imposto, como descreve o livro de Levítico- Cap. 13, em que o sacerdote declara o homem leproso totalmente imundo e designa sua habitação fora da sociedade.

“Na época em que eu cheguei aqui, o preconceito era bem pior. Não queriam nem a gente andando pela cidade. O povo tinha muito medo e escoraçava mesmo a gente.” (Orion).

“Naquele tempo não havia o tratamento certo contra a “I”. Nós íamos para a colônia para tratar das feridas e para não ficarmos soltos no meio povo. Era só um paliativo.” (Pegasus).

Nesta categoria, dada a importância da fé para os doentes de hanseníase que foram isolados na Colônia Getúlio Vargas, trataremos de discorrer sobre a relação estabelecida entre o sagrado e a vida dos colaboradores. Nesse contexto é compreensível que a hanseníase, para os colaboradores, esteja relacionada ao sagrado e que os mesmos precisam de certa forma, buscá-lo para suprimir suas inquietudes e obterem a cura. Levin (2001) afirma que, a fé em Deus, num poder superior, na presença divina, nos princípios de uma tradição – oferecem conforto, alívio e mitigação do sofrimento. É o que podemos perceber na colocação de Gemini:

“Fui perdendo a alegria e a vaidade... Vivia desgostosa. Meu único conforto era conversar com Deus.” (Gemini).

Todos eles, uns mais enfáticos que outros, fizeram menção a Deus para explicar a contaminação e a cura da doença, enfocando sempre a fé como fator primordial para superar as dores físicas e as emocionais, deixadas pela doença. Sherman (1995) afirma que fé é uma força definida e uma influência dinamizadora que magnetiza as condições e inflama as pessoas à ação. Na opinião de Levin (2001), a fé atua na saúde física e mental das pessoas, trazendo benefícios, ao proporcionar a esperança e o otimismo e expectativas positivas. Pelo fato de dar esperança e estimular o comportamento apropriado, a fé é um atalho para o equilíbrio emocional e para o bem-estar em geral.

“Precisa-se de fé para continuar vivendo aqui, cada um do seu jeito, mas todos precisam acreditar que alguma coisa boa vai acontecer.” (Octans).

“Tenho certeza que não teria conseguido superar tanta coisa ruim, que aconteceu na minha vida, se não tivesse fé. É a fé que faz brotar a esperança

¹⁹ Essa cultura essencialmente cristã, quanto à doença, foi abordada detalhadamente no capítulo três desse nosso trabalho, corroborando para o entendimento da relação entre a doença, a Bíblia e a fé.

no coração da gente e nos leva a acreditar que tudo pode melhorar.”
(Gemini).

Por mais grave que seja uma doença- física ou mental, afirma Frankl (1997), o ser humano é dotado de uma dimensão que jamais é atingida: a noética, ou espiritual. Ele enfatiza que espiritual nada tem a ver com o espiritualismo místico-religioso, sobrenatural, mas é a instância natural mais nobre e elevada em valores que todo homem possui. Assim, para a logoterapia o homem é uma unidade composta pelo amálgama biopsicosocionoético, e é, exatamente, o noético que Frankl procura alcançar.

Pensamento esse, corroborado por Jung Mo Sung (2007) quando diz que uma vida vivida com sentido e alegria é uma vida feliz. Para trilharmos o caminho da felicidade é necessário caminhar para frente e, ao mesmo tempo, para a profundidade da nossa interioridade - caminho espiritual... mas, muitas pessoas pensam que a espiritualidade tem a ver com uma consciência ampliada ou aquisição de algum conhecimento esotérico, reservado a poucos, que permitiria conhecer as realidades metafísicas do mundo espiritual, realidades que iriam além do mundo meramente material. No entanto, esclarece, “com a noção de espiritual estou querendo falar da busca de sentido mais profundo da vida, da força que nos impele a esta caminhada e nos ajuda a superarmos as dificuldades internas e externas que enfrentamos” (SUNG, 2007 p. 19). Observemos os depoimentos de alguns colaboradores:

“Fiquei muito pensativo e cabreiro com essa doença, ficava querendo tirar o problema da minha cabeça e não conseguia. Então comecei a pensar em ficar bom e voltar para minha vida normal novamente, de repente cresceu uma força dentro de mim que me deu mais segurança para enfrentar o tratamento. (Orion)

“É mais fácil encontrar um culpado e não querer reagir, porque o ser humano não sabe a força que tem dentro dele. Devemos levantar a cabeça, olhar para o problema e enfrentar com fé na melhora.” (Pegasus)

Um dos colaboradores não atribui à religião o fato de ter conseguido aprender a conviver com o estigma da doença, mas enfatiza que todo mundo possui uma coragem interior, essencial para enfrentar os problemas vivenciados, assim como vemos reforçado nas demais falas.

“O importante é continuar vivendo, sem pensar muito no que passou nem como vai ser amanhã e para isso não precisa de religião, basta buscar a coragem que todo mundo tem.” (Pixis).

Essa coragem/força/pensamento representa exatamente a unidade noética defendida por Frankl e também corroborada por Faria (2005) “espiritualidade é um fenômeno apenas individual, identificado com aspectos como transcendência pessoal, sensibilidade extraconsciente e fonte de sentidos para eventos na vida.”

Em nossa análise elencamos, de acordo com os depoimentos, os pontos relacionados com a fé mais enfatizados pelos colaboradores, quais sejam: Deus e a doença: permissão, castigo e sina; as crenças reconhecidas pelos colaboradores e as formas de relação com o sagrado; manifestações do sagrado relatadas pelos ex-pacientes de hanseníase e a fé expressa pelos ex-pacientes de hanseníase: o brotar da esperança e a superação dos problemas enfrentados.

7.2.1. DEUS E A DOENÇA: PERMISSÃO, CASTIGO E SINA

“Eu me apeguei com meu Senhor e pedi pra Ele não fazer isso (doença) comigo. Fiquei desesperada, com vontade de ir embora (da Colônia).” (Antlia).

Observa-se que muitas pessoas atribuem a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde que as acometem e a Ele recorrem frequentemente como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los, assegura Pargament (1999 apud Faria,1990). Quando as pessoas se deparam com sofrimento, desafios e transições ao longo da vida, geralmente são impulsionadas para além de suas próprias capacidades, levando-as a um processo dinâmico de enfrentamento no qual crenças e práticas religiosas podem estar inseridas. Nesse processo de enfrentamento, continua o autor, o indivíduo é visto como um agente proativo que lança mão de possibilidades e escolhas, norteando-se, no entanto, por um sistema de valores e de crenças preestabelecido.

“Eu sou conformationado e agradeço muito a Deus pelas coisas que recebo, mas ainda fico pensando como foi que justamente eu peguei essa doença. Nunca tive contato com esse meu tio doente. Ele até colocou outros familiares no braço e são sadios. Então não é no sangue, nem nos ossos, nem pelo convívio. Só Deus para explicar! Foi muito difícil para mim.” (Volans).

“Se for para eu sofrer, eu estou aqui na presença de Deus até o dia em que Ele quiser.” (Cygnus).

O entendimento sobre o contágio da hanseníase está além do conhecimento que a maioria dos colaboradores possui, o que os fazem inconscientemente apelar para a explicação divina, para aquele Superior que tudo sabe, lançando mão de seu sistema de valores e de suas crenças preestabelecidos.

7.2.1.1 Determinação/permissão divina

Sem dúvida, a doença pode também fazer amadurecer forças desconhecidas. Ela pode nos levar a uma compreensão mais profunda da brevidade e transitoriedade de muitas coisas que, normalmente, parecem importantes demais e exigem toda a nossa atenção. A doença pode ajudar a estabelecer um relacionamento novo e melhor com aqueles que estão ao redor, especialmente na família. Geralmente nos leva a descobrir e refletir sobre as questões mais fundamentais da vida. Ela é um desafio para uma vida mais ligada e mais unida a Deus, por isso questionamentos sobre a permissividade e vontade divinas costumam fazer parte da vida dos moradores da Colônia Getúlio Vargas.

“ Há dias em que me revolto bastante, mas penso no meu Deus e fico quieta, até o dia que Ele der um basta.” (Cygnus).

“Ter medo e preconceito não adiante. O que tem que ser será. Ninguém se esconde do olhar de Deus!” (Cetus).

Em alguns depoimentos, como esses acima, a doença foi vista como determinação divina a qual os escolhidos não tem como fugir, o que deve ser inquestionável por se tratar do ser Todo Poderoso.

“Então a gente não entendia porque ela (irmã) não tinha sido contaminada. Acho que foi um livramento de Deus... O homem na Terra inventa muita coisa, mas não dá jeito. Porque essa doença está na Bíblia e não podemos mudar a palavra de Deus.” (Phoenix).

“Isso lá é vida, minha gente! Quem entende o que Deus quer com isso?” (Antlia).

“Vivo tomando remédios para poder dormir, mas sei que tudo é permissão Dele... é melhor levantar a cabeça e seguir caminho tentando ser feliz com aquilo que Deus te permitiu. Ele sabe o que é melhor!” (Cetus).

“Nunca tive muita esperança de ficar boa, porque na vontade de Deus não há quem mande. Agora Jesus não interfere na cura. É cada um por si, só com os tratamentos que o homem inventou.” (Cygnus).

“[Eu sou].conformado com aquilo que está escrito para acontecer na vida de todo mundo.” (Pixis).

Outros, como uma fuga para a aceitação, diante da possibilidade da determinação divina incutida em suas mentes, justificam-na como determinação para purificação e aproximação do sagrado, sendo assim pessoas privilegiadas e especiais, escolhidas de Deus.

“Naquele dia em que eu me ajoelhei e falei com Deus, não imaginava que através de uma doença Ele fosse cuidar tanto de mim. Por isso que não aceito que essa doença seja uma maldição. Deus tem uma maneira diferente de ter

com cada um dos seus filhos e essa foi a maneira que Ele escolheu para se relacionar comigo.” (Cetus).

“Por uma parte eu entendo que esta doença veio para me acalmar e me dar juízo. Eu não estava sabendo valorizar a vida. E olhe que tem muitos por aí que nunca vão saber o que isso. Deus sabia dos meus caminhos futuros!” (Orion).

“Agora dizem que quem tem essas doenças assim, sem explicação, é porque é um escolhido.” (Pixis).

“Hospital para mim é para fazer tratamento, e não para morar, viver preso como bandido. Ninguém aqui cometeu crime! Eu sei que Jesus escolheu a gente para melhorar e ensinar alguma coisa, mas essa história de prender é coisa do mundo mesmo.” (Antlia).

“Depois que descobri que estava com a hanseníase, minha vida foi transformada. Não digo mudou, porque mudar é quando a gente muda de uma casa para outra, muda de roupa, coisas desse tipo. Eu sou outra pessoa, tanto por dentro como por fora. Só podia ser esse o motivo de ter vindo parar aqui [Colônia]” (Orion).

Um ex-paciente tenta amenizar a consternação que sente por causa da doença se assemelhando a Jesus, que obteve as marcas da crucificação para salvar o mundo, segundo o Cristianismo.

“Minha doença virou logo a hanseníase, não passou nem pela “I”, porque meu corpo é limpo, sem manchas nem coceiras... As marcas só são nas mãos e nos pés, como no sinal que recebi de Jesus.” (Cygnus).

Dessa forma ela se vê privilegiada por haver recebido o sinal do Salvador. Em outro momento quando insultada por uma colega, ela rebate:

“Respondi que aquilo era uma cruz que estava carregando, que foi Deus que me escolheu e carregaria até o dia que Ele quisesse.” (Cygnus).

Concernente a esse assunto os autores Dull e Skokan (1995) afirmam que a religiosidade permite à pessoa atribuir significados aos eventos, compreendendo-os como parte de um propósito ou projeto mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre ao acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior. Possibilitam, ainda, a crença de que tais eventos podem levar a um crescimento pessoal, como sabedoria, equilíbrio e maturidade.

7.2.1.2 O castigo, a culpa e a praga

De acordo com Kubler Ross (2004) a culpa faz parte da experiência humana. Ela pode às vezes ser um guia que nos diz que alguma coisa não está muito bem e indicar que estamos atentando contra nossa integridade. A autora correlaciona a culpa e o tempo - como a culpa é proveniente do passado, ela o mantém vivo. A culpa é uma maneira de evitar a realidade do presente. Ela arrasta o passado para o futuro: um passado de culpa criará um futuro de culpa. “É somente se libertando da sua culpa que você verdadeiramente se livra do passado para criar um novo futuro.”

Alguns depoimentos apontaram acontecimentos passados que marcaram a vida dos colaboradores. Tais fatos foram interpretados como erros que eles poderiam ter evitados, como assim não o fizeram, carregam o sentimento de culpa e por estarem diante de problemas, os associa como castigo.

“Um dia me sentei na cama e conversei com meu Senhor: Diga-me, meu Senhor, o que eu fiz a vós que não agradou, qual foi a raiva que fiz sem querer pra ter recebido esse castigo?... (adormeceu e sonhou) Com isso, eu acordei e fiquei pensando no que eu tinha feito de errado. Só se foi porque eu matava passarinho.” (Cygnus).

Outra parte do depoimento de Cygnus que identificamos seu sentimento de culpa é quando a mesma fala sobre a ação da caridade e do amor negados por ela quando estava isolada em sua casa:

“Não saía nem para dar esmola, que era algo que minha mãe sempre fez com boa vontade. Quando ela não estava em casa - Deus me perdoe! - eu negava mesmo.” (Cygnus).

“Às vezes esquecemos das falhas e dos pecados, mas Ele (Deus) não. Reconheço que fiz muitas besteiras, por isso aceito tudo que Ele quiser.” (Cetus).

“Ela (prima) me humilhou bastante, disse que eu ainda iria pagar muita coisa e minha mãe não tinha nada a ver com isso. Até me expulsou da minha própria casa... Não posso afirmar se essa história (dos dez “1”) tem fundamento, mas que aqui se faz, aqui se paga. Eu sei o que estou dizendo!” (Orion).

O Sr. Orion esclareceu em sua história que aproveitou bastante a vida, o que subjetivamente pode ser interpretado como ter feito também algumas coisas erradas na sua visão, pois acrescenta mais adiante ser semelhante a uma pedra ruim. No fragmento acima repete as palavras proferidas por uma prima durante discussão e logo mais afirma, categoricamente que sabe do que está falando. Como se assumisse a culpa de atos falhos e está pagando por eles.

“...fiz tudo que a religião manda: batismo, crisma... Só faltou o sacramento do casamento, não sei se isso agradou a Deus. Já tive três maridos. Não foi assim bem esposo porque não casei na igreja. Também não penso mais em homem porque não pretendo mais casar...” (Antlia).

No fragmento acima percebemos o valor do matrimônio, como aliança divina, para a colaboradora. Em seu depoimento ela faz menção a ter tido se relacionado com três rapazes, mas não os chama de esposo pelo fato de não ter casado. Ao que aparenta, seja essa a culpa que a mesma carrega. Ter infringido as leis cristãs do matrimônio.

“Eu que não fiz nada, vim parar aqui! Essa sorte só foi minha, porque minhas irmãs são sadias. Meus filhos também são... fiz tudo que a religião manda: batismo, crisma... Só faltou o sacramento do casamento, não sei se isso agradou a Deus... Levei um tombo aqui ... que abriu meu ferimento de novo... parece que o castigo foi pior, porque não podia andar e os outros é que faziam as coisas para mim.” (Antlia).

“Um dia me sentei na cama e conversei com meu Senhor: “Diga-me, meu Senhor, o que eu fiz a vós que não agradou, qual foi a raiva que fiz sem querer pra ter recebido esse castigo?” (Cygnus).

“Até o momento eu não entendia nada sobre a doença dos meus pais, nem sabia que eu também já estava condenada a viver como eles.” (Aquila).

“E assim vamos pagando pelos erros dos outros, daqueles nove mal agradecidos que não ligaram para o que Deus fez.” (Volans).

Podemos encontrar também a “l” descrita como castigo aos soberbos e desobedientes no livro de 2ª Crônicas- Cap. 26. A história narra sobre a vida do rei Uzias, tido como servo fiel e de confiança do Senhor, que ao sentir-se envaidecido, exalta a si mesmo e desafia os sacerdotes no templo sagrado, desobedecendo às leis do Senhor. Recebe então, a “l” como castigo até o fim da sua vida, como vemos no versículo 21. “ Assim ficou leproso o rei Uzias até ao dia da sua morte; e morou, por ser leproso, numa casa separada, porque foi excluído da Casa do Senhor...” (ALMEIDA,1995).

“Eles (família) haviam decidido construir um quartinho para mim dentro da mata, onde as pessoas não pudessem me ver... Era uma casinha pequenininha, de barro e palha. Tinha dois batentes, uma porta e uma janela... foram oito anos.” (Pegasus).

Pegasus foi exilado mesmo antes de vir para a Colônia. O lugar construído distante da família e da cidade, era de certa forma era uma proteção mascara para ele, pois o temor maior era de que a comunidade se rebelasse contra os familiares.

Feliciano e Kovacs (1996) comentam sobre o sigilo que os familiares e doentes fazem sobre a doença, na tentativa de neutralizar as conseqüências sociais do rechaço,

que pode ser extensivo aos que convivem com os hansenianos. Kaufmann (1991 p. 47 apud Feliciano 1996) afirma que ter a Hanseníase não consiste só numa simples diferença, mas representa uma modificação verdadeiramente substancial, na vida da pessoa acometida e de sua família.

Entre as últimas orientações dadas por Moisés ao povo de Israel no livro de Deuteronômio (cap. 24:8) estão palavras que alertam quanto à desobediência: “Guarda-te da praga da lepra e tem diligente cuidado de fazer segundo tudo o que te ensinarem os sacerdotes levitas; como lhes tenho ordenado, terás cuidado de o fazer”. Assim como também lemos em Levítico (cap. 14) a citação da doença em forma de praga. “Esta é a lei de toda sorte de praga de lepra... para ensinar quando qualquer coisa é limpa ou imunda. Esta é a lei da lepra.”

“Jesus já andou na terra curando os “l”, porém eles não souberam valorizar. Apenas um voltou para agradecer a benção recebida e por causa dos outros mal agradecidos, a doença se espalhou e Deus não dá mais a cura. É por isso que dizem que a “l” não é uma doença e sim uma das pragas enviadas por Ele, como aquelas do Egito.” (Gemini)

É a relação entre a doença e castigo que a ex-paciente traz em sua fala e enfatiza que o fato da hanseníase ter se espalhado no mundo sem cura, se deve a uma praga enviada por Deus por causa da ingratidão.

7.2.1.3 A Ingratidão e o preço

““Se alguém quer vir após mim, negue-se a si mesmo, tome a sua cruz e siga-me” (Mt 16,24).

Os expacientes de hanseníase, todos eles atávicos, acreditam que tiveram a doença porque, dos dez leprosos que foram curados por Jesus, apenas um voltou para agradecer, como já foi discutido anteriormente. Essa era uma preleção feita pelo o padre do Leprosário em alguns sermões da missa, cuja mensagem bíblica reforçava o castigo e a ingratidão. Todos os determinantes sociais e científicos relacionados à doença parecem ser desconsiderados. A ingratidão ao filho de Deus, para eles, é a causa da hanseníase.

“Ninguém sabe explicar realmente como as pessoas adoecem. Uns dizem que é castigo e outros falam sobre a vontade de Deus. Eu prefiro nem ficar pensando, porque o mistério é Dele. O importante é ter fé e fazer o tratamento para se sentir bem, porque a cura só é dada por Ele mesmo. Ele já deu uma vez, mas não souberam agradecer.” (Phoenix).

“Na missa, o padre lê a palavra de Deus nos evangelhos e já falaram da passagem dos dez homens leprosos que foram curados e não voltaram para agradecer. Deus não ia deixar isso assim! Se eles tivessem voltado para falar com Jesus, não estaríamos aqui hoje, pois a hanseníase nem existiria.” (Octans)

“Ele já deu (cura) uma vez, mas não souberam agradecer. É a história bíblica dos dez “I” que clamaram por Jesus e foram curados, mas apenas um bom samaritano voltou para agradecer. O restante seguiu em frente e nem olhou para trás. O resultado foi a doença espalhada pelos quatro cantos do mundo, fazendo com que pessoas paguem por um erro que não cometeram.” (Phoenix).

“Essa é uma doença que vem desde o tempo da bíblia. Todos aqui sabem e já ouviram o padre falar sobre os dez doentes que Deus curou e só um voltou para agradecer... Foi por causa da ingratidão desses nove que todos nós pagamos até hoje. Não sei por que uns pagam pelos erros dos outros.” (Aquila).

“O padre (na missa da Colônia) dava muitos conselhos e falava sobre a vinda de Jesus ao mundo. Perguntava se ali entre nós existia algum ingrato, como na história da Bíblia sobre os dez “I” que foram curados e nove foram embora sem agradecer pelo milagre. Apenas um teve a gratidão de reconhecer a benção.” (Pegasus).

7.2.1.4 Os Milagres

Afeiçoando-me às palavras de Muniz (2004) concordo que a busca por curas milagrosas tem as suas raízes na tradição, quando a existência de grandes e pequenos milagres, curas e bênçãos são narradas e passadas de pai para filho. A Bíblia, no Antigo e no Novo Testamento, faz referência a milagres revelando um conjunto de narrativas sobre o relacionamento humano com o sagrado. No Antigo Testamento, segundo Oursler (1989), há descrita uma das mais importantes curas milagrosas que alcançou um militar sírio, chamado Naamã²⁰, vítima de Lepra, o qual foi curado por Eliseu lavando-se sete vezes no Rio Jordão.

Mais curas milagrosas são ressaltadas no Novo Testamento, dentre elas a cura do filho do nobre em Cafarnaum (João 4, 46-53) e a cura do leproso que desceu da montanha, exclamando: “Senhor se queres tens o poder de me purificar” e Jesus estendendo a mão, tocou-o, dizendo: “Quero; sê limpo”. (Mat. 8, 2-4)

No depoimento a seguir, um ex-paciente além de fazer menção à parábola, ainda enfatiza a proeza do milagre em se tratar da cura de uma doença tão pecaminosa.

“Minha primeira graça alcançada foi não ter amputado meu dedo, como a médica falou. Para mim ele sarou milagrosamente.” (Gemini).

²⁰ O texto bíblico que retrata esse acontecimento pode ser conferido na Bíblia, no livro de 2ª Reis (cap.5:119).

Ao afirmar “para mim” na fala acima, a ex-paciente reforça sua fé na manifestação do poder divino, atribuindo a cura ao sobrenatural, algo totalmente subjetivo e individual, não importa o que a médica a tenha dito. Segundo Arruda (1999) os milagres, as bênçãos e as curas são experiências singulares, isto é, o que pode ser considerado milagre para uma pessoa, pode não ser para outra. Muitas vezes, são experiências sutis e suaves, não sendo necessárias visões e sinais para que possam ser considerados.

7. 2. 2 AS CRENÇAS RECONHECIDAS PELOS COLABORADORES E AS FORMAS DE RELAÇÃO COM O SAGRADO

“Primeiramente a fé em Deus que tudo pode e depois muita força de vontade, porque fácil não é mesmo. Se colocarmos um alvo na frente, com certeza acordaremos todos os dias com vontade de chegar até ele. Foi isso que eu fiz o tempo todo que estava sozinho, isolado naquela mata.” (Pegasus).

A exceção de um ex-paciente, todos disseram ter uma crença religiosa. Uns se dizem católicos, outros evangélicos, outros espíritas. Alguns até chegam a combinar práticas da religião católica com práticas próprias do espiritismo. Mas todos mostram que crêem em algo superior por eles chamados Deus e assim expressam religiosidade.

7.2.2.1 Tipos de crenças

De acordo com Chauí (2003, p.252), a *religiosidade* nasce a partir da consciência humana. Consciente das coisas, dos outros e de si mesmo, o ser humano percebe que ele não é a causa das regularidades presentes na natureza, que não é criador das coisas boas e ameaçadoras que a constituem. Há uma realidade exterior independente da intenção e da ação humanas. Nasce, então, a crença num *poder superior*, numa divindade e, conseqüentemente, a busca de formas de comunicação com tal esfera superior.

“Sou católica (...) Não pretendo mudar de religião, mas gosto muito dos encontros espíritas que acontecem aqui aos sábados. Tocam violão, tem presentes, lanches, falam da vida de Jesus.” (Antlia).

“Aqui dentro eu já fui católico e evangélico, porém hoje não falo de denominações de igreja, falo só que Jesus salva e pronto.” (Cetus).

“Eu sou católica desde que nasci e nunca pretendo mudar. Aprendi desde pequenina a rezar com minha mãe, antes das refeições e de dormir, mas não íamos à igreja.” (Phoenix).

“Sou católica, mas não costumo freqüentar muito à igreja (Aquila).

“Desde criança que eu sou católico e aprendi a conversar com Ele.” (Pegasus).

“Eu sou muito religiosa e me apego a Deus todo momento, seguindo o exemplo de minha mãe.” (Antlia).

As evidências da participação religiosa para a saúde são válidas no caso de várias doenças, ratifica Levin (2001). Em seus estudos o autor, indica que o compromisso com a religião, expresso como participação a uma denominação ou igreja ou sinagoga, dentre outras, como membro delas, pode exercer um efeito de proteção contra possíveis doenças. Prevenindo ou retardando mudanças patogênicas e proporcionando benefícios de longo prazo para o funcionamento e saúde do corpo e da mente. O único colaborador que afirmou não ser religioso se expressou da seguinte forma:

“Eu não sou religioso, não freqüentava a igreja católica com minha avó, nem assisto às missas aqui. A única fé que observava era de umas mulheres espíritas, que ainda vem aqui aos sábados pela manhã e além das orações que fazem, trazem roupas, sabonetes e lanches para distribuírem com os pacientes.” (Pixis).

Outro, envergonhado por não proferir nenhuma religião e receoso de que isso pudesse inferir-lhe algum mal, retruca:

“Não sou um homem religioso, mas acho que sou católico, porque era a religião da minha mãe. Eu nunca fui de freqüentar igreja antes...” (Orion).

Em outro momento esse mesmo colaborador afirma que foi Deus que o livrou dos caminhos mundanos e o salvou, trazendo-o para a Colônia.

“Aprontei demais! Fui tão presepheiro que ouvi várias vezes as pessoas dizerem que eu era pedra ruim... Por isso que digo, se num fosse Aquele lá de cima me trazido pra cá... sei nem o que seria de mim.” (Gemini)

É notório o reconhecimento de uma força superior na vida desse colaborador, porém como o mesmo pensa que isso necessariamente teria que está ligado a uma religião, diz ser católico, mesmo sem se importar em praticá-la. McCullough (1996, citado por Faria, 2005) disserta sobre o assunto, esclarecendo sobre a diferença entre religiosidade e espiritualidade. Coloca uma pessoa religiosa como aquela que possui crenças religiosas e que valoriza, em alguma medida, a religião como instituição. Já uma pessoa espiritualizada é aquela que

acredita, valoriza ou tem devoção a algum poder considerado superior, mas não necessariamente possui crenças religiosas ou é devoto de alguma religião institucionalizada.

7.2.2.2 As formas de relação com o sagrado

De acordo com Muniz (2004) a fé na doutrina cristã é ressaltada na crença de um Deus onipotente que pode e cura todas as enfermidades. As dificuldades enfrentadas por muitas pessoas diante de uma situação de sofrimento fortalecem suas crenças que são utilizadas como auxílio para solucionarem seus problemas. Assim, percebe-se uma ligação com o sobrenatural, em que a fé em Deus é o fio condutor para a busca dessas soluções. Nesse sentido, além da crença que a grande maioria afirma ter, também expressa a forma de comunicação que tem com o sagrado. Os depoimentos mostram que os colaboradores apresentam formas diferenciadas de se relacionar com Deus, precisamente antes e depois de descobrirem a doença e depois dela.

“Antes de adoecer eu rezava normalmente, porque minha mãe é católica e ensinava, mas depois meu relacionamento com Deus mudou. Aqui eu passei a conversar mais com Ele, principalmente porque ficava muito sozinho, pensativo... Não sou muito de ir à igreja, mas às vezes vou à missa aqui mesmo, quando tem.” (Volans).

“Sinto que depois da doença fiquei bem próxima dele (Gemini).

“Rezo toda noite, mas antes de vir para a Colônia não costumava fazer isso com frequência... Todo final de mês tem missa aqui na igreja, e eu só não vou com minha esposa se estivermos doentes, pois é muito importante agradecer a Deus.” (Octans)

“Meu relacionamento com Deus é normal, não tenho nenhuma reza especial. Aprendi o “Pai nosso” e orações de agradecimento desde criança, com as monitoraras. Íamos a uma igreja que ficava lá na frente do Educandário e sempre rezávamos antes das refeições e de dormir (Aquila).

“Antes de vir para a Colônia não freqüentava a igreja, fazia uma visita perdida com minha mãe. [Na colônia] Converso com Ele quando vou deitar e quando acordo, sempre estou em contato.” (Cetus).

A prática da oração é um elemento muito utilizado no processo de cura pela fé. Na vida dos fieis cristãos o exercício dessa prática diária é considerada como a mais importante. Segundo Remen (1998) quando oramos não mudamos o mundo e sim, a nós mesmos. Mudamos a nossa consciência. Passamos de um tipo de consciência individual, voltadas para as coisas práticas, para uma conexão mais profunda com a realidade, o mais abrangente possível. Com isso, paramos de controlar a vida e nos lembramos que nós pertencemos a ela.

As falas mostram que alguns colaboradores passaram a ter uma relação maior com Deus depois da doença e quando passaram a viver na Colônia, o que justamente confirma a fé do homem religioso no transcendente, levando-o a busca por um ser superior como alento e dissipador do sofrimento. Aquele a quem se procura, quando as forças encontram-se exauridas e a única solução está no apelo ao sobrenatural. Conforme Chauí (2003) uma força sobrenatural habita o mundo, para o homem religioso, o sagrado opera o encantamento do mundo, habitado por forças maravilhosas e poderes admiráveis que agem magicamente.

Para Ellison (1991) a religiosidade pode influenciar vários aspectos do bem-estar subjetivo por favorecer a integração e o suporte social, o estabelecimento de relações com o divino, a promoção de sistemas de significado e de coerência existencial ou mesmo por estimular estilos de vida específicos de algumas religiões. As relações com o divino podem ser caracterizadas por relações sociais imaginárias com seres provenientes de crenças religiosas, como, por exemplo, Deus, Jesus Cristo, santos, anjos e entidades espirituais.

Isso talvez explique que, uma vez separados de familiares, achando-se no isolamento, o único ser ao qual poderia recorrer como conhecido seria de fato Deus. Os depoimentos são marcados por formas usuais de relacionamento com Deus, como a oração (reza), assim como práticas institucionais mais elaboradas específicas como a novena e o terço.

“Reuníamos-nos todas as noites para rezar o terço. Meu relacionamento com Deus é muito bom... Também tenho devoção pelas almas, preciso rezar por elas todas as noites, para que tenham paz.” (Phoenix).

“Minha mãe me ensinou a rezar o Terço e durante as Novenas e a Semana Santa a gente combinava de rezar juntos.... Dentro da Colônia eu continuei rezando o Terço. Havia um canto especial, que na ultima noite do mês de maio a gente cantava e oferecia a nossa Santa Mãe.” (Pegasus).

“Hoje eu rezo todos os dias, dois terços de manhã e dois à tarde, mas não mais para mim, peço para os outros: família, amigos, hospital...” (Cygnus).

De acordo com Di Biase & Rocha (1998) o uso do terço é uma prática milenar e é encontrada em diversas religiões. Muitas pessoas costumam fazer suas orações, utilizando um

terço (colar de contas). A Medicina e a Psicologia moderna comprovam sua eficácia. Pesquisas realizadas em universidades americanas e européias levam-nos a compreender que a oração com o terço produz, no corpo humano, uma resposta de relaxamento, capaz de desencadear imediatamente benefícios físicos e mentais aos seus praticantes. O Dr. Benson da Universidade de Harvard, comprovou que, quando a atenção humana é voltada para a repetição mental de um som, e ou para a percepção de um objeto, por alguns minutos, é desencadeado no organismo, um processo de repouso regenerador das funções físicas, emocionais e psicológicas (MUNIZ, 2004).

O uso de orações é considerado por DU GAS (1988) como positivo para os doentes e afirma que elas não, necessariamente, deverão ser longas ou padronizadas, mas simples, contanto que ajudem a aliviar o sofrimento. Cada oração que uma pessoa pronuncia, e procura alcançar, sempre tem haver com algo interno; algo que, de algum modo, está além do alcance. É a contemplação dos fatos da vida, o perfil do mais alto ponto de vista. É o monólogo de uma alma contemplativa e jubilosa, é o espírito de Deus declarando boas as suas obras (EMERSON APUD FINLEY, 1999).

Assim atentemos para as formas narradas abaixo, onde os colaboradores disseram ter um relacionamento com Deus a sua maneira.

“Meu relacionamento com Deus é no meu quarto e só pertence a mim e a Ele.” (Gemini).

“Meu agradecimento a Deus é diário. Continuo falando com Ele todos os dias e quando paro para pensar. Não preciso ficar me lembrando das rezas não.” (Volans).

“Não me preocupo com rezas, se eu quiser sei como falar com Deus.” (Orion).

Pollner (1989) defende que as pessoas podem construir relações com o divino tanto quanto constroem relações sociais, engajando o ser divino como fonte de consolo e de orientação. Assim o relacionamento com o sagrado independe de formas preestabelecidas, o que importa é sentir-se em comunicação e acolhido.

As formas de relacionamento com Deus, próprias de cada um, assim como o impossível de se fazer diante de uma doença, que para muitos na época em que foram diagnosticados era incurável, uma vez que no plano terreno era impossível lhes devolver a saúde, a cura dependia exclusivamente de Deus. A discussão a seguir tenta mostrar algumas experiências mais íntimas dos ex-pacientes com o sagrado.

7.2.2.3 As petições: o que os ex-moradores da colônia Getúlio Vargas pediam e pedem a Deus?

Segundo Levin (2001) nós podemos conceber Deus de várias maneiras. Como total ou parcialmente transcendente ou como completamente imanente (não existindo além ou fora da natureza). A maioria dos cristãos que acredita em um Deus pessoal, que criou o universo, também, acredita que esse ser amoroso, pode responder as nossas preces. Em suas formas de relação com Deus os colaboradores mostram o que pediam e pedem a Deus. Em sua maioria são pedidos são de melhora, de cura, de voltar para casa, e até de morte.

“Tenho fé em Deus de sair daqui e cuidar do meu cantinho que está lá abandonado. Peço a Deus todos os dias para não ficar como a moradora do primeiro quarto, sem mãos, sem pés, sem enxergar... Se arrastando pelo chão.” (Antlia).

“Desde que cheguei aqui pedia a Deus para as coisas melhorarem. Sempre tive fé.” (Octans).

“Não durmo sem agradecer a Deus pelas bênçãos recebidas e pelos problemas vencidos, mesmos que as dificuldades ainda apareçam. Ao acordar, me ajoelho ao lado da cama e converso com Ele, pedindo por todos nós que estamos vivos.” (Phoenix).

“Pedia a Ele minha cura, uma luz que me livrasse daquele mal, pois eu não entendia o porquê de estar passando por aquilo e só Ele sabia e poderia me ajudar. Eu acho que fui ouvido e que ainda vai melhorar muito mais .” (Volans).

“Fiquei onde estava (caída) mesmo e levantei as mãos para cima e falei com Nossa Senhora: “Minha nossa senhora, me diga o que queres de mim, o que tenho que fazer para me livrar desse mal, enviai o vosso filho para me curar” (Antlia).

“Às vezes me dá uma revolta e peço pra Deus para não viver muito. O que vivi já está bom, feito uma miserável.” (Cygnus).

“Deus é maravilhoso e bondoso, mas nem sempre atende o nosso pedido, porque nos conhece por dentro e o tamanho da nossa fé.” (Cetus).

O ultimo colaborador tenta justificar a não realização de alguns pedidos, atribuindo a culpa ao próprio pedinte, que poderá ter algo escondido que não agrada a Deus ou ter pouca fé. Porque para ele o Deus bondoso jamais negaria algo aos seus filhos, como concorda Noé:

“Deus não faz nada para destruir ninguém. Ele vê o sofrimento das pessoas e encontra uma saída para aliviar, porque Ele é um pai bondoso.” (Volans)

A valorização religiosa também se dá em relação à *natureza*, uma experiência religiosa misturada à vida. Para o homem religioso, o cosmos é uma criação divina, o mundo existe, está ali, e tem uma estrutura ordenada. A natureza exprime sempre qualquer coisa que a transcende. O *céu* e a *terra* são dois dos elementos naturais que expressam o sagrado. O *céu* é a categoria transcendental da abertura ao alto, do infinito, do transcendente. (ELIADE, 1995, P. 151)

“Um dia, sob o sol quente do meio dia, me ajoelhei no meio do mato, levantei as mãos para o céu e clamei a Deus: “Senhor me ajuda, me conceda um lugar para eu sair desse sofrimento. Não estou agüentando mais!” E a partir desse dia minha vida mudou, graças a Deus.” (Cetus).

No momento de desespero, o colaborador recorre a um lugar, para ele, sagrado e exclama com veemência a sua petição. Assim parece sentir amenizada a sua dor, pois agiu conforme servo diante o Senhor. “Portanto, quando o homem se encontra numa situação inevitável, o que importa é a atitude que toma para carregar esta situação. O que importa neste momento é *modificar* sua atitude frente a um destino inexorável.” (FRANKL, 1983, p. 38)

7. 2. 2. 4 Deus a fé e a cura

Percebemos nas histórias do ex-pacientes que a maioria relata sobre a melhora das reações da doença com o tratamento, mas quanto à cura, acreditam que só a Deus compete dar. Diante de tudo que expusemos sobre a cultura cristã e a percepção de nossos colaboradores, não nos parece novidade tal concepção. Sendo a lepra, interpretada por eles, como um símbolo do pecado e da ingratidão, é lícito que só ao Senhor superior é dado o poder do perdão. Assim como também vimos em todos os trechos bíblicos que retratam acerca dos “l” o único meio de cura foi através da purificação divina²¹, realizada diretamente por Jesus ou sob Sua ordem aos sacerdotes²².

Para Lévi-Strauss (1970) não há razão para duvidar da eficácia de certas práticas mágicas, pois a eficácia da magia implica a crença na magia; crença por parte de quem a pratica (feiticeiro/pastor), por parte do doente (fiel) e por parte do consenso (igreja, comunidade ou grupo cultural). Laplantine (1995) sugere que toda técnica também tem uma

²¹ A despeito desse assunto, podemos esclarecer lendo sobre o ritual de cura e purificação dos “l”, dissertado no capítulo três.

²² “Curai os enfermos, ressuscitai os mortos, sarai os leprosos, expulsai os demônios” (Mt 10,8).

dimensão ritual, e os rituais podem conter, em si mesmos, uma eficácia propriamente terapêutica. Segundo Fish (1988) a potência da cura está na própria fé, e não em Deus.

“Sempre fui vivendo querendo melhorar um pouquinho, mas a cura só podia vir Dele mesmo e hoje para mim tanto faz. A nossa história... tem a Bíblia que não nos deixa mentir. Desde o tempo de Jesus que a ingratidão está mundo, pois Ele andava curando e fazendo o bem e nunca foi reconhecido. Agora Ele não interfere... a cura mesmo não existe, pelo menos até agora, que Jesus num voltou de novo.” (Cygnus).

“Sei que o importante mesmo é não maltratar as pessoas, porque vem o pagamento enquanto se está vivo. A cura já é outro departamento que num depende da gente.” (Orion).

“Sempre desabafei em lágrimas aos pés de Jesus, pedindo minha cura. Com Ele não precisa de muitas palavras, porque conhece nosso coração...” (Gemini).

Os colaboradores depositam a esperança de cura apenas no poder superior. Acreditam ser importante o tratamento para a doença, mas não compete ao homem curar uma enfermidade como a hanseníase.

7.2.3 MANIFESTAÇÕES DO ENCONTRO COM O SAGRADO RELATADAS PELOS EX-PACIENTES DE HANSENÍASE

Alguns dos ex-pacientes revelam que tiveram uma relação mais íntima com Deus por meio de ouvir Sua voz, visões e sonhos.

Todo cosmos pode manifestar o sagrado, para o homem religioso. Eliade (1995, p.27) afirma que, “para aqueles que têm uma experiência religiosa, toda a natureza é suscetível de revelar-se como sacralidade cósmica. O cosmos na sua totalidade pode tornar-se uma hierofania²³”. O autor busca compreender a experiência religiosa do homem, o fenômeno do sagrado na sua complexidade. Esclarece que o comportamento religioso se caracteriza pela valorização religiosa do *espaço*, do *tempo*, da *natureza* e da própria *existência humana*. Cada uma destas quatro formas de sacralização requer um aprofundamento.

“Um dia eu estava varrendo o quintal e meu coração recebeu uma mensagem “Pegue a Bíblia, abra e veja a cura para a L.” Como Deus já havia falado comigo uma vez através de sonho, eu sabia que era Ele novamente. Corri e levei a Bíblia para meu companheiro ler. Quando ele abriu, foi justamente na passagem bíblica que esclarecia a cura “o doente deveria tirar dois litros de sangue de uma ave e ainda deixá-la viva” Eu acho que deve ser de uma

²³ Entenda-se *hierofania* como algo de sagrado que se mostra, que é revelado ao humano.

avestruz. “Caminhar para dentro de uma mata sozinho, sem olhar para trás e raspar todo pelo do corpo. Passar todo o sangue colhido da ave no corpo e ficar escondido lá por vinte e quatro horas.” É preciso muita coragem. “Depois seguir, sem roupa, para se banhar no mar.” É um sacrifício grande, que ninguém até hoje fez.” (Gemini).

A descrição que essa colaboradora faz tem fundamento bíblico na passagem acerca da purificação do “I”, no livro de Levítico cap.14. O mesmo narra sobre o ritual²⁴ de cura pelo qual passava o doente de “I”.

“Jesus me avisou que eu iria passar por tudo isso, mas como eu era uma criança de dez anos, não entendi nada no momento. Eu me lembro que estava indo para o rio lavar roupa com minha irmã quando olhei para o céu e vi uma cruz grande e escura. Eu até perguntei se ela também estava vendo, mas a mensagem era só para mim e logo desapareceu. Muito tempo depois, quando eu já estava derrotada com a doença, entendi que era o sinal da cruz de Jesus que eu carregaria. Tive que me conformar, porque só Aquele lá de cima é quem pode fazer alguma coisa.” (Cygnus).

No depoimento acima a colaboradora relata, com uma certa revolta, que precisou se conformar com os escopos de Deus, por haver sido avisada há muito sobre a doença que teria. Seria um sofrimento grande, tendo em vista a associação simbólica que a mesma faz com o carregar da cruz, assim como fez Jesus.

Na Antigüidade, a promoção e a interpretação dos sonhos orientadores era prática comum em muitos povos. Hipócrates e Galeno, habitualmente, forneciam diagnósticos e terapêutica, baseado nos sonhos de seus pacientes. Vários templos na Grécia e no Egito estimulavam o relato dos sonhos, pois estes eram considerados mensagens sagradas enviadas a humanidade, a fim de que ela atingisse seus propósitos (DI BIASE & DA ROCHA, 1998).

Conforme Jung, citado pelos autores acima, os sonhos orientadores, dotados de grande sabedoria procediam do inconsciente coletivo e podiam ser reconhecidos por marcarem intensa e emocionalmente o sonhador. Este percebe que o sonho ocorrido não foi um “sonho comum”, que há algo mais nele, que ele traz uma mensagem a ser decifrada. Este sonho ocorre em qualquer momento de nossas vidas e aumentam de frequência quando estamos passando por uma fase de grande agitação interior e forte tensão emocional, como por exemplo, quando estamos enfrentando uma séria situação de conflito e dúvida e atravessando um período de lutas e dificuldades.

As narrativas abaixo descrevem alguns sonhos relatados pelos colaboradores:

²⁴ O ritual de cura, cujos doentes de “I” eram submetidos está descrito no capítulo três da dissertação.

“Olhe, nessa mesma noite eu sonhei com a resposta de Deus. Olhava para o céu e via uma fila de freiras vindo. Nós estávamos sentados no pátio, então elas começaram a tocar na cabeça das pessoas, procurando alguém. Quando chegou em mim disseram: “É você mesmo que nós queremos”. Então me pegou pelo braço e voamos como o vento até um lugar bem iluminado. Havia um frade pregando, de barba grande e alva que nem algodão, mas não conseguia ver seu rosto porque a luz era forte como o sol. Ele falou o seguinte: “É esta mesmo, mas leve ela de volta porque não é a hora ainda. Ela precisa purgar os pecados primeiro” (Cygnus).

“A gente repetia (reza) várias vezes e depois pegava no sono, pensando no sonho que ela (Nossa Senhora) revelaria para gente... Eu sonhei com um lugar bem bonito, cheio de árvores. Havia um muro branquinho e as pessoas caminhando na parte de dentro. Na entrada eu vi um pé de manga grande e frondoso e acima do portão, um arco com uma frase que eu não entendi o que estava escrito, porque não sabia ler...Guardei esse sonho só para mim e depois esqueci. No dia em que eu avistei a Colônia Getúlio Vargas reconheci o lugar que Nossa Senhora me mostrou em sonho.” (Pegasus)

“Eu pedia a Ele um alívio para meu sofrimento. Então durante um sonho Ele me mostrou que a solução estava na cidade de João Pessoa. Eu contei para minha família, mas não me deram credibilidade... Porém eu não perdi as esperanças. Vivia pensando nesse sonho e numa possibilidade de realizá-lo” (Gemini).

Percebemos nas falas acima que o sonho foi concebido como uma revelação divina, o qual transmite alento e revigora a esperança. Nesse momento de angústia eles encontraram um sentido para prosseguirem.

Jung Mon Sung (2008, p.18) legitima o pensamento de Frankl e contribui “O sentido da vida é mais que uma direção, que um ponto de chegada. É como um horizonte que nos abre o futuro e nos dá um rumo, um senso de direção que nos possibilita encontrar significado e valor das coisas. Quando pensamos que nos aproximamos, o horizonte se afasta, convidando-nos a continuar”

7.2.4 A FÉ EXPRESSA PELOS EX-PACIENTES DE HANSENÍASE: VIDA APÓS A MORTE, O BROTAR DA ESPERANÇA E A SUPERAÇÃO DOS PROBLEMAS ENFRENTADOS

A fé e a crença num ser superior aparecem constantemente como uma das formas utilizadas para auxiliar na recuperação da saúde. Oliveira (1994) relata que a espiritualidade, a fé e as crenças dão força necessária para a pessoa cuidar de si própria e não se sentir solitária na luta pela vida. Afirma, ainda, que a espiritualidade dá significado e sustentação as pessoas.

Um dos ensinamentos cristãos, mais conhecido, a respeito da fé, está no livro de Mateus²⁵ “Tudo é possível àquele que crê”. Mais adiante encontramos a fé comparada ao grão de mostarda. A parábola enfatiza que através de uma fé forte e sem dúvidas, ainda que pequena, somos capazes de mover os montes e nada nos será impossível.

7.2.4.1 Vida após a morte

A consciência da morte levou o ser humano a conceber e crer numa existência futura, pois habita em si uma sede de eternidade. Não aceita a morte como fim último da vida. A imaginação e o desejo humanos criaram um *outro mundo*, prolongamento da condição terrena. A religiosidade carrega as marcas da crença na divindade e na vida após a morte.

“Desde que você confie em Deus, não há problema sem solução. Talvez não seja como você espera, mas Ele vai te dar o livramento e a força necessária para lutar, porque conhece até onde vai suas forças e quando não der mais Ele te leva para um lugar bem melhor, junto a Ele, como minha mãe dizia.” (Pegasus).

Um dos aspectos principais da sacralização da vida humana é o do significado religioso atribuído à morte. Segundo Eliade (1995, p.56-57), o homem religioso quer vencer a morte, transformando-a em rito de passagem. O sentido que dá à morte determina o sentido que dá à vida: um sentido de eternidade. “A existência como totalidade é constituída de *mortes* e de *nascimentos*: mortes para o profano e nascimentos para o sagrado”. Ele ainda constata que o mistério central do mundo para o homem religioso é a aparição da vida. “[...] A vida é precedida de uma pré-existência e prolonga-se

²⁵ As citações podem ser lidas por completo na Bíblia, nos capítulos 9:23 e 17:20,21- respectivamente.

numa pós-existência [...] A morte não põe um termo definitivo à vida. A morte não é mais do que uma outra modalidade da existência humana.”

Segundo Kovács (1997) o tempo da doença também é importante, por justamente ajudar a assimilar a idéia de morte, e a conseguir tomar decisões concretas, como a adoção dos filhos ou a resolução de desentendimentos.

De acordo com Bromberg (1994) é a angústia gerada ao entrar em contato com a fatalidade da morte, que faz com que o ser humano mobilize-se a vencê-la, acionando para este fim, diversos mecanismos de defesa, expressos através de fantasias inconscientes sobre a morte. Muito comum é a fantasia de existir vida após a morte; de existir um mundo paradisíaco, regado pelo princípio do prazer e onde não existe sofrimento.

“ Há dias em que eu levanto minhas mãos para o céu e digo: Oh meu Deus, que vida triste essa minha... sem mãos, meus pés não prestam, feri meu joelho de tentar andar, quase perdi minha visão... Se for para eu ficar pior me tira Jesus e me leva logo para teu paraíso! [...] Nunca tive muita esperança de ficar boa, porque na vontade de Deus não há quem mande. Mas acredito que Ele vai lembrar de mim no paraíso. Ele já me confirmou em sonho também.”
(Cygnus).

Ao contrário dessas fantasias prazerosas, existem aquelas que provocam temor. O indivíduo pode relacionar a morte com o inferno. São fantasias persecutórias que têm a ver com sentimentos de culpa e remorso. Além disso, existem identificações projetivas, relacionando a morte com um ser aterrorizante, com face de caveira, interligado a pavores de aniquilamento, desintegração e dissolução. Lidamos também com aqueles colaboradores que interpretam a morte como castigo:

“Hoje quando lembro sinto uma dor medonha... prefiro nem pensar. Outra coisa que me deixa nervosa aqui, é ver alguém morrer. Já vi num sei quantos quando estão bem melhores a morte chega. Agora se fosse esses bandidos ruins aí do conjunto... Quero nem falar!” (Antlia).

No que tange a esse assunto contribui Canguilhem (2000) lembrando que como aprendemos em nossa cultura, evitamos a dor, evitamos a perda e fugimos da morte, ou pensamos fugir dela... nossa cultura não incorpora a morte como parte da vida, mas sim como castigo ou punição.

7.2.4.2 O brotar da esperança

Ciconeli (1998) ressalta a importância da fé em um ser superior como parte de esperança e força para o enfrentamento de situações difíceis.

“Tenho certeza que não teria conseguido superar tanta coisa ruim, que aconteceu na minha vida, se não tivesse fé. É a fé que faz brotar a esperança no coração da gente e nos leva a acreditar que tudo pode melhorar... Não conseguimos encontrar sentido para viver quando estamos amargurados, mas de repente percebemos que ainda há esperança e tudo começa a mudar.” (Gemini).

“É uma situação que enlouquece qualquer um. É preciso muita fé em Deus para sobreviver ao tratamento, mas principalmente para aprender a viver o presente, sem poder apagar o passado.” (Phoenix)

“Sem fé é impossível agradar a Deus. Tem na Bíblia. O motivo de muitos se enforcarem e tirarem a própria vida: é a falta de fé. Temos que ser fortes!” (Cetus).

“Senti uma alegria grande dentro do meu coração ao ver o local.” (Colônia) que eu moraria. Ele tinha sido uma promessa de Nossa Senhora.” (Pegasus).

“Encontrei pessoas que me deram palavras de ânimo, que eu fosse paciente e que tivesse fé. Eu me apeguei a essas palavras boas e fui recuperando aos poucos a esperança de viver... Não podemos perder a fé... É a fé que traz o desejo de viver de novo.” (Volans).

“Mas é como eu disse: temos que viver bem o tempo que ainda nos resta e não ficar remoendo o passado, assim é sofrer duas vezes.” (Orion).

Seu Mário demonstra ter conseguido superar a doença e ainda faz uma ressalva sobre a importância de aprender a lidar com o passado doloroso, a fim de não intervir na virtude do tempo que lhes resta. Semelhante reflexão encontramos em Kubler Ross (2004. P.122) “Não devemos fechar a porta sobre o passado, até porque ele pode nos ensinar lições preciosas, mas precisamos seguir em frente. Viva o mais intensa e plenamente possível o agora e despegue-se do passado.”

Algumas ex-pacientes ponderam suas colocações quando falam sobre superação. Deixam claro que não são ingratas - são diferentes daqueles que não souberam agradecer- contudo esperam algo mais de Deus para se sentirem plenas.

“Hoje eu ainda agradeço não ter ficado aleijada, nem dependente das pessoas, mas queria ser livre. Tenho fé em Deus de sair daqui e cuidar do meu cantinho que está lá abandonado.” (Antlia).

“...tenho fé demais em Deus; foi isso que me fez levantar todos os dias e deu sentido para viver, por isso que sou grata, mas hoje estou cansada, nem eu mesmo sei o que quero agora. Só Ele pode dizer!” (Cygnus).

A experiência religiosa está mais próxima de nós do que possamos admitir. Ela está expressa na busca de paz espiritual, de harmonia e de equilíbrio internos, na sede de libertação das nossas angústias. Até mesmo se expressa nas esperanças sociais, econômicas e políticas, na busca por uma sociedade justa, fraterna, que atenda ao bem comum, que possa viver em harmonia com a natureza. A experiência religiosa está relacionada com nossos segredos ocultos, pensamentos íntimos e segredos de amor.

O homem a-religioso é o resultado de um processo de dessacralização da existência humana. Ao contrário de seu predecessor, esforça-se por esvaziar-se de toda religiosidade e toda significação trans-humana. Mas, mesmo esvaziado de significações religiosas, comporta-se como o homem religioso, ainda que, muitas vezes, não consciente de tal fato, das tantas superstições e tabus de origem mágico-religiosa que marcam sua existência. É movido pela nostalgia do paraíso, pela esperança num fim absoluto da história – vitória definitiva do bem (ELIADE, 1995).

Segundo o mesmo autor, uma existência profana jamais se encontra no estado puro. Seja qual for o grau de dessacralização do mundo a que tenha chegado, o homem que optou por uma vida profana não consegue abolir completamente o comportamento religioso. [...] Ele afirma que até a existência mais dessacralizada conserva ainda traços de uma valorização religiosa do mundo.

“Não acho que a fé tenha algo a ver com o que as pessoas passam ou deixam de passar aqui.” (Pixis).

“É preciso ter força de vontade e acreditar que vale a pena estar vivo, só assim vamos recuperando o sentido para viver. Não acho que a fé tem muito a ver com isso.” (Orion).

7.2.4.3 Fé e superação

Graças a fé em Deus a maioria dos ex-pacientes disse ter encontrado forças para superar os problemas da doença e encontrar forças para continuar vivendo.

“Não hesitei em acreditar no sonho que Deus me enviou quando tudo parecia sem solução, e acredito que continua me dando a força necessária para prosseguir... Graças a Deus eu superei a doença...” (Gemini).

“Agradeço todos os dias a Deus por ter me trazido para esse lugar... Aqui foi minha infância, juventude, maturidade e velhice. Não quero sair daqui de jeito nenhum, pois Jesus me trouxe e também vai me levar.” (Phoenix).

“No início até pensava em sair da colônia, mas depois que construí uma nova vida aqui não fazia mais sentido. Mesmo após a alta, quando não precisava mais ficar isolado, não quis sair. Graças a Deus!” (Octans).

“Não foi por acaso que minha doença foi descoberta em uma novena, rezando um Terço. Deus sabia que eu iria precisar dele para continuar vivendo! Por isso que hoje eu tenho histórias para contar, e histórias com vitória no final [...] Essa vontade de viver tem que vir de dentro da pessoa. Não adianta os outros fazerem tudo por você se você mesmo não tem fé e não se ama. Continuarei levando exemplo para a vida das pessoas. Mostrando como é importante saber viver. Essa doença hanseníase ainda continua atacando muita gente, mas não era para causar mais desespero nas pessoas.” (Pegasus).

“As bênçãos devem ser divididas com todos, é isso que Deus quer. Se eu consegui vencer tenho que passar isso para os outros também. Estamos aqui para ajudar uns aos outros.” (Volans).

“Foram muitas bênçãos que eu alcancei depois que entrei aqui (Colônia)... Se eu não estivesse aqui, tenho certeza que já estaria morto.” (Cetus).

“O segredo é não se entregar ao desespero, porque é isso que toda doença quer: que você pare de lutar... [...] temos que viver bem o tempo que ainda nos resta e não ficar remoendo o passado...” (Orion).

Como resposta à busca e às esperanças humanas, surgiu a religião. Todo ser humano traz consigo experiências religiosas, vividas “quando a dor bate à porta; quando surgem as perguntas sobre o sentido da vida e da morte, afirma Rubem Alves (1981). O mesmo autor continua sua reflexão esclarecendo que estas experiências fundamentais acompanharam, acompanham e acompanharão a humanidade. Os mesmos símbolos, as mesmas perguntas, as mesmas esperanças se mostram sempre atuais. As mesmas perguntas religiosas do passado se articulam agora, travestidas, por meio de símbolos secularizados. Metamorfozeiam-se os nomes. Persiste a mesma função religiosa [...] Os deuses e esperanças religiosas ganharam novos nomes e novo rótulos, e os seus sacerdotes e profetas roupas novas, novos lugares e novos empregos.

Dessa forma, podemos compreender o quanto a hanseníase associada à lepra, tem instigado os acometidos a buscarem, a sua forma contemporânea, um contato espiritual/religioso a fim de responderem questionamentos, muitos deles ocultos, e obterem além da cura física e biológica.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Hanseníase, uma mancha na pele que tem tratamento gratuito, acessível à maioria da população e totalmente curável; que imbuída de estigmas e relacionada a crenças religiosas, ainda isola e exclui pessoas do seu meio social, sejam elas recém contaminadas ou mesmo as já curadas. Definição aparentemente redundante diante toda dissertação apresentada, porém a pretensão é justamente refletirmos sobre o que lemos até agora.

Propomo-nos em nosso estudo, além desse levantamento histórico, focalizar nosso olhar naqueles, há muito, que tiveram suas vidas cerceadas em Colônias, antigos Leprosários, por motivo do único tratamento para hanseníase ser o isolamento compulsório. Eles foram caçados e perseguidos, semelhantemente a animais perigosos e ameaçadores à humanidade, até serem capturados, violentamente aqueles que resistiam, e exilados, muitos até a morte. A expectativa de vida para esses era mínima, diante da iminente morte física, pois a social eles acabavam de vivenciar quando eram afastados de tudo e de todos o quanto amavam e eram amados.

Foi através do percurso metodológico “História Oral”, fundamentado em Bom Meihy, que obtivemos as respostas em nossa pesquisa diante dos depoimentos coletados e nos sentimos com a sensação de dever cumprido, no que tange aos objetivos, aos quais nos propusemos alcançar.

Percebemos que nossos colaboradores de certa maneira refizeram suas vidas e construíram alicerces para continuarem vivendo baseados na resiliência e no encontro de sentidos que os motivassem à vida. Com exceção de dois, todos os outros referiram a fé como base primordial para suportarem as tamanhas dores físicas, muito mais as da alma, e renovarem a esperança em dias melhores e superarem o exílio. O que os mantém vivificados e esperançosos é a constante busca por sentidos e realizações pessoais como: voltar para casa, receber uma pensão, rever um familiar, reformar a casa, fazer uma viagem... quaisquer que sejam os motivos, serão sempre esses que os impulsionarão à plenitude humana de uma vida de paz, realização e feliz. Como diz Sung ter um sentido na vida é ter um horizonte que nos abre o futuro e nos dá um rumo... quando pensamos estar próximos ele se afasta, convidando-nos a continuar. Compreendemos que ainda há caminhos a serem trilhados, pontos relevantes não bem entendidos em nosso estudo por não fazerem parte dos nossos objetivos: como as questões simbólicas que envolvem as relações entre a hanseníase e a “lepra”, bem como o aprofundamento nas esperanças atuais, as quais, continuamente, os impelem a encontrarem

novos sentidos para viver. É a busca incessante que os mantém vivos! Mas busca por/pelo quê?

É perceptível a carga mítica que persegue a doença de hansen, associada à lepra, e entendemos que provavelmente o estigma e o preconceito existentes possam advir dessa relação errônea. Fica então uma sombra para o entendimento do porquê de tanta rejeição aos pacientes e ex-pacientes hansenianos, que mesmo sarados e curados da doença, libertos dos grilhões do isolamento, carregam uma marca, que quer seja no consciente ou inconsciente social, os relaciona ao pecado, à culpa. Esperamos que trabalhos como esse, campanhas publicitárias, cursos e educação em saúde venham ser cada vez mais desenvolvidos, a fim de contribuir com informações que esclareçam, desmitifiquem, amenizem as superstições e crendices, que marginalizam e penalizam as vítimas da hanseníase. Pois o receio contribui para um diagnóstico tardio, quando não, o abandono ao tratamento, os quais continuam sendo a pedra angular no processo de cura e na prevenção das complicações incapacitantes. Quanto ao poder público, creditamos a provisão de serviços de diagnóstico e tratamento eqüitativamente distribuídos, financeiramente exequíveis e facilmente acessíveis.



"Podemos escolher recuar em direção à segurança ou avançar em direção ao crescimento. A opção pelo crescimento tem que ser feita repetidas vezes. E o medo tem que ser superado a cada momento."

(Abraham Maslow)



Referências

REFERÊNCIAS

- AGRICOLA, E. **A lepra no Brasil**: resumo histórico. Bol Serv. Nac. *Lepra*, v.19, n.2, p.143-155, 1960,
- ALBORNOZ, Suzana. **O que é trabalho**. São Paulo: Brasiliense, 1986.
- ALVES, Rubem. **O que é religião**. São Paulo: Loyola, 2003.
- ALVES, F. **Associação Brasileira de Logoterapia**. Disponível em: <http://www.logoterapiaonline.com.br/> Acesso em 20 mai. 2008.
- ALMEIDA, J. F. de. **A Bíblia Vida Nova**. São Paulo: Vida Nova; Brasília: Sociedade Bíblica do Brasil, 1995.
- BACH, Edward. **Os remédios florais do Dr. Bach**. São Paulo: Pensamento, 2003.
- BOFF, Leonardo. **Tempo de transcendência**. Rio de Janeiro: Sexante, 2000.
- _____. **Saber Cuidar**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.
- BORGES, A. **A Logoterapia de Viktor Frankl**. Diário de Notícias. Lisboa. Disponível em <http://dn.sapo.pt/> Acesso em 29 dez. 2007.
- BOTELHO, J. B. **Medicina e religião**: conflito de competências. Manaus: Metro Cúbico, 1991.
- BRASIL. **Doenças infecto-contagiosas**. Ministério da Saúde, 1999, 2002, 2008.
- BRASIL. **Lei nº 9010, de março de 1995**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativo à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 2000.
- BRASIL. **Procuradoria Federal dos Direitos Humanos**. Ministério Público Federal. Brasil é o segundo em novos casos de hanseníase- Març/2008. Disponível em: <http://pfdc.pgr.mpf.gov.br/clipping/maio/brasil-e-o-segundo-em-novos-casos-de-hanseníase/> Acesso em 13 ago.2008.
- BRASIL. Resolução n.º 196, de 10 de outubro de 1996. **Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, DF: CONEP, 1996.
- BRASIL. **Resolução nº 412, de 12 de fevereiro de 2009**. Brasília, DF: CNS, 2009.
- BROMBERG, M. H. P. F. **A Psicoterapia em Situações de Perdas e Luto**. São Paulo: Psy II, 1994.
- BROWNE, S. G. **Lepra na Bíblia**. Tradução Vera Ochsenhofer. Viçosa: Ultimato, 2003.

CAMARGO, C. **Logoterapia Viktor Frank (1905-1997)**. Disponível em: <<http://www.celiacamargo.com/LogoterapiaFrankl.pdf> (2005)> Acesso em 03 mai. 2008.

CAMPOS, P. A. **Considerações sobre a Problemática de Incapacitado Físico no Brasil**. 1980. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo_id=736> Acesso em 08 julh. 2008.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Trad. Maria Carvalho e Luis Leite. 5ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000

CAPRA, Fritjof. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Cultrix, 1999.

_____. **A teia da vida**. São Paulo: Cultrix, 1997.

CARMO, P.S. **A ideologia do trabalho**. São Paulo: Moderna, 1992.

CARVALHO, G.B. **Reis, Papas e “Leprosos”**. Belo Horizonte, Pelicano Edições, 2004.

CARVALHO, J.M.. **Cidadania no Brasil**. O Longo Caminho. 4ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CASSAB, L. RUSCHEINSKY, A. **Indivíduo e ambiente: a metodologia de pesquisa da historia oral**. p. 7-27. In: Biblos: Revista do depto de Biblioteconomia e História. Rio grande: FURG, 1995. Disponível em: <<http://www.seer.furg.br/ojs/index.php/dbh/article/view/125/115>> Acesso em: 08 jul. 2008.

CHAUI, Marilena. **A experiência do sagrado e a instituição da religião**. In: *Convite à Filosofia*. São Paulo: Ática, 2000. Unidade 8, cap. 2, pp. 242-251.

CLARO, L. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Cad. Saúde Pública, vol.11, no.4, ISBN 85-85676-08-6. Rio de Janeiro: Fiocruz, out/dez. 1995. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v11n4/v11n4a15.pdf>> Acesso em: 03 mai. 2008.

DESTONE, A. J. **Conceitos Fundamentais da Logoterapia (2005)**. Disponível em: <<http://www.angelfire.com/nf/fenomenologia/textos/frankltext2.html>> Acesso em: 03 mai. 2008.

DOUGLAS, M. **Pureza e Perigo**. São Paulo: Perspectiva, 1976.

DULL, V. T. & Skokan, L. A. **A cognitive model of religion's influence on health**. Journal of Social Issues, 1995.

GROTBERG, E. H. Novas tendências em resiliência. In: OJEDA, E. N. S.; MELILLO, A. (Org.). **Resiliência: descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

ELIADE, M. **O sagrado e o profano**. A essência das religiões. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

ELLISON, C. G. **Religious involvement and subjective well-being**. Journal of Health and Social Behavior, 1999.

FARIA Juliana Bernardes; SEIDL Eliane Maria Fleury. **Religiosidade e Enfrentamento em Contextos de Saúde e Doença: Revisão da Literatura** Universidade de Brasília - Psicologia: Reflexão e Crítica, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v18n3/a12v18n3.pdf>> Acesso em: 08 mai. 2007.

FELICIANO, K. V.O. ; KOVACS, M. H. **Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife**. Revista Panamericana de Salud Pública 1997; 1(2): 112-118.

FIGUEIREDO, Ivan Abreu. **O plano de eliminação da Hanseníase no Brasil Em questão: O entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública**. UFM, Tese de doutorado, 2006. Disponível em: <www.credesh.ufu.br/publicacoes/CAPA_TESE.pdf> acesso em 03 de jun. 2008.

FIGURELLI, J. O. **Psicologia para administradores**. São Paulo: Atlas, 2004.

FORNAZARI, S. K. **Representações e práticas de poder**. São Paulo, USP, Dissertação de Mestrado, 2005. Disponível em: <[www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-2064\(2005000100010001\)](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-2064(2005000100010001))> Acesso em 15 de ago. 2007.

FAES J. T. **Hospitales de leprosos en Asturias durante las edades media y moderna**. Oviedo, [s.n.], 1966.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura na idade clássica**. São Paulo: Perspectiva, 2002.

FRANKL, Viktor E. **Sede de Sentido-Neurotização da Humanidade ou Reumanização da Psicoterapia?** São Paulo: Quadrante, Soc. Publicações Culturais, 1989.

_____. **A presença ignorada de Deus**. 3ª ed.. Petrópolis, RJ: Vozes. 1993.

_____. **Em busca de sentido: Um psicólogo no campo de concentração**. 7ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

_____. **A psicoterapia na prática**. Campinas, SP: Papirus, 1991.

_____. **Um sentido para a vida Aparecida**, SP: Idéias e Letras, 2005.

_____. **Logoterapia y religión**. in: **psicoterapia e experiência religiosa**. Salamanca, Sígueme, 1967.

GLOBO, União. Reportagem: **Serviço de Prevenção, Luta e Eliminação da Lepra da OMS**. Disponível em: <http://oglobo.globo.com/ciencia/salvevoceoplaneta/mat/2008/06/26/oms_gerenciamento_das_doencas-546981258.asp> Acesso em 20 nov.2008.

GOFF, J.L. **A história nova**. Trad. de Eduardo Brandão. 2ª ed. Martins Fontes: São Paulo, 1993.

_____. **As doenças têm História**. Lisboa: Terramar, 1996.

GOLDEMBERGUE, M. **A arte de pesquisar**. Rio de Janeiro: Recorde, 1998.

INSTITUTO OSWALDO CRUZ. Disponível em: <<http://www.ioc.fiocruz.br/>> Acesso em 20 de ago. 2007.

KOVÁCS, Maria Julia. **Deficiência adquirida e qualidade de vida**: possibilidades de intervenção psicológica. In: BECKER, Elisabeth. (Org.). Deficiências: alternativas de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

LANG, A. B. S. G. **“História Oral: muitas dúvidas, poucas certezas e uma proposta”**. In Meihy, J.C.S.B. (org.) (Re)introduzindo História Oral no Brasil. São Paulo: Xamã, 1996.

LAPLATINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

MACIEL, L. R. et al. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de depoentes (1960-2000)**. História, Ciências, Saúde. - Manguinhos, vol.10 n.1, p.308-336. 2003. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010459702003000400015&script=sci_abstract&lng=pt> Acesso em 08 jan. 2008.

MAHFOUD, M. et al. **As Dimensões Espiritual e Religiosa da Experiência Humana**: distinções e inter-relações na obra de Viktor Frankl. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010365642001000200006&lng=es&nrm=iso> Acesso em 03 jun. 2008.

MASLOW A. H. **Motivación y personalidad**. 1ª ed. Barcelona: Sagitario; 1954.

MATTOS, D.M. **Fora do Arraial: lepra e instituições asilares em Santa Catarina (1940-1950)**. São Paulo, USP, Dissertação (Mestrado), 2002. Disponível em <www.unifor.br/hp/revista_saude/v16/artigo4.pdf> Acesso em 12 ago. 2007.

MATTOS **"Lepra": imaginário e exclusão**. 2009.

MEIHY, J.C.S.B. **Canto de morte Kaiowá**: história oral de vida. São Paulo: Edições Loyola, 1991.

_____. **Manual de história oral**. 4ª.ed. Rio de Janeiro: Loyola, 2002.

MENDONÇA, R. F. **Movimentos sociais e interação comunicativa**: a formação da comunicação sem sujeito. UNI revista - Vol. 1, nº 3. Jul. 2006. Disponível em: <http://66.102.1.104/scholar?hl=pt-BR&lr=lang_pt&scoring=r&q=cache:hjz5UphfPUJ:www.unirevista.unisinos.br/pdf/UNIrev_Mendonca> Acesso em: 12 ago. 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 2000.

MONTEIRO, Y. N. **Da Maldição Divina à Exclusão Social: um estudo da hanseníase em São Paulo**. São Paulo, USP, Tese (Doutorado), 1995. Disponível em <www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-> Acesso em: 15 de ago. 2007.

MORHAN. **Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase.** Disponível em: <www.morhan.org.br> Acesso em: 02 jan. 2007

MUNIZ, C. P. **A fé no processo de cura: histórias de vida.** Dissertação (Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, 2004.

NÓVOA, A. (org.) **Profissão Professor.** 2ª ed. Porto: Porto, 1995.

NUNES, F. A. V. **A margem da vida.** Petrópolis: Vozes, 2001.

PRENDES, **Historia de la lepra en Cuba,** La Habana, Comision Nacional de la Academia de Ciencias de la Republica de Cuba, 1963.

PORTELLI, A. **“Forma e significado na História Oral. O que faz a H. O. diferente”.** In Revista Projeto História. nº 14. São Paulo: EDUC, 1997.

POSSEBON, Fabrício. **Rig-veda: a sabedoria das estrofes.** Caderno I. João Pessoa: Ideia-Ed universitária/UFPB, 2006.

ROBBINS Stanley L. **Patologia estrutural e funcional.** 6ª ed. São Paulo: Guanabara Koogan, 2000.

ROSEN, G. **Uma História da Saúde Pública.** 2ª ed. São Paulo: UNESP, 2001.

ROTBERG A. **O pejorativo "lepra" e a grande vítima de grave erro médico-social-histórico: a indefesa América Latina.** Rev Hist. 1975.

SANDNER, D. **Os Navajos e o Processo Simbólico da Cura.** Rio de Janeiro: Summus Editorial, 1997.

SCHWARZ, Fernando. **A tradição e as vias de conhecimento.** Nova acrópole. Belo Horizonte: 1987.

SIANI, A. C. ET al. **O óleo de chaulmoogra como conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprótica.** História, Ciências, Saúde. n.1, v.15, p.29-47, jan.-mar. 2008— Manguinhos, Rio de Janeiro: Disponível em <<http://www.scielo.org/pdf/hcsm/v15n1/03.pdf>> Acesso em: 08 jan. 2008.

SCHMITT J. C. **A história dos marginais.** In Le Goff, Jacques. A história nova. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

SIMPSON, C. A. Hanseníase e o impacto da representação social e a crise identitária. João Pessoa: Universitária. 1999.

SMELTZER, S. C., BARE, B. G. **Brunner & Suddarth: tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.** 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

SOUZA Araújo; HERACLIDES César de Souza. **'Plano geral de campanha contra a lepra no Brasil'.** Revista Médica-Cirúrgica do Brasil, ano XLI, nº 11, 1993.

SOURNIA, J.C. e RUFFIE, J. **As epidemias na história do homem**. Trad. de Joel Goes. São Paulo: Edições 70, 1984.

STÉDILE, N. L. R. **Prevenção em Saúde**: Comportamentos profissionais a desenvolver na formação do enfermeiro. São Carlos - SP, Universidade de Caxias do Sul Dissertação (mestrado), 1996.

TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Dermatologia Tropical Hanseníase**. 3ª ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997.

ULICH, D. **El Sentimiento**. Barcelona: Editorial Heder, 1985.

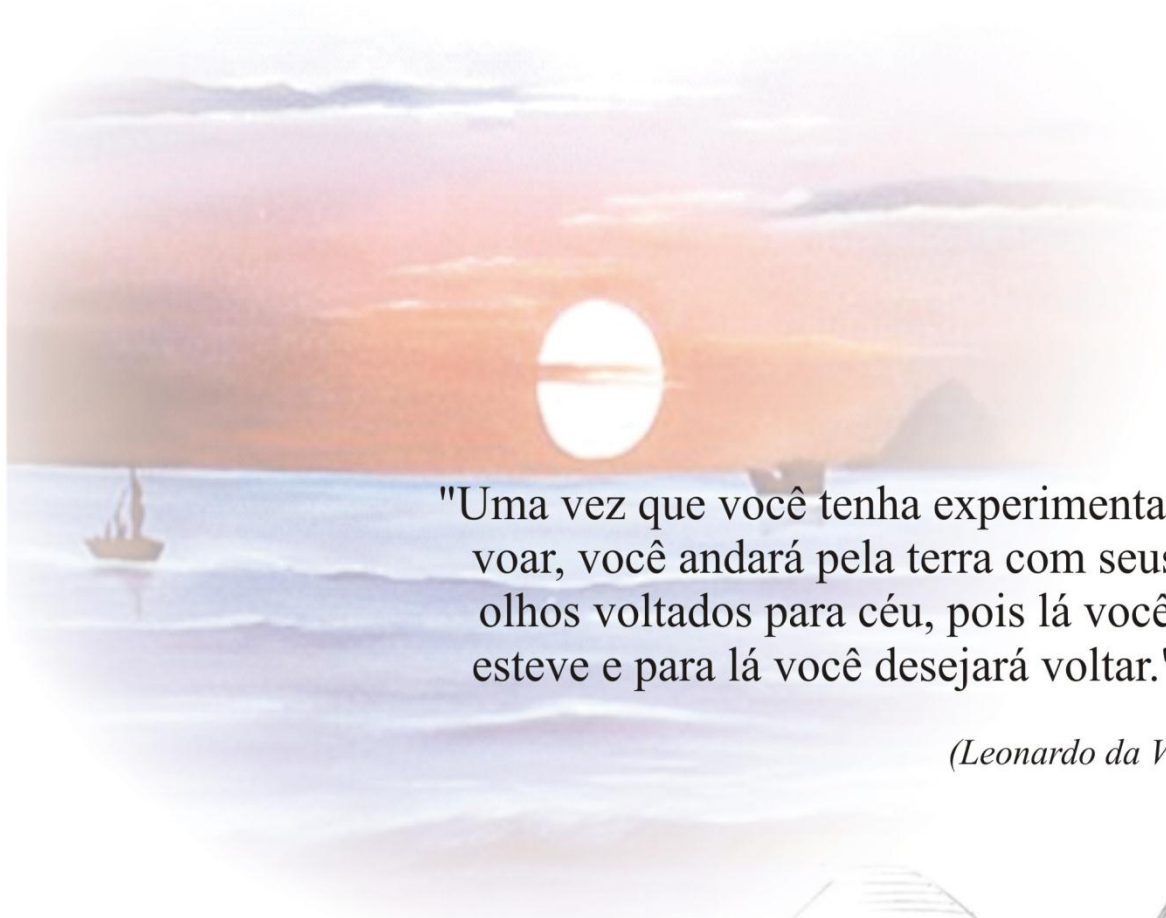
VILHENA, M. A. **Ritos**: expressões e propriedades. Coleção Temas do Ensino Religioso. São Paulo: Paulinas, 2005.

VITIÉLLO, Nélon. **Um breve histórico da sexualidade humana**. In Revista Brasileira de Medicina Edição Especial: Nov 98 V55 - Ciber Saúde, 1998. <http://www.drcarlos.med.br/sex_historia.html> Acesso 18 set. 2009.

WILLIS, G. C. **A lei da lepra**: uma figura do pecado e da restauração divina. São Paulo: DLC, 2007.

WEBER, M. **A ética protestante e o espírito do capitalismo**. 2ª ed. São Paulo: Pioneira, 1981.

XAUSA, I. A. M. **A psicologia do sentido da vida**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1988.



"Uma vez que você tenha experimentado voar, você andar  pela terra com seus olhos voltados para c u, pois l  voc  esteve e para l  voc  desejar  voltar."

(Leonardo da Vinci)



Ap ndices

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa intitulada **“O Sentido Da Vida Para Ex- Pacientes De Hanseníase: Buscando Relações Entre A Doença E As Crenças”** representa o tema proposto no desenvolvimento da dissertação de mestrado ligado ao Programa de Pós Graduação em Ciências das Religiões, da UFPB e tem como finalidade estudar a doença mítica hanseníase vinculada ao sagrado e os principais motivos que contribuíram para a recuperação do sentido de vida para esses pacientes. Assim, visamos contribuir com informações e esclarecimentos para uma melhor qualidade de vida àqueles que possuem a doença, estimulando-os à aceitação e adesão ao tratamento, bem como aos profissionais da saúde, educação e áreas afins, universo da pesquisa científica; a partir da história oral relatada por pessoas que vivenciaram e venceram a doença, encontrando sentido para continuarem vivendo. Dessa forma pretendemos minimizar o preconceito e a exclusão social que ainda persegue a doença de Hansem, comumente chamada de lepra.

A pesquisa está sendo desenvolvida por mim, Ednice Fideles Cavalcante Anízio, sob a orientação da prof^a. Dr^a Lenilde Duarte de Sá, tendo por objetivo geral: Investigar os motivos que levaram os ex-pacientes de hanseníase a recuperarem o sentido de suas vidas e a relação com o sagrado, e específicos: Resgatar a história de vida de ex-pacientes de hanseníase que moram no Hospital Colônia Getúlio Vargas, localizada no Município de Bayeux – PB; identificar os motivos que contribuíram para a recuperação do sentido de vida dos ex-pacientes e relacionar os motivos identificados pelos ex-pacientes de hanseníase com suas crenças religiosas

Acreditamos que o (a) senhor (a) poderá contribuir de forma relevante com a nossa pesquisa, pois sem o relato de sua experiência será impossível desenvolvê-la. A sua participação é voluntária e anônima, em nenhum momento será obrigado (a) a responder o que não queira, podendo a qualquer tempo desistir do estudo, sem dano algum. Asseguramos sua privacidade e o direito de autonomia referente à liberdade de participar ou não da pesquisa, e que não será efetuada nenhuma forma de gratificação referente a sua participação.

Ressaltamos que os dados serão coletados através de uma entrevista, onde o senhor (a) responderá algumas perguntas relacionadas a seus dados pessoais e questionamentos acerca de sua história de vida em relação à hanseníase, os quais farão parte de um trabalho de conclusão de curso podendo ser divulgado em eventos científicos, periódicos e outros tanto a nível nacional ou internacional. Por ocasião da publicação dos resultados, o seu nome será mantido em sigilo.

Diante do exposto, agradecemos a sua contribuição, o que tornará possível a realização dessa pesquisa e estamos à disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Eu, _____, concordo em participar dessa pesquisa declarando que cedo os direitos do material coletado, que fui devidamente esclarecido (a), estando ciente dos objetivos da pesquisa, com a liberdade de retirar o consentimento sem que isso me traga qualquer prejuízo. Estou ciente que receberei uma copia desse documento assinado por mim e pelas pesquisadoras.



Participante da Pesquisa

João Pessoa, ____/____/ 2009

Prof^a. Dr^a Lenilde Duarte de Sá

Ednice Fideles Cavalcante Anízio

Endereço da orientadora:

Cidade Universitária- Campos I, CCHLA- Bloco IV, JP-PB, CEP: 58059-900. Tel.: (83) 3216-7716

APÊNDICE B

Roteiro de Entrevista

Data: _____/_____/_____ N° da entrevista: _____
 Colaborador: _____
 Sexo: () feminino () masculino Idade: _____

Parte I- Dados de caracterização do colaborador antes do internamento:

Religião: _____ Escolaridade: _____
 Estado civil: _____ N° de filhos: _____
 Profissão/atividade: _____
 Residência: _____

Parte II- Dados relacionados à vida do colaborador na colônia:

Ano de admissão: _____ Idade: _____ Tempo de internamento: _____
 Tipo de moradia: () Pavilhão () Casa
 Estado civil: _____ N° de filhos: _____
 Acompanhante que o internou: _____
 Trabalhos exercidos na colônia: _____
 Pessoas que o (a) visitavam: _____
 Parentes que mantém contato: _____

Parte III- Questões norteadoras da entrevista:

- 1- Conte para mim Como era a sua vida antes de vir morar aqui na Colônia.
- 2- Conte para mim como o senhor (a) ficou sabendo que estava com hanseníase.
- 3- Conte para mim o que o senhor (a) ouviu sobre a hanseníase antes de adoecer.
- 4- Conte para mim o que mudou em sua vida após saber que era portador de hanseníase.
- 5- Conte para mim sobre a sua vida após chegar à colônia.
- 6- Conte para mim o que o senhor (a) encontrou na colônia que lhe deu esperança para viver.
- 7- Conte para mim como a Fé o ajudou a recuperar o sentido de sua vida.
- 8- Conte para mim como passou a ser seu relacionamento com Deus.

APÊNDICE C**CARTA DE CESSÃO**

João Pessoa, ____ de _____ de 2009

Eu, (nome completo, estado civil, documento de identidade) declaro para os devidos fins que cedo os direitos da minha entrevista dada em (data), para a mestrande Ednice Fideles Cavalcante Anízio, do PPGCR/UFPB a ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente.

Assinatura do depoente

«Estar cheio de vida é respirar profundamente, mover-se livremente e sentir com intensidade.»

(Alexander Lowen)



Anexos

ANEXO A**RESOLUÇÃO Nº 412, DE 12 DE FEVEREIRO DE 2009**

O Plenário do Conselho Nacional de Saúde, em sua Centésima Nonagésima Quarta Reunião Ordinária, realizada nos dias 11 e 12 de fevereiro de 2009, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990 e pelo Decreto nº 5.839, de 11 de julho de 2006, e

considerando o compromisso assumido pelo Governo Brasileiro de eliminar a Hanseníase até o ano de 2010 e reafirmado nas reuniões anuais da Aliança Global de Eliminação da Hanseníase, em Costa do Marfim /1999, Índia /2001, Brasil/2002 e Myanmar/2003;

considerando os dados estatísticos sobre a Hanseníase no Brasil, que a colocam em primeiro lugar em coeficiente de prevalência;

considerando a relevância da Hanseníase como endemia para a saúde pública em vários estados do país;

considerando a atual situação da atenção às pessoas residentes nos antigos hospitais colônias-hanseníase;

considerando a necessidade de articular ações de promoção e prevenção de incapacidades; e

considerando a necessidade de mobilização dos Conselhos de Saúde com vistas a promover a eliminação da Hanseníase no Brasil;

considerando a Resolução CNS nº 320 de 25 de abril de 2003 de criação da Comissão Intersectorial de Eliminação da Hanseníase – CIEH;

considerando a Resolução CNS nº 375 de 14 de junho de 2007 que aprova a reestruturação da referida Comissão;

considerando a recomposição da CIEH apresentada ao pleno na 40ª Reunião Extraordinária do CNS, ocorrida no dia 10 de outubro de 2008.

Resolve:

Art. 1º Aprovar a reestruturação da Comissão Intersectorial de Eliminação da Hanseníase – CIEH com a seguinte composição:

I – Coordenador: Confederação Brasileira dos Aposentados e Pensionistas – COBAP

II – Coordenador Adjunto: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - MORHAN;

III – Titulares:

- a) um representante do Fórum Permanente de Presidentes dos Conselhos Distritais de Saúde Indígena;
- b) um representante da Articulação dos Povos Indígenas do Nordeste, Minas Gerais e Espírito Santo - APOINME;
- c) um representante do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde - CONASEMS;
- d) um representante da Confederação Brasileira dos Aposentados e Pensionistas - COBAP;
- e) um representante do Ministério da Saúde - Área Técnica de Eliminação da Hanseníase
- f) um representante da Federação Nacional dos Enfermeiros - FNE;
- g) um representante do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - MORHAN;
- h) um representante da Pastoral da Criança;
- i) um representante da Sociedade Brasileira de Hansenologia - SBH;
- j) um representante da Fundação Nacional de Saúde – FUNASA.

IV – Suplentes:

- a) um representante do Fórum Permanente de Presidente de Conselhos Distritais de Saúde Indígena (Alto Solimões);
- b) um representante do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - MORHAN;
- c) um representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS;
- d) um representante da Confederação Brasileira dos Aposentados e Pensionistas - COBAP;
- e) um representante do Ministério da Saúde - Área Técnica de Eliminação da Hanseníase;
- f) um representante dos Trabalhadores de Saúde;
- g) um representante da Coordenação Nacional de Entidades Negras - CONEN;
- h) um representante da Pastoral da Criança;
- i) um representante da Sociedade Brasileira de Hansenologia - SBH;
- j) um representante da Fundação Nacional do Índio - FUNAI.

Art. 2º - Serão convidados representantes de instituições, das entidades e de áreas do Ministério da Saúde, com atuação respectiva a temáticas tratadas pela CIEH e que sejam imprescindíveis para o andamento dos trabalhos da Comissão.

Art. 3º Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.

FRANCISCO BATISTA JÚNIOR

Presidente do Conselho Nacional de Saúde

Homologo a Resolução CNS nº 412, de 12 de fevereiro de 2009, nos termos do Decreto de Delegação de Competência de 12 de novembro de 1991.

JOSÉ GOMES TEMPORÃO

Ministro de Estado da Saúde