

UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITOS HUMANOS, CIDADANIA E
POLÍTICAS PÚBLICAS

**DE LEPROSÁRIO A FAVELA: violação de Direitos Humanos e
racismo ambiental na comunidade Colônia Getúlio Vargas em
Bayeux/PB**

Josildo dos Santos Silva

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Ferreira Rodrigues

Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a. Amanda Christinne Nascimento Marques

Linha de pesquisa: Territórios, Direitos Humanos e Diversidade Sociocultural

João Pessoa - PB

Julho/2019

**DE LEPROSÁRIO A FAVELA: violação de Direitos Humanos e
racismo ambiental na comunidade Colônia Getúlio Vargas em
Bayeux/PB**

Josildo dos Santos Silva

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em Direitos
Humanos, Cidadania e Políticas Públicas do
Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes da
Universidade Federal da Paraíba – UFPB, em
cumprimento às exigências para obtenção do
título de Mestre em Direitos Humanos,
Cidadania e Políticas Públicas, Área de
Concentração em Políticas Públicas em Direitos
Humanos

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria de Fátima Ferreira Rodrigues

Co-orientadora: Prof.^a Dr.^a. Amanda Christinne Nascimento Marques

Linha de pesquisa: Territórios, Direitos Humanos e Diversidade Sociocultural

João Pessoa - PB

Julho/2019

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S586l Silva, Josildo Dos Santos.

De leprosário a favela: violação de Direitos Humanos e racismo ambiental na comunidade Colônia Getúlio Vargas em Bayeux/PB / Josildo Dos Santos Silva. - João Pessoa, 2019.

134 f. : il.

Orientação: Maria de Fátima Ferreira Rodrigues.

Coorientação: Amanda Christinne Nascimento Marques.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

1. Território. 2. Direitos Humanos. 3. Memória. 4. Estigmas. 5. Racismo Ambiental. I. Rodrigues, Maria de Fátima Ferreira. II. Marques, Amanda Christinne Nascimento. III. Título.

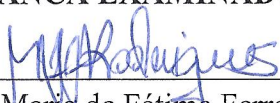
UFPB/CCJ

**DE LEPROSÁRIO A FAVELA: violação de Direitos Humanos e
racismo ambiental na comunidade Colônia Getúlio Vargas em
Bayeux/PB**

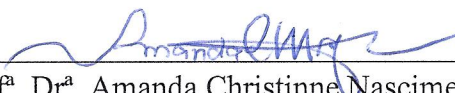
Josildo dos Santos Silva

Dissertação de Mestrado avaliada em 26/07/2019 com conceito APROVADO

BANCA EXAMINADORA

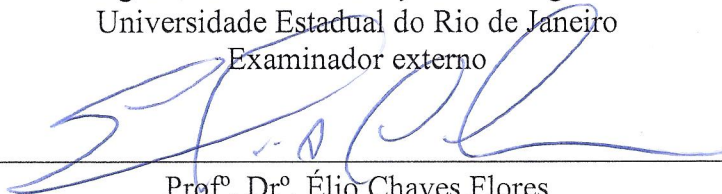


Prof^ª. Dr^ª. Maria de Fátima Ferreira Rodrigues
Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas
Públicas - Universidade Federal da Paraíba
Orientadora



Prof^ª. Dr^ª. Amanda Christinne Nascimento Marques
Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas
Públicas - Universidade Federal da Paraíba
Co-orientadora

Prof^º. Dr^º. Nilton Abranches Júnior
Programa de Pós-Graduação em Geografia -
Universidade Estadual do Rio de Janeiro
Examinador externo



Prof^º. Dr^º. Élio Chaves Flores
Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas
Públicas - Universidade Federal da Paraíba
Examinador interno

Prof^º. Dr^º. Antônio Jeovah de Andrade Meireles
Programa de Pós-Graduação em Geografia da Universidade Federal do Ceará
Suplente externo

Prof^ª. Dr^ª. Maria de Nazaré Tavares Zenaide
Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas
Públicas - Universidade Federal da Paraíba
Suplente interno

DEDICATÓRIA

Aos sujeitos dessa pesquisa que tiveram sua dignidade humana violada por meio da política isolacionista compulsória, os quais ao longo dos anos carregam os estigmas da doença “lepra”/hanseníase e apresentam as marcas da dor visivelmente expressas nos seus corpos mutilados, sua memória demonstra as lembranças de sofrimento e paradoxalmente de conformação à política higienista. Hoje, o sentimento de pertença ao território da Mata do Xem-Xem faz dos hansenianos egressos da Colônia Getúlio Vargas reivindicar e reafirmar o direito ao território e a reparação histórica às violações.

(...) Liberdade, essa palavra que o sonho
humano alimenta, que não há ninguém que explique
e ninguém que não entenda.

Cecília Meireles

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho é fruto de muitas mãos, hoje não consigo ver a pesquisa acadêmica de forma fragmentada e individual. Ao contrário, o êxito da pesquisa se dar pelas partilhas dos campos, pelas trocas de experiências, pelas problematizações. Dessa forma, são inúmeras as pessoas e instituições a quem devo os meus agradecimentos, pontuarei aqui as que foram mais significativas nesse processo de construção do conhecimento.

Agradeço a Deus, fonte da sabedoria, sem ele não teria tido condição de enfrentar de cabeça erguida as adversidades surgidas ao longo da caminhada.

Aos meus pais João Estrela da Silva (pedreiro) e Josefa Maria da Silva (camponesa) que me ensinaram ao seu modo o respeito, a tolerância, a perseverança e a resistência. Ambos oriundos do sertão de Cajazeiras/PB demonstraram ao longo dos seus ensinamentos que nunca devemos esquecer nossas origens, soa nos meus ouvidos a frase “estude para ter as oportunidades que a vida me negou”, sou muito grato por acreditar que eu chegaria até aqui.

À minha orientadora professora Dr.^a Fátima Ferreira Rodrigues que desde a graduação tive o prazer de partilhar momentos ímpares na pesquisa acadêmica e na militância, o seu compromisso social me tornou uma pessoa mais humana, suas sugestões de leituras me levaram para o campo da interdisciplinaridade, os meus sinceros agradecimentos.

À minha co-orientadora professora Dr.^a Amanda Christinne Nascimento Marques a qual sempre me motivou a prosseguir. As técnicas do campo e o seu cuidado ético me possibilitou entender melhor o meu objeto de estudo. Por isso afirmo tive a sorte de ter duas orientadoras ao mesmo tempo.

Aos demais membros da banca examinadora, que me acompanham desde o Seminário da Dissertação.

A todos que compõem o Laboratório de Estudos do Território da Cultura e Etnicidade (GESTAR) da Universidade Federal da Paraíba, em especial as minhas amigas Iany Elizabeth, Renata Aires, Jadiele Berto, Rosiane Cruz e Débora Louise, os diálogos no grupo de estudo me ajudaram no amadurecimento teórico/metodológico e na delimitação do meu objeto de estudo.

Aos professores do mestrado em Direitos Humanos que contribuíram para a minha formação acadêmica, em especial a professora Dr.^a Nazaré Zenaide que já

acompanha a minha trajetória no campo dos Direitos Humanos desde a minha atuação na educação básica no município de Bayeux, onde tive a oportunidade de tê-la como orientadora na especialização promovida pelo NCDH/UFPB no ano de 2013.

Aos colegas da turma 2017 do mestrado em Direitos Humanos, os diálogos interdisciplinares me ajudaram na minha formação como pesquisador iniciante. Valeu galera: Janiele, Keliton, Sérgio.

À prefeitura municipal de João Pessoa que deferiu a licença para que eu pudesse me dedicar de forma integral ao mestrado e trazer contribuições no campo dos Direitos Humanos para a minha atuação como Orientador Educacional na referida rede de ensino.

A toda comunidade da Escola Municipal Anísio Teixeira que entenderam a minha ausência e estabeleceram sempre diálogos de confiança e compromisso com a pesquisa acadêmica. Agradeço em especial a minha colega de trabalho, a assistente social, Maria das Graças, pelo seu companheirismo e pelos vários momentos de escutas sobre os sujeitos/sujeitas dessa pesquisa.

À Superintendência de Administração do Meio Ambiente - SUDEMA, em especial a Simone, que nos forneceu informações pertinentes sobre a Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem.

Aos funcionários e pacientes do Centro de Referência no Tratamento de Hanseníase, antiga Colônia Getúlio Vargas, que me receberam sempre de forma prestativa e solidária. Nunca vou esquecer as conversas com seu João Batista, Nelson e Elza, os seus ensinamentos carregarei para sempre.

À dona Elizabeth, diretora da Colônia Getúlio Vargas, pelo apoio e compromisso demonstrado ao longo da nossa convivência no campo de pesquisa.

À dona Izabel (*in memórian*), que muito me ajudou a compreender a vida na comunidade Colônia Getúlio Vargas, ao ler os rabiscos no caderno de campo, me vem à memória a grande figura que esta mulher representa para essa comunidade, sempre a frente do seu tempo, os 40 minutos de entrevista registrados trouxe uma riqueza singular para essa pesquisa que somada a outras conversas e contatos informais me ajudaram enormemente na compreensão do tema.

A líder comunitária Milane Rocha, professora e moradora da comunidade, os momentos do campo foram mais significativos com a sua ajuda, os nomes dos lugares, as trilhas pela mata, me ajudou muito a entender a dinâmica da Comunidade Colônia Getúlio Vargas.

Ao agente de Saúde Maurício, que me fez compreender os limites da comunidade, a quantidade de famílias existentes, dentre outras informações sobre a história da Colônia.

Ao Jornal A União, em especial a Ana Flor, uma das responsáveis pelo arquivo e pela sistematização das buscas na hemeroteca.

Ao Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado da Paraíba - IPHAEP por ter disponibilizado o levantamento arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas.

Em suma, a todos os que direta ou indiretamente contribuíram com a pesquisa, os meus sinceros agradecimentos.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo geral analisar a luz dos Direitos Humanos, os estigmas e o racismo ambiental na Comunidade Colônia Getúlio Vargas situada na Zona de Amortecimento da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem, no município de Bayeux/PB. Como objetivos específicos buscou-se investigar a política de isolamento compulsório no Brasil a partir do Leprosário Colônia Getúlio Vargas, identificando as demandas por justiça ambiental e interpretando a relação de identidade dos moradores da referida comunidade com o território da reserva ambiental, onde se desenvolveu um estilo de vida e ideias sobre sua apropriação. Em relação aos procedimentos metodológicos para a sistematização deste trabalho, este se deu em três momentos complementares a revisão documental, a pesquisa bibliográfica e a pesquisa de campo. Recorremos à história do tempo presente por meio da oralidade, fazendo uso da entrevista semiestruturada e das anotações em cadernos de campo. A pesquisa empírica apontou que a população tem um sentimento de pertença a esse território, eles apresentaram nas narrativas uma memória permeada por estigmas em torno da doença “lepra”/hanseníase. As vivências junto à comunidade me fizeram entender que o racismo ambiental se expressa através das injustiças ambientais, da exclusão social, dos estigmas sobre o antigo Leprosário, e, sobretudo, no preconceito mencionado por representantes do Estado em relação às práticas da Jurema Sagrada.

Palavras-chave: Território. Direitos Humanos. Memória. Estigmas. Racismo Ambiental.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the stigma and environmental racism in the Colônia Getúlio Vargas Community located in the buffer zone of the Xem-Xem State Forest Conservation Unit, in the municipality of Bayeux / PB. The specific objectives were to investigate the policy of compulsory isolation in Brazil from the Leprosarium Colônia Getúlio Vargas, to identify the demands for environmental justice and to interpret the identity relationship of the inhabitants of the said community with the territory of the environmental reserve, where a lifestyle and ideas about their appropriation. Regarding the methodological procedures for the systematization of this work, this occurred in three complementary moments: document review, bibliographical research and field research. We have recourse to the history of the present time through orality, making use of the semistructured interview and the notes in field notebooks. Empirical research pointed out that the population has a sense of belonging to this territory, they presented in the narratives a memory permeated by stigma around the disease "leprosy" / hanseníase. The experiences with the community made me understand that environmental racism is expressed through environmental injustices, social exclusion, stigmas about the former Leprosarium, and, above all, the prejudice mentioned by representatives of the State in relation to the practices of the Sacred Jurema.

Keywords: Territory. Human rights. Memory. Stigmata. Environmental Racism.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1: Visão da Colônia Getúlio Vargas	24
Ilustração 2: Visão da Colônia Getúlio Vargas	24
Ilustração 3: Mapa de localização da Comunidade Colônia Getúlio Vargas	26
Ilustração 4: Entrada da Colônia Getúlio Vargas em 1941	36
Ilustração 5: Entrada da Colônia Getúlio Vargas em 2018	36
Ilustração 6: Pavilhão de serviços médicos em 1941	37
Ilustração 7: Ambulatório Grigória S. Ribeiro em 2019	37
Ilustração 8: Administração em 1941	38
Ilustração 9: Administração em 2018	38
Ilustração 10: Casa dos pacientes em 1941	39
Ilustração 11: Casa dos pacientes em 2019	39
Ilustração 12: Capela de Nossa Senhora das Graças em 2012	40
Ilustração 13: Capela de Nossa Senhora das Graças em 2018	40
Ilustração 14: Parlatório	42
Ilustração 15: Almoxarifado	43
Ilustração 16: Estábulo	44
Ilustração 17: Cadeia	44
Ilustração 18: Limites dos doentes e sadios	45
Ilustração 19: Casa dos funcionários	45
Ilustração 20: Casa do administrador	46
Ilustração 21: Refeitório em ruínas	46
Ilustração 22: Cemitério São Lázaro em ruínas	47
Ilustração 23: Enfermaria dos homens em ruínas	48
Ilustração 24: Educandário Eunice Weaver	48
Ilustração 25: Desenho da comunidade Colônia Getúlio Vargas	50
Ilustração 26: Fotografias da Colônia Getúlio Vargas em 1941	52
Ilustrações 27: Remanescentes do período do isolamento compulsório	55
Ilustração 28: Quadro sobre as normativas da "lepra"/hanseníase no Brasil	60
Ilustração 29: Quadro da contribuição do MORHAN na luta pelos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase 1988-2008	72
Ilustração 30: Fotografias da vulnerabilidade ambiental	82
Ilustração 31: Moradores em contato direto com o lixo	82
Ilustração 32: Mapa de localização da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem	85
Ilustração 33: Oferendas da Jurema	88
Ilustração 34: Moradias construídas na área de amortecimento da mata do Xem-Xem	93
Ilustração 35: Lixão formado em parte da reserva da mata do Xem-Xem	96
Ilustração 36: Mapa de localização das ocupações na Comunidade Colônia Getúlio Vargas	98
Ilustração 37: Gráfico referente ao registro de hanseníase no período de 1941-1961	104
Ilustração 38: Gráfico referente ao registro de hanseníase no período de 1962-1986	105

LISTA DE SIGLAS

APA	Área de Preservação Ambiental
CCEN	Centro de Ciências Exatas e da Natureza
CPDOC	Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil
EIA	Estudo do Impacto Ambiental
GESTAR	Laboratório de Estudos do Território da Cultura e Etnicidade
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IPHAEP	Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado da Paraíba
IPHAE	Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Rio Grande do Sul
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
NCDH	Núcleo de Cidadania e Direitos Humanos
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PME	Programa Mais Educação
RIMA	Relatório do Impacto Ambiental
SDH/PR	Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República
SEMADBY	Secretaria do Meio Ambiente de Bayeux
SNUC	Sistema Nacional de Unidades de Conservação
SUDEMA	Superintendência de Administração do Meio Ambiente
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UFC	Universidade Federal do Ceará
UPPH	Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico
UFMT	Universidade Federal de Mato Grosso
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UFPR	Universidade Federal do Paraná
UNB	Universidade de Brasília
UNIJUÍ	Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
2. DA CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA ÀS NARRATIVAS SOBRE OS SUJEITOS E SUJEITAS DA INVESTIGAÇÃO EM DIÁLOGO COM O PESQUISADOR	22
2.1 Uma cidade sitiada: caracterização do local de estudo	22
2.2 Diálogos interdisciplinares inerentes ao processo de delimitação do objeto da pesquisa	27
2.3 A fotografia na pesquisa interdisciplinar	34
3. COLÔNIA GETÚLIO VARGAS, POLÍTICAS DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO E DIREITOS HUMANOS	55
3.1 “ <i>Aqui renasce a esperança</i> ”: A Colônia Getúlio Vargas e o combate a “lepra” na Paraíba	56
3.2 Políticas de isolamento compulsório: uma análise a luz dos Direitos Humanos ..	59
3.3 “ <i>No corpo as marcas, na alma a esperança</i> ”: A resistência dos hansenianos junto ao Movimento das Pessoas Atingidas pela Hanseníase	65
4. DE LEPROSÁRIO A FAVELA: A COMUNIDADE COLÔNIA GETÚLIO VARGAS E O RACISMO AMBIENTAL	72
4.1 Os estigmas em torno da doença hanseníase e a identidade deteriorada dos hansenianos.....	74
4.2 Território e territorialidades na Mata do Xem-Xem	79
4.3 Justiça ambiental e o racismo ambiental em áreas protegidas	82
4.4 “ <i>Queremos ter o nosso passado registrado</i> ”: entre o tombamento e as ocupações	96
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	106
Referências	110
Apêndice.....	119
Anexos	120

1. INTRODUÇÃO

Muitos são os desafios para a realização de pesquisas no campo dos Direitos Humanos na atualidade, pois vivenciamos ultimamente uma conjuntura política que demoniza¹ os Direitos Humanos e seus militantes, colocando a sociedade contra os verdadeiros pressupostos e ações desse campo do saber. Todavia, é muito gratificante percorrer um caminho de pesquisa coletiva, e se deparar com o apoio de muitos que lutam por uma sociedade mais justa e humanizada, nesse sentido, destacamos a importância dos diálogos interdisciplinares construídos junto ao grupo do Laboratório de Estudos do Território da Cultura e Etnicidade (GESTAR).

Os diálogos continuavam nas aulas do mestrado com a mediação dos professores e permaneciam no intervalo, no horário do almoço, no grupo do *Whatsapp* criado pela turma, e que se constituiu num espaço para refletirmos informalmente com os demais colegas do curso sobre os dilemas enfrentados pelas pessoas que defendem e acreditam nos Direitos Humanos. Pensar essas questões coletivamente me trouxe elementos para entender melhor o objeto de estudo da pesquisa proposta, numa visão interdisciplinar, uma vez que a turma contava com pessoas de vários campos do conhecimento: Pedagogia, Geografia, Direito e Serviço Social.

Todavia, é oportuno salientar que foram as vivências junto à Comunidade Getúlio Vargas que me revelaram o sentido da coletividade, a pesquisa documental e de campo foi para mim um momento de grande aprendizado, os protagonistas desta investigação, em geral idosos, me ensinaram através das suas histórias de vida o significado da fraternidade, do companheirismo e da solidariedade. Contudo, um mestrado de dois anos é pouco para vivenciar e demonstrar as angústias de pessoas que tiveram os seus direitos fundamentais e naturais violados como liberdade, trabalho, autonomia da própria vontade, dignidade da pessoa humana, dentre outros. Por isso muitas reflexões iniciadas neste trabalho persistirão em minha caminhada como educador e pesquisador, sendo assim esta narrativa se faz na perspectiva de enunciar a própria construção da pesquisa, seus meandros e desafios.

¹ Segundo pesquisa realizada pelo Instituto Ipsos nos meses de maio e junho de 2018, obtidos com exclusividade pela BBC News Brasil, na opinião de seis em cada dez brasileiros, "os direitos humanos apenas beneficiam pessoas que não os merecem, como criminosos e terroristas". O percentual de concordância com tal afirmação no Brasil é mais alto do que em outros países. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-45138048>. Acesso em: 02 de Novembro de 2018.

Em setembro de 2017 foi realizada a primeira visita a Colônia Getúlio Vargas, na condição de pesquisador, dei início a pesquisa como um desafio inicial para a delimitação do objeto de estudo, tendo como obstáculo maior naquele momento, as escolhas a serem feitas ao deparar com um campo de pesquisa rico sob o ponto de vista da investigação no campo dos Direitos Humanos: dirigir o foco a uma dessas questões sem deixar de dar atenção às demais parecia desafiador.

Ao olhar para os corpos mutilados dos sujeitos/sujeitas na pesquisa, muito me inquietava a ausência do Estado na implementação de políticas públicas que contribuíssem para fortalecer a dignidade humana daquelas pessoas. Nesse sentido, o caminho teórico e metodológico trilhado teve como pressuposto primordial esvaziar-se das certezas absolutas. E para, além disso, eu percebi que seria necessário o diálogo e as vivências com os sujeitos/sujeitas desta pesquisa.

Em visita à antiga Colônia Getúlio Vargas pela segunda vez, em outubro de 2017, o diretor da instituição Ailton da Silva Júnior se colocou a disposição para contribuir na pesquisa proposta, segundo ele, os documentos existentes na Colônia se constitui apenas por um livro de prontuário de doentes de “lepra”² com data inicial do ano de 1941, além de alguns livros que falam sobre a história da “lepra” no Brasil e de ofícios direcionados ao Ministério dos Direitos Humanos da República, utilizado para reivindicar o direito à pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas ao isolamento e a internação compulsórios, conforme a Lei 11.520 de 2007 (ANEXO I).

Ainda de acordo com o diretor da Colônia, funcionários relataram que ocorreu um incêndio em outra gestão na qual ele não fazia parte, ocasionando a perda de boa parte da história da antiga Colônia, contidas em documentos. Nesse sentido, pontuou-se que uma pesquisa acadêmica na referida instituição seria de suma importância para trazer subsídios científicos para registrar de forma perene a memória dessas pessoas que tiveram uma carga de sofrimento e seus direitos violados.

Além do comprometimento com o desenvolvimento da pesquisa, o diretor relatou um pouco da sua experiência a uma pesquisadora, realizando entrevistas com os funcionários e moradores, entretanto nunca foi dado nenhum retorno para instituição.

² “Lepra” foi uma palavra usual utilizada para referenciar os hansenianos e trata-se de uma forma pejorativa estigmatizada sobre esses grupos sociais. Uma das medidas adotadas pelo Ministério da Saúde, em 1995, através da Lei nº 9010 foi o de abolir o termo “lepra”, substituindo-o por hanseníase. Ver a esse respeito o quadro sobre as normativas da “lepra”/hanseníase no Brasil, presente nesse estudo.

Todavia, sabemos que essa postura deve ser encarada por pesquisadores, como um momento de aprendizado, utilizando a pesquisa acadêmica como um instrumento que empodere os sujeitos/sujeitas trazendo relevância social para os mesmos, e dessa forma dando um retorno à comunidade com os registros dos resultados finais da pesquisa.

Além do diretor, se dialogou com alguns funcionários e moradores da comunidade, alguns ex-internos da época do isolamento compulsório. Cada um contava a seu modo como era a vida na antiga Colônia, faziam questão de dizer: “tudo isso tem que ser registrado para não se perder com o tempo”, ao mesmo tempo percebia-se certa angústia em alguns ex-internos ao lembrar o passado de forma apreensiva, evidenciando que para compreender as angústias dos egressos da Colônia Getúlio Vargas seria necessário revisitar a luz dos Direitos Humanos as políticas de combate à hanseníase no Brasil numa abordagem interdisciplinar.

Cabe mencionar também que nesta pesquisa não serão citados nomes dos egressos da Colônia Getúlio Vargas, sendo solicitado pela maioria deles sigilo. Na ocasião em que se deu o contato foi esclarecido para os mesmos que a referida pesquisa passou pelo comitê de ética da UFPB, como forma de garantir a veracidade, o sigilo, cuidado ético bem como a relevância da pesquisa (ANEXO VI).

As políticas públicas de combate à Hanseníase no Brasil ocorreram através do confinamento dos doentes em colônias de leprosos. Tal isolamento ocasionou diversas violações de direitos desse grupo social vulnerável. As políticas públicas de isolamento social, políticas higienistas, promoveram a criação de territórios segregados, a exemplo do Leprosário Hospital Colônia Getúlio Vargas situado em parte da reserva da Mata do Xem-Xem, em Bayeux-PB, favorecidas pelo ambiente geográfico situado. Diante do exposto especulamos se a referida política tendo sido extinta se ainda hoje estão arraigadas na mentalidade social os estigmas sobre os leprosários e sobre as pessoas que habitam esse lugar; na mesma direção indagamo-nos como a comunidade Colônia Getúlio Vargas tem vivenciado ao longo dos anos os estigmas e as injustiças ambientais?

Para responder tais indagações postas foi estabelecido um objetivo geral e os específicos destacados a seguir:

Objetivo geral:

- Analisar à luz dos Direitos Humanos os estigmas e o racismo ambiental na Comunidade Colônia Getúlio Vargas situada na Zona de amortecimento da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem.

Objetivos específicos:

- Investigar a política de isolamento compulsório no Brasil a partir do Leprosário Colônia Getúlio Vargas;
- Identificar as demandas por justiça ambiental na comunidade Colônia Getúlio Vargas através das várias formas de ocupação da Zona de amortecimento da Unidade de Conservação da Mata do Xem-Xem;
- Interpretar a relação de identidade dos moradores da comunidade Colônia Getúlio Vargas com o território da Mata do Xem-Xem.

O meu primeiro contato com a Comunidade Getúlio Vargas se deu no ano de 2007, quando trabalhei como Recenseador do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) realizando o recenseamento dos setores censitários que incluía toda área da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem³ e seu entorno. Foram dois meses de trabalho junto à favela⁴ do Mário Andreazza, espaço multidimensional e híbrido (HAESBAERT, 2007), refletindo as relações de poder, regidas quase sempre pelo Estado. Daí a importância de refletirmos sobre as dimensões simbólico-cultural deste espaço geográfico, compreendendo o espaço urbano em sua pluralidade de sentidos e as interrelações entre as diversas dimensões das práticas espaciais e sua aproximação com as práticas culturais.

A minha atuação no campo dos Direitos Humanos está ligada a própria trajetória profissional, foi a partir de experiências como Professor Comunitário do Programa Mais Educação (PME) na Escola Municipal de Ensino Fundamental João Fernandes de Lima, localizada no município de Bayeux-PB, que as interfaces da educação popular e dos Direitos Humanos me inquietaram a desenvolver um trabalho de cunho pedagógico e social junto as crianças e adolescentes em condição de vulnerabilidade, oriundas das favelas Beira de Linha, Campo da Sambra e Beco do Rato.

No ano de 2012, após curso de extensão⁵, iniciei uma especialização⁶ alicerçada nos princípios da educação popular em Direitos Humanos, e na condição de tutor à

³ Neste texto quando utilizarmos o termo Unidade de Conservação, estaremos nos referindo à Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem.

⁴ O IBGE utiliza a denominação de aglomerado subnormal para se referir à favela, entretanto nesse trabalho utilizaremos o nome favela, pois entendemos que a simples mudança na nomenclatura não soluciona os problemas sociais presentes na comunidade pesquisada.

⁵ O curso de extensão foi promovido pelo NCDH/UFPB e trazia uma abordagem interdisciplinar dos Direitos Humanos a partir da perspectiva da educação em/para os Direitos Humanos na educação integral integrada.

distância em 2014, atuando no curso de aperfeiçoamento à docência em educação integral: interfaces entre educação popular e Direitos Humanos, vinculado ao Núcleo de Cidadania e Direitos Humanos (NCDH) – da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), a tutoria possibilitou trocas de experiências com cursistas de diversos municípios da Paraíba, o conjunto dessas práticas trouxe uma oportunidade de reinvenção dos Direitos Humanos numa perspectiva emancipatória, reverberando uma formação docente na promoção das *práxis* pedagógicas e na superação das práticas conservadoras.

Entretanto, foi no Bacharelado de Geografia, a partir de discussões realizadas durante a disciplina de iniciação a pesquisa geográfica e das leituras sobre território em autores como: Haesbaert (2007), Saquet (2009), Raffestin (1993), que me vieram alguns *insights*, que aliados a algumas problematizações na sala de aula me inquietaram ao investigar no Trabalho de Conclusão de Curso (TCC)⁷, a compreensão do território a partir das falas dos professores de geografia e do livro didático adotado na escola. A escolha pelo mestrado em Direitos Humanos, cidadania e políticas públicas, está intimamente relacionada à necessidade de dar continuidade aos estudos sobre território e Direitos Humanos.

Este trabalho se estrutura em três capítulos. No conjunto do texto, há um diálogo entre si de forma que, por vezes, as cenas se repetem para ratificar um aspecto da pesquisa já enunciado através de palavras chaves como: Território, Direitos Humanos, Memória, Estigmas e Racismo Ambiental. Espera-se que as discussões exibidas ao longo dessa dissertação possam subsidiar as políticas públicas em Direitos Humanos para as pessoas atingidas pela hanseníase.

Na introdução situam-se o tema da pesquisa, a problemática, os objetivos e a trajetória do pesquisador no campo dos Direitos Humanos.

No primeiro capítulo, *Da construção do objeto de pesquisa às narrativas sobre os sujeitos e sujeitas da investigação em diálogos com o pesquisador*, é voltado para a descrição dos fundamentos metodológicos trilhados na sistematização deste trabalho: o

⁶ A especialização em “Educação integral em Direitos Humanos” foi uma parceria entre o NCDH/UFPB e as Secretarias de Educação da Paraíba. Na ocasião, desenvolvi uma pesquisa intitulada: “Efetivação dos direitos das crianças e adolescentes através do Programa Mais Educação” (SILVA, 2014) neste trabalho, buscou-se analisar a vulnerabilidade social de crianças e adolescentes à luz dos marcos legal dos direitos humanos, e a importância dos programas indutores de educação integral, a exemplo do Programa Mais Educação.

⁷ No Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) realizei uma pesquisa sobre “o conceito de território: uma análise da concepção dos professores do ensino fundamental no município de Bayeux-PB”. O resultado da pesquisa apontou que os professores concebiam o território apenas como Estado-Nação e vinculados apenas às relações de poder, sem considerar as múltiplas dimensões do território.

método e sua abordagem, os sujeitos/sujeitas escolhidos, os instrumentos de coleta de dados e sua análise.

No segundo capítulo, intitulado: *Colônia Getúlio Vargas, políticas de isolamento compulsório e Direitos Humanos*, diz respeito a uma análise sobre as políticas de combate à “lepra” no Brasil à luz dos Direitos Humanos tomando, como referência, o antigo Leprosário Colônia Getúlio Vargas. Enfatiza-se, no contexto atual, a atuação do Movimento das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) na busca pela garantia dos Direitos Humanos, em especial a cidadania plena e a dignidade humana dos sujeitos/sujeitas que foram isolados compulsoriamente e os seus filhos, que também tiveram os direitos violados e cresceram distante do convívio familiar. Nesse sentido, foi pautado um diálogo com os seguintes autores: Goffman (1974); Neris (2014); Foucault (2001); Le Goff (2013); Bosi (1994); Haesbaert (1999); Almeida (2008); Piovesan (2004); Freire (1997); Matos (2010) e Comparato (1998).

No terceiro capítulo, denominamos: *De leprosário a favela: a comunidade Colônia Getúlio Vargas e o racismo ambiental*, sistematizou-se – por meio de uma descrição densa –, Geertz (1989) ao discorrer acerca das demandas por justiça ambiental da população vulnerável que vive na referida comunidade. Através da pesquisa de campo foram levantados dados que confirmam o racismo ambiental na comunidade através das injustiças ambientais, da exclusão social, dos estigmas sobre as pessoas que vivem nesse lugar, e, sobretudo, o preconceito arraigado por representantes do Estado em relação às práticas religiosas dos povos de santo e de terreiro. No sentido posto, compreendemos que eles são vítimas das injustiças ambientalmente racistas, e que são oriundas de um modelo de conservação da natureza que demoniza esse grupo social em suas práticas da Jurema Sagrada na Mata do Xem-Xem. Nessa perspectiva, levamos o leitor a compreender o estilo de vida dos moradores da comunidade pesquisada, bem como as ideias sobre a apropriação do território da referida Unidade de Conservação ao longo dos anos. Discute-se ainda, à luz dos Direitos Humanos, o processo de reestruturação das antigas colônias, o qual está intrinsecamente relacionado ao patrimônio arquitetônico e à memória dos sujeitos/sujeitas que resistem às adversidades e que buscam estratégias para superarem os estigmas. Os autores que subsidiaram a discussão foram: Haesbaert (2007); Inocêncio (2013); Santos (2000); Raffestin (1993); Claval (1999); Acseirad (2009); Herculano (2008); Pacheco (2018); Serres e Borges (2015); Le Goff (2013); Oliveira (2007); Bosi (1994) e Halbswachs (2006).

E, por fim, nas considerações finais, se traz nos resultados da pesquisa, as problemáticas envolvendo os estigmas e o racismo ambiental na comunidade investigada, além disso, elencamos proposições e estratégias de intervenção que podem ser utilizadas na implementação das políticas públicas em Direitos Humanos para as populações vulneráveis.

Segundo o IBGE (2010) o município de Bayeux possui oito aglomerados subnormais, a saber: Mário Andreazza, Chesf, Cinco Bocas, Do Sisal, Porto da Oficina, Porto do Moinho, Sanhauá e São Lourenço. O objeto de estudo nessa pesquisa tem, como recorte geográfico, a Colônia Getúlio Vargas, a qual está representada nas ilustrações 32 e 36 (mapas de localização) com o polígono de cor vermelha. No entorno da unidade de conservação da Mata do Xem-Xem estão situadas as seguintes comunidades: Jesus de Nazaré, Paulo Afonso, Colônia Getúlio Vargas e Aratu, tais comunidades estão situadas no aglomerado do Mário Andreazza em Bayeux/PB. Das quatro comunidades mencionadas anteriormente, a mais próxima da reserva ambiental é a Colônia Getúlio Vargas.

A condição de vulnerabilidade socioeconômica de boa parte dos moradores da referida comunidade corrobora o processo de exclusão dessas pessoas, os estigmas por habitar em uma área onde funcionou durante décadas um leprosário é visível, dessa forma, percebe-se a condição de subalternidade dos moradores num contexto em que o Estado se omite a implementar políticas públicas que devolva a dignidade humana a esses sujeitos/sujeitas.

A condição de subalternidade dos hansenianos esteve diretamente ligada ao seu lugar de fala; assim sendo quem ouviria uma pessoa que vive à margem da sociedade? Pode o hanseniano falar? Após uma análise crítica sobre as políticas compulsórias fica claro que o Estado silenciou o portador de hanseníase contribuindo para a promoção dos estigmas e da identidade deteriorada. Em estudo sobre a estratificação social na Índia – sobretudo sobre as mulheres – Spivak⁸ (2010, p. 12) afirma que o sujeito subalterno pertencia “às camadas mais baixas da sociedade constituídas pelos modos específicos de exclusão dos mercados, da representação política e legal, e da possibilidade de se tornarem membros plenos no estrato social dominante”, sabe-se que a hanseníase está

⁸ Sabemos que Spivak tece críticas ao Foucault, entretanto, as leituras postas por esses autores são relevantes para a compreensão da exclusão social dos sujeitos/sujeitas objeto desse estudo. Por esse motivo, fazemos referência a eles.

relacionada à pobreza, à miséria, nesse sentido, no período da política compulsória o portador de hanseníase eram em sua maioria sujeitos subalternos.

É na condição de subalternos (as) estigmatizados (as) que os sujeitos (as) da pesquisa se revelam, nos capítulos a seguir, conforme registro realizado ao longo deste estudo, e, nesta narrativa acadêmica.

2. DA CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE PESQUISA ÀS NARRATIVAS SOBRE OS SUJEITOS E SUJEITAS DA INVESTIGAÇÃO EM DIÁLOGO COM O PESQUISADOR

Não parece que faltem no mundo de hoje situações ou condições que nos suscitem desconforto ou indignação e nos produzam inconformismo. Basta rever até que ponto as grandes promessas da modernidade permanecem incumpridas ou o seu cumprimento redundou em efeitos perversos.

(Boaventura de Sousa Santos, a crítica da razão indolente).

A epígrafe acima de Santos foi escolhida para compor o início deste capítulo, uma vez que abre possibilidades para a reflexão a respeito do processo de construção do conhecimento numa perspectiva crítica. Diante da conjuntura política atual nos deparamos com vários retrocessos e perda de direitos, todavia, não se pode esquecer de que a escrita acadêmica pode ser utilizada como um instrumento de subversão. Nessa perspectiva, o trajeto teórico-metodológico a ser apresentado a seguir está posicionada nessa direção.

Neste capítulo, apresentamos o *lócus* da pesquisa, os sujeitos/sujeitas, a abordagem metodológica, os instrumentos de coleta de dados, a análise dos dados e as etapas da investigação.

2.1 Uma cidade sitiada: caracterização do local de estudo

A Comunidade Colônia Getúlio Vargas está situada em parte da reserva da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem, na cidade de Bayeux, no estado da Paraíba. Convém ressaltar que moro próximo a Colônia, por esse motivo, muitas foram às vezes que fiz o trajeto a pé da minha casa até o campo de pesquisa. Nos percursos empreendidos registrei de forma mais sistematizada as evidentes contradições existentes nesse espaço geográfico.

A partir da presença de uma área com forte presença de remanescentes florestais da Mata Atlântica essa comunidade constituiu-se como território de segregação do Leprosário Colônia Getúlio Vargas, instituição que funcionou até meados de 1980 com a internação de portadores de hanseníase atendendo a política sanitária do Brasil. Até 1990 eram essas pessoas que viviam naquele território, mas nos anos de 1990, outras

pessoas chegaram à comunidade e de forma desordenada formaram um aglomerado no entorno da Colônia.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)⁹, a cidade de Bayeux localizada na Mesorregião da Mata Paraibana e microrregião de João Pessoa, no estado da Paraíba, possui uma área de 31.973 Km², apresentando uma população estimada de 99.716 habitantes e densidade demográfica de 3.118, 76 hab/Km². Ainda de acordo com o IBGE, a formação do sítio urbano da cidade está intrinsecamente relacionada à localização entre os municípios de João Pessoa e Santa Rita, sendo chamada de Vila de Barreiras¹⁰ antigamente. Seu surgimento remonta a aglomeração de pequenos casebres à margem da estrada, antes considerada um subúrbio da capital, uma vez que ambas as cidades se comunicavam pela ponte do rio Sanhauá. A cidade foi criada em 1944, homenageando a cidade francesa Bayeux, primeira a ser ocupada no território Francês pelas forças aliadas.

Situada na porção Sul do município de Bayeux, a Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem é uma Área de Preservação Ambiental (APA) oficializada pelo Decreto Estadual 21.262/2000. Possui uma área de 187 hectares caracterizado pela presença de tabuleiros costeiros, com altitudes que variam de 35 a 45 metros em relação ao nível do mar. Nessa área existem importantes nascentes a exemplo do rio Marés, que abastece parte da cidade de João Pessoa. O acesso a APA se faz pelas rodovias BR-230, BR-101 e PB-042. (SUDEMA, 2004).

É na área de maior altitude da comunidade que estão os egressos da colônia Getúlio Vargas, como mostra a ilustração 1, esses sujeitos/sujeitas vivem junto com seus familiares em casas conjugadas ou geminadas construídas pelo Estado.

⁹ Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/bayeux/historico>. Acesso em: 14/09/2018.

¹⁰ A Vila de Barreiras era distrito de Santa Rita na época da construção do complexo da Colônia Getúlio Vargas, pois, até o ano de 1948 Bayeux era um povoado pertencente ao município de Santa Rita. O povoado foi elevado à categoria de distrito em 1948 sendo emancipado apenas em 20 de julho de 1959. A esse respeito ver Alves (2016) em “Aqui renasce a esperança”, doutorado em História, UFPE.

Ilustração 1: Visão da Colônia Getúlio Vargas



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Na ilustração a seguir, pode-se observar a visão panorâmica da parte intermediária da Colônia, sendo notório que determinadas áreas da Unidade de Conservação está ocupada por uma população que se apropriou dos terrenos e construíram suas moradias, convém ressaltar, que a pesquisa de campo aponta que a maioria das pessoas habita em condições precárias, problemática a ser discutida no capítulo 4 dessa dissertação.

Ilustração 2: Visão da Colônia Getúlio Vargas



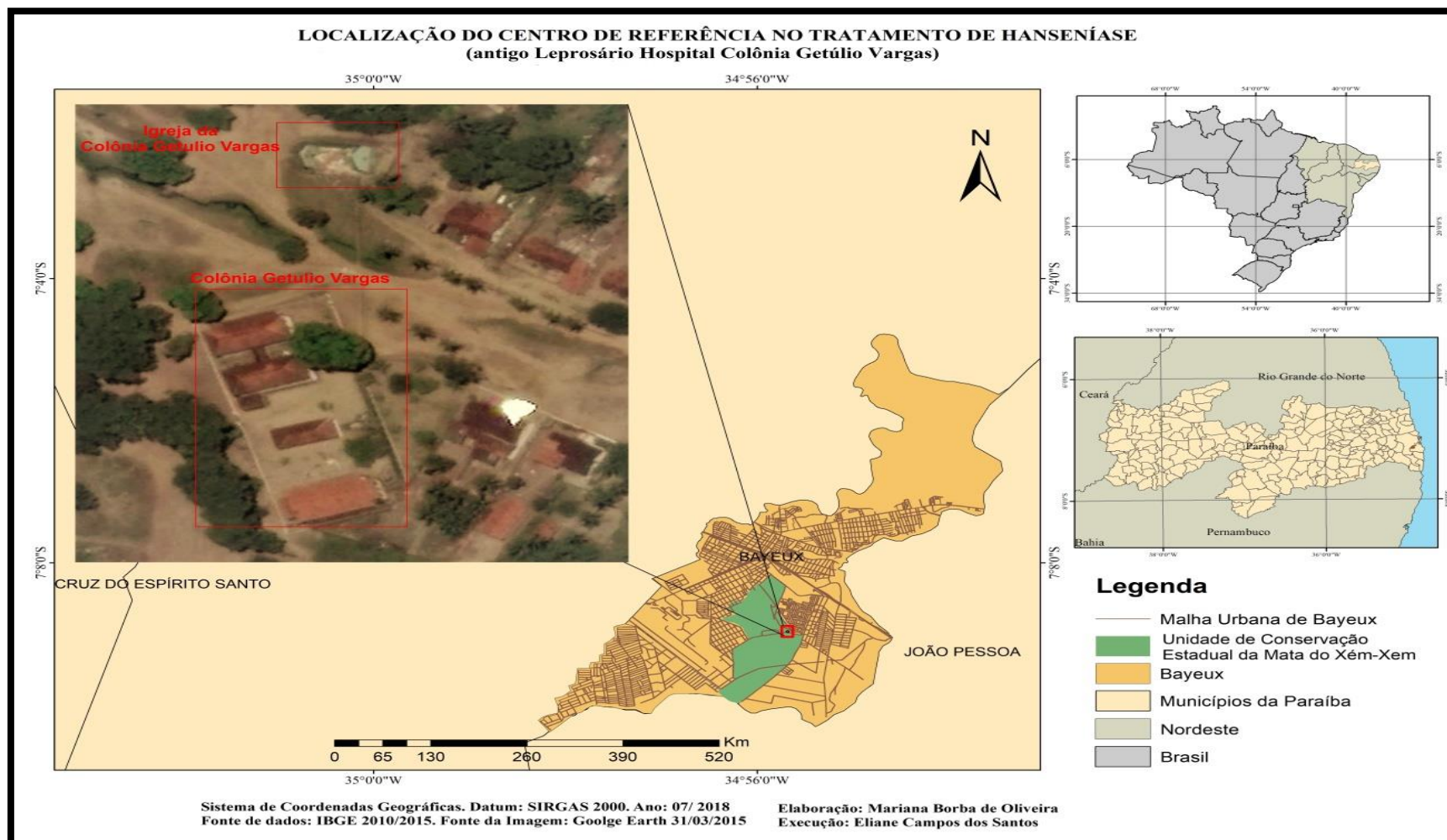
Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

O trajeto da minha residência até o campo de pesquisa pode ser realizado de várias formas, por ônibus coletivo¹¹, transporte alternativo¹², ou a pé. Optei por fazer o trajeto a pé no intuito de compreender melhor as nuances presentes no entorno da comunidade. O percurso realizado teve início no bairro São Vicente onde resido, passando pelos bairros da Imaculada e do Manguinhos até chegar ao aglomerado subnormal do Mário Andreazza, onde está localizada a Comunidade Colônia Getúlio Vargas. Conforme demonstra o Mapa a seguir:

¹¹ Os transportes coletivos que fazem o trajeto do aglomerado subnormal Mário Andreazza pertencem às empresas Almeida e Wilson e encontra-se em condições precárias, além disso, a frota não atende as demandas da população.

¹² É comum na comunidade a presença de transportes alternativos (carros, motos e vans), sobretudo, há uma predominância de carros, o transporte alternativo divide-se em três grupos: ALFA, TAMA e TRANSCOM, eles são bem aceitos pela comunidade local.

Ilustração 3: Mapa de localização da Comunidade Colônia Getúlio Vargas



Fonte: Elaboração: Mariana Borba de Oliveira, execução: Eliane Campos dos Santos (2018).

2.2 Diálogos interdisciplinares inerentes ao processo de delimitação do objeto da pesquisa

A pesquisa teve o caráter qualitativo e adotamos como referencial teórico-metodológico a teoria crítica do conhecimento em diálogo com o método da Geografia humanista e cultural, numa abordagem interdisciplinar, com os seguintes campos do conhecimento: Geografia, História, Antropologia, Sociologia e Direitos Humanos.

Segundo Bonnemaïson (2002), o método humanístico cultural é relevante, pois permite ao pesquisador realizar a junção entre cultura e território na análise geocultural ou abordagem cultural, ambas não podem ser separadas, uma vez que “é pela existência de uma cultura que se cria um território, sendo por ele que se fortalece e se exprime a relação simbólica entre a cultura e o espaço (p.102)”, os pressupostos dessa abordagem considera o território como um “espaço social” e “espaço cultural”, por conseguinte, o território está intrinsecamente ligado à função social e à função simbólica. Nesse sentido, a investigação proposta visa compreender o território do hanseniano a partir da sua identidade e sua pertença ao território em suas múltiplas dimensões.

Para Claval (2008), a abordagem cultural como estudo das representações já existia desde o final dos anos 1950, mas foi apenas em 1960 que ocorreu um crescente interesse pelos pesquisadores por esse método, principalmente para compreender os problemas ligados à territorialidade.

A abordagem cultural utilizada nessa pesquisa esteve pautada pelas perspectivas críticas, visto que se analisou a problemática posta numa visão que transcende o fenômeno pesquisado, buscando a compreensão do mesmo através da relação entre indivíduo, subjetividade e experiência vivida por intermédio da interdisciplinaridade.

Todavia, é interessante ressaltarmos que, segundo Bittar (2007) ainda há grandes questionamentos a respeito da metodologia e da pesquisa em Direitos Humanos, nesse sentido, ele indaga qual o método e qual a finalidade das políticas públicas e da investigação em Direitos Humanos? Qual seria, senão a humanização? Levando em consideração esses pressupostos, o autor salienta que um projeto no campo dos Direitos Humanos deve acima de tudo ser capaz de sensibilizar e humanizar. Infere-se nessa afirmativa que as várias abordagens metodológicas devem convergir para a finalidade essencial nesse processo: o ser humano em sua totalidade.

A escala geográfica e o objeto de estudo dessa dissertação são o antigo Leprosário Colônia Getúlio Vargas, atualmente a instituição funciona como um Centro

de referência no tratamento de hanseníase e possui três internos, vítimas da política compulsória que perderam o contato com seus familiares, além destes, o centro de referência fornece tratamento para nove ex-internos que se estabeleceram no entorno do hospital colônia, formando uma comunidade denominada Getúlio Vargas.

Os sujeitos/sujeitas protagonistas dessa pesquisa são os egressos da Colônia Getúlio Vargas, alguns ainda da época da política isolacionista compulsória, além de parentes e funcionários da instituição e moradores recentes da comunidade. É interessante mencionar que a metodologia da história oral foi adotada nesta investigação, pois a mesma nos permite, no tempo presente, compreender a memória desses sujeitos/sujeitas e o campo das representações sociais que permeiam a subjetividade dos seus discursos. Segundo Ansart (2004, p.48), “a valorização da subjetividade humana na experiência histórica é uma das contribuições mais ricas da História Oral”, a análise subjetiva possibilita as narrativas históricas, o protagonismo e a centralidade das vozes silenciadas, através da afetividade, além dos sentimentos como medo, humilhação e a esperança.

Nessa perspectiva, o caminho metodológico trilhado nesta pesquisa, seguiu na direção da interdisciplinaridade, e para se discutir a problemática elencada anteriormente, na introdução, nos ancoramos na visão paradigmática dos autores Bachelard (1996) e Morin (2000). Para nosso entendimento, os autores apresentam alguns pontos divergentes, convergindo em outros de forma complementar. A leitura comparativa dessas obras possibilita o entendimento sobre a evolução da ciência, seus paradigmas, dilemas e emergências.

Segundo Bachelard (1996, p. 17), o obstáculo epistemológico se coloca como um desafio para nós pesquisadores, uma vez que remete a revisitar o processo de construção do conhecimento, uma forma de resistência ao nosso próprio pensamento, a inércia e a estagnação. Dessa forma, o autor salienta que “o ato de conhecer dá-se contra um conhecimento anterior, destruindo conhecimentos mal estabelecidos, superando o que, no próprio espírito, é obstáculo à espiritualização”.

Na formação do espírito científico preconizada por Bachelard (1996, p.18), é necessário que deixemos de lado nossa própria opinião, pois ela constitui-se no primeiro obstáculo a ser superado, para ele, “o espírito científico proíbe que tenhamos uma opinião sobre questões que não compreendemos, e que não sabemos formular com clareza”. Nesse sentido, um dos pressupostos fundamentais a ser adotado pelo pesquisador é a formulação do problema, que não é espontâneo, ao contrário o problema

deve partir das demandas de perguntas emergentes da sociedade, onde a pesquisa precisa revelar sua relevância social.

Morin (2000, p.13), em sua obra “A cabeça bem-feita”, afirma que temos desafios a enfrentar nas pesquisas acadêmicas, um dos mais notáveis é a fragmentação dos campos de saberes, em contrapartida, há uma sociedade contemporânea que apresenta problemas cada vez mais complexos, demandando assim diálogos “poli disciplinares, transversais, multidimensionais, transnacionais, globais, planetários”, ou seja, o pesquisador precisa ter habilidades e competências para interagir com vários campos do conhecimento numa abordagem interdisciplinar. Nesse sentido, esse estudo dialoga com as ideias do autor em função do seu caráter interdisciplinar.

Esta pesquisa desenvolveu-se em três momentos complementares: revisão bibliográfica, pesquisa documental e pesquisa de campo. Pautada nas contribuições de Ferreira (2000, p.11), ao abordar a noção de História do Tempo Presente “a qual abre várias possibilidades à articulação entre a descrição das determinações e das interdependências desconhecidas que tecem os laços sociais”. No sentido posto pela autora, é que buscaremos compreender melhor os laços sociais e identitários dos ex-internos do Leprosário.

Para etapa da revisão bibliográfica, foram utilizados critérios de seleção da literatura para as pesquisas que tratavam sobre as seguintes categorias: racismo ambiental, leprosário, estigmas e Direitos Humanos. As escolhas das universidades e dos portais foram pautadas pela abordagem interdisciplinar dos programas, bem como a articulação com a problemática e os objetivos desse estudo.

Foram realizadas diversas consultas às bibliotecas da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), a exemplo da Biblioteca Central, a setorial do Centro de Ciências Exatas e da Natureza (CCEN), e a setorial do Núcleo de Cidadania e Direitos Humanos (NCDH). Além destas, destacamos periódicos ou portais de Programas de Pós-Graduação das seguintes universidades:

Da Universidade de Brasília (UNB), foram realizadas consultas à revista espaço e geografia e no portal do Programa de Pós-Graduação em Geografia, dentre os inúmeros artigos, um chamou a atenção intitulado como: Estigma, território e organização social escrito pelo autor Galinkin (2003), trazendo uma análise sobre o estigma na definição do território de uma comunidade de portadores de hanseníase no interior do Brasil.

Da Universidade Federal do Paraná (UFPR), realizou-se consultas no Programa de Pós-Graduação em Geografia, sendo feita a leitura da dissertação de Castro (2005), cujo tema: “o Leprosário São Roque e a modernidade: uma abordagem da hanseníase na perspectiva da relação Espaço-Tempo”, onde o autor faz uma análise a partir de uma abordagem interdisciplinar, dialogando com os campos do conhecimento da Geografia, História, Filosofia, Arquitetura e Medicina.

Da Universidade de São Paulo (USP), realizamos a leitura da tese de doutorado em Geografia Humana de Ribeiro (2011), que tem como tema: “De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antônio Aleixo (Manaus - AM)”, com abordagem utilizando a discussão da reprodução social de moradores do bairro Colônia Antônio Aleixo e o processo de transição de leprosário a bairro.

Da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), requereu-se ao repositório de teses de doutorado da autora Alves (2016), que investigou a Colônia Getúlio Vargas em Bayeux desenvolvendo a pesquisa de título: “Aqui renasce a esperança”: trajetórias de vidas marcadas pela experiência com a “lepra”. A pesquisa teve como objetivo analisar a experiência de doentes com a “lepra” no estado da Paraíba que foram isolados compulsoriamente na Colônia Getúlio Vargas em Bayeux no período de 1942-1970. Sua leitura trouxe elementos teóricos e práticos sobre as hipóteses levantadas sobre a comunidade Getúlio Vargas e ora a problematizar ainda mais a implementação das políticas compulsórias de combate à “lepra” na Paraíba.

Da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT), enveredamos pela discussão proposta na dissertação de Mestrado do autor Machado (2010), sobre os Direitos Humanos e racismo ambiental na comunidade quilombola de Mata Cavalo. A pesquisa discorreu sobre uma análise a luz dos Direitos Humanos a respeito do racismo ambiental praticado contra a referida comunidade negra, a investigação apontou que a superação do racismo ambiental nessa comunidade só foi possível com a implementação da educação ambiental na perspectiva das sociedades sustentáveis.

Da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUÍ), foi discutido sobre a pesquisa de Formentini (2010), enfatizando sobre as interfaces do direito ao meio ambiente e a injustiça ambiental presente nas práticas de racismo ambiental, com abordagem proposta da pesquisadora a relevância dos instrumentos judiciais de proteção dos direitos difusos e coletivos, em especial os destinados à tutela ambiental.

Da Universidade Federal do Ceará (UFC), a interação foi com a pesquisa do então autor Nascimento (2014), de tema “Processos educativos: as lutas das mulheres pescadoras do mangue do Cumbe contra o racismo ambiental”, que fala sobre a comunidade do Cumbe/Aracati situada na zona costeira cearense, área cobiçada pelas empresas de turismo, revelando com a chegada de atividades econômicas que não respeitam a diversidade ambiental, sendo o modo de vida primitiva dos pescadores alterado.

No Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado da Paraíba - IPHAEP foi analisado o relatório intitulado: “Colônia Getúlio Vargas: levantamento arquitetônico”, documento organizado com o intuito de atender os critérios das normativas legais do licenciamento ambiental, sendo uma das exigências o Estudo do Impacto Ambiental e o Relatório do Impacto ambiental (EIA/RIMA) da área de influência do empreendimento Loteamento Alphaville Paraíba¹³.

Nas hemerotecas da Fundação Casa José Américo e do Jornal “A União”, foi realizada uma leitura criteriosa em material do período de janeiro de 1936 a dezembro de 1941. Esse recorte temporal foi selecionado ao levar-se em consideração que em 1936 foi o início da construção da Colônia Getúlio Vargas, e em 1941 aconteceu à inauguração do complexo asilar, termo utilizado na época.

A etapa da pesquisa de campo ocorria geralmente uma vez por semana, concomitantemente com a pesquisa documental e as aulas do PPGDH, pois, percebi que não poderia perder o contato com os sujeitos/sujeitas da pesquisa na perspectiva de construção de uma relação de confiança. Residir em Bayeux possibilitou uma melhor aproximação de forma singular do objeto de estudo, o que possivelmente não aconteceria se residisse em outra localidade.

Como instrumento de coleta de dados utilizou-se de um diário de campo, servindo para registro das impressões do campo, no momento da pesquisa, ou no retorno do campo.

O período das visitas realizadas no campo iniciara no mês de setembro de 2017 a abril de 2019, conforme datas citadas: setembro de 2017 (12), outubro de 2017 (10), novembro de 2017 (07 e 21), fevereiro de 2018 (06, 20 e 21), março de 2018 (12, 14,

¹³O Loteamento Alphaville Paraíba firmou em 24 de fevereiro de 2014 um termo de compromisso entre o Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN) e as empresas Barcelona Investimentos Empreendimentos LTDA, visando diagnosticar o impacto do Patrimônio Cultural e propor ações à proteção e à promoção da área de influência do empreendimento que abrange os bairros: Comercial Norte, Mário Andreazza, incluindo a Comunidade Colônia Getúlio Vargas e a Fazenda Santa Paula, este estudo foi um condicionante para o licenciamento ambiental do referido empreendimento.

27), abril de 2018 (10 e 17), maio de 2018 (08 e 22), junho de 2018 (05), agosto de 2018 (06, 07, 14 e 15), setembro de 2018 (03, 04 e 10), outubro de 2018 (09, 15 e 16), fevereiro de 2019 (13 e 22), março de 2019 (15 e 29) e abril de 2019 (05 e 12), totalizando 31 dias.

Segundo Serpa (2006), o trabalho de campo se apresenta do ponto de vista teórico-metodológico como um instrumento de suma importância para a produção do conhecimento na contemporaneidade. Nesse sentido, percebemos que os campos realizados na comunidade Getúlio Vargas possibilitou compreender melhor o objeto de estudo. Ainda corroborando as ideias do autor, o mesmo enfatiza que é “necessário recortar adequadamente os espaços de conceituação para que sejam revelados e tornados visíveis os fenômenos que se desejam pesquisar e analisar” (SERPA, 2006, p.9).

É indiscutível a relevância do trabalho de campo para as Ciências Humanas, entretanto, é preciso que o pesquisador tome alguns cuidados ao investigar os sujeitos e seu território. É necessário prezar pela ética, e nunca esquecer que trabalhamos com seres humanos e que os resultados da pesquisa deverão voltar à comunidade para subsidiar as políticas públicas, e, para, além disso, trazer elementos que empoderem os sujeitos/sujeitas e os tirem da condição de subalternidade.

Nesse sentido, Lacoste (2006, p.78) esclarece que o pesquisador tem que esforçar-se para manter o diálogo com a comunidade, em todas as etapas da pesquisa, inclusive na dos resultados, “pois estes resultados conferem poder a quem os detém”. O autor nos orienta ainda a assumirmos uma postura democrática nas relações com os sujeitos da pesquisa, sugerindo a superação da vaidade acadêmica, onde a pesquisa não deve ser usada para o prestígio científico e notoriedade acadêmica em detrimento dos interesses dos sujeitos pesquisados.

Os instrumentos utilizados para coletas de dados foram à entrevista semiestruturada e o diário de campo. A entrevista foi direcionada aos seis ex-internos da Colônia Getúlio Vargas e três funcionários, sendo observados os processos interativos estabelecidos na comunidade, corroborando com Haguette (2001), ao afirmar que a entrevista é entendida como um processo de interação social entre o entrevistador e o informante. Todavia, essa relação deve se estabelecer a partir de critérios éticos e deve estar alinhado ao método científico, além disso, o (a) pesquisador (a) precisa compreender que ao entrevistar uma pessoa estamos recebendo as informações referentes à sua visão de mundo.

Utilizou-se a História oral como parte do método de pesquisa adotado, onde segundo Ferreira (2002) é entendido:

(...) como um método de pesquisa que produz uma fonte especial, tem-se revelado um instrumento importante no sentido de possibilitar uma melhor compreensão da construção das estratégias de ação e das representações de grupos ou indivíduos nas diferentes sociedades. (FERREIRA, 2002, p. 330).

A partir do termo sugerido por Ferreira (2002), se busca recuperar a trajetória de vida dos ex-internos da Colônia Getúlio Vargas, registrando a identidade deste grupo social excluído e estigmatizado historicamente, cujas fontes históricas ainda são precárias, uma vez que os são poucos os documentos disponíveis no prédio da administração do antigo hospital Colônia. Nesse sentido Ferreira (2002), preconiza que:

Na recuperação da história dos excluídos, os depoimentos orais podem servir não apenas a objetivos acadêmicos, como também constituir-se em instrumentos de construção de identidade e de transformação social (FERREIRA, 2002, p. 327).

No sentido posto, utilizamos de relatos orais anotados por outros pesquisadores a partir de teses, dissertações e relatórios de pesquisa, como da produção de registros orais a partir do campo realizado. Da mesma forma utilizamos de documentos encontrados na Colônia ou inseridos em teses e relatórios que acessamos no decorrer da pesquisa. Para Haguette (2001), a História oral é um instrumento que “está preocupado com o que é relevante e significativo para a compreensão da sociedade e não na acumulação anárquica de supostas peças de evidência que não acrescentam nada aos dados já existentes” (2001, p. 93). Dessa forma, se busca reconstruir a identidade dos grupos sociais dos portadores de hanseníase e identificar as violações dos Direitos Humanos nessa população que ainda sofre hoje a ausência de políticas públicas e a negligência do Estado.

Na análise dos dados foi levado em consideração o grau de correspondência das afirmações com a realidade investigada, nesse sentido, o campo de pesquisa possibilitou entender as várias nuances no processo de vivência junto à referida comunidade, foram de suma importância à percepção do estado emocional dos participantes da pesquisa, as expressões não verbais, e os silêncios, descrito em detalhes no diário de campo.

Os dados da entrevista e dos documentos foram submetidos à análise de conteúdo constituída a partir de categorias propostas por Bardin (1977), organizadas em três etapas: descrição, inferência e interpretação. A princípio foi realizada uma enumeração das características do texto, seguida de um procedimento de transcrição,

que abrange os processos que conduzem determinados enunciados e as consequências prováveis que estes podem provocar. Por fim, a etapa conclusiva movida pela interpretação orientada por meio da significação outorgada às características construídas.

2.3 A fotografia na pesquisa interdisciplinar

O uso das imagens fotográficas nas Ciências Humanas, Sociais e da Natureza na atualidade pode parecer um tanto ultrapassado, devido às influências das novas tecnologias de geoprocessamento e imagens de satélites. Nessa perspectiva, há uma tendência dos pesquisadores em utilizar a fotografia apenas como ilustrações para os seus trabalhos acadêmicos. Para Koury (1998), a fotografia é uma documentação visual e pode ser utilizada como registro da cultura de determinadas comunidades, pontuando assim, que a mesma não deve ser usada apenas como ilustração, confirmação ou prova, mas também como fonte não verbal, captando as nuances que não foram percebidas nos campos exploratórios.

Nessa direção os autores Peixoto e Monte-Mor (1996, p. 5), argumentam a necessidade de indagar quais as teorias e/ou às práticas que estão subjacentes ao uso das imagens. Os documentos visuais produzem conhecimento? No Brasil, na década de 1970 muitos estudiosos direcionaram suas investigações em torno de uma Sociologia Visual¹⁴ rompendo com a concepção restrita da fotografia, vista antes apenas como mero instrumento de pesquisa e ensino, posteriormente passou-se a entendê-la como “evidência” capaz de responder as problemáticas das pesquisas por meio da precisão associadas às técnicas e uso das câmeras fotográficas.

Outra função da fotografia é a “representação e expressão do real”, segundo Lira (1998, p. 90) tem a propriedade de reproduzir o real de forma fidedigna. Ainda corroborando o pensamento desse autor, este atributo da fotografia fez com que ela ganhasse o *status* e/ou o poder de “documento incontestado e está fundamentada, sobretudo na maneira como se dá a sua produção, isto é, através de um processo mecânico, de sua natureza técnica”. Para Berger (1972, p. 14), as imagens corporizam um modo de ver: “as fotografias não são, como muitas vezes se pensa, um mero registro mecânico”, elas possuem uma intencionalidade do seu criador, o fotógrafo.

¹⁴ A esse respeito ver Leite (1993) em Retratos de família.

Na pesquisa etnográfica, a fotografia pode ser considerada como documento fotográfico, podendo ser utilizada como um dado primário, nesse sentido Scherer (1996), argumenta que para esse tipo de investigação é necessário seguir algumas orientações tendo em vista que para uma fotografia atender a demanda etnográfica ela precisa trazer informações coerentes a esta metodologia, ou seja, o pesquisador tem que compreendê-la como uma representação que necessita de uma visão crítica integrada às técnicas de interpretação, apenas dessa forma ela pode servir como fonte de significados socioculturais da problemática posta na investigação. Segundo Scherer (1996, p. 72), o uso das fotografias na pesquisa antropológica inclui:

(...) 1. Uma análise detalhada das evidências internas e a comparação das fotografias com outras imagens; 2. O conhecimento da história da fotografia, incluindo as limitações e convenções tecnológicas; 3. O estudo das intenções e dos propósitos do fotógrafo e da maneira pela qual as imagens foram usadas pelo seu criador; 4. O estudo dos objetos etnográficos; 5. Uma revisão das evidências históricas relacionadas, incluindo o exame dos usos já feitos das imagens por outros.

Para entender a importância da fotografia neste estudo foi estabelecido um diálogo com o objeto de estudo e os interlocutores entrevistados, sujeitos e sujeitas da pesquisa a partir do conjunto das fotografias inseridas no texto, visto que as mesmas cumprem a função de documentos da referida comunidade, na medida em que podem servir de registros, além de preservarem a história e a memória dessa instituição em seus contextos de apogeu e crise. Em sua grande maioria, as fotografias estão subscritas, mostrando o antes e o depois, possibilitando ao leitor a compreensão do valor simbólico expressos nas imagens, e o sentimento de pertencimento que os vinculam ao patrimônio arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas e da Mata do Xem-Xem.

Ilustração 4: Entrada da Colônia Getúlio Vargas em 1941



Fonte: Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil – CPDOC¹⁵, Organizado por: Josildo Silva.

Ilustração 5: Entrada da Colônia Getúlio Vargas em 2018



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

As fotografias acima, apesar de serem de uma mesma localidade, demonstram alguns contrastes oriundos do processo de urbanização, percebendo a transformação do rural em urbano, sendo notória a relação sociedade e natureza modificada ao longo dos anos.

¹⁵ Disponível em: www.fgv.br/cpdoc, mediante cadastro no site. Acessado em: 29 de Março de 2018.

Ilustração 6: Pavilhão de serviços médicos em 1941



Fonte: CPDOC/FGV¹⁶

Ilustração 7: Ambulatório Grigória S. Ribeiro em 2019



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2019).

Atualmente o ambulatório, como mostra a ilustração 7, funciona como um centro de tratamento especializado em hanseníase, com o suporte de médico e enfermeiros especializados na área, funcionando como abrigo para três pacientes que no momento estão impossibilitados de ter uma rotina normal devido às sequelas da

¹⁶ *Ibidem*, op. cit., p. 36.

hanseníase. Entre estes, uma senhora com 95 anos de idade, que resistiu às adversidades da doença e tem esse histórico de longevidade.

Ilustração 8: Administração em 1941



Fonte: CPDOC/FGV¹⁷

Ilustração 9: Administração em 2018



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018)

¹⁷ *Ibidem*, op. cit., p. 36.

A administração da Colônia bem como o almoxarifado, as residências dos funcionários e do diretor foram construídas numa área separada, onde não circulavam pacientes. A partir dos relatos do campo, foi observado que na época do isolamento compulsório havia uma separação do espaço dos moradores saudáveis e dos doentes.

Ilustração 10: Casa dos pacientes em 1941



Fonte: CPDOC/FGV¹⁸

Ilustração 11: Casa dos pacientes em 2019



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2019).

¹⁸ *Ibidem*, op. cit., p. 36.

Foram construídas doze casas geminadas (conjugadas) junto com as demais edificações da Colônia, atualmente foram modificadas pelos pacientes e seus familiares, alguns relataram que após a indenização que receberam no Governo Popular, tiveram a chance de ampliar suas casas e realizar um sonho antigo.

Ilustração 12: Capela de Nossa Senhora das Graças em 2012



Fonte: Leprosário (documentário)¹⁹

Ilustração 13: Capela de Nossa Senhora das Graças em 2018



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2019).

¹⁹ O documentário teve a direção de Luís Barbosa em parceria com o Fundo Pessoal de Cultura. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=lcs1uNAxJa8&feature=youtu.be>. Acesso em: 20 de Outubro de 2018.

A Capela de Nossa Senhora das Graças é uma edificação em estilo neogótico²⁰, sobre a relação dos sujeitos/sujeitas da pesquisa com a igreja, temos a seguinte fala:

É uma tristeza tão grande quando olho pra Igreja da Graça e vejo cada tijolo caindo, será que ninguém não vai fazer nada, era o lugar que nós disopilava, vinha gente de outros lugares pra missa, era muito bom, mas agora não temos mais missa nem nada, acabou tudo, o que cresce a cada dia é a malandrage, pra mim que sou mulher religiosa e gosto de igreja eu sinto um vazio muito grande, quando chega o domingo é uma solidão que choro muito, às vezes mim pergunto por que a “L” teve que se apossar do meu corpo, no final da vida eu queria ter mais tranquilidade e nada. (...) gosto muito de plantas, cresci aqui na mata, descobri o poder das ervas, como na Colônia vinha muita gente do sertão a gente aprendemos muito a cura das plantas, para todo tipo de doença era uma planta, hoje só vou à mata acompanhada, lá tá muito perigoso, sem falar em comadre fulorzinha (risos), aí de quem se meter a besta pra o lado dela, um compadre conta que levou uma pisa dela, eu só vi ela de longe uma vez, ave Maria, não gosto nem de lembrar, vamos mudar de assunto. (Relato de uma egressa da Colônia Getúlio Vargas).

Esta fala demonstra um sentimento de pertencimento ao território, hoje uma Área de Proteção Ambiental do Xem-Xem. Em sua narrativa percebe-se a presença de uma memória afetiva ligada ao trabalho na agricultura, as violações dos Direitos Humanos causados pela política isolacionista compulsória, minimizadas segundo a fala, pelo contato direto com a natureza que se traduz atualmente na identidade territorial enfatizada.

Segundo Haesbaert (1999, p.172) “toda identidade territorial é uma identidade social definida fundamentalmente através do território (...)”. Essa questão da apreensão identitária deve ser investigada, levando em consideração a historicidade dos grupos sociais. No relato acima citado, mostra que a mulher já vive nesse território há mais de sete décadas, demonstrando uma vida inteira de “relação social, política e simbólica com a terra”, a qual para Almeida (2008) revela, “o significado político do território traduz um modo de recorte e de controle do espaço”, servindo como uma ferramenta para reivindicar sua permanência no espaço (ALMEIDA, 2008, p.318).

Ao longo da vivência na comunidade Colônia Getúlio Vargas, percebi que a Capela de Nossa Senhora das Graças, atualmente em ruínas, tem um significado de fé e superação para os sujeitos/sujeitas desta pesquisa. “Aqui eu me casei, vivi momentos incríveis, me aproximei do criador”²¹.

²⁰ A esse respeito ver Differo projetos (2015) em Levantamento histórico e arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas.

Ilustração 14: Parlatório



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2017).

No parlatório era onde tinha as visita, mas era com muita orde, era tudo controlado, até os minutos, tinha um vidro, a gente não podia nem tocar nosso familiar, não é brincadeira não, eu mesmo não recebi muita visita não, às vezes no Natal, mas depois me abandonaram de vez, muita gente pensava que ia pegar a doença, eu também entendo eles. (...) muito colega quando terminava as visitas passava horas chorando, depois passava, a gente buscava força em Deus e depois dava tudo certo. (Relato de um egresso da Colônia Getúlio Vargas).

Percebem-se nesta afirmação, os mecanismos de controle utilizados pelo Estado dentro da Colônia, onde era também associada às medidas profiláticas de combate a “lepra”. Nos últimos anos o Parlatório funcionava como um Posto Policial Comunitário, no intuito de amenizar os conflitos entre os moradores. Segundo informações colhidas em campo, a intervenção dos policiais não teve êxito, permanecendo na comunidade um número acentuado de índices de violência como a criminalidade e o tráfico de drogas. Ainda de acordo com relatos dos moradores, os policiais sentindo-se ameaçados deixaram de prestar os serviços de segurança pública à população. Recentemente, o Parlatório foi ocupado por uma família carente que cuida deste patrimônio arquitetônico.

²¹ Fala de uma egressa da Colônia.

Ilustração 15: Almoxarifado



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2017).

Antes o almoxarifado servia para guardar parte dos alimentos que vinha para a Colônia, atualmente funciona como um Centro de Defesa do Saber Popular em Saúde da Paraíba (CEDESPS/PB), e tem como objetivo principal promover e resgatar a tradição de seu povo, fortalecer a cultura popular através do saber medicinal das plantas e ervas. É um trabalho voluntário que conta com a participação de cinco profissionais da área da saúde, com experiências com comunidades tradicionais que realizam assessorias, dialogando com o saber popular na área de saúde.

Todas as quartas-feiras acontecem o atendimento para a comunidade local, o responsável pelo CEDESPS atende à comunidade indicando o tratamento para cada paciente. Há também parcerias com faculdades e universidades, que promovem oficinas temáticas sobre a manipulação das plantas e ervas, e seus benefícios para a saúde das pessoas. Existe uma área próxima à reserva ambiental para plantação das ervas, segundo os beneficiários essa experiência traz uma riqueza do ponto de vista do diálogo com o saber popular.

Ilustração 16: Estábulo



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Ilustração 17: Cadeia



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Ilustração 18: Limites dos doentes e sadios



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Ilustração 19: Casa dos funcionários



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Ilustração 20: Casa do administrador



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Ilustração 21: Refeitório em ruínas



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Ilustração 22: Cemitério São Lázaro em ruínas



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

O cemitério denominado de São Lázaro faz parte do complexo da Colônia Getúlio Vargas, atualmente ele está desativado, e por isso alguns moradores costumam jogar o lixo das suas residências próximo ao cemitério e dentro da reserva ambiental que está localizada em frente ao cemitério. Uma das entrevistadas desta pesquisa que viveu o isolamento compulsório faz referência ao Cemitério, revelando em seu relato a importância que tem para os sujeitos e sujeitas o amor que têm ao lugar, em suas várias dimensões espaciais e afetivas, conforme pode ser observado em outros depoimentos ao longo deste trabalho,

A gente plantava num **pedacinho da mata**, eu tinha um pedacinho do sítio. Todos aqui trabalhava duro, era criança, era mulher, todas nós participava da plantação, era muito bom, a gente esquecia até que era doente, eu aprendi muito com os agricultores que tinha aqui, que era do sertão, eles ensinava a nós a plantar, por isso que eu não quero sair daqui, aqui é tudo pra mim, é o meu pedaço de chão ainda, só saio daqui quando morrer e eu queria mesmo era ser enterrada no **Cemitério de São Lázaro** pra viver eternamente nesse lugar. Grifos nossos. (Relato de uma egressa da Colônia Getúlio Vargas).

Como assegurado anteriormente, se tem um sentimento de pertencimento dos sujeitos/sujeitas com o território da Unidade de Conservação, o relato acima descreve o registro das relações sociais construídas dentro da instituição, sendo mencionada a troca de saberes entre os internos, além do processo organizativo do trabalho dentro da Colônia. Por fim, se declara a intenção em ser enterrada no Cemitério São Lázaro,

mesmo sabendo que não está funcionando. A esse patrimônio arquitetônico registramos o descaso do Estado com a memória dessas pessoas.

Ilustração 23: Enfermaria dos homens em ruínas



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

Ilustração 24: Educandário Eunice Weaver



Fonte: CPDOC/FGV²²

Para Neris (2014, p. 50), os preventórios também conhecidos como “educandários”, eram locais para onde iam os filhos dos portadores da doença, o

²² *Ibidem*, op. cit., p. 36.

Educandário Eunice Weaver localizado próximo a BR-230, abrigou durante décadas os filhos dos pacientes internos na Colônia. Hoje é um terreno desocupado, e segundo relatos dos moradores até 2014 o prédio estava em ruínas. Os locais utilizados para a construção dos leprosários eram geralmente áreas de difícil acesso, com o intuito de promover a segregação dos doentes e a “limpeza” da cidade.

Segundo informações do Jornal A União²³, o preventório Eunice Weaver, foi inaugurado no dia 10 de agosto de 1941, como se confirma pelo anexo registrado no final deste trabalho. O Preventório foi construído no engenho “Rio do Meio” e representava para a época o coroamento de uma campanha solidária de combate a “lepra” na Paraíba, conforme o referido jornal.

Um dos funcionários da ex-colônia, filho de um ex-interno, narra um pouco da sua história de sofrimento, vivenciada no Educandário Eunice Weaver, popularmente conhecido como orfanato, instituição onde abrigava os filhos dos hansenianos desde o seu nascimento. O mesmo funcionava como educandário e tinha como objetivo garantir a escolarização dos filhos dos hansenianos nos anos iniciais do ensino fundamental na época ensino de 1º grau. Timidamente relata que:

Eu cheguei no Leprosário com pouco mais de um ano de idade, eu cresci no Orfanato Eunice Weaver, não podia entrar no leprosário quando cheguei porque só era permitido entrar lá com 18 anos, aquilo era uma cidade, tinha tudo lá, desde pequeno foi muito ruim pra mim, mas não foi pior porque eu não tinha hanseníase, quem vivia lá dentro sofria muito mais, mas aqui fora o **preconceito** também era grande, desde pequeno a gente era ensinado a dizer que não morava aqui, pra evitar as fofocas e piadas, o preconceito era grande das pessoas, eles achavam que ia pegar lepra, eu nem tinha a doença (...), eu sou tímido não gosto de falar muito, depois de estudar até a 4ª série eu fui estudar lá em Bayeux, estudei lá, mais nunca dizia onde morava, era melhor esconder, na época do Orfanato mesmo, as crianças, que não era dessa comunidade tinha preconceito com a gente, chamava a gente de **monstros, de papa-figo**. Era muito ruim às vezes (...) eu não quero mais falar procura outra pessoa que mora lá (...) (sussurrou) Grifos nossos. (Relato de um morador, que cresceu na comunidade Getúlio Vargas, hoje ele é funcionário da Colônia Getúlio Vargas, em Julho de 2018).

Nesse relato foi possível perceber que a identidade das pessoas e dos familiares com hanseníase era mascarada, não se podia afirmar como filho de um hanseniano, e nem dizer que morava na comunidade Getúlio Vargas, isso ocasionaria preconceito por parte das pessoas tidas como “normais”. Dessa forma, é compreensível entender que a passagem pelo Hospital Colônia era algo a se querer apagar da memória. Nessa

²³ Jornal A União, 10 de agosto de 1941, p. 01.

perspectiva, se entende que o simples fato de habitar em áreas periféricas e estigmatizada pela doença hanseníase fez os moradores sofrerem cotidianamente a violência simbólica através do racismo ambiental. Os mitos ainda são presentes nesta comunidade, sendo o mais comum o “papafigo”, contribuindo para os estigmas, inserindo os hansenianos em uma condição de subalternidade, reafirmando o perigo dessas pessoas para a população que não teve a doença.

Ilustração 25: Desenho da comunidade Colônia Getúlio Vargas



Fonte: Representação da Colônia Getúlio Vargas feita por um filho de um ex-interno, em setembro de 2018.

O desenho anteriormente inserido neste texto foi feito por um filho de um ex-interno da Colônia e mostra a multidimensionalidade do lugar (igreja, rio, hidrelétrica Paulo Afonso, pavilhões da antiga Colônia Getúlio Vargas, mata do Xem-Xem, as ocupações), ele demonstra conhecimento popular para identificar os lugares e atribuir significados para os mesmos, que ainda permanecem arraigados na cultura da comunidade local. De acordo com ele o Rio do meio era onde acontecia os momentos de lazer, onde se lavava as roupas dos moradores. “Atualmente este rio encontra-se degradado com bastante resíduos” essa fala do menino em tom melancólico é reveladora da sua clara compreensão dos problemas ambientais locais. Ele atribui toda essa degradação à população que vive de forma precária e não estabelece uma relação de sustentabilidade com o meio ambiente. Embora haja os manejos inadequados pelas

comunidades locais ocorre também abandono do poder público quando não realiza a coleta regular dos resíduos sólidos, e nem tem acesso à escola e informações compatíveis para que haja uma convivência harmoniosa com a natureza.

Para Goffman (1974), o modelo dos hospitais colônias corresponde ao que denomina de “Instituição Total”, onde:

Locais estabelecidos para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça para a comunidade, embora de maneira não intencional: sanatório para tuberculosos, hospitais para doentes mentais e leprosários. (GOFFMAN, 1974, p.17).

Era uma espécie de cidade isolada, onde todas as relações sociais aconteciam “intramuros”. Segregados da vida em sociedade, os hansenianos da Colônia Getúlio Vargas ficavam isolados na mata do Xem-Xem. Lá desenvolviam um estilo de vida e imaginário sobre a construção e apropriação desse território. Atualmente o isolamento não existe mais como prática de prevenção e cuidado de pessoas com hanseníase. Entretanto, é interessante deixar registrada na forma de imagens uma visão panorâmica do patrimônio histórico e arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas, como se observa na ilustração a seguir:

Ilustração 26: Fotografias da Colônia Getúlio Vargas em 1941

**Pavilhão Esperança****Pavilhão modelo Carville****Enfermaria das mulheres****Entrada da Colônia****Pavilhão de serviços médicos****Administração****Almojarifado e Refeitório**

Fonte: CPDOC, *Ibidem*, op. cit., p. 36. Organizado por: Josildo Silva.

Para sistematizar a ilustração da página anterior ao tratar sobre uma visão panorâmica da Colônia Getúlio Vargas foram utilizadas algumas estratégias metodológicas: inicialmente foi realizado um cadastro no site do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil (CPDOC), onde funciona a escola de ciências sociais da Fundação Getúlio Vargas, sendo realizadas buscas no portal, onde se encontrou 14 (quatorze) fotografias da Colônia Getúlio Vargas da década de 1940, dentre estas 8 (oito) foram escolhidas para organizar a figura 3 de modo a trazer subsídios para a compreensão do espaço geográfico e arquitetônico da instituição.

Posteriormente, as fotografias foram impressas, e divulgadas com os sujeitos/sujeitas referidos na pesquisa. É importante descrever o comportamento deles nesta ocasião, ao demonstrar em um primeiro momento uma felicidade carregada de sorrisos ao rever as fotos, trazendo lembranças de um passado pouco lembrado em suas vivências, funcionaram como um mecanismo de ativação da memória, com lembranças dos acontecimentos bons e/ou ruins. Por alguns momentos ficaram a sós, bem à vontade interagindo entre si, o que parecia ser tão simples, mas para eles era valioso.

Transcorridos alguns minutos foram feitas algumas intervenções nas conversas com indagações sobre cada fotografia, sendo anotadas todas as observações e respostas fornecidas. Esse momento foi importante para identificação das edificações, apesar de todo esse material trazer emoções ao lembrar as memórias que vieram à tona. Dentre todas as fotografias mostradas as que chamaram mais atenção foram a do “Pavilhão Esperança”, segundo relatos nele funcionava o cinema onde passavam filmes inéditos, como *Corcunda de Notre Damme*²⁴ e *Casa Blanca*²⁵.

A partir de todos esses testemunhos ainda foi possível descobrir que no pavilhão esperança funcionava também um bar, barbearia e a Escola Humberto Nóbrega, os internos que já eram alfabetizados exerciam a função de professores e as mulheres se destacavam na docência, nessa atividade participaram cinco sujeitos/sujeitas de um universo de doze. No capítulo 4 podemos evidenciar as mudanças na paisagem geográfica através de fotografias recentes, sistematizadas nos campos exploratórios,

²⁴O filme *Corcunda de Notre Damme* fez muito sucesso nos anos de 1940, A sinopse do filme aponta que durante o reinado de Luis XI, o chefe de segurança do castelo, Frollo, fica encantado com a jovem cigana Esmeralda. Assim manda o corcunda Quasímodo capturá-la. Mas ele e a moça são presos por Phoebus, capitão da guarda. Quasímodo consegue libertar Esmeralda, mas é sentenciado. Disponível em: <https://filmow.com/o-corcunda-de-notre-dame-t7902/ficha-tecnica/> Acessado em: 20 de Abril de 2019.

²⁵ *Casa Blanca* é um clássico do cinema e da história, o filme narra a vida de pessoas que, para escapar dos nazistas, optam por utilizar a rota de fuga que passava pela cidade marroquina de Casablanca. Disponível em: <https://jornalismocultural.uniritter.edu.br/?p=32>. Acessado em: 20 de Abril de 2019.

destacando que alguns prédios foram sendo reutilizados ao longo dos anos para outras finalidades.

Nesse estudo, de cunho etnográfico, as fotografias aqui apresentadas representam uma riqueza material e documental da Colônia Getúlio Vargas, podendo se tecer e ratificar a memória dos sujeitos/sujeitas nesta investigação, abrindo novas possibilidades para a análise das questões complexas que permeiam a comunidade. Assim, o uso da fotografia neste trabalho se justifica pela necessidade de associá-las às memórias dos sujeitos/sujeitas, além de organizar um acervo documental que auxilie os governantes na inserção de políticas públicas em Direitos Humanos de patrimonialização.

Dessa forma, as imagens fotográficas apresentadas neste capítulo somadas as demais que ilustram este trabalho constituem um texto à parte que em sua linguagem imagética podem levar o leitor ao entendimento do patrimônio arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas e as transformações ocorridas no espaço geográfico da Unidade de Conservação, bem como as representações sociais e as práticas desenvolvidas pelos sujeitos/sujeitas dessa investigação.

3. COLÔNIA GETÚLIO VARGAS, POLÍTICAS DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO E DIREITOS HUMANOS

Ilustrações 27: Remanescentes do período do isolamento compulsório



Fonte: Josildo Silva (Trabalho de campo, 2017).

“Nada dói mais do que ser tratado como algo que dá nojo, que causa piedade, que desperta medo”.

(Francisco Augusto Vieira Nunes, Bacurau²⁶).

Este capítulo se volta à análise à luz dos Direitos Humanos das políticas de isolamento compulsório no Brasil tomando como exemplo a antiga Colônia Getúlio Vargas. As narrativas dos sujeitos/sujeitas foram analisadas levando em consideração as normativas referentes à profilaxia da “lepra”/hanseníase, permitindo compreender as representações e os estigmas construídos ao longo dos anos em torno da doença.

Nessa dissertação foi utilizada a nomenclatura “lepra” ou hanseníase ao nos referimos à doença que perpetuou os estigmas e os preconceitos durante décadas no Brasil e no mundo. Convém ressaltar que no Brasil o termo “lepra” e seus derivados já foram substituídos oficialmente pela lei nº. 9010/1995, conforme pode ser observado no quadro que trata a respeito das normativas da “lepra”/hanseníase no Brasil, (na ilustração 28, deste capítulo).

Entende-se que o simples fato de mudar a denominação de “lepra” para hanseníase não elimina de vez os estigmas criados a respeito da doença. Por esse motivo se justifica ora utilizar o nome “lepra” e ora hanseníase, além do mais o recorte temporal dessa investigação compreende o período em que eram mencionadas as duas terminologias.

3.1 “Aqui renasce a esperança”: A Colônia Getúlio Vargas e o combate a “lepra” na Paraíba

Segundo informações do Jornal A União, a Colônia Getúlio Vargas teve suas obras iniciadas no dia 23 de Agosto de 1936 em Vila de Barreiras no bairro do Rio do Meio, atendendo a Campanha Nacional de Assistência aos Lázarus, o discurso da imprensa naquele contexto classificava os doentes de “lepra” como “criaturas infelizes” (Jornal A União)²⁷, após a leitura crítica nos referidos jornais foi possível entender que a mídia utilizou-se do discurso médico da época para ratificar os perigos da doença

²⁶ A epígrafe é um pensamento de Nunes, mais conhecido como Bacurau, líder e fundador do MORHAN, o mesmo mobilizou os hansenianos na luta por direitos e inclusão na sociedade, a politização do grupo de egressos dos leprosários do Brasil se iniciou na Colônia de Bauru/SP e depois o movimento ganhou uma dimensão nacional. A esse respeito ver Mendonça (2009).

²⁷ Jornal A União, 25 de Agosto de 1936, p. 04.

“lepra” na sociedade, o que contribuiu para reforçar os estigmas em torno do doente que era visto como um mal²⁸ para o convívio social.

O governador do estado da Paraíba nesse período era Argemiro de Figueiredo, que esteve presente no “lançamento da pedra fundamental do Leprosário da Parahyba” (Jornal A União)²⁹, a construção do leprosário representava para a época a solução para a profilaxia da “lepra”³⁰, permitindo segundo o discurso médico uma maneira de ir “abrindo-lhes na selva densa de suas angústias, uma clareira de esperança” (Jornal A União)³¹.

O hospital Colônia Getúlio Vargas foi fundado em 12 de Julho de 1941, atendendo a política de isolamento compulsório dos portadores de hanseníase. No dia seguinte foi divulgada uma manchete no jornal A União afirmando que³²:

Asilo-Colônia “Getúlio Vargas” foi inaugurado ontem solenemente, esse estabelecimento destinado a prestar assistência médico-hospitalar aos doentes do Mal de Hansen. (...) A campanha pela extinção da Lepra a qual o presidente Getúlio Vargas vem dando irrestrito apoio, assume, na Paraíba, neste momento, um aspecto prático, saindo, enfim, do terreno das divagações para entrar no das relações concretas.

A criação dos leprosários no Brasil esteve alinhada às exigências do Plano Nacional de Combate à “Lepra” no país oficializada pelo ministro da educação e saúde Gustavo Capanema em 1935, no governo do presidente Getúlio Vargas, a construção da Colônia inicialmente com característica asilar atendia a política de profilaxia da “lepra”, um modelo cientificamente legitimado pelo Estado.

Cheguei aqui na colônia ainda **criança** com sete anos de idade, perdi a chance de ser criança porque aqui era só trabalho, todos aqui trabalhava, **eu trabalhava na palha da cana** (...).Eu cheguei aqui na Colônia porque um camarada que morava quase vizinho da minha casa e era funcionário do Estado aqui dentro, há muitos anos, aí eu não sei como foi que a minha camisa tava aberta aí ele viu que tinha uma **mancha** aí falou pra minha mãe pra ir fazer o exame na Secretaria de Saúde, aí eu fui fazer o exame, fiz, deu positivo, aí eu vim embora pra aqui (sussurros). Eu era obrigado a vim, cheguei numa ambulância, que aqui a gente chamava de **camburão**, porque

²⁸ A doença “lepra” era conhecida também como mal de Hansen, mal de Lázaro, morfeia, gafeira, úlcera de Bauru, dentre outros atributos estigmatizantes.

²⁹ Jornal A União, 23 de Agosto de 1936, p. 01.

³⁰ O termo profilaxia da “lepra” correspondia ao conjunto de medidas preventivas destinadas a impedir a difusão da doença. A esse respeito ver Campos; Bechelli; Rotberg; (1950).

³¹ Jornal A União, *idem, ibidem*.

³² Jornal A União, 13 de Julho de 1941, p. 01.

fazia muito barulho apitando de lá até chegar aqui, aí o povo ficava olhando o que era, eu cheguei aqui no dia 13 de outubro de 1954, eu cheguei aqui de manhã. Grifos nossos. (Relato de uma liderança dos hansenianos em maio de 2018).

Em evidência de uma liderança egressa da Colônia que vivenciou os efeitos do isolamento compulsório nos leva a ter várias impressões sobre o efeito negativo dessa política na vida desses sujeitos/sujeitas, uma palavra que resume bem a fala, sofrimento. Percebe-se nessa narrativa a figura do indivíduo como testemunha da memória coletiva, nesse caso, refletidos a partir das relações de trabalho e dos laços de convivência com outros pacientes. Nessa perspectiva Bosi (1994, p.408), afirma que a memória coletiva “entretém a memória de seus membros que acrescenta, unifica, diferencia, corrige e passa a limpo”. Nesse sentido, inferimos que os sujeitos/sujeitas são indivíduos que recordam sobre suas vidas e a dos companheiros (as) nessa experiência de vida, sendo, portanto portadores de lembranças de cunho individual e coletivo.

Ao longo dos contatos feitos percebeu-se que este senhor tinha a necessidade de falar sobre a sua vida dentro da antiga Colônia, seus dilemas, frustrações e dor. Sua história é semelhante à dos companheiros que também passaram pelo isolamento compulsório, com algumas singularidades. Em sua fala e expressões corporais demonstra uma carga de revolta pela forma como viveu a infância. O direito de ser criança em sua plenitude foi negado e em sua narrativa movida pela comoção, lembrava-se do passado por diversas vezes ao encher os olhos de lágrimas e comumente pausava a fala e depois continuava.

Na antiga Colônia Getúlio Vargas a política de combate à “lepra” foi seguida, e havia uma articulação entre o leprosário, o dispensário e o preventório. Logo na entrada da Colônia havia um letreiro que dizia: “Aqui renasce a esperança” (ilustração 4). Esse slogan foi utilizado como um eufemismo para suavizar os efeitos negativos dessa política. O muro baixo separava o Hospital Colônia da sociedade, era uma cidade isolada, visto que segundo Alves (2016, p. 73),

A área do complexo da Colônia Getúlio Vargas contava na sua inauguração com doze casas para os internos casados e cinco pavilhões para abrigar os demais pacientes, separados por sexo. Além de um prédio com dois andares para a administração, um refeitório, a cadeia, o parlatório, um ambulatório médico, um viveiro de peixe, um forno de lixo e um pavilhão de dois andares onde posteriormente seriam instalados o cinema, o bar, a biblioteca, a sinuca, a barbearia e a alfaiataria.

A partir das diversas conversas informais junto à comunidade Getúlio Vargas, foi possível perceber que na antiga Colônia existia a circulação de uma moeda própria,

sendo justificada para evitar o manuseio da cédula por pessoas que não tinham a doença. Ainda segundo relatos de ex-internos no momento que eram internos, os pacientes podiam converter seu dinheiro, ou conseguir por meio de trabalhos realizados dentro da Colônia, como por exemplo, barbearia ou cabeleireiro.

Segundo Cunha (2005), foi em 1935 que o plano nacional de combate à “lepra”, teve início no Brasil, o mesmo tinha como pressuposto a construção de leprosários na maioria dos estados brasileiros, pois o número de doentes aumentava de forma assustadora, na época o tratamento da doença era feito com o óleo de chaulmoogra³³. O plano trouxe a oficialização do internamento compulsório e criou-se na época o tripé: leprosário, dispensário e preventório. Ainda segundo este mesmo autor “o tripé era um modelo de tratamento baseado em três funções tidas como essenciais para o controle da epidemia: isolamento dos doentes, controle dos comunicantes e a separação dos filhos sadios”.

A hanseníase ou doença de Hansen é endêmica no Brasil, associada às altas taxas de pobreza, à privação e à carência de políticas públicas. Tida como um dos males mais antigos da história da humanidade foi historicamente, considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, provocando uma carga estigmatizante caracterizada por atitudes preconceituosas de rejeição ao doente e seus familiares dando origem a espaços de exclusão na sociedade. (VIDERES, 2010).

3.2 Políticas de isolamento compulsório: uma análise à luz dos Direitos Humanos

O isolamento compulsório foi uma política pública sanitária introduzida no Brasil no início da década de 1920. Inicialmente o isolamento acontecia em colônias agrícolas, sanatórios, hospitais e asilos, e posteriormente no início de 1940 foram implementados os hospitais colônias, também conhecidos como leprosários. O confinamento de doentes de “lepra” no Brasil se estendeu até a década de 1960 compulsoriamente. Entretanto, na Paraíba na Colônia Getúlio Vargas o internamento se deu até 1986, como demonstra o gráfico do registro de hanseníase no período de 1962 a 1986, disponível no capítulo 4. Nessa direção, se faz uma análise a luz dos Direitos Humanos com intuito de entender os prejuízos causados nas vidas dos hansenianos, a

³³ O óleo de Chaulmoogra é um produto derivado das árvores indianas Chaulmoogras, a partir do qual se faziam emplastos, injeções ou cápsulas para tratamento da hanseníase em várias partes do mundo. A esse respeito ver Maciel (2000) em Memória e história da hanseníase no Brasil através dos seus depoentes (1960-2000).

partir das medidas profiláticas da referida política pública. A ilustração a seguir apresenta a periodização das normativas sobre a “lepra”/hanseníase no Brasil.

Ilustração 28: Quadro sobre as normativas da “lepra”/hanseníase no Brasil

Normativas que tratam sobre a Lepra/Hanseníase no Brasil (1920-2007)		
Periodização	Decretos	Ações
República Velha (1889-1930)	Decreto nº 14.354/1920	Criação do Departamento Nacional de Saúde Pública.
	Decreto nº 16.300/1923	Aprovação do regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública e adotou, dentre outras importantes medidas, normas relativas à profilaxia especial da lepra. Esse decreto estabeleceu de modo geral e compulsório a internação em colônias agrícolas, sanatórios, hospitais e asilos de toda e qualquer pessoa diagnosticada com a doença.
Era Vargas (1930-1945)	Lei nº 610/1949	Determinação das medidas de profilaxia da lepra através do isolamento compulsório.
	Portaria nº 5/1948	Adoção de regimentos internos uniformes para o funcionamento dos leprosários.
República Populista (1946-1964)	Lei nº 3.542/1959	Institui a Campanha Nacional contra a Lepra.
	Decreto nº 968/1962	Coloca o isolamento compulsório como facultativo, mediante aos problemas causados pelo isolamento compulsório, como por exemplo, a quebra da unidade familiar, o desajustamento ocupacional, dentre outros problemas sociais. Redução dos Leprosários e implementação da educação sanitária.
	Portaria Ministerial nº 165/1976	Sugere a mudança da terminologia oficial que proscree o emprego do termo lepra e seus derivados.
Ditadura Militar (1964-1985)	Decreto nº 76078/1975	Com o referido decreto houve a mudança na nomenclatura dos órgãos do Ministério da Saúde.
Nova República (1985-hoje)	Lei nº 9010/1995	Dispõe sobre a substituição oficial da terminologia Lepra para hanseníase, com o intuito de diminuir os estigmas.
Governo Popular (2002-2016)	Lei nº 11520/2007	Concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

Fonte: Decretos, Leis e Portaria Ministerial sobre Lepra/Hanseníase (site do planalto, disponível em: www.planalto.gov.br. Acesso em: Março e Abril de 2019). Organizado por: Josildo Silva.

No Brasil na década de 1920 foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública pelo Decreto nº. 14.354 de 15 de setembro de 1920, com o intuito de aplicar a

política higienista, articulando o combate às doenças transmissíveis; a profilaxia compreendia medidas sanitárias que iam da “limpeza” dos logradouros públicos até a fiscalização dos produtos farmacêuticos. Em relação à hanseníase, a doença era tratada na referida legislação pela denominação de “morphicos”³⁴, a mesma preconizava o isolamento dos acometidos pela doença. (BRASIL, 1920).

Nesse contexto, foi marcante o poder do discurso médico em torno do tratamento da “lepra” como um problema de saúde pública. O discurso da elite médica no início do século XX, corroborou o entendimento que para a nação ser considerada civilizada teria que implementar políticas de saneamento e limpeza dos espaços públicos, sendo assim o Estado passou a entender que os pobres e os doentes constituíam ameaça a civilização, onde o leproso era visto como um “corpo perigoso” e como uma ameaça pública. (NERIS, 2014, p. 11).

Segundo Neris (2014, p.12), o discurso médico,

(...) sustentando uma ação política, acabou contribuindo para a adoção das práticas de isolamento compulsório dos portadores dessa enfermidade, dando origem à criação de instituições asilares como os *leprosários, os dispensários e os preventórios*. O que se observou a partir de então foi a prática (sic.) do confinamento que se iniciou no final da década de 1920 e se estendeu até a década de 1960.

Os mecanismos e dispositivos preconizados a partir do Decreto nº. 14.354 de 15 de setembro de 1920 tinham como função principal promover a defesa da coletividade e o combate à “lepra”, todavia as estratégias utilizadas pelo Estado corroboraram em uma inclusão-excludente, e mais do que isso na violação aos Direitos Humanos das pessoas portadoras da doença, e os seus familiares que também sentiram/sentem o efeito violento dessa política.

A partir da promulgação da Lei nº. 610/1949 ficou determinado os pressupostos para a profilaxia da hanseníase no Brasil, entrando em vigor então a segregação compulsória de hansenianos em hospitais colônias, assim a referida Lei preconizava que:

Art. 1º A profilaxia da lepra será executada por meio das seguintes medidas gerais:

I - Descobrimiento de doentes por intermédio de:

- a) censo;
- b) exame obrigatório de todos os "contatos"; ou comunicantes e dos suspeitos ou "observandos";
- c) notificação compulsória;

³⁴O termo “morphicos” era mais um adjetivo estigmatizante usado para se referir ao hanseniano.

- d) exame das pessoas que procuraram espontaneamente os serviços de lepra;
- II - Investigação epidemiológica de todos os casos de lepra;
- III - Isolamento compulsório dos doentes contagiantes;
- IV - Afastamento obrigatório dos menores "contatos" de casos de lepra da fonte de infecção;
- V - Vigilância Sanitária;
- VI - Tratamento obrigatório de todos os doentes de lepra;
- VII - Educação sanitária;
- VIII - Assistência Social aos doentes e suas famílias;
- IX - Preparo do pessoal técnico;
- X - Estudos e pesquisas relativas à lepra (BRASIL, 1949).

A referida lei demonstra a intervenção do Estado na eliminação da “impureza”, consistindo em medidas de proteção as pessoas sadias, e, além disso, representava uma forma de saneamento do meio ambiente. Essas atitudes utilizadas pelo Estado nos trazem as lembranças o pensamento eugênico, como adverte Souza (2011, p.76), “tinha o objetivo de purificar a sociedade dos seus maus elementos, das suas camadas supostamente responsáveis pela degenerescência do corpo social”, é muito claro a violência simbólica cometida com esses sujeitos/sujeitas através da institucionalização do sanitarismo, promovendo legitimamente os estigmas e acentuando a condição de subalternidade dos hansenianos.

De acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 no seu artigo I: “todos os homens nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”. É notório que assistimos à crescente busca dos direitos preconizados nessa normativa, em especial no que diz respeito à dignidade humana.

A promulgação da Declaração constitui-se como marco legal de denúncias às violações dos Direitos Humanos, como a tortura e outras atrocidades do Nazismo. O caráter inovador desse documento consiste na atribuição dos Direitos Humanos como unidade interdependente. Piovesan (2004, p.44) argumenta que “a Declaração surgiu como um código de princípios e valores universais a serem respeitados pelo Estado”, dessa forma, compreendendo que a interdependência descentraliza as tomadas de decisões por parte de um Estado opressor e desumano.

Não obstante, mesmo após decorrer mais de setenta anos da efetivação desse documento ainda são constantes as mais diversas formas de violação desses direitos, incluindo os direitos sociais, vivenciando cotidianamente ataques à democracia e aos valores e dignidade da pessoa humana, marcada por uma onda de violência quando nos posicionamos a favor das minorias e contra o preconceito racial e a homofobia, por

exemplo. Daí se entende ser necessário descolonizar o pensamento vigente e construir coletivamente uma sociedade que valorize e para, além disso, promova os Direitos Humanos.

Afirmativas como a de Freire (1997, p.59) onde: o “gosto de ser gente porque, como tal, percebo que a construção de minha presença no mundo, não se faz no isolamento, isenta das forças sociais”, nos encoraja na realização da nossa humanidade assim como nos estimula a lutarmos contra todas as injustiças sociais, de modo a buscar subverter a ordem estabelecida ou, pelo menos questioná-la como o fazemos através da escrita acadêmica.

A busca pela construção de direitos traduz na sua positivação um longo caminho percorrido. Para Matos (2010), a Declaração Universal dos Direitos Humanos possibilitou em boa parte da humanidade a necessidade de afirmação e positivação dos Direitos Humanos, baseada na própria dignidade humana. Houve, nesse sentido, uma tomada de consciência e o próprio homem passou a reconhecer a si mesmo como sujeito de direitos e deveres.

Matos (2010, p. 74) entende que muitos defendem a existência de três gerações de Direitos Humanos,

A primeira geração diz respeito à **proteção da vida e da liberdade**, direitos que caracterizam limites à atuação do Estado frente ao cidadão. É resultado, principalmente de conquistas da Revolução Francesa. A segunda, expressa **os direitos de proteção sociais**, garantindo aos cidadãos a proteção e assistência do Estado. Foi resultado da luta de classe dos trabalhadores, refletindo as contradições entre o liberalismo e pensamento socialista. A terceira geração define **os direitos de fraternidade e solidariedade**, quer dizer, destinam-se ao gênero humano e destacam o valor supremo da existência humana. Portanto, transcendem a dimensão da individualidade e evidenciam a necessidade de uma convivência pacífica dos seres humanos na terra. (sic). (Grifos nossos).

Nessa perspectiva, as três gerações não podem ser compreendidas a partir da fragmentação e da evolução cronológica, elas devem ser estudadas como uma ferramenta didática, que corrobore o entendimento dos momentos históricos de lutas e conquistas. Dessa forma, “não se trata de direitos hierarquizados e de densidade axiológica superior ou inferior, mas de direitos que revelam um processo de formação crescente da consciência humana” (MATOS, 2010, p. 75), nesse sentido sua relevância social consiste na promoção da convivência solidária como condição singular para nossa sobrevivência.

Vivemos entre o século XX e XXI, época de grandes mudanças globais fruto das crises e realinhamentos do capitalismo, transformações tecnológicas, processo de globalização e dos processos e movimentos de resistências e contra hegemonias. Tais mudanças têm repercussão direta na implementação de políticas públicas em Direitos Humanos.

Partindo desse pressuposto, os padrões normativos existentes na sociedade atual foram construídos a partir de exemplos de violações como discriminação, genocídio, intolerância e escravidão, fazendo complexos os efeitos das desigualdades sociais. A criação das Nações Unidas em 1945 vem de certa forma responder aos limites do exercício extremo da violência. O percurso dos Direitos Humanos ao ponto de construir um sistema internacional para a proteção dos povos, se de um lado resulta na ampliação de direitos e mecanismos normativos de proteção, do outro gera muitas críticas e movimentos contrários em face de mentalidades excludentes e autoritárias.

Nesse percurso se generalizam posicionamentos negativos sobre os Direitos Humanos, pois o mito mais difundido de que “os Direitos Humanos só servem para a defesa dos bandidos” ainda vigora, no Brasil nos meios de comunicação de massa. Essa visão equivocada prevalece enraizada nos discursos e nas práticas de milhares e milhares de programas midiáticos na sociedade atual. Com o rol de instrumentos de proteção internacionais criados, ratificados e divulgados seria esperado que uma cultura de direitos fosse instituída. Entretanto, esse ideal declarado não encontra, ainda, um campo cultural aberto, persistem ainda muitos preconceitos e discriminações.

As diferenças humanas podem se apresentarem distintas formas, pelas dimensões geracionais, étnicas entre outras. Sobre as diferenças humanas Comparato (1998, p.47) afirma: “Quando se fala em diferenças sociais, estamos nos referindo àquelas diferenças que têm uma base natural ou, então, são produto de uma construção cultural”. Entretanto, quando tais diferenças são tratadas em termos de inferioridade e superioridade trata-se de outro fenômeno, a desigualdade.

A desigualdade social não é criada pela natureza, ela é criada pelo homem, numa relação constante de força, de dominação e de exploração. A luta contra esses fenômenos patológicos, no campo social, é ininterrupta e praticamente indefinida: quando se acaba de eliminar um foco de exploração social, surge outro, de modo que a perspectiva de luta contra a desigualdade social é contínua. (COMPARATO, 1998, p.47).

Os hansenianos carregam nos seus corpos as marcas das violações, esses sujeitos/sujeitas sofreram impactos negativos ao longo de suas vidas, visto que a política isolacionista implementada contribuiu para a promoção da geração de estigmatizados, nesse sentido, percebe-se que o Estado não estava preocupado com a problemática dos estigmas da doença, ele pretendia através das normativas apenas erradicar a “lepra” e limpar as cidades afastando os corpos indesejáveis do convívio social. Uma política pública que desmistificasse os estigmas causados pela doença não fora pensada pelo Estado, não havendo uma preocupação nesse sentido.

A partir das narrativas e das observações de campo foi possível perceber que a internação compulsória a que foram submetidos os hansenianos no Hospital Colônia Getúlio Vargas foi resultado da segregação social e ambiental, incidindo sobre essa população uma difícil carga de exploração, injustiças socioambientais, bem como, de isolamento e abandono do Estado, que se materializam na redução dos recursos econômicos, na degradação ambiental, na inexistência de uma infraestrutura adequada, enfim, da negação total dos Direitos Humanos.

3.3 “No corpo as marcas, na alma a esperança”: A resistência dos hansenianos junto ao Movimento das Pessoas atingidas pela Hanseníase

O subtítulo resulta de uma conversa informal com um egresso da antiga colônia em registro no diário de campo no final de uma tarde chuvosa, permanecendo ainda em sua memória e corpo as marcas da doença, entendemos assim que os estigmas foram evidenciados pelas mutilações dos corpos, um dos sinalizadores da doença, entretanto existe uma narrativa que remete à esperança, sendo fruto de um discurso médico sanitaria da época arraigado até hoje na mentalidade dos hansenianos.

O final da política sanitaria de isolamento compulsório não veio acompanhada da inclusão e reintegração desses sujeitos/sujeitas na sociedade, o que fazer fora da Colônia? Como vencer os estigmas? Para atender essas demandas surge no Brasil o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)³⁵, entidade sem fins lucrativos fundada em 06 de Junho de 1981, com reivindicações

³⁵ Informações disponíveis no site do MORHAN (www.morhan.org.br). Acessado em: 13 de Maio de 2018.

pautadas pela implementação de políticas públicas para os hansenianos e seus familiares na tentativa de garantir seus os Direitos Humanos.

A missão do Morhan é a eliminação dos estigmas criados em torno da doença hanseníase, tendo como visão trazer subsídios sobre a doença, apoiando assim o hanseniano na luta por seus direitos, dignidade e cidadania. Na Paraíba, o Morhan funciona em João Pessoa no bairro do Alto do Mateus³⁶, desde o seu surgimento o movimento busca a inserção do hanseniano na vida cidadã. Em relação à Comunidade Colônia Getúlio Vargas é interessante ressaltarmos a participação ativa de Hortêncio Ribeiro Maciel³⁷, líder e articulador local, já falecido em 2009 deixando um legado de luta e mobilização.

De acordo com a Lei 11.520/2007, as pessoas que foram atingidas pela hanseníase até 31 de dezembro de 1986, e submetidas ao isolamento e a internação compulsória tem o direito de reivindicar uma indenização concedida através de uma pensão especial com valor de um salário mínimo. Esta lei implementada no Governo Popular objetivou reparar as violações aos direitos humanos cometidos a esse grupo social (BRASIL, 2007).

Segundo dados disponíveis no site³⁸ do Movimento das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), as indenizações oriundas da Lei 11.520/2007 se organizam pelos anos de 2007 a 2011, estando o Brasil com 6.819 pessoas atingidas pela hanseníase já com indenizações deferidas. Esses dados apontaram ainda que na Paraíba 22 pessoas já foram beneficiadas com a política reparatória.

A hanseníase passou a ser tratada como uma questão de Direitos Humanos a partir dos desdobramentos do I Seminário Internacional Hanseníase e Direitos Humanos³⁹, realizado no Rio de Janeiro em fevereiro de 2005. Na ocasião reuniram-se egressos das antigas colônias, militantes do Morhan de vários estados do Brasil, a

³⁶ O núcleo do movimento na Paraíba está situado na Rua Professor Raul Corola, nº 162 no bairro do Alto do Mateus, em João Pessoa, sob o CNPJ nº 03.736. 272/0001-42. Informações disponíveis no ofício 024/2007 coletado na pesquisa empírica e registrado no diário de campo em Novembro de 2017.

³⁷ Hortêncio escreveu o livro *O amor à vida não me faltou – trajetória de um ex-doente de hanseníase* (João Pessoa: Ed. Universitária, 2003). A esse respeito ver Maciel (2010) em *Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)*.

³⁸ Disponível em: <http://www.morhan.org.br/indenizacoes>. Acessado em: 01 de Junho de 2019.

³⁹ A esse respeito ver o Jornal do MORHAN de Janeiro/Março de 2005, Ano XXIII, nº 41. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/jornal_41.pdf. Acessado em: 20 de Maio de 2018.

subcomissão de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), o Ministério da Saúde, dentre outros membros da sociedade civil organizada.

Segundo Yohei Sasakawa, embaixador da Organização Mundial da Saúde (OMS), se faz necessário discutir a hanseníase à luz dos Direitos Humanos. Nesse sentido se pontuou no seminário duas problemáticas envolvendo a doença: “Esse mal carrega dois aspectos que precisam ser curados logo: a doença em si e o preconceito e a discriminação em torno dela”.

Ao longo do referido seminário foram propostas ações para eliminar os estigmas sobre a hanseníase. Artur Custódio, coordenador nacional do Morhan na época, destacou entre as propostas sugeridas a inclusão do tema hanseníase nos currículos obrigatórios das escolas públicas. Tendo em vista, que a população brasileira ainda se tem pouca informação sobre o contágio da doença, com isso o preconceito e a discriminação ainda permanecem arraigados nas relações sociais.

Outro marco importante do movimento na defesa dos Direitos Humanos foi a criação de uma cartilha denominada: “*Hanseníase e Direitos Humanos: direitos e deveres dos usuários dos SUS*”⁴⁰, abordando de forma pedagógica a desmistificação da doença hanseníase, com o intuito de combater o preconceito histórico criado em torno do hanseniano, visando esclarecer a sociedade sobre a profilaxia da doença e a reintegração desses sujeitos no convívio social e na vida cotidiana.

O Estatuto da Coordenação Nacional do Morhan se trata de um documento cuja natureza jurídica da instituição inclui sua finalidade, estrutura organizacional, constituição e funcionamento do movimento. Além desse instrumento normativo, a entidade conta com o Estatuto da Coordenação Estadual, Estatuto do Núcleo e o Código de Ética, integradas e disponíveis para consulta pública no site do Morhan⁴¹.

Uma leitura crítica foi realizada nos documentos anteriormente citados, chamando a atenção para o Estatuto da Coordenação Nacional do Morhan, sobretudo o artigo 2, que aborda a reintegração social do hanseniano como prioridade, com a normativa que preconiza as seguintes medidas para garantir os Direitos Humanos desses sujeitos/sujeitas:

I. Reivindicar, bem como contribuir para a elaboração de **programas adequados de prevenção**, diagnóstico, tratamento, reabilitação,

⁴⁰ Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08_0317_M.pdf. Acessado em: 14 de Março de 2018.

⁴¹ Disponível em: <http://www.morhan.org.br>. Acessado em: 20 de Maio de 2018.

informação, conscientização e educação, bem assim, estabelecimento de **políticas eficientes de saúde pública** e atendimento digno e humanizado para as pessoas atingidas pela hanseníase;

II. Empreender medidas, administrativas e/ou legais, junto aos órgãos competentes, em todas as esferas, contra qualquer tipo de **discriminação, preconceito e/ou comportamentos lesivos aos Direitos Humanos** da pessoa atingida pela hanseníase, assim como de seus amigos, parentes ou familiares;

VI. Integrar o Movimento a outros movimentos locais, regionais, nacionais e internacionais, em prol dos portadores de deficiência e patologias em geral.

XXI. Encontrar meios de solucionar o problema da **utilização das terras e prédios das antigas colônias** com a participação da comunidade objetivando sua plena promoção social. Grifos nossos.

Os pressupostos citados anteriormente, nos permitem compreender a dimensão organizativa e o compromisso social do Morhan na luta pela cidadania. Podendo inferir, a partir dos problemas enfrentados pelas antigas colônias, a importância desse movimento com atuação em âmbito nacional.

De acordo com Vieira (2009, p. 81), o Morhan pode ser compreendido como um “movimento social urbano”⁴², a medida que surge como movimento reivindicatório, a partir da demanda social dos hansenianos que tiveram as suas vidas modificadas com a política higienista de isolamento compulsório. Este mesmo autor afirma que: “nunca qualquer movimento social se originou sem que houvesse ausência do Estado em alguma coisa, ou ainda no caso da hanseníase, a presença massiva e impositiva do Estado”. Tal imposição estatal chegou ao ponto de determinar o destino desses sujeitos/sujeitas ao confinamento por intermédio da coerção física presente na normatização das Leis de profilaxia da “lepra”. No quadro a seguir se observa a luta do Morhan pela cidadania plena dos hansenianos de 1988 a 2008.

⁴² Sobre movimento social urbano ver Gohn (1980) em “A questão dos movimentos urbanos”.

Ilustração 29: Quadro da contribuição do MORHAN na luta pelos direitos de cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase 1988-2008

Período	Direitos civis	Direitos políticos	Direitos sociais
Governo João Batista de Figueiredo (1981 a 1984)	1. Controle do direito de ir e vir na entrada das Colônias; 2. Institucionalização do Movimento Social;		1. Aprovação do Projeto de Lei nº 2875 – pensão alimentícia aos hansenianos que trabalhavam nas colônias;
Governo José Sarney (1985 a 1988)		1. Conquista da abertura das colônias;	2. Luta pelo direito ao transporte público gratuito; 3. 1ª Campanha de TV;
Governo Fernando Collor (1990 a 1992)	3. Combate ao estigma;	2. É derrubada a lei nº 4737 (que tratava da desinfecção dos títulos dos hansenianos);	
Governo Itamar Franco (1992 a 1994)	4. Combate ao estigma;	3. O MORHAN ocupa vários conselhos, a partir da Lei nº 8142/93;	4. Instalação da Secretaria de Saúde dentro da Colônia Marituba-PA;
Governo Fernando Henrique (1995 a 2002)	5. Luta pelo título de propriedade das terras;	4. O MORHAN articulado a rede nacional de Direitos Humanos ganha o processo de preconceito contra a Secretaria de Estado de Segurança Pública do CE (identidade sem assinatura por ser portador de hanseníase);	5. Direito à saúde e à educação; 6. Municipalização do tratamento da hanseníase; 7. Campanha midiática: “Você diria que eu já tive hanseníase”; 8. Inclusão do tratamento da hanseníase na atenção básica de saúde;
Governo Luiz Inácio Lula da Silva (2003 a 2008)	6. Luta pela garantia do direito à segurança; 7. “Que os cemitérios das colônias não sejam abandonados, para que não se coloque em risco a saúde dos moradores, devendo as prefeituras se responsabilizar”.	6. Participação popular na discussão sobre a municipalização das colônias e de seus cemitérios; 7. Luta pela pensão vitalícia, como tentativa do Estado pagar a dívida histórica com as pessoas atingidas pela hanseníase.	9. Pensão vitalícia para as pessoas que viveram o isolamento compulsório até 1986; 10. Inclusão do componente Direitos Humanos no Programa de Controle da Hanseníase; 11. TV Senado realiza um documentário sobre as Colônias.

Fonte: Vieira (2009 p. 123), adaptado por Josildo Silva (2019).

A partir das informações sumarizadas no quadro anterior, pode-se afirmar que o Morhan tem pautado suas reivindicações na luta por cidadania para os hansenianos, especificamente na articulação dos direitos civis, políticos e sociais. No Brasil ao se falar em cidadania é necessário se considerar o caminho histórico percorrido pela sociedade em diversas instâncias da vida social e organizativa, devendo ainda se cobrar pelos direitos fundamentais e coletivos. Segundo Carvalho (2012, p.219), viver em uma “cidadania na encruzilhada”, é ter que lutar para se combater as injustiças no país, assim se pontua que “o triunfalismo exibido nas celebrações oficiais dos 500 anos da conquista da terra pelos portugueses não consegue ocultar o drama dos milhões de pobres de desempregados”.

Na perspectiva posta, se destaca a contribuição do Morhan na politização dos hansenianos na comunidade pesquisada, o movimento contribuiu para a garantia do direito a indenização das pessoas atingidas pela hanseníase no período de isolamento compulsório por intermédio da Lei 11.520/2007. Segundo informação dos funcionários da Colônia Getúlio Vargas dentre os 23 processos de indenização encaminhados à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), 22 foram deferidos, sendo apenas um indeferido pela ausência de documentos comprobatórios de internamento no período preconizado pela Lei.

Essa política compensatória não foi estendida aos filhos/filhas dos hansenianos. Todavia, o Morhan enquanto coletivo entende que estes também tiveram os seus direitos violados, assim o movimento tem como uma das frentes de luta a reparação de direitos a indenização a todos os filhos/filhas separados pela política higienista de isolamento compulsório. Nessa direção, em 14 de dezembro de 2017 o Morhan protocolou junto a Justiça Federal uma Ação Civil Pública com as seguintes reivindicações⁴³:

Reconhecimento da responsabilidade do Estado brasileiro em razão da política de isolamento e separação compulsória de filhos separados de pais com hanseníase entre os anos de 1923 e 1986.

Publicização de todos os dados existentes em registros referentes aos filhos separados.

Pagamento de indenização em prestações mensais nos mesmos valores e termos da lei 11.520, de 2007, aos filhos que foram separados.

Criação e implementação no âmbito do SUS de política pública de atendimento psicológico e psiquiátrico, para atendimento de filhos separados que assim desejarem e necessitarem.

⁴³Informações obtidas no site do Morhan. Disponível em: <http://www.morhan.org.br>. Acessado em: 20 de Maio de 2018.

Adoção a política de erradicação da Hanseníase com ampla divulgação nos meios de comunicação.

Criação de cinco centros de memória, um em cada região do Brasil, em homenagem aos filhos separados, e tombamento dos 29 educandários existentes ainda hoje no país.

Inclusão, por meio do Ministério da Educação, da história dos filhos separados na formação dos profissionais de Saúde e de Justiça em todas as universidades públicas do país.

Além da referida Ação Civil Pública, o movimento denunciou o caso à ONU no intuito de ampliar as vias de diálogo e negociação com o governo brasileiro. Assim, a Defensoria Pública da União protocolou pedido para compor o processo judicial na condição de interveniente.

Ao longo da história, o Morhan recorreu a diversas estratégias para atingir os seus objetivos como: campanhas na mídia, gincanas educativas, oficinas de teatro, seminários, produção de documentários, acervo bibliográfico por intermédio dos cadernos e jornais do Morhan, manifesto, dossiê e os relatórios técnicos entre outros que revelem a importância para esse segmento social.

4. DE LEPROSÁRIO A FAVELA: A COMUNIDADE COLÔNIA GETÚLIO VARGAS E O RACISMO AMBIENTAL

Ilustração 30: Fotografias da vulnerabilidade ambiental



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

A vida não é uma novela de casas tão belas,
 carrão, caviar
 Quem nasce, cresce na favela
 não vive sem ela
 É seu lar doce lar
 Favela querida e tão discriminada
 Refúgio de um povo sem direito a nada
 É lá que eu vivo, lá é minha quebrada
 Eta lugar bom que não troco por nada.

(*Lar Doce lar (Favela)* de Everton Muleke)⁴⁴.

O trecho da canção descrita acima “Lar Doce Lar (favela)” ilustra bem a situação de injustiça ambiental que sofrem as pessoas que habitam as favelas⁴⁵ do Brasil, pessoas negras e pardas em sua grande maioria que vivenciam cotidianamente a discriminação e a ausência de políticas públicas de moradia. As fotografias que abrem esse capítulo demonstram a vulnerabilidade ambiental presente na Comunidade Colônia Getúlio Vargas.

Segundo o agente de saúde dessa área, pessoas que moram próximo ao Rio do Meio não estão cadastradas no Posto de Saúde da Família (PSF), por se tratar de ocupações, não têm a visita periódica dos profissionais de saúde e vigilância sanitária, dessa forma compreendemos que boa parte da comunidade está posta numa situação de vulnerabilidade social podendo contrair doenças mais facilmente pelo acúmulo de lixo, sofrendo com o racismo ambiental, sendo violado o direito humano ao meio ambiente ecologicamente equilibrado.

O título desse capítulo “De leprosário a favela”, remete a compreensão dos estigmas e da exclusão social na Comunidade Colônia Getúlio Vargas, nessa perspectiva, uma questão pontuada inicialmente diz respeito às relações entre as pessoas da comunidade pesquisada e os demais moradores do município apresentando um preconceito arraigado na população de Bayeux sobre o antigo leprosário, o contágio da doença hanseníase e os mitos criados ao longo dos anos sobre o hanseniano, tudo isso ratifica os estigmas e o racismo ambiental e viola os Direitos Humanos desses sujeitos/sujeitas.

⁴⁴ Trecho da canção “Lar Doce Lar (Favela)” de Everton Muleke, Tiago Du Guetto e Mc Guimê. Interpretada por Mc Guime, Bateria da Império da Casa Verde e Everton Muleke. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=F0cmXxRa8xM>. Acesso em: 24/03/2019.

⁴⁵ Segundo Pasternak (2006), a origem da palavra favela está ligada ao arbusto comum na região de Canudos, chamado favela. Quando os soldados brasileiros voltaram das batalhas ocuparam o Morro da Providência e se organizaram em barracos semelhante ao arbusto favela nos morros da região de Canudos. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/posfau/article/view/43470/47092>. Acesso em: 19 de Março de 2019.

Este capítulo apresenta uma descrição densa com referência a Geertz (1989, p. 7), enfatizando a comunidade Colônia Getúlio Vargas e as demandas por justiça ambiental da população vulnerável que vive de forma precária. De acordo com o autor, o trabalho de campo na perspectiva da descrição densa tem que estar alicerçado nos pressupostos: “entrevistar informantes, observar rituais, deduzir os termos de parentesco, traçar as linhas de propriedade, fazer o censo doméstico... escrever seu diário”.

Cercamo-nos dos ensinamentos da Antropologia em diálogo com as experiências de campo na Geografia para produção de um texto que busque traduzir a multiplicidade de situações e entendimentos sobre o tema em pauta, trazendo as vozes dos sujeitos/sujeitas da pesquisa.

4.1 Os estigmas em torno da doença hanseníase e a identidade deteriorada dos hansenianos

Ao adentrarem ao hospital colônia iniciava-se uma nova vida, novas relações sociais, novas identidades, muitas delas bastante complexas. Para evitar o estigma, além de procurar esconder a doença para “os de fora”, dentro da instituição assumiam novas identidades por meio de apelidos no trato informal, do uso de iniciais dos nomes em documentos produzidos pelos internados ou pelos números nos documentos médicos. Havia uma vida própria dentro dessas colônias com seus códigos, costumes e hierarquias.

Esse mesmo tema é abordado por Foucault (2001), que no continente europeu durante a Idade Média, corroborou um sistema excludente através da retirada das pessoas vistas como “anormais” da sociedade, e a inserção dessas nos leprosários. Em sua aula ministrada no dia 15 de Janeiro de 1975, ele tece as seguintes considerações a esse respeito:

[...] se desenrolava durante toda a Idade Média a exclusão dos leprosos. A exclusão da lepra era uma prática social que comportava uma divisão rigorosa, um distanciamento, uma regra de não-contato (sic.) entre um indivíduo e outro. Era de um lado a rejeição desses indivíduos em um mundo exterior, confuso, fora dos muros da cidade, fora dos limites da comunidade. [...] eles entravam na morte [...] regularmente acompanhada de uma espécie de cerimônia fúnebre, no curso do qual eram declarados mortos [...] os indivíduos que eram declarados leprosos e que iam partir para esse mundo exterior e estrangeiro. (FOUCAULT, 2001, p. 54).

Um registro se faz necessário sobre as dificuldades em encontrar documentos que versam sobre a temática do Leprosário Colônia Getúlio Vargas, visto que a ocorrência de um incêndio contribuiu para o apagamento de parte dessa memória, além de que os registros encontrados não estão devidamente organizados, o que dificulta a investigação. O presente trabalho buscou tecer os fios da memória como destaca Bosi (1994, p.39) na frase que “a memória é um cabedal infinito do qual só registramos um fragmento”, ancorado na compreensão do documento na perspectiva posta por Le Goff (2013), ao utilizar como elemento resultante de construtos da história social. Ainda segundo este autor, a concepção de documento/monumento na contemporaneidade deve ser encarada de forma crítica concebendo o documento como um monumento ao afirmar que:

O documento não é qualquer coisa que fica por conta do passado, é um produto da sociedade que o fabricou segundo as relações de forças que aí detinham o poder. Só a análise do documento enquanto monumento permite à memória coletiva recuperá-lo e ao historiador usá-lo cientificamente, isto é, com pleno conhecimento de causa. (LE GOFF, 2013, p. 495).

Partindo de uma compreensão que dialoga com Bosi e Le Goff utilizamos também a contribuição de Halbswachs (2006, p.30), concernente à memória individual e coletiva, para compreendermos melhor a comunidade pesquisada. Em relação à definição de memória coletiva o autor nos adverte para o fato de que: “nossas lembranças permanecem coletivas e nos são lembradas por outros, ainda que se trate de eventos em que somente nós estivemos envolvidos”. Segundo ele, esse fenômeno ocorre porque nunca estamos sós. As relações sociais estão impregnadas de sentidos, visão de mundo, identidades e culturas. Para ratificar ou descrever uma lembrança não necessariamente é preciso à presença material dos indivíduos para narrar os testemunhos.

Aberto diálogo também para Bosi (1994, p. 60), sobre a memória dos velhos quando salienta que através da memória dos velhos é possível perceber uma história social, uma vez que esses sujeitos/sujeitas já vivenciaram “quadros de referência familiar e cultural igualmente reconhecíveis”. Nessa perspectiva, se delineia nesse estudo as narrativas dos mais velhos da Comunidade Colônia Getúlio Vargas, escolha dada em função do critério desses sujeitos/sujeitas mais velhos terem vivido no leprosário na época do isolamento compulsório. Estando, portanto presentes no momento em que o estigma se fazia em construção, comportando papéis, disciplina,

nomeações, formas de deslocamento, regras e contenção das sociabilidades e as relações familiares.

Segundo Goffman (1975), para os gregos que eram habilidosos no conhecimento dos recursos visuais, o estigma significava:

(...) sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos. (GOFFMAN, 1975, p. 5).

Para Neris (2014, p.9), a diferença é entendida como: “fruto de representações e produto de construção social, a diferença sempre moldou a relação entre os indivíduos em sociedade, funcionando como marcador social importante”. A problemática identificada nesses pressupostos diz respeito à produção social do “diferente”, do “desviante”, atribuindo representações e atributos valorativos que corroboram a estigmatização de indivíduos, colocando-os em condição de subalternidade e ferindo sua cidadania e dignidade humana.

O autor acima citado compreende a manifestação da diferença como problema e é preciso refletir que “o corpo, socialmente construído, pode ser pensado a partir da perspectiva estética ou simbólica ou mesmo submetido a formas de imposição de significados ou mecanismos de controle”. Nessa perspectiva, o corpo tem imbricações coletivas e culturais, podendo abrigar signos de identidade ou de distinção. Para Foucault⁴⁶ (1987), o corpo é estruturado mediante os valores humanos e as exigências históricas.

Eu lembro quando chegava o “**camburão**” com os **leproso**, era uma catinga no ar, vinha muita gente do interior, do sertão, era muito choro, **Nossa Senhora!!** Parece que foi ontem, depois de uns dias todo mundo ia se acostumando, (risos), Ah! Depois de um pedaço todos nós era igual, sem braço, faltando dedos, coisas dessa, aff, mais era bom, **tinha muita comida.**” Grifos nossos. (Relato de um ex-interno da Colônia Getúlio Vargas em Março de 2018).

Ao refletir sobre os mecanismos de controle social e as políticas sanitárias de isolamento compulsório dos ex-internos da colônia Getúlio Vargas, se observa um paradoxo onde por um lado temos um discurso melancólico, carregando em si memórias de sofrimentos, onde os hansenianos tiveram que sair do seu território de origem deixando para trás parte da sua cultura, identidade, relações familiares e sonhos; por

⁴⁶ Ver a esse respeito às contribuições de Foucault (1987) em Vigiar e punir.

outro lado, o relato apresenta conformação da política higienista, ao demonstrar em tom irônico, que talvez houvesse a necessidade dessa política, “Depois de um pedaço todos nós era igual, sem braço, faltando dedos...”. Finalizando “que bom de tudo era a abundância de comidas”, como se o Estado estivesse fazendo sua obrigação de suprir as necessidades básicas cotidianas.

A política compulsória perpetuou a imposição de uma identidade deteriorada, uma vez que as sequelas físicas que a enfermidade trouxe foram utilizadas como marcadores dessa caracterização. Essa identidade deteriorada, além da violência simbólica que comportava, serviu para reafirmar o estigma a partir da reinscrição política do corpo.

Ainda corroborando as ideias de Goffman (1975), que o estigma está relacionado à representação de papéis desempenhando na sociedade, assim afirma que:

[...] o estigma envolve não tanto um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas pilhas, a de estigmatizados e a de normais, quanto um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro. (GOFFMAN, 1975, p. 117).

Nos tempos atuais, podemos dizer que a priori um dos aspectos inerentes à discussão sobre os estigmas vivenciados pelos hansenianos, falam a respeito dos mitos em torno da doença hanseníase, e de sua correlação com o território onde habitaram os Leprosários. Tais mitos permanecem arraigados na sociedade, sendo a violência epistêmica e a perpetuação de uma pseudo que colaboram para compreensão do tema passando pelo discurso higienista longamente estudado no Brasil, como também pela colonialidade do poder e do eurocentrismo⁴⁷. Embora essas práticas já fossem denunciadas desde a década de 1960 por estudiosos como Foucault (1987, p.164) ao afirmar que:

O exílio do leproso e a prisão da peste não trazem consigo o mesmo sonho político. Um é o de uma **comunidade pura**, o outro, o de uma **sociedade disciplinar**. Duas maneiras de exercer **poder** sobre os homens, de controlar suas relações, de desmanchar suas perigosas misturas. A cidade pestilenta, atravessada inteira pela hierarquia, pela vigilância, pelo olhar, pela documentação, a cidade imobilizada no funcionamento de um poder extensivo que age de maneira diversa sobre todos os **corpos** individuais - é a utopia da cidade perfeitamente governada. (Grifos nossos).

⁴⁷ A esse respeito ver Quijano (2005), em colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina.

Os pressupostos assim elencados e em destaque nos remete a pensar sobre a relação poder e corpo, nessa direção, os estudos de Foucault (1987), se apresentam como um marco que possibilitou reflexões sobre o corpo na perspectiva dos valores humanos. Assim este autor ainda argumenta que as práticas sociais moldam historicamente a conduta humana, e não há nada estável nas pessoas nem mesmo os seus próprios corpos. Nesse contexto, buscava-se uma sociedade pura, sendo o hanseniano considerado impuro, percebendo-se assim sua dignidade violada.

Eu cresci em uma comunidade próxima a Colônia Getúlio Vargas, e sempre ouvia os mais velhos falarem “tenham cuidado no Leprosário, lá têm papa-figos que comem os fígados das crianças” esse discurso era dito sempre na cidade de Bayeux no ano de 1980. Era comum no trajeto para irmos à escola, se ouvir dos pais: “entre pra dentro de casa porque se não o papa-figo vai levar vocês”. Em um dos relatos de um ex-interno que afirma:

As pessoa via nós como um monstro, porque nosso **corpo é fei**, os moleque que vinha brincar aqui corria quando a gente chegava perto dele, isso nós nem liga, são criança mermo (...), quando era adulto que fazia isso nós ligava sim! Muita pessoa apelidava nós de **papa-figo**, dizia que nós ia comer o figo dos moleque pra ficar bom das feridas (risos), sofremos muito! Um dia um home chamou nós de **nego leproso** e corri pra cima dele, ele correu pra banda da mata (risos), hoje pareço uma **coruja** mesmo, **preto, desdentado** (...) mudou muito hoje, tá muito perigoso aqui, as droga, assalto, mais ninguém mexe com nós, **só é mais rim quando chega as lembrança**. Grifos nossos. (Relato de um ex-interno da Colônia Getúlio Vargas em Junho de 2018.).

Na narrativa acima, destaca-se a percepção do corpo na visão do hanseniano como um processo de exclusão social, representando os corpos dos sujeitos/sujeitas uma ameaça à sociedade, arraigados nas memórias os estigmas sentidos através da fuga aos padrões normativos através da noção de “corpo ideal”. Ainda sobre a ideia de “corpo perigoso”, um dos egressos da Colônia Getúlio Vargas relata um acontecimento que o deixou apreensivo até hoje:

Eu amanheci o dia e pensei eu hoje vou ver o mar, saber se ele é grande mesmo, peguei o ônibus e quando cheguei próximo ao agrupamento de engenharia o motorista se levantou e falou ei moço de chapéu vermelho pode vim té aqui, eu também o ônibus um cunverseiro medonho, eu também nem escutei direito né, aí a mulher que tava assim de junto de mim disse: o motorista tá falando com o senhor, tá falando com o rapaz do chapéu vermelho e só quem tem aqui chapéu vermelho é o senhor, aí eu fiz assim (**fez o gesto que levantou a mão**). (...) aí ele disse desça aí! Eu disse não, eu comprei passagem pra ir até na praia, mas desça porque você é doente de Lepra! Nessa hora o povo quase que saltava pela janela, porque

naquele tempo tinha o preconceito muito grande, aí eu desci depois fiquei parado umas meia hora, depois vim a pé até no bar do cambute em Bayeux, depois peguei uma carona com o policial que mim deixou aqui na Colônia. Grifos nossos. (Relato de um ex-interno da Colônia Getúlio Vargas em Junho de 2018.).

“Só é mais rim quando chega as lembrança”, fala do egresso, assim quais seriam as lembranças que marcaram a sua memória no lugar? De todas as dores que portava, ver o mar seria algo que poderia aliviar as tensões, mas ao usar o transporte público e ser reconhecido foi escorraçado, seu corpo fora do lugar lhe custou vergonha e humilhação ao caminhar por um longo trecho a pé até que um gesto solidário se fizesse.

4.2 Território e territorialidades na Mata do Xem-Xem

O espaço que abriga a comunidade Colônia Getúlio Vargas é um espaço multidimensional e permeado por várias territorialidades. Segundo Santos (2000), encontrar uma definição única para espaço ou para território é uma tarefa complexa que cada categoria possui diversas acepções, denotando que os conceitos têm diferentes significados historicamente definidos. Convém salientar ainda, que o referido autor elege as categorias forma, função, estrutura, processo e totalidade como principais análises geográficas do espaço, se constituindo como categoria principal que auxilia na compreensão do território.

Nessa perspectiva, o território transcende o conjunto de sistemas naturais e a criação humana, ele diz respeito ao “chão e mais a população, isto é, uma identidade, o fato e o sentimento de pertencer àquilo que nos pertence. O território é à base do trabalho, da resistência, das trocas materiais e espirituais e da vida sobre os quais ele influi” (SANTOS, 2000, p.96). Dessa forma, compreendemos que o território está relacionado aos sujeitos sociais e sua ação sobre o mesmo.

Para Raffestin (1993, p. 143), “o território se forma a partir do espaço, é o resultado de uma ação conduzida por um ator sintagmático. Ao se apropriar de um espaço, concreta ou abstratamente o ator “territorializa” o espaço”. Nesse sentido, o espaço é anterior ao território. Para este autor o território se apoia no espaço, mas ele não é o espaço. É na verdade uma produção a partir do espaço, que envolve relações de poder.

No campo da Geografia os debates sobre território e territorialidade emergiram a partir da década de 1970, impulsionados pelas mudanças ocorridas na sociedade,

sobretudo, em função das novas formas de organização sócioespacial que delimitam, agenciam, controlam pessoas e informações. Nesse contexto de grandes complexidades, as concepções de território e territorialidades são diversas dependendo do enfoque que cada autor utiliza.

Haesbaert (2007) enfatiza que a história dos conceitos do ponto de vista teórico e político, estão imbricados a sua aplicabilidade e adequação, tendo o poder de desvendar e de transformar as problemáticas contemporâneas. Para entendermos as dinâmicas territoriais de hoje, é preciso uma abordagem cultural integradora. Nessa perspectiva, o autor defende a seguinte concepção:

(...) a partir da concepção de espaço como um híbrido - híbrido entre sociedade e natureza, entre política, economia e cultura, e entre materialidade e “identidade”, numa complexa interação tempo-espaço, como nos induzem a pensar geógrafos como Jean Gottman e Milton Santos, na indissociação entre movimento e (relativa) mobilidade (...) o território pode ser concebido a partir da imbricação de múltiplas relações de poder, do poder mais material das relações econômico-políticas ao poder mais simbólico das relações de ordem mais estritamente cultural (HAESBAERT, 2007, p.79).

Ainda de acordo com Haesbaert (2007), o debate sobre desterritorialização e exclusão social precisa estar alicerçado em uma abordagem crítica, rompendo com os paradigmas dominantes, assim a desterritorialização se apresenta na perspectiva que:

(...) deve ser aplicada a fenômenos de efetiva instabilidade ou fragilização territorial, principalmente entre grupos socialmente mais excluídos e/ou profundamente segregados e, como tal, de fato impossibilitados de construir e exercer efetivo controle sobre seus territórios, seja no sentido de dominação político-econômica, seja no sentido de apropriação simbólico-cultural (HAESBAERT, 2007, p. 312).

Todavia, é importante se fazer a seguinte ressalva nos pressupostos acima, a desterritorialização está conectada à concepção de território “como dominação político-econômica (sentido funcional) e apropriação ou identificação cultural (sentido simbólico). Segundo a compreensão do autor: “é oportuno salientar que, todo processo de desterritorialização está ligado a um processo de reterritorialização”. Haesbaert, (2007, p. 312).

Território e identidade dois conceitos imbricados e seus pressupostos dialogam entre si ao seu caráter subjetivo de pertencimento. Segundo Claval (1999, p. 16), “os problemas do território e a questão da identidade estão indissociavelmente ligados: a construção das representações que fazem certas porções do espaço humanizado dos territórios é inseparável da construção das identidades”.

Depreende-se, portanto, que:

(...) toda relação de poder espacialmente mediada é também produtora de identidade, pois controla, distingue, separa e, ao separar, de alguma forma nomeia e classifica os indivíduos e os grupos sociais. E vice-versa: todo processo de identificação social é também uma relação política, acionada como estratégia em momentos de conflito e/ou negociação. (HAESBAERT, 2007, p. 89).

Segundo Claval (1999), a identidade pode ser entendida:

A identidade aparece como uma construção cultural. Ela responde a uma necessidade existencial profunda, a de responder à questão: “quem sou eu?” Ela o faz selecionando um certo número de elementos que caracteriza, ao mesmo tempo, o indivíduo e o grupo: artefatos, costumes, gêneros de vida, meio, mas também sistemas de relações institucionalizadas, concepções da natureza, do indivíduo e do grupo (...) (...) a identidade deve ser analisada como um discurso que os grupos têm sobre eles mesmos e sobre os outros, para dar um sentido à sua existência. (CLAVAL, 1999, p.15)

A transformação contemporânea dos sentimentos de identidade tem repercussões sobre a territorialidade: levando a uma reafirmação apoiada nas formas simbólicas de identificação. A partir das várias idas ao campo de investigação, da participação no cotidiano da comunidade, principalmente através de escutas, às vezes sem questionar, aos poucos se foi ganhando a confiança das pessoas com diálogo informal, procurando deixar os ex-internos da Colônia à vontade para se expressar da sua maneira.

Em uma das idas ao campo espontaneamente, um dos ex-internos fez um diálogo sobre a importância da Unidade de Conservação da Mata do Xem-Xem referente à saúde da comunidade local, revelando que a mata sempre foi utilizada desde a época do Leprosário na coleta de plantas e ervas em benefício da saúde da população. Ainda em seu relato afirmou que havia a figura do “Curandeiro”, que através do conhecimento empírico das plantas e ervas, desenvolvia suas habilidades na arte de curar.

Este momento foi oportuno para indagar sobre a utilização da mata pela comunidade, enfatizando a representação desta como um “abrigo”, uma “proteção divina”, demonstrando emoção durante a conversa, não querendo mais discutir sobre tal assunto. Entendemos que a referência à mata como abrigo, como afirmou em “na mata todos se tornam iguais”, traduz segurança, e tranquilidade, os estigmas não apareciam facilmente, além disso, o contato direto com a natureza representava em seu imaginário uma relação direta com o Sagrado.

Segundo Santos (1992), ao analisar o espaço em sua totalidade requer do pesquisador a sensibilidade para a compreensão do mesmo enquanto dinâmico e ao

mesmo tempo processual. Dessa forma, não se pode perder de vista o conjunto e o contexto. A partir destes pressupostos, situamos a importância da análise do espaço a partir de um processo histórico, um mosaico de relações, formas, funções e sentidos, e tudo isso só é possível a partir do diálogo com outros campos do conhecimento.

4.3 Justiça ambiental e o combate ao racismo ambiental em áreas protegidas

Vi ontem um bicho
Na imundície do pátio
Catando comida entre os detritos.
Quando achava alguma coisa,
Não examinava nem cheirava:
Engolia com voracidade.
O bicho não era um cão,
Não era um gato,
Não era um rato.
O bicho, meu Deus, era um homem.
(Manuel Bandeira, *o bicho*).

A epígrafe citada anteriormente, se vinculada à ilustração a seguir, possibilita o entendimento de que na comunidade investigada a população vive em condições precárias, podendo se observar que o meio ambiente é constantemente degradado, não havendo uma relação de sustentabilidade.

Ilustração 31: Moradores em contato direto com o lixo



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2018).

A Constituição Federal de 1988 no artigo 225 se reconhece a relação entre meio ambiente e os Direitos Humanos, quando se preconiza “Todos têm direito ao meio

ambiente ecologicamente equilibrado, bem de uso comum do povo e essencial à sadia qualidade de vida”. O direito ao meio ambiente equilibrado é um Direito Humano difuso⁴⁸, contudo está sendo violado na referida comunidade.

Segundo Inocêncio (2013), as pesquisas no campo das questões raciais e ambientais são complexas, exigindo do pesquisador um esforço maior para sair do limbo do pensar. No Brasil, sobretudo em razão da ampliação dos problemas ambientais nos centros urbanos, o processo de urbanização faz-se acompanhar do surgimento de áreas classificadas pelo IBGE como aglomerados subnormais (favelas). O mesmo pesquisador afirma que os estudos⁴⁹ acadêmicos ultimamente ao dedicarem atenção à investigação sobre quem são as pessoas que formam esse contingente, revelam na verdade uma massa que tem rosto e cor, o que se salienta ser preciso refletir sobre o Racismo Ambiental.

O arcabouço teórico que trata sobre essa categoria ainda é insuficiente para dar contadas particularidades, mas no geral a sua compreensão configura-se em linhas gerais como uma problemática de exclusão social, com importantes ramificações internacionais e cuja principal característica põe em evidência relações sociais de classe, gênero e raça. Em se tratando do recorte geográfico urbano o autor Inocêncio (2013, p. 48) pontua o Racismo Ambiental como:

(...) todo o processo de alijamento de populações para áreas periféricas, sem saneamento básico e, portanto, insalubres, nas quais os riscos de adquirir doenças e ter reduzida a expectativa de vida são inevitáveis. Ocorre que as pessoas que integram tais contingentes não são seres abstratos; elas possuem características fenotípicas que evidenciam seus pertencimentos a segmentos étnico-raciais, cujas identidades culturais também não devem ser subestimadas. Olhar a pobreza de maneira homogênea sem querer identificar aqueles que são os alvos preferenciais da exclusão é tangenciar o debate sobre a natureza do racismo produzido neste país. Tal fenômeno não atua apenas no campo do simbólico, mas afeta as relações entre as pessoas de várias origens, na medida em que hierarquiza as variações comuns entre seres humanos.

⁴⁸ Na ciência jurídica, o Direito Ambiental é considerado de terceira geração, para além dos direitos individuais e sociais clássicos. Agora é a afirmação dos direitos difusos, que incluem o ambiental. Com efeito, nada mais difuso do que o meio ambiente, tudo aquilo que vai à nossa volta, ou seja, a biosfera inteira. A esse respeito ver Silva e Gehlen (2013, p.93).

⁴⁹ Em notícia veiculada em 18 de março de 2016 no Portal da Sustentabilidade da Capital Federal, segundo a relatora da ONU, Rita Izsák, no Brasil pobreza e criminalização ainda tem cor, afetando de forma desproporcional a população negra do país. Mesmo após 20 anos de políticas públicas e ações específicas voltadas para os afrodescendentes, o nosso país ainda “fracassa” em combater a miséria e a discriminação, a exclusão e a miséria historicamente enraizadas, que acometem, particularmente, os moradores de favelas, periferias e em comunidades quilombolas. Disponível em: <https://www.ecobrasilia.com.br/2016/03/18/no-brasil-violencia-pobreza-e-criminalizacao-ainda-tem-cor-diz-relatora-da-onu-sobre-minorias>. Acesso em: 16 de Janeiro de 2019.

Percebe-se nos pressupostos acima, que há preocupação do autor em relação à presença dos negros nos bolsões da miséria, não havendo como dissociar a questão ambiental das questões sociais, estando inextricavelmente relacionado, nesse sentido, o debate sobre racismo ambiental precisa avançar nas demandas coletivas levando em consideração os princípios da sustentabilidade em seu sentido pleno.

Foi na cidade do Rio de Janeiro em agosto de 2009, que aconteceu o Seminário cuja temática sobre “o que é favela, afinal?” “A partir das discussões o observatório de Favelas⁵⁰, apresentou no final do evento uma Declaração para subsidiar a implementação de políticas públicas, com o entendimento prático na contemporaneidade, levou-se em consideração a complexidade desse território urbano. Nessa perspectiva, Silva (2009, p. 96-97) sistematizou a Declaração e descreveu o cotidiano das pessoas que habitam as favelas com um dos pontos discutidos nesse documento se diz respeito ao perfil sociopolítico e sociocultural dos habitantes das favelas:

(...) a favela é um território onde a incompletude de políticas e de ações do Estado se fazem historicamente recorrentes, em termos da dotação de serviço de infraestrutura urbana (rede de água e esgoto, coleta de lixo, iluminação pública e limpeza de ruas) e de equipamentos coletivos (educacionais, culturais, de saúde, de esporte e de lazer) em quantidade e qualidade para as famílias ali residentes, na promoção da moradia digna para seus habitantes, na regularização fundiária e urbanística adequada às formas de ocupação do solo, na criação de legalidades afeiçãoadas às práticas sociais e, em especial, na **garantia da segurança cidadã**, devido ao seu baixo grau da soberania quando comparado ao conjunto da cidade. Portanto, as favelas são, de modo geral, territórios sem garantias de efetivação de **direitos sociais**, fato que vem implicando a baixa expectativa desses mesmos direitos por parte de seus moradores.

(...) a favela é um território de expressiva **presença de negros** (pardos e pretos) e descendentes de indígenas, de acordo com região brasileira, configurando identidades plurais no plano da existência material e simbólica. As diferentes manifestações culturais, artísticas e de lazer na favela possuem um forte caráter de convivência social, com acentuado uso de espaços comuns, definindo uma experiência de sociabilidade diversa do conjunto da cidade. Superando os estigmas de territórios violentos e miseráveis, a favela se apresenta com a riqueza da sua pluralidade de convivências de sujeitos sociais em suas diferenças culturais, simbólicas e humanas. Grifos nossos.

Das assertivas supracitadas, visualizaram-se semelhanças no que tange o perfil sociopolítico e sociocultural dos moradores da Comunidade Colônia Getúlio Vargas,

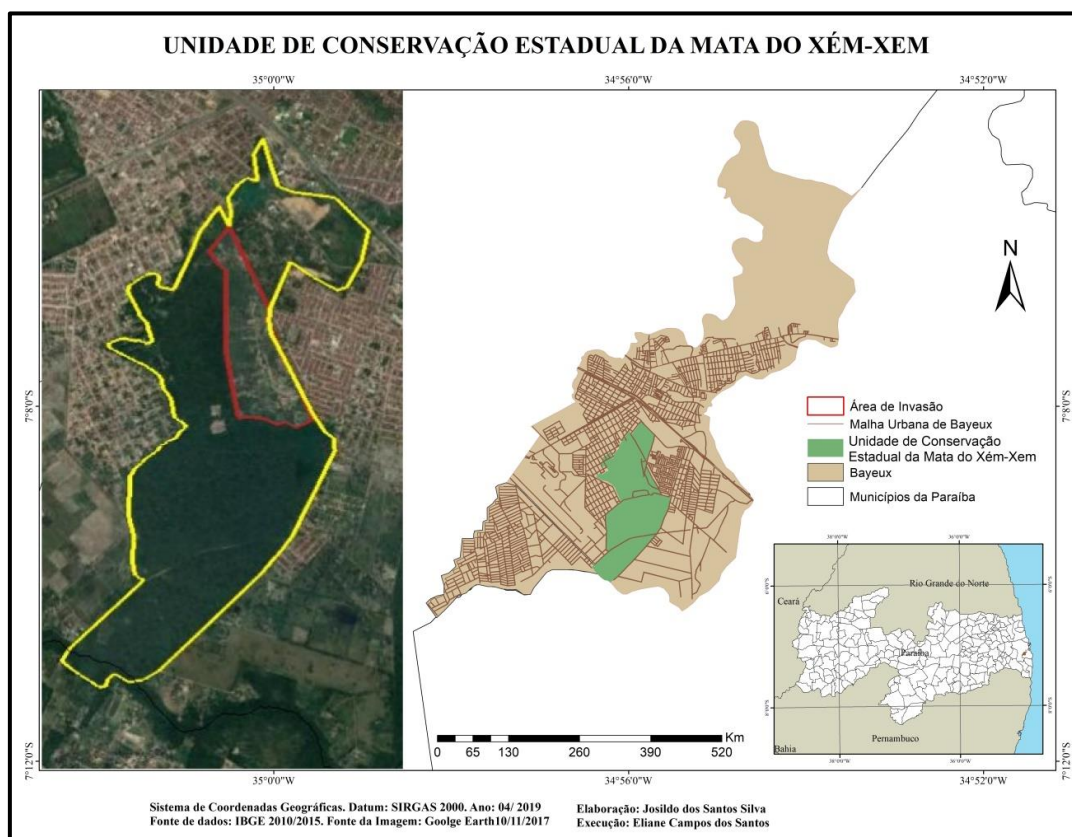
⁵⁰ O Observatório de Favelas é uma organização da sociedade civil de pesquisa, consultoria e ação pública dedicada à produção do conhecimento e de proposições políticas sobre as favelas e fenômenos urbanos. Com sede na Maré, no Rio de Janeiro, sua atuação é nacional. Disponível em: <http://observatoriodefavelas.org.br/areas-de-atuacao/direitos-humanos>. Acesso em: 03 de Março de 2019.

onde o racismo ambiental foi visível na comunidade pela presente vulnerabilidade ambiental apresentando ruas sem saneamento básico, coleta de lixo precária, presença maciça de negros e pardos, lembrando-se da falta de acesso aos serviços do Posto de Saúde da Família (PSF) pelos moradores que moram próximos ao Rio do Meio.

Segundo o IBGE (2010), o município de Bayeux possui oito aglomerados subnormais, caracterizados por favelas, entre eles o aglomerado do Mutirão (Mário Andreazza). Para Costa (2013), aglomerados subnormais é um conjunto constituído de no mínimo 51 unidades habitacionais (barracos, casas, etc.) carentes que em sua maioria apresenta serviços públicos essenciais, ocupando ou tendo ocupado, até período recente, terreno de propriedade alheia (pública ou particular) estando dispostas em geral de forma desordenada e densa. É importante ressaltar que a favela do Mário Andreazza foi ocupada em direção a Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xém-Xém, o mapa a seguir mostra a aproximação das comunidades com a área de reserva ambiental.

Embora protegida por Lei a Mata do Xém-Xém é alvo da especulação imobiliária e da desatenção do poder público, embora utilizada como abrigo à manifestação do sagrado, também serve como local de estudos e de atividades recreativas.

Ilustração 32: Mapa de localização da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xém-Xém



Fonte: Elaboração: Josildo dos Santos Silva, execução: Eliane Campos dos Santos (2019).

A normativa que trata sobre a regulamentação das Unidades de Conservação é a Lei nº 9.985 de 18 de Julho de 2000, alicerçada nos princípios do artigo 225 da Constituição Federal de 1988, trata sobre o meio ambiente, sendo instituído neste contexto o Sistema Nacional de Unidades de Conservação da Natureza (SNUC). É interessante observar que o SNUC estabelece alguns critérios e normas para a criação, implantação e gestão das unidades de conservação, assim é importante saber que a sociedade civil organizada tenha conhecimento, para se estabelecer uma relação de sustentabilidade com o meio ambiente, além de buscar cobrar do poder público medidas mitigadoras do uso humano da natureza através das políticas públicas de conscientização ambiental, e denunciar a degradação ambiental.

No artigo 5º, as diretrizes do Sistema Nacional de Unidades de Conservação propõem que se:

X - garantam às populações tradicionais cuja subsistência dependa da utilização de recursos naturais existentes no interior das unidades de conservação meios de subsistência alternativos ou a justa indenização pelos recursos perdidos; (Lei 9.985/2000, artigo 5º).

Verifica-se que há uma restrição em relação à garantia de direitos apenas para as populações tradicionais. Todavia, os hansenianos precisam ter os seus direitos difusos e coletivos garantidos por lei, sendo importante a organização dos mesmos junto ao MORHAN. É importante salientar que os Direitos Humanos no Brasil e na América Latina surgiram no contexto das lutas sociais e populares como estratégia de resistência cultural às violações aos Direitos Humanos e com fundamentos para o processo emancipador de conquista e criação de direitos.

Para que a gestão ambiental das Unidades de Conservação seja implementada na perspectiva da plenitude democrática é necessário um diálogo com as populações do seu entorno (sejam elas tradicionais ou não), uma vez que sua relação com essas áreas de proteção ambiental já existe antes mesmo da efetivação da Lei do SNUC.

Realizou-se uma análise crítica na ata da reunião do Conselho Gestor, conforme anexo II, o referido documento permitiu a deliberação da aprovação do encarte do Plano de Manejo da Unidade de Conservação. Diante da sua leitura, foi possível perceber que a comunidade que se relaciona diretamente com a Unidade de Conservação, não apareceram descritas, o que causa preocupação, uma vez que a população não está participando dos processos organizativos das tomadas de decisões, o que diz respeito diretamente ao seu território, suas práticas, identidade e cultura.

A partir da pesquisa de campo, verificou-se que a Unidade de Conservação é utilizada para práticas da Jurema⁵¹ (cerimônia religiosa do candomblé), em especial em alguns pontos próximos ao Cemitério São Lázaro, sendo comum encontrar velas, charutos, panelas de barro, bebidas (cachaça e vinho) e ervas, como observado na ilustração 10. Na ata do Conselho Gestor, o Secretário Adjunto do meio ambiente, demonstrou “preocupação” com a questão do lixo deixado na Unidade de Conservação, oriundo de “Práticas Religiosas”, sendo importante nesta ocasião a presença de um representante dos povos de santos e de terreiros para colocarem suas reivindicações e anseios.

Os povos de santos e de terreiros vêm sendo vítimas das injustiças ambientalmente racistas praticadas na Unidade de Conservação da Mata do Xem-Xem, prática observada na redação da ata do conselho da APA, ao enfatizarem que o “lixo” que faz parte da Unidade de Conservação é oriundo apenas da cerimônia da Jurema, tornando essas pessoas criminosas à luz da legislação ambiental quando proíbe, por exemplo, a entrada de animais nessas áreas, o uso do fogo, além do depósito de resíduos.

A Constituição Federal do Brasil de 1988 garante no artigo 5º e inciso VI a igualdade perante a referida lei onde “é inviolável a liberdade de consciência e de crença, sendo assegurado o livre exercício dos cultos religiosos e garantida na forma da lei, a proteção aos locais de culto e as suas liturgias”. Além disso, o Código Penal brasileiro através do decreto Lei 2848/40 garante a proteção legal para as práticas religiosas, o que preconiza o artigo 208, que “escarnecer de alguém publicamente, por motivo de crença ou função religiosa; impedir ou perturbar cerimônia ou prática de culto religioso; vilipendiar publicamente ato ou objeto de culto religioso” pode acarretar a detenção de um mês a um ano, se for utilizada violência a pena é acrescida em um terço.

⁵¹A jurema foi incorporada aos rituais de candomblé por intermédio de uma prática indígena no litoral sul da Paraíba. Para maiores esclarecimento Cf. VANDEZANDE, René. 1975. Catimbó. Pesquisa exploratória sobre uma forma nordestina de culto mediúnico. Dissertação de mestrado (P.I.M.E.S. do I.F.C.H. da UFPE), Recife.

Ilustração 33: Oferendas da Jurema



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2017).

Dessa forma, pode-se inferir que a presença da comunidade na área de amortecimento da Unidade de Conservação é vista como prática danosa ao meio ambiente, o que acentua a injustiça ambiental e corrobora os estigmas e o racismo ambiental.

Acrescemos a nossa leitura crítica o decreto de criação da Unidade de Conservação n.º 21. 252 de 28 de Agosto de 2000 no anexo III, onde se consta que nesta Unidade de Conservação situa-se em terras do Estado, localizado no município de Bayeux/PB, com uma área de 182 hectares e cobertura florestal nativa (remanescente da Mata Atlântica), sendo cortada pelo rio Marés que recebe várias nascentes e abastece a cidade de João Pessoa e cidades vizinhas.

Ainda segundo informações contidas no ofício n.º. 100/2018, no anexo IV protocolado junto a Superintendência de Administração do Meio Ambiente (SUDEMA), a Mata do Xem-Xem abriga mais de 60 tipos de árvores que contribuem com a proteção de espécies nativas e a promoção da qualidade de vida dos moradores do seu entorno, amenizando o clima, protegendo o solo e reduzindo a poluição

atmosférica. Dentro da Unidade de Conservação se abriga treinamentos táticos do Exército Brasileiro, recebem acampamentos de escoteiros e escolas que promovem a educação ambiental com a comunidade, funciona também como mecanismo de proteção para o Aeroporto Castro Pinto, fato de existir uma APA ao lado do aeroporto, impedindo o avanço da área urbana em suas proximidades.

Segundo Acselrad (2009), o movimento de Justiça Ambiental (*Environmental Justice*) surgiu nos Estados Unidos na década de 1980, com o intuito de reivindicar os direitos civis, territorial e ambiental. Este mesmo autor afirma que no final dos anos de 1960 “havia sido redefinidos em termos “ambientais” os embates contra as contradições inadequadas de saneamento, de contaminação química de locais de moradia e trabalho”, na época foram discutidos e implementados a noção de equidade geográfica⁵².

A noção de justiça ambiental para o movimento social nos Estados Unidos diz respeito “a um meio ambiente seguro, sadio e produtivo para todos, onde o “meio ambiente” é considerado em sua totalidade, incluindo suas dimensões ecológicas, físicas, construídas, sociais, políticas, estéticas e econômicas” (ACSELRAD, 2009, p.16), sendo destacado o direito ao meio ambiente podendo ser livremente exercido, levando em consideração a preservação e identidade dos grupos e das comunidades que se relacionam com a natureza através de práticas sustentáveis.

Nesse contexto, algumas pesquisas apontaram que a concentração das áreas de riscos ambientais estava distribuída de forma desigual por raça e renda, nesse sentido, as áreas periféricas apresentavam um número grande de negros e negras em condições precárias de trabalho e sobrevivência, além disso, conforme esses estudos, o Estado aplicava as leis ambientais de forma desigual punindo severamente os negros e pobres.

Ainda corroborando o pensamento de Acselrad (2009), o mesmo salienta que nos anos de 1970, nos Estados Unidos, houve uma preocupação e mobilização por parte dos sindicatos dos trabalhadores em defesa da saúde dos mesmos. De acordo com Acselrad (2009, p. 18) “alguns estudos já apontavam a distribuição espacialmente desigual da poluição segundo a raça das populações mais expostas a ela”, no entanto, não conseguiram êxito com os resultados preconizados nas pesquisas.

⁵² O conceito segundo Bullard (2002, p. 8), “refere-se à configuração espacial e locacional de comunidades em sua proximidade a fontes de contaminação ambiental, instalações perigosas, usos de solo localmente indesejáveis”.

No ano de 1982, no condado de Warren, na Carolina do Norte, aconteceu um marco importante para os Direitos Humanos, pois, os movimentos ambientalistas de base conseguiram elevar o conceito de Justiça Ambiental como bandeira de luta e reivindicação pelos direitos civis. O movimento de Justiça Ambiental começava a se estruturar e a resistir a partir das pesquisas multidisciplinares. Nessa perspectiva, Acsehrad (2009, p. 19), pontua o seguinte:

Um momento crucial dessa experiência foi a pesquisa realizada por Robert D. Bullard em 1987 a pedido da Comissão de Justiça Racial da United Church of Christ, que mostrou que “a composição racial de uma comunidade é a variável mais apta a explicar a existência ou inexistência de depósitos de rejeitos perigosos de origem comercial em uma área.

A pesquisa de Bullard foi um marco teórico e metodológico na época, pois já se preocupava com a abordagem multidisciplinar, além disso, sua contribuição e relevância social consistiram nos resultados da pesquisa que evidenciou a “coincidência” entre a localização dos depósitos de lixo tóxico e as moradias de minorias étnicas. A análise dos indicadores de vulnerabilidades ambientais apontou que “o fator raça revelou-se mais fortemente correlacionado com a distribuição locacional dos rejeitos perigosos do que o próprio fator baixa renda” (ACSELRAD, 2009, p.20).

O conceito de Racismo Ambiental foi então cunhado nessa época por Benjamin Chavis, levando em consideração os resultados dessa pesquisa. Em linhas gerais, a categoria Racismo Ambiental estava atrelada “a imposição desproporcional-intencional ou não de rejeitos perigosos às comunidades de cor” (ACSELRAD, 2009, p.20).

Um marco no que tange a discussão sobre Direitos Humanos e Justiça Ambiental foi à criação da Rede Brasileira de Justiça Ambiental⁵³, na cidade de Niterói, no estado do Rio de Janeiro em setembro de 2001, no momento das discussões do Colóquio Internacional sobre Justiça Ambiental, Trabalho e Cidadania, na ocasião estiveram presentes pesquisadores do Brasil, Estados Unidos, Chile e Uruguai.

O manifesto da Rede Brasileira de Justiça Ambiental⁵⁴ preconiza os seguintes pressupostos da Justiça Ambiental:

a - asseguram que nenhum grupo social, seja ele étnico, racial ou de classe, suporte uma parcela desproporcional das conseqüências ambientais negativas de operações econômicas, de decisões políticas e

⁵³ Disponível em: www.mma.gov.br. Acesso em: 18 de maio de 2017.

⁵⁴ Disponível em: <http://www.mma.gov.br/informma/item/8077-manifesto-de-lan%C3%A7amento-da-rede-brasileira-de-justi%C3%A7a-ambiental.html>. Acesso em: 22 de Junho de 2017.

de programas federais, estaduais, locais, assim como da ausência ou omissão de tais políticas;

b - asseguram acesso justo e equitativo, direto e indireto, aos recursos ambientais do país;

c - asseguram amplo acesso às informações relevantes sobre o uso dos recursos ambientais e a destinação de rejeitos e localização de fontes de riscos ambientais, bem como processos democráticos e participativos na definição de políticas, planos, programas e projetos que lhes dizem respeito;

d - favorecem a constituição de sujeitos coletivos de direitos, movimentos sociais e organizações populares para serem protagonistas na construção de modelos alternativos de desenvolvimento, que assegurem a democratização do acesso aos recursos ambientais e a sustentabilidade do seu uso.

A partir dos pressupostos elencados acima, verifica-se que justiça ambiental e racismo ambiental são conceitos que estão justapostos na compreensão dos Direitos Humanos das comunidades vulneráveis. A justiça ambiental constitui-se no Brasil como um movimento de combate e denúncia ao racismo ambiental.

No processo de gestão ambiental das Unidades de Conservação tem-se levado em consideração os pressupostos da geografia física e suas metodologias aplicadas ao ordenamento territorial⁵⁵, “tendo todas elas em comum a representação do território por meio de mapas temáticos, que servem de base para avaliações e decisões” (ALMEIDA, 2007, p.333). Apesar da importância dessas metodologias, especialmente pelos inventários que delas derivam, percebe-se uma fragmentação na construção do conhecimento, há uma lacuna epistemológica no diálogo entre geografia física e humana.

Não obstante, percebe-se que aos inventários da Geografia Física têm se somado a contribuição da Geografia Humana e suas metodologias, a exemplo da cartografia social sendo fundamental para a compreensão do ordenamento territorial, e que segundo Acseirad (2013, p. 17) “pode ser entendida como a apropriação de técnicas e modos de representação cartográficos modernos por grupos sociais historicamente excluídos dos processos de tomada de decisão”, essa representação traduz a identidade e o território na dimensão simbólico-cultural das populações em condição de subalternidade.

⁵⁵ Segundo Almeida (2007, p. 348), o ordenamento territorial é: “(...) um dos quatro instrumentos de gestão ambiental (além de plano de desempenho ambiental, sistema de gestão territorial e sistema de gestão da qualidade ambiental) e consiste em compatibilizar as necessidades do homem relativas à ocupação e ao uso do solo com a capacidade de suporte do território que pretende ocupar”.

No Brasil, as pesquisas sobre o racismo ambiental ainda são incipientes. Para a pesquisadora e fundadora do blog⁵⁶ “Combate racismo ambiental”, a categoria no Brasil ainda é um conceito que demanda mais investigações acadêmicas por se encontrar ainda em construção. Em linhas gerais, o combate ao racismo ambiental é a luta contra as injustiças sociais e ambientais que atingem as populações vulneráveis, tendo elas ou não um cunho racista, portanto integra a pauta dos Direitos Humanos.

Segundo Herculano (2008, p. 17), o racismo ambiental produz,

Os mecanismos e processos sociais movidos pelo racismo ambiental naturalizam as hierarquias sociais que inferiorizam etnias e percebem como vazios os espaços físicos onde territórios estão constituídos por uma população que se caracteriza por depender estreitamente do ecossistema no qual se insere. Em suma, trata-se aqui da construção e permanência de relações de poder que inferiorizam aqueles que estão mais próximos da natureza, chegando a torná-los invisíveis.

Nas áreas de proteção ambiental essas invisibilidades das comunidades além de isolarem grupos sociais de forma marginal, tendem a reforçar as desigualdades sociais e as condições precárias de sobrevivência. Um exemplo clássico são as favelas que se formam no entorno das áreas de proteção ambiental. As pessoas por não terem outro espaço de moradia ocupam essas áreas, o Estado por sua vez negligencia essas populações até o limite, o que recorrentemente ocorre com a expulsão dessas populações.

Para Pacheco (2018), o racismo ambiental urbano reproduz a violência da desigualdade e do preconceito, as pessoas que habitam as favelas são vítimas do racismo ambiental, em grande maioria negra e parda, essas pessoas são tidas como ameaça para sociedade, com isso tais sujeitos/sujeitas sofrem o preconceito que transcende a cor, cotidianamente eles são “culpados de acorrerem às cidades, em busca de trabalho; culpados de derrubarem as matas e erodirem as encostas para construir suas moradias”. E os Estado o que tem feito? As políticas públicas são eficazes? Em nosso país não está incluído dados referentes ao déficit habitacional.

Ainda de acordo com Pacheco (2018), o discurso europeu está arraigado nas mentalidades das pessoas que reproduzem o preconceito com determinadas práticas,

Afinal, cultivar matas, fazer “despachos” em rios e córregos, usar ervas como remédios, praticar rituais “bárbaros”, enfim, nada mais são que exemplos claros do “atraso cultural” dessas populações. Seguramente

⁵⁶O blog “combate racismo ambiental” está disponível no site: www.racismoambiental.net.br, desde o ano de 2009, atualmente é mantido por Tânia Pacheco, o site disponibiliza vídeos, artigos, conta ainda com fórum de discussão sobre o combate ao racismo ambiental. Acesso em: 22 de Setembro de 2017.

poderiam buscar outros lugares para morar, onde teriam até melhores condições de vida e poderiam aprender “costumes civilizados”.

No debate geográfico, e na pesquisa desenvolvida junto à Comunidade Colônia Getúlio Vargas foi possível perceber que o racismo ambiental está presente em múltiplas formas, por intermédio das dimensões da exclusão social e da segregação sócio-espacial na relação sociedade-natureza, das pessoas que habitam em condições precárias nessa localidade. Esses sujeitos/sujeitas têm os seus direitos violados cotidianamente quando lhes é negado o direito de habitar em áreas saneadas e que não oferecem os serviços públicos necessários para o exercício pleno da cidadania. A ilustração a seguir mostra a ocupação em parte da reserva ambiental, segundo os moradores mais antigos da comunidade essas pessoas foram chegando e construindo suas casas de forma improvisada (lona, madeira, barro), depois de algum tempo muitos deles reformaram suas moradias, convém ressaltar que ao longo dos anos o Estado permaneceu negligente a essa situação.

Ilustração 34: Moradias construídas na área de amortecimento da mata do Xem-Xem



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2017).

O racismo ambiental está relacionado à expropriação do território e à negação da cidadania das comunidades tradicionais e populações sociais vulneráveis. Correlacionar racismo ambiental e Direitos Humanos não é uma tarefa tão simples, porém é necessário o debate na contemporaneidade. Em linhas gerais, podemos dizer que, a priori, um dos

aspectos inerentes à discussão sobre o racismo ambiental perpassa pela implementação de políticas públicas para as pessoas que são vítimas dessas injustiças ambientais⁵⁷.

Segundo Pacheco (2007), o racismo ambiental é definido da seguinte forma:

Chamamos de racismo ambiental as injustiças sociais e ambientais que recaem de forma implacável sobre etnias e populações mais vulneráveis. O racismo ambiental não se configura apenas através de ações que tenham uma intenção racista, mas, igualmente, através de ações que tenham impacto “racial”, não obstante a intenção que lhes tenha dado origem. (...) O conceito de racismo ambiental nos desafia a ampliar nossas visões de mundo e a lutar por um novo paradigma civilizatório, por uma sociedade igualitária e justa, na qual democracia plena e cidadania ativa não sejam direitos de poucos privilegiados, independentemente de cor, origem e etnia (PACHECO, 2007, p 16).

Um marco histórico sobre a discussão do racismo ambiental no Brasil, no âmbito acadêmico, se efetivou através dos debates promovidos pelo I Seminário Brasileiro contra o racismo ambiental, ocorrido na cidade de Niterói, no Rio de Janeiro, em novembro de 2005. Esse evento foi de importância para uma sistematização acerca do racismo ambiental. Por meio dos vários debates promovidos nos grupos de trabalhos, foi possível construir um mapeamento do racismo ambiental no Brasil.

Segundo Pacheco (2013), o referido seminário constituiu-se num divisor de águas para o combate ao racismo ambiental no Brasil, e, por conseguinte, se efetivou como uma ferramenta que possibilita ampliarmos nossa visão sobre a referida temática a partir de uma abordagem interdisciplinar, uma vez que na ocasião estiveram presentes pesquisadores dos vários campos do conhecimento.

Os mecanismos de denúncias às violações aos Direitos Humanos das comunidades tradicionais e das populações vulneráveis devem estar pautadas nos princípios da participação ética e cidadã, tendo em vista preservar a identidade e a cultura desses povos. Nessa perspectiva, Pacheco (2013) enfatiza que algumas estratégias discutidas no seminário precisam ser construídas e articuladas coletivamente pela sociedade civil organizada. Dessa forma, a autora sistematizou os pontos mais pertinentes para o debate contemporâneo, as quais eu considero um marco no Brasil para a imbricação do combate ao racismo ambiental como forma de garantia dos direitos humanos. Dentre as várias estratégias destacadas por ela, elencamos as seguintes como essenciais para a compreensão do racismo ambiental:

⁵⁷ O termo injustiça ambiental diz respeito à negação do direito humano a um ambiente saudável às populações de baixa renda, aos grupos raciais discriminados, bem como as populações marginalizadas e vulneráveis. (ACSELRAD, 2009, p.41).

1. Combater sempre a cada oportunidade o atual modelo de desenvolvimento, entendendo-o como o principal responsável pela desigualdade social, pelas diferenças resultantes de questões de gênero e pelas diversas facetas assumidas pelo racismo institucional, cultural e ambiental;
2. Lutar contra os preconceitos e contra o mito das superioridades raciais, religiosas e culturais, tenham eles as origens que tiverem;
3. Considerar a identidade cultural como ponto de partida e como principal estratégia de fortalecimento político no combate ao racismo, inclusive ambiental;
4. Reconhecer o racismo ambiental como destruidor das tradições, da autoestima e da identidade cultural, e não apenas do meio ambiente;
5. Garantir o respeito e o direito às práticas religiosas e às crenças, sem perder de vista, paralelamente, o trabalho de educação, recuperando a noção da natureza enquanto o território dos “encantados” e dos orixás;
6. Lutar pela regularização e pela demarcação das terras indígenas e dos territórios quilombolas e pelos direitos das populações tradicionais de permanecerem em suas terras;
7. Combater a cultura de repressão presente em muitos órgãos ambientais, que perseguem populações vulneráveis e licenciam grandes empreendimentos em nome do progresso;
8. Estabelecer como norma ética de cumprimento obrigatório o compromisso da academia e das ONGs com o retorno de informações para os movimentos e as comunidades pesquisadas;
9. Mapear as comunidades acadêmicas, as ONGs e a redes envolvidas com as causas populares e que aceitem assumir o compromisso com o levantamento do mapa do racismo ambiental, diagnosticando, pesquisando e estudando áreas impactadas e buscando novas estratégias de ação;
10. Conquistar espaços nas universidades para o aprofundamento de estudos sobre racismo ambiental, enfatizando o papel das mulheres nessa luta. (PACHECO, 2013, p. 195).

O Destino indevido dos resíduos sólidos aliados à condição socioeconômica de extrema pobreza das pessoas que vivem na comunidade Colônia Getúlio Vargas corrobora um cenário de vulnerabilidades, na ilustração a seguir podemos verificar a formação de um lixão dentro da Unidade de Conservação.

A dignidade humana dos referidos sujeitos/sujeitas tem sido violada por conviverem com os vetores entre eles os pernilongos, mosquitos e ratos que se alimentam do lixo e que estão por toda comunidade, sobretudo, na borda da Unidade de Conservação contribuindo para proliferação de seres vivos que servem como intermediários na propagação de algumas doenças, carregando vários microrganismos como vírus, bactérias, prejudicando o homem, consecutivamente a comunidade Getúlio Vargas. Sendo assim, o racismo ambiental atinge diretamente o modo de vida dessas pessoas deixando-os em condição de vulnerabilidade sócio ambiental.

Ilustração 35: Lixão formado em parte da reserva da mata do Xem-Xem



Fonte: Registro de Josildo Silva (Trabalho de campo, 2017).

Uma das formas de combate ao racismo ambiental nos tempos atuais é a descolonização do pensamento. Para enfrentarmos as injustiças ambientais é necessário desconstruir os discursos hegemônicos e violadores dos Direitos Humanos das comunidades tradicionais, e as populações vulneráveis que vivem em condições de subalternidade, erradicando assim o discurso inferiorizante imposto aos povos latinos pelo colonizador e reafirmado no Brasil pela “Casa Grande”, conforme denuncia Jessé Souza⁵⁸.

4.4 “Queremos ter o nosso passado registrado”⁵⁹: entre o tombamento e as ocupações

A Colônia Getúlio Vargas se lança
No meio da mata, fora da sociedade,
Uma frase traduz sua identidade
“Aqui renasce a esperança”

Um povo sem boas lembranças
A dor caminha com a saudade
O preconceito prende a liberdade
Buscando a fé da bonança

⁵⁸ A esse respeito ver Jessé Souza em a construção social da subcidadania (2003) e a Tolice da inteligência Brasileira (2015).

⁵⁹ Este subtítulo diz respeito à fala de um dos egressos da Colônia Getúlio Vargas em conversas informais, registrada no diário de campo em Abril de 2018.

Mas, superar o preconceito,
É um dever que vem do peito
Unidos no mesmo pranto

Mas, superar a dor tem jeito,
Com autoestima e respeito
Unidos com o mesmo manto
(Ariosvaldo Alves de Oliveira⁶⁰, *Soneto à Colônia*).

A leitura do soneto de Oliveira traz consigo algumas peculiaridades inerentes à vida na Colônia Getúlio Vargas, a mata do Xem-Xem é descrita como um limite natural que separava os doentes dos sadios, tudo isso possui um valor simbólico e identitário para os remanescentes hansenianos que ainda vivem na colônia, sendo a esperança presente nas diversas falas narrativas desses sujeitos/sujeitas, todavia, é necessária em caráter de urgente a implementação das políticas públicas, buscando garantia da eliminação dos estigmas e a desmistificação sobre os conceitos errôneos da transmissão da hanseníase ainda arraigados na sociedade atual através da desinformação, dos mitos e crenças.

Além do racismo ambiental e dos estigmas os hansenianos, sofrem com a perda do patrimônio arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas, a ideia passada é a de que as pessoas foram esquecidas após a reestruturação das colônias, o que convém ressaltar ainda, que o processo de favelização é crescente em direção à reserva ambiental, alterando assim o modo de vida dos hansenianos e degradando o meio ambiente. Com o final da política de isolamento compulsório no Brasil muitos questionamentos ficaram em aberto em relação ao destino dos remanescentes do isolamento compulsório. Uma questão posta para os governantes fora o que fazer com essas pessoas que perderam os laços com os familiares e tiveram os seus direitos violados através dessa política pública?

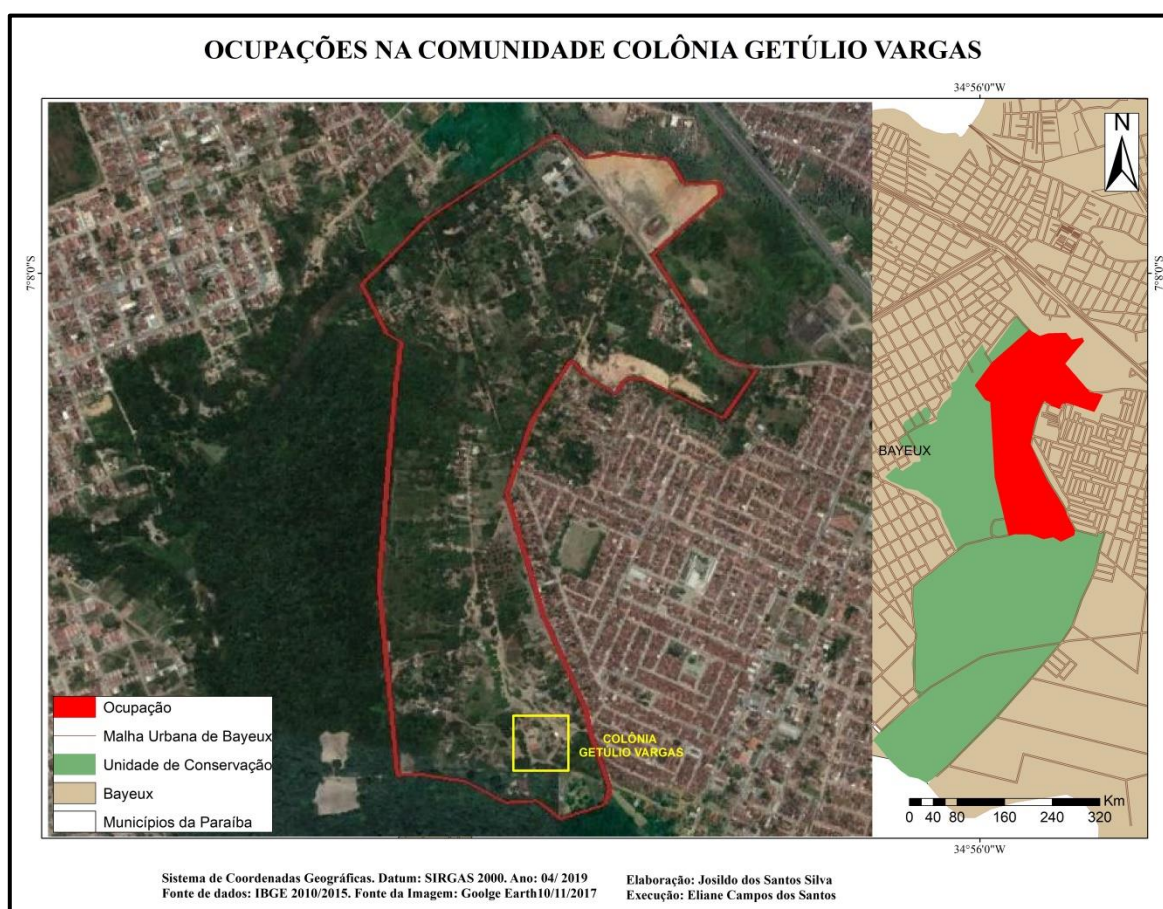
A partir da análise das narrações descritas pelos sujeitos/sujeitas dessa investigação, e associada aos diálogos com os autores que falam sobre memória entre eles o Bosi (1994), Le Goff (2013) e Halbwachs (2006), chegamos ao entendimento de que os hansenianos têm a necessidade de reconstituir as lembranças do passado e, além disso, preservá-las. Nessa perspectiva, o tombamento do patrimônio arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas representa para eles a garantia da sua memória.

⁶⁰ Ariosvaldo é historiador e antigo morador da cidade de Bayeux, o mesmo foi o pioneiro no processo de luta pelo reconhecimento da Colônia Getúlio Vargas como patrimônio, no final da década de 1990.

A patrimonialização de espaços que rememoram tragédias é recente no Brasil, esse conceito está intrinsecamente relacionado à expansão da noção de Patrimônio e tem como pressuposto a implementação de políticas públicas de memória que visam garantir a preservação como um elemento de reconciliação com um passado traumático. (SERRES e BORGES, 2015, p. 255).

Nessa perspectiva, a rememoração das experiências vivenciadas pelos hansenianos só foi possível mediante a utilização da memória coletiva das lideranças e dos mais velhos da Colônia por intermédio da História Oral, existindo uma escassez de registros oficiais na Colônia Getúlio Vargas, e essas memórias por vezes doloridas conduzem ao entendimento dos limites territoriais e do significado da Colônia no cotidiano das pessoas que vivem na comunidade. Como nos adverte Le Goff (2013, p.477) “Devemos trabalhar de forma que a memória coletiva sirva para a libertação e não para a servidão dos homens”. O mapa a seguir apresenta a localização das ocupações na comunidade pesquisada.

Ilustração 35: Mapa de localização das ocupações na Comunidade Colônia Getúlio Vargas



Fonte: Elaboração: Josildo dos Santos Silva, execução: Eliane Campos dos Santos (2019).

O mapa acima mostra a localização das ocupações na Comunidade Colônia Getúlio Vargas, percebendo-se que as edificações estão bem próximas à reserva da Mata do Xem-Xem. Segundo informação do agente de saúde da área a comunidade tem em média cem famílias que residentes com um total aproximado de quinhentos habitantes. Não foi objetivo de estudo tratar dos indicadores socioeconômicos⁶¹, todavia salientamos que outros pesquisadores poderão se dedicar a essa temática elencando, por exemplo, as demandas sociais que ajudem os governantes na implementação de políticas públicas para as populações vulneráveis.

A partir da leitura do mapa, podemos perceber a espacialização da Comunidade Colônia Getúlio Vargas, onde ao identificar o polígono em vermelho vista na ilustração vai corresponder às ocupações na zona de amortecimento da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem. Na porção sul estão as edificações arquitetônicas da antiga Colônia Getúlio Vargas, no norte está o bairro Rio do Meio, ao leste o bairro Mário Andreazza e ao oeste o bairro Aeroporto, sendo o acesso aos bairros realizado pelas trilhas internas da Unidade de Conservação.

Ao compararmos este mapa com a ilustração 26 no capítulo 2, onde as fotografias da Colônia Getúlio Vargas em 1941 se apresentam notórias as transformações na paisagem principalmente devido o processo de urbanização nas décadas de 1980 e 1990. As edificações arquitetônicas da Colônia Getúlio Vargas também sofreram mudanças ao longo dos anos, parte do seu patrimônio foi destruído. Nesse sentido, um morador antigo da comunidade nos salientou que:

Aqui agora tá ruim tem muita **invasão**, gente metido a inteligente, chega aqui, vai ficando e depois vende a outra pessoa, eles vendem o terreno da Colônia, do Estado, as casas foram construídas começando lá no **Rio do Meio** até aqui em cima, mas a gente não pode andar muito por lá não, tudo isso aqui pertence à Colônia começa no terreno por trás da Polícia Rodoviária até no Beco que se chama das Sete volta faz parte da Colônia. Porque agora **o governo abandonou** de vez a gente, não tem uma fiscalização nem nada. Grifos nossos. (Relato do morador mais antigo da Colônia).

O Jornal A União do dia 25 de Agosto de 1936, (em anexo) trouxe como manchete: “A solidariedade da Parahyba a campanha de assistência aos Lázarus”, nessa

⁶¹ Os principais indicadores socioeconômicos são: Produto Interno Bruto (PIB), renda per capita, Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), coeficiente de Gini, taxa de desemprego e a oferta de serviços públicos. A esse respeito ver os indicadores sociais na plataforma do PNUD, disponível em: <https://nacoesunidas.org/plataforma-do-pnud-apresenta-indicadores-sociais-de-20-regioes-metropolitanas-do-brasil/>. Acesso em: 23 de Abril de 2019.

notícia feita referência ao Rio do Meio, como propriedade pertencente ao Estado e que fora utilizada para a construção do leprosário, como confirma o relato do morador acima citado.

Ainda dentro do relato, se destaca um problema que ficou durante décadas fora da pauta de discussão dos governantes e sociedade civil organizada: a patrimonialização dos antigos hospitais colônias. Nessa discussão cabe à análise do papel do Estado nesse processo, sendo este ausente no que diz respeito à manutenção e à fiscalização das antigas colônias. No Brasil, temos um total de 33 unidades remanescentes que funcionaram como leprosário, hoje sofrem com as depredações do patrimônio arquitetônico e com as ocupações feitas por pessoas que têm certo poder aquisitivo, além disso, os lugares são alvos da especulação imobiliária e das populações que vivem em situação de extrema pobreza.

Segundo Oliveira, professor de história e escritor de livros didáticos, a patrimonialização da Colônia Getúlio Vargas perpassa pelos seguintes aspectos:

Em 1998 iniciei uma pesquisa histórica sobre a cidade de Bayeux e incluí a Colônia Getúlio Vargas nesse trabalho, todavia, percebi que aquela instituição merecia um estudo mais profundo, nesse sentido, no início dos anos 2000 retornei a Colônia com o intuito de compreender melhor a história da “lepra” na Paraíba e a vida em uma colônia de “leprosos”, foi um momento rico e de muita aprendizagem, no ano de 2007 publiquei um livro⁶² com os resultados da pesquisa realizada na Colônia e tudo aquilo me impressionava muito, a cada momento percebia o descaso do Estado com a memória dos hansenianos, além disso, naquela época algumas das edificações já estavam deterioradas. (...) protocolei junto ao IPHAEP o pedido de tombamento no ano de 2006, entretanto, não obtive êxito, percebi o preconceito deles por se tratar de uma instituição que funcionou como um leprosário e por está localizada no município de Bayeux. No ano de 2008, com muita insistência recebi o indeferimento do tombamento e a justificativa dada foi a de que o município de Bayeux não se propôs a fazer a manutenção caso a Colônia viesse a ser tombada. (Entrevista com o historiador Ariosvaldo Alves de Oliveira, março de 2019).

Para Oliveira (2007, p. 9), a revitalização através do tombamento da Colônia Getúlio Vargas acompanhada de uma melhoria na sua infraestrutura possibilitará a comunidade resgatar os seus bens culturais, históricos e identitários, além de reverberar a autoestima desse povo e diminuir os estigmas construídos historicamente sobre o Leprosário e dos povos remanescentes que ainda resistem nesse lugar.

⁶² O livro publicado por Ariosvaldo Alves de Oliveira foi intitulado: Colônia Getúlio Vargas. Neste trabalho ele se dedicou a análise histórica do cotidiano em uma antiga colônia de “leprosos”, ele fez uso das narrativas dos egressos do período do isolamento compulsório e das fotografias da época.

A Constituição do Estado da Paraíba, promulgada em 5 de Outubro de 1989, faz referência ao Patrimônio Cultural da seguinte forma:

Art. 216. Constituem patrimônio cultural os bens de natureza material e imaterial, tomados individualmente ou em conjunto, portadores de referência à identidade, à ação e à memória dos diferentes grupos formadores da sociedade, nos quais se incluem:

I - as formas de expressão;

II - os modos de criar, fazer e viver;

III - as criações científicas, artísticas e tecnológicas;

IV - as obras, objetos, documentos, edificações e demais espaços destinados às manifestações artístico - culturais;

V - os conjuntos urbanos e sítios de valor histórico, paisagístico, artístico, arqueológico, paleontológico, ecológico e científico.

É interessante mencionar que o conjunto arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas apresenta um valor histórico, paisagístico e artístico, onde a normativa estadual contempla o tombamento, proteção e preservação da instituição. Todavia, o processo de tombamento é burocrático, pois desde a década de 1990 membros da comunidade Getúlio Vargas tem articulado esforços coletivos para reivindicar esse direito junto ao IPHAEP, entretanto, não lograram êxito.

Não existe em nosso país um estudo que trate da sistematização dos processos de patrimonialização das antigas Colônias. Nesse sentido, Serres e Borges (2015, p.255) afirma que:

Segundo a Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico (UPPH), da Secretaria de Cultura de São Paulo, neste estado foram relacionados e estão em processo de tombamento o Asilo Aimorés, a Colônia de Cocais, o Pirapitingui e a antiga Colônia Santo Ângelo, atual Hospital Dr. Arnaldo Pezzuti Cavalcanti. No Rio Grande do Sul, o processo de tombamento do Hospital Colônia Itapuã está em curso pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Rio Grande do Sul (IPHAE).

No Brasil, temos o Coletivo Memória, Verdade e Justiça, que reivindica o direito à justiça, à verdade e a luta contra o esquecimento de lugares que serviram como violadores dos Direitos Humanos, assim a patrimonialização surge com o objetivo de transformar espaços que perpetuaram angústias e dores em lugares de memória. Ainda segundo Serres e Borges (2015, p. 259), “preservar esse passado traumático por meio de memoriais, centros de documentação, museus, seja talvez a única forma de transmiti-lo às gerações futuras”.

O processo⁶³ de patrimonialização da Comunidade Colônia Getúlio Vargas tramita no Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado da Paraíba (IPHAEP), e em fevereiro de 2019 em visita a essa instituição, foi possível saber pelas informações que já existe um laudo técnico com base no levantamento arquitetônico da instituição.

A patrimonialização da comunidade Colônia Getúlio Vargas apresenta várias nuances e envolve questões complexas, como os conflitos territoriais, uma vez que há divergências na delimitação desse território. Muitas questões permanecem indefinidas, os quais critérios devem ser utilizados para titulação das terras que já foram ocupadas como se deve proceder? Essas problemáticas merecem uma pesquisa mais profunda.

Segundo a Portaria nº 5 de 16 de fevereiro 1948, os leprosários do Brasil devem seguir as orientações do Regimento Interno para o seu funcionamento, este criado a partir de recomendações do Serviço Nacional de Lepra e do Serviço Nacional de Saúde. O regimento tratava de várias questões como: trabalho, internamento, habitações dos doentes, vestuário, alimentação, instrução e educação, práticas religiosas, casamentos, visitas, correspondências, dentre outros. Em relação às moradias dos pacientes o artigo 14 da referida Portaria determinava que,

Os doentes poderão construir suas habitações, cuja posse será a título precário, em terrenos que lhes forem aforados nos leprosários, podendo ainda transferi-las por venda ou doação a outros doentes, ou agremiações de internados. Tais construções obedecerão a locação, plantas e especificações padrões e serão feitas mediante contrato assinado entre o interessado e o Estado, no qual se assegure a este a posse das mesmas na eventualidade de alta, fuga ou falecimento do seu proprietário, salvo se houver determinação expressa em benefícios de parente até segundo grau, internado no mesmo leprocômio⁶⁴. Campos; Bechelli; Rotberg; (1950, p. 393).

Atualmente boa parte das edificações da antiga Colônia está em ruínas, dentre elas a Capela de Nossa Senhora das Graças, que de acordo com os relatos dos moradores o teto caiu devido a uma goteira no telhado, e como não houve reparos na manutenção acabou em ruínas. Recentemente no ano de 2016, o Ministério Público através da promotora Fabiana Lobo formalizou o pedido de tombamento da Colônia

⁶³O processo sob o número 0024/2015 foi uma reivindicação da Promotoria de Justiça de Bayeux, de acordo com a requisição de número 115/2013, com o intuito de constatação do valor histórico, condição de conservação e o possível tombamento do complexo arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas.

⁶⁴ Leprocônio, Asilo-colônia, hospital-colônia, sanatório, leprosário e colônia foram denominações usadas na época para definir as instituições totais que tratavam do combate à lepra através do isolamento compulsório.

Getúlio Vargas. Apresentamos abaixo a fala da promotora veiculada pelo Paraíba Notícia,

“Foi apresentado um primeiro estudo, que deve ser aprofundado com um novo estudo arqueológico, através de uma compensação com o Iphan, que está intervindo. O tombamento é o primeiro passo. O Ministério Público vai reivindicar do Estado que haja o restauro e a conservação” (ENTREVISTA DISPONÍVEL NO PARAÍBA NOTÍCIA⁶⁵).

O Portal Correio da Paraíba de outubro de 2016, publicou a notícia de denúncia de abandono da Colônia Getúlio Vargas, segundo artigo publicado a problemática elencava a respeito da “infraestrutura precária e algumas de suas edificações em ruínas, além de ter áreas invadidas e vendidas a terceiros”, ainda no mesmo artigo foi enfatizado a ideia de que o complexo arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas deveria ser tombado pelo Patrimônio Histórico, e passasse por uma restauração, e que fosse criado um museu-escola para trabalhar a educação em saúde, beneficiando a comunidade do entorno abrangendo 30 mil pessoas.

O assunto foi discutido em audiência realizada no último dia 11, pela 5ª Promotoria de Justiça de Bayeux, com representantes do hospital, do Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado da Paraíba (IPHAEP) e da Secretaria do Meio Ambiente de Bayeux (RELATO DA NOTÍCIA DO PORTAL CORREIO⁶⁶).

Não encontramos notícias no jornal A União sobre o incêndio na Colônia Getúlio Vargas, não se sabe ao certo o ano desse acontecimento, cogita-se entre os sujeitos/sujeitas da pesquisa em um “incêndio criminoso”, daí os questionamentos sobre qual seria o interesse em apagar a história da Colônia? Dos poucos documentos que restaram da instituição consta ainda na administração da mesma, um livro com o registro de doentes de “lepra”, fonte essa rica de informações sobre o perfil dos pacientes, desde a inauguração da Colônia em 1941 até o ano de 1986.

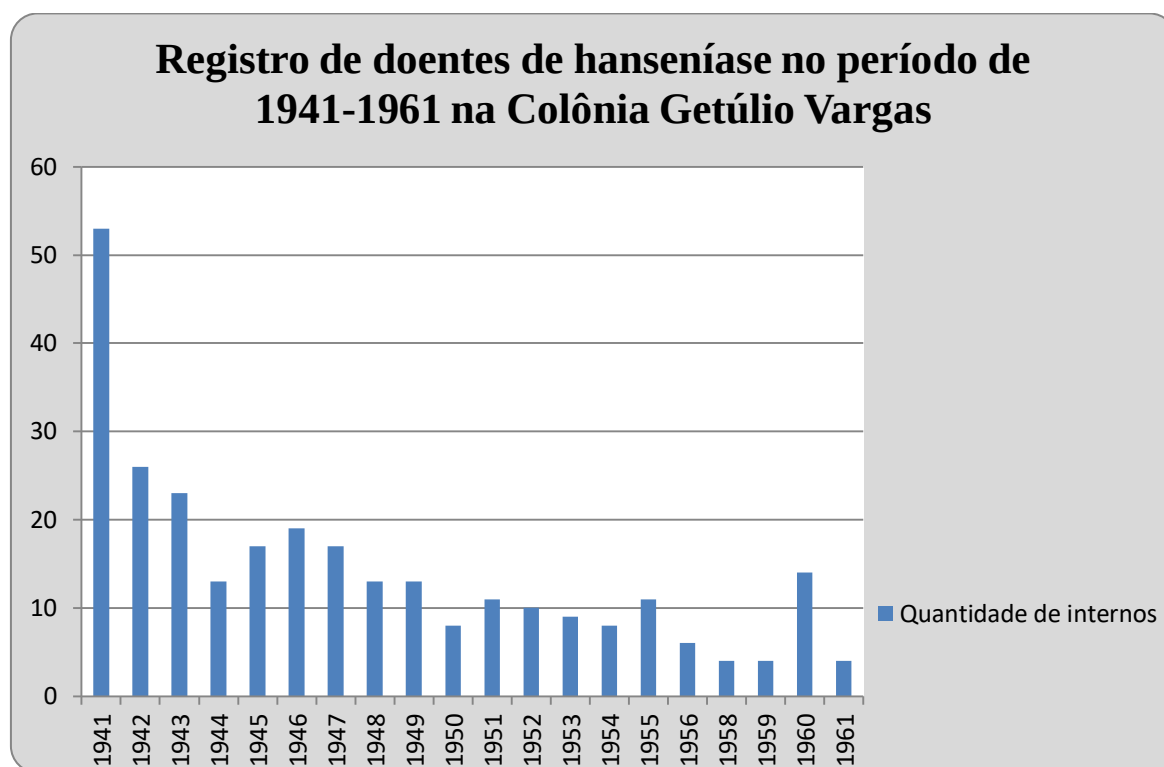
Diante dos depoimentos citados ao longo da pesquisa sobre os processos organizativos dentro da Colônia, no que diz respeito ao tratamento sobre a memória, notou-se que não é dada a devida importância as fontes documentais, nesse sentido, se fez necessário digitalizar o livro de registro de lepra para futuramente disponibilizar uma cópia para os administradores, bem como toda fonte de arquivos fotográficos,

⁶⁵ Entrevistada veiculada no dia 24 de Outubro de 2016, disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2016/10/mp-quer-tombamento-e-restauracao-do-hospital-colonia-em-bayeux-na-pb.html>. Acesso em: 16 de Maio de 2018.

⁶⁶ Relato feito pelo Portal Correio da Paraíba em 17 de Outubro de 2016. Disponível em: <https://portalcorreio.com.br/mppb-diz-que-hospital-na-grande-jp-esta-em-ruinas-e-sofre-com-invasoes/>. Acesso em: 16 de Maio de 2018.

bibliográficos utilizados na sistematização dessa pesquisa, como estratégia de garantir a memória viva dos hansenianos, além de trazer subsídios documentais para futuras pesquisas acadêmicas. Os gráficos a seguir apresentam o quantitativo de pacientes entre os anos de 1941 a 1986.

Ilustração 37: Gráfico referente ao registro de hanseníase no período de 1941-1961



Fonte: Livro de registro de lepra da Colônia Getúlio Vargas/ Organização: Josildo Silva.

No período de 1941 a 1961 foram encontrados duzentos internos, número pequeno se comparado com outros leprosários do Brasil no mesmo período, entretanto foi constatado que na Colônia Getúlio Vargas não houve problema com superlotação, sendo suficientes os pavilhões para atender a demanda. Segundo Neris (2014, p.75), a Colônia do Bonfim, no Maranhão durante o período de 1937 a 1965 foram encontrados mil trezentos e noventa e seis internos, nesse caso eles sofriam com a superlotação de pacientes.

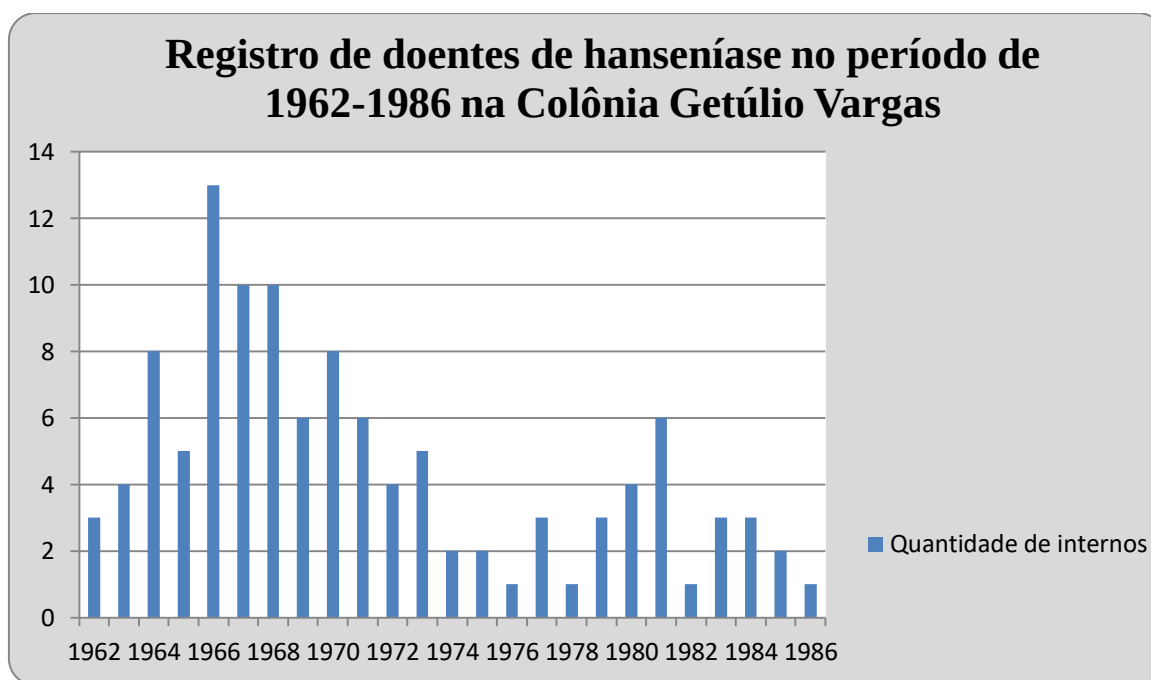
Segundo dados do Tratado de Leprologia sistematizados por Campos, Bechelli e Rotberg (1950, p. 332), apresentam um panorama do funcionamento das colônias no Brasil e as respectivas demandas para cada Estado. Em relação à Paraíba, o documento descreve:

O Estado da Paraíba não apresenta características graves no que diz respeito à endemia leprótica. O Serviço de Profilaxia da Lepra foi instituído pelo decreto-lei nº 44 de 23 de abril de 1940, possuindo um

regimento detalhado que foi aprovado pelo decreto nº 95 de 10 de agosto de 1948. Está subordinado ao Departamento de Saúde do Estado e compreende os seguintes órgãos: a) “Colônia Getúlio Vargas”, pequeno leprosário, com capacidade para 100 doentes, situado em Rio do Meio, a 16 km. De João Pessoa; b) Dispensário, no Centro de Saúde da capital; c) “Educandário Eunice Weaver”, preventório localizado próximo ao leprosário, com capacidade para 50 crianças e administradas pela “Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra”, de João Pessoa.

Outro dado importante a ser analisado no gráfico é o número decrescente de internos a partir de 1942. Em 1941 fundação da Colônia, apresentou o maior número de internos, havendo um cadastro com os nomes dos pacientes que aguardavam apenas a inauguração do leprosário. Nos anos seguintes os números foram decrescendo gradativamente.

Ilustração 37: Gráfico referente ao registro de hanseníase no período de 1962-1986



Fonte: Livro de registro de lepra da Colônia Getúlio Vargas / Organização: Josildo Silva

Ao analisar os dados contidos no gráfico acima se percebeu que no período da Ditadura Militar o número de internos na Colônia Getúlio Vargas cresceu, sobretudo entre 1964 a 1974, ao comparar os dados com as informações contidas na ilustração da página anterior foi verificado que no período da República Populista, o número de pacientes decrescia a cada ano. Além do mais no ano de 1962, a partir do decreto nº 968/1962 o internamento compulsório já se tornava uma prática facultativa, nesse sentido nos indagamos o que levou o aumento de pacientes nesse período.

5. Considerações Finais

Discutimos nesta dissertação os estigmas e o racismo ambiental praticados, ao longo dos anos, contra os moradores da Colônia Getúlio Vargas, antigo leprosário, nesse sentido, revisitamos as políticas públicas de isolamento compulsório no Brasil e o papel do Estado frente ao confinamento dos portadores de hanseníase. Nesse contexto, destacamos as contribuições dos sujeitos/sujeitas dessa pesquisa, na medida em que suas narrativas trouxeram elementos que nos ajudam na compreensão dos efeitos negativos dessa política sanitária na vida dessas pessoas.

Realizamos entrevistas semiestruturadas e analisamos diversos relatos dos sujeitos/sujeitas, posteriormente sistematizamos os testemunhos articulando-os entre os capítulos desse trabalho. Dessa forma, estabelecemos conexões e diálogos entre os autores selecionados e as categorias: Território, Direitos Humanos, Memória, Estigmas e Racismo Ambiental. O conjunto das fontes tratadas na pesquisa possibilita o entendimento das representações sociais criados em torno do hanseniano.

A temática posta, “*De Leprosário a favela*”, se desenhou de forma peculiar a cada campo realizado, por vezes nos deparávamos com relatos dos ex-internos da Colônia, funcionários e moradores, os quais nos motivaram a mudar o caminho teórico-metodológico da pesquisa, e ajustar os recortes geográficos e temporais, visando atender a demanda da problemática dessa investigação.

Como morador antigo da cidade de Bayeux, presenciei os estigmas e os mitos criados em torno dos moradores do Leprosário, o que fez sentido ao voltar como pesquisador na referida comunidade com objetivo de trazer subsídios para buscar dos governantes à implementação de políticas públicas de inserção cidadã das pessoas que foram atingidas pela hanseníase e vivenciaram a política de isolamento compulsório.

A partir das vivências proporcionadas pelos registros etnográficos junto a Comunidade Colônia Getúlio Vargas, chegamos à conclusão de que os remanescentes de hansenianos ainda sofrem com os estigmas, como pesquisador fui questionado diversas vezes por moradores dos bairros do entorno, sobre o “por que de estudar uma antiga colônia de leprosos”, além disso, perguntas preconceituosas como “você não tem medo de contrair lepra”, ou ainda, “esse povo mexe com rituais do mal”, me fez perceber que é necessário desconstruir as ideias errôneas criadas sobre o hanseniano, sobretudo no que diz respeito à transmissão da doença e as práticas religiosas desenvolvidas em parte da reserva ambiental da mata do Xem-Xem.

Os hansenianos tiveram diversos prejuízos ao longo das suas vidas com a implementação dessa política estatal, como a separação dos seus familiares, a perda da cidadania plena, a segregação em uma “cidade isolada”, o que levou à construção de uma identidade deteriorada, onde os corpos desses sujeitos/sujeitas serviram como marcadores de representações estigmatizantes, corroborados através do medo, rejeição e preconceito. O hanseniano era visto como um perigo para a sociedade, até hoje muitas pessoas associam a hanseníase a impureza, ao pecado e ao castigo divino.

Seus filhos também sentiram na pele os efeitos negativos dessa política, alguns deles foram separados dos pais ao nascerem e entregues aos cuidados no Educandário Eunice Weaver, conhecido popularmente como Orfanato. O direito a ser criança em sua plenitude lhes foi negado. Eles só podiam ver os seus pais através de um vidro no parlatório, conforme ilustração 14, em datas determinadas pela administração da Colônia.

Decorridos mais de trinta anos do final dessa política, percebemos que os governantes não pautaram de forma satisfatória a discussão sobre a inclusão e reintegração social desses sujeitos/sujeitas na sociedade bem como a eliminação dos estigmas criados em torno da doença. Todavia, no governo popular houve a iniciativa do presidente Luiz Inácio Lula da Silva em atender a demanda do Movimento das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e dialogar com estes sobre uma política compensatória, nessa direção, foi publicado no Diário Oficial da União de 25 de maio de 2007 uma Medida Provisória nº373 determinando a concessão de uma pensão especial para os hansenianos isolados compulsoriamente até 1986, posteriormente tal medida foi transformada na Lei n.º 11520 de 18 de setembro de 2007.

Entretanto, os filhos/filhas dos hansenianos não foram incluídos nessa política, e por isso não receberam a indenização pelas violações sofridas ao longo das suas vidas, esta ainda é uma pauta de reivindicação do Morhan, que vem sendo pensada nos encontros promovidos pelo movimento em todo o Brasil. Na pesquisa de campo realizada junto à Comunidade Colônia Getúlio Vargas, verificou-se as angústias dos filhos/filhas dos hansenianos por não terem sido inseridos nessa política.

A mudança de nomenclatura da doença “lepra” para hanseníase não representou a eliminação por completo dos estigmas, além do mais, as pensões indenizatórias não foram suficientes para devolver a dignidade humana a esses sujeitos/sujeitas, eles atualmente sofrem ao ver a sua história sendo apagada a cada dia, lamentam amargamente quando olham para a Colônia e percebem as edificações arquitetônicas

sendo ocupadas, choram ao ver a degradação da reserva ambiental da Mata do Xem-Xem, que representa para eles o refúgio em meios às adversidades.

Há um descaso com a memória dos hansenianos e do patrimônio arquitetônico da antiga Colônia, nesse sentido, verificamos pelos relatos de funcionários que aconteceu um incêndio na década de 1990, o qual destruiu boa parte dos documentos oficiais, como plantas, fotografias, prontuários, relatórios, restando apenas um livro com o registro de doentes de “lepra”, isso corrobora a que a memória da comunidade seja permeada por conflitos territoriais, que se acentuam com a omissão do poder público frente a essas questões.

Além dos estigmas, o racismo ambiental, é presente na comunidade atingindo diretamente o meio ambiente e os moradores, através do acúmulo de resíduos sólidos o que acentua a vulnerabilidade ambiental, colocando em risco a saúde das pessoas. Em toda a área de amortecimento da Unidade de Conservação encontra-se uma quantidade exagerada de lixo.

O processo de ocupação e uso do solo próximo a Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xem-Xem, tem aumentado significativamente nas duas últimas décadas, e não apenas nas comunidades carentes que se apropriaram desse território, sendo alvo também da especulação imobiliária, como a construção do Residencial *Alphaville*, obra que impactou de forma direta a reserva ambiental e sua sustentabilidade.

A partir dos campos investigativos foi observado que o aumento da densidade populacional nessa área, atrelado ao uso insustentável dos recursos naturais e a ausência de serviços públicos de coleta de resíduos sólidos tem provocado diversos problemas ambientais, como a poluição do Rio do Meio, a poluição do ar, o desmatamento em parte da reserva ambiental.

Muitos problemas ambientais e sociais foram identificados na Comunidade Colônia Getúlio Vargas, no entanto, não tivemos como aprofundá-los da forma como gostaríamos, devido às limitações inerentes a pesquisa de mestrado, o que pretendemos tratá-los em uma tese de doutorado.

A pesquisa realizada, agora em sua fase final nos permite fazer algumas reflexões conforme aqui deixamos registradas, mas também nos possibilita elencar algumas proposições que podem ser utilizadas no combate aos estigmas e racismo ambiental de sujeitos que vivem em áreas de reserva ambiental, favelas ou antigos leprosários, ou em territórios semelhantes, mas que sofrem com os mesmos problemas discutidos nessa pesquisa:

1. Mobilização junto a associações e/ou movimentos sociais, como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, no intuito de garantir coletivamente o acesso as Políticas Públicas de inclusão social e participação cidadã;

2. Desenvolvimento de projetos transversais de Educação Ambiental com as escolas do entorno das comunidades próximas a áreas de proteção ambiental, visando sensibilizar as pessoas sobre os problemas oriundos do destino indevido dos resíduos sólidos;

3. Articulação com as Secretarias de Educação e Saúde dos Estados e municípios tendo em vista a criação de cartilhas educativas sobre a desmistificação dos estigmas criados em torno da doença hanseníase, tratando lhe como uma questão de Direitos Humanos;

4. Acompanhamento de processos relacionados à patrimonialização e ao tombamento das antigas colônias;

5. Reivindicação junto ao poder público de serviços essenciais, tais como: coleta periódica de lixo, segurança pública e saúde comunitária.

Referências:

Fontes orais – entrevistas:

Entrevista com Ariosvaldo Alves de Oliveira, escritor e professor de História do município de Bayeux, concedida em 20 de março de 2019.

Entrevista com Fabiana Lobo, promotora do município de Bayeux, disponível em: <http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2016/10/mp-quer-tombamento-e-restauracao-do-hospital-colonia-em-bayeux-na-pb.html>. Acesso em: 16 de Maio de 2018.

Fontes primárias:

Tratado Internacional:

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, de 10 de dezembro de 1948. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>. Acesso em: 20 de Agosto de 2017.

Disposições Legais Nacionais:

BRASIL. **Decreto n.14.354 de 15 de setembro de 1920**. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1920-1929/decreto-14354-15-setembro-1920-503181-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 24 de Novembro de 2017.

_____. **Lei nº. 11.520 de 18 de Setembro de 2007**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11520.htm. Acessado em: 20 de Outubro de 2017.

_____. **Lei 9.985 de 2000-Sistema de Unidade de Conservação**. Disponível em: http://www.icmbio.gov.br/sisbio/images/stories/instrucoes_normativas/SNUC.pdf. Acesso em: 10 Maio 2017.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao. Acesso em: 01/06/2018.

_____. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Diário Oficial da União, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940.

_____. **Lei nº 610, de 13 de Janeiro de 1949**. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acessado em: 20 de Junho de 2018.

Disposições Legais Estaduais:

PARAÍBA. **Constituição do Estado da Paraíba.** Disponível em: <http://www.al.pb.leg.br/wp-content/uploads/2017/02/Constitui%C3%A7%C3%A3o-Estadual-Atualizada-at%C3%A9-a-Emenda-40-de-2015.pdf>. Acessado em: 22 de março de 2019.

_____. **Decreto nº. 21.252 de 28 de Agosto de 2000.** Criação da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xém-Xém. João Pessoa: Palácio do governo do Estado da Paraíba, 2000.

Ata de Reunião:

MEMÓRIA, de Reunião. 28 de novembro de 2017. **Reunião do conselho gestor para aprovação do encarte 03 do Parque Estadual da Mata do Xém-Xém**, entre o conselho gestor do referido Parque, a SUDEMA, SEMABY e representante do ICMBIO.

Documentos históricos:

Livro de registo de internações da Colônia Getúlio Vargas a partir de 1941. Acervo do arquivo da Colônia Getúlio Vargas: Bayeux, 2017.

Fotografias da Colônia Getúlio Vargas, mediante cadastro no site do Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil, CPDOC. Disponível em: www.fgv.br/cpdoc.

JORNAL A UNIÃO. **O problema da lepra na Parahyba.** João Pessoa: 15 de março de 1936.

JORNAL A UNIÃO. **Lançamento da pedra fundamental do leprosário da Paraíba.** João Pessoa: 23 de agosto de 1936.

JORNAL A UNIÃO. **A solidariedade da Parahyba a' campanha de assistência aos** João Pessoa: 25 de agosto de 1936.

JORNAL A UNIÃO. **Asilo-Colônia "Getúlio Vargas".** João Pessoa: 18 de julho de 1941.

JORNAL A UNIÃO. **Preventório Eunice Weaver, a sua inauguração hoje.** João Pessoa: 10 de Agosto de 1941.

Sites pesquisados:

www.racismoambiental.net.br

www.morhan.org.br
www.bvsmis.saude.gov.br
www.bbc.com
www.cidades.ibge.gov.br
www.filmow.com
www.jornalismocultural.iniritter.edu.br
www.youtube.com
www.revistas.usp.br
www.ecobrasilia.com.br
www.observatoriodefavelas.org.br
www.mma.gov.br
www.nacoesunidas.org
www.g1.globo.com
www.portalcorreio.com.br
www.fgv.br/cpdoc

Fontes Bibliográficas:

ACSELRAD, H. **O que é Justiça ambiental**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

ALMEIDA, M. G. Uma leitura etnogeográfica do Brasil Sertanejo. In: SERPA, A., org. **Espaços culturais: vivências, imaginações e representações**. Salvador: EDUFBA, 2008.

ALVES, F. K. M. L. **Aqui renasce a esperança: trajetórias de vidas marcadas pela experiência com a lepra**. 2016. 176 f. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal de Pernambuco.

ANSART, P. História e memória dos ressentimentos. In: BRESCIANI, S e NAXARA, M. **Memória e (res)sentimentos: indagações sobre uma questão sensível**. Campinas: Unicamp, 2004

BACHELARD, G. **A Formação do Espírito Científico**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1996.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BERGER, J. **Modos de ver**. São Paulo: Livraria Martins Fontes, 1972.

BITTAR, Eduardo C. B. Educação e metodologia para os direitos humanos: cultura democrática, autonomia e ensino jurídico. In: SILVEIRA, Rosa Maria Godoy. **Educação em Direitos Humanos: Fundamentos teórico-metodológicos**. João Pessoa: Editora Universitária, 2007. P. 313-334.

BONNEMAISON, J. Viagem em torno do território. In: Roberto Lobato Corrêa; Zeny Rozendhal (ORG.) **Geografia Cultural: um século** (3). Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 2002.

BOSI, E. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. São Paulo: Companhia das letras, 1994.

CAMPOS, N. S.; BECHELLI, L. M.; ROTBERG, A. **Tratado de leprologia**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1950.

CARVALHO, J. M. Cidadania no Brasil: o longo caminho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2012.

CASTRO, E. A. **O leprosário São Roque e a modernidade: uma abordagem da hanseníase na perspectiva da relação Espaço-Tempo**. 2005. 135f. Dissertação (Mestrado em Geografia) – Universidade Federal do Paraná.

CLAVAL, P. Uma ou algumas, abordagem (ns) Cultural (is) na Geografia Humana? In: SERPA, A., org. **Espaços culturais: vivências, imaginações e representações**. Salvador: EDUFBA, 2008.

_____. **O território na transição da pós-modernidade**. GEOgraphia. Rio de Janeiro: 1999.

COSTA, C. F. **Análise geoespacial dos problemas socioambientais urbanos da zona de manguezal no município de Bayeux-PB e dos casos de hanseníase de 2001 a 2011**. 2013. 106f. (Mestrado em engenharia urbana e ambiental) - Universidade Federal da Paraíba.

COMPARATO, F. **O princípio da igualdade e a escola**. São Paulo: Caderno de Política da Fundação Carlos Chagas nº 104, p. 47-56. 1998. Disponível em< www.fcc.org.br/pesquisa/publicacoes/cp/arquivos/213.pdf>. Acessado em 17/09/2017.

CUNHA, V. S. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. 2005. 142f. Dissertação (Mestrado em História) - Fundação Oswaldo Cruz.

DIFFERO, P. **Levantamento arquitetônico da Colônia Getúlio Vargas**. João Pessoa: IPHAEP, 2015.

FARIA, A. R. **O sofrimento nas narrativas de moradores de uma ‘ex-colônia’ de leprosos**. 26ª Reunião Brasileira de Antropologia, Porto Seguro, Bahia: 2008.

FERREIRA, M. M. **História, tempo presente e história oral**. Topoi (Rio J.) [online]. 2002, vol.3, n.5, pp.314-332.

_____. **História do tempo presente: desafios**. Cultura Vozes, Petrópolis, v.94, nº 3, p.111-124, maio/jun., 2000.

FORMENTINI, F. **Racismo ambiental: ação civil pública e tutela de urgência como alternativas de minimização das consequências ambientais negativas**. 2010, 118f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul.

FREIRE, P. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1997.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 11ª ed., Rio de Janeiro: Graal, 1997.

_____. **Os anormais: curso no Collège de France (1974-1975)**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Editora Vozes, 1987.

GALINKIN, A. L. Estigma, território e organização social. In: **Revista espaço e geografia da Universidade de Brasília**. Brasília, n.2, p.151-179, 2003.

GEERTZ, C. **As Interpretações da Cultura**. Rio de Janeiro: Zahar, 1989.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974.

_____. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar editores, 1975.

GOHN, M. G. **A questão dos movimentos urbanos**. Cadernos Ceres, n.º 13, 1980.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Editora Vozes, 2001.

HAESBAERT, R. **O mito da desterritorialização**: do “fim dos territórios” à multiterritorialidade. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2007.

_____. Identidades Territoriais. In: CORREA, R.L.; ROSENDAHL Z. (Orgs.). **Manifestações da cultura no espaço**. Rio de Janeiro: Ed UERJ, 1999.

_____. Hibridismo, mobilidade e multiterritorialidade numa perspectiva geográfico-cultural integradora. In: SERPA, A., org. **Espaços culturais**: vivências, imaginações e representações. Salvador: EDUFBA, 2008.

HALBSWACHS, M. **A memória coletiva**. São Paulo: Centauro, 2006.

HERCULANO, S. **O clamor por Justiça Ambiental e contra o Racismo Ambiental**. Revista de Gestão Integrada em Saúde do Trabalho e Meio Ambiente - Disponível em: www.interfacehs.sp.senac.br. v.3, n.1, Artigo 2, jan./ abril 2008.

IBGE. **Censo/Universo - Aglomerados subnormais**. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/bayeux/pesquisa>. Acessado em: 28 de Novembro de 2017.

INOCÊNCIO, N. **Racismo ambiental**: derivação de um problema histórico. Revista Eco Brasília. Ano 1, nº1, p.48, Julho/Agosto, 2013. Disponível em: <https://www.ecobrasilia.com.br/ecobrasilia1.pdf>. Acessado em 05 de Janeiro de 2019.

KOURY, M. G. P. **Imagens e ciências sociais**. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 1998.

LACOSTE, Y. A pesquisa e o trabalho de campo: um problema político para os pesquisadores, estudantes e cidadãos. In: **Boletim Paulista de Geografia**. São Paulo, n. 84, p.77-92, 2006.

LE GOFF, J. **História e Memória**. São Paulo: UNICAMP, 2013.

LEITE, M. **Retratos de família**: leitura da fotografia histórica. São Paulo: Edusp, 1993.

LIRA, B. A fotografia na apreensão do real. In: KOURY, M. G. P. (Org.) **Imagens e Ciências Sociais**. João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 1998.

MACHADO, T. **Direitos Humanos e racismo ambiental:** matizes da educação ambiental na comunidade quilombola de Mata Cavalo. 2010. 135f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Mato Grosso.

MACIEL, L. R. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000):** catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC, 2010.

MATOS, J. C. Desenvolvimento, emancipação e exclusão. In: FERREIRA, L.F.G. (Org.); ZENAIDE, M.F.T. (Org.); PEREIRA, C.M.R.C. (Org.); SILVA, I.N. (Org.); **Direitos Humanos na educação superior:** subsídios para a educação em Direitos Humanos nas Ciências Sociais. João Pessoa: Editora Universitária da UFPB, 2010.

MENDONÇA, R. F. **Reconhecimento e deliberação:** as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase. 2009. 369 f. Tese (Doutorado em Comunicação Social). Universidade Federal de Minas Gerais.

MINAYO, M. C. De S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MORIN, E. **A Cabeça bem Feita.** Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

NASCIMENTO, J. F. J. **Processos educativos:** as lutas das mulheres pescadoras do mangue do Cumbe contra o racismo ambiental. 2014, 119f. Dissertação (Mestrado em educação) – Universidade Federal do Ceará.

NERIS, C. S. C. **Estigma e isolamento social:** lepra, saber médico e políticas públicas no Brasil. Jundiaí: Paco editorial/Edufma, 2014.

OLIVEIRA, A. A. **Colônia Getúlio Vargas:** “Aqui renasce a esperança”. João Pessoa: Gráfica Potiguaras, 2007.

PACHECO, T. Racismo ambiental: religião identidade e cultura em seus múltiplos aspectos. In: CORRÊA, A. M; COSTA, L. M; BARROS, J. F. P. **A floresta: educação, cultura e justiça ambiental.** Rio de Janeiro: Garamond, 2013.

_____. Racismo Ambiental. In: SEMINÁRIO BRASILEIRO CONTRA O RACISMO AMBIENTAL, 1, 2007, Rio de Janeiro. **Anais...** . Rio de Janeiro: Projeto Brasil Sustentável e Democrático/ FASE, 2007.

_____. Racismo Ambiental urbano: a violência da desigualdade e do preconceito. Disponível em: <https://racismoambiental.net.br/textos-e-artigos/racismo-ambiental-urbano/> Acesso em: 29 de abril de 2018.

PARAÍBA NOTÍCIA. **Ministério Público quer tombamento e restauração do Hospital Colônia em Bayeux, na PB.** Disponível em:

<http://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2016/10/mp-quer-tombamento-e-restauracao-do-hospital-colonia-em-bayeux-na-pb.html>. Acessado em: 10 de Outubro de 2017.

PORTAL CORREIO DA PARAÍBA. **MPPB diz que hospital na Grande JP está em ruínas e sofre com invasões**. Disponível em: <http://portalcorreio.com.br/mppb-diz-que-hospital-na-grande-jp-esta-em-ruinas-e-sofre-com-invasoes>. Acessado em: 12 de Fevereiro de 2018.

PASTERNAK, S. São Paulo e suas favelas. **Revista do Programa de Pós Graduação em Arquitetura e Urbanismo da FAU/USP**, São Paulo. v. 27, p. 176-197, 2006. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/posfau/article/view/43470/47092>. Acesso em: 19 de Março de 2019.

PEIXOTO, C. MONTE-MOR, P. Antropologia e fotografia. In: **Cadernos de antropologia e imagem**. Rio de Janeiro, nº 2, p.5-25, 1996.

PIOVESAN, F. História e fundamentos dos Direitos Humanos. In: BEVENUTO JÚNIOR, J. L. **Direitos Humanos: econômicos, sociais e culturais**. Recife: Plataforma internacional de Direitos Humanos, democracia e desenvolvimento, 2004.

QUIJANO, A. Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina. In: LANDER, Edgardo (org). **A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais**. Perspectivas latinoamericanas. Buenos Aires, Colección Sur Sur, 2005a, pp.118-142.

RAFFESTIN, C. **Por uma geografia do poder**. São Paulo: Editora Ática, 1993.

RIBEIRO, M. N. S. De leprosário a bairro: a reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antônio Aleixo (Manaus-AM). 2016. Tese (Doutorado em Geografia Humana) – Universidade de São Paulo.

SANTOS, B. S. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia dos saberes. In: SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. (org.). **Epistemologias do Sul**. São Paulo: Cortez, 2010. p. 23-71.

_____. **A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiência**. São Paulo: Cortez, 2002.

SANTOS, M. **Espaço e Método**. São Paulo: Livros Studio Nobel, 1992.

_____. **Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal**. Rio de Janeiro: Record, 2000.

SAQUET, M. A. **Leituras do conceito de território e de processos espaciais**. São Paulo: Expressão Popular, 2009.

SERRES, J.C.P.; BORGES, V.T. **Leprosários ao Sul do Brasil de locais de sofrimento a lugares de memória.** In: Acervo, Rio de Janeiro, nº 2, p. 252-263, 2015.

SERPA, Â. O trabalho de Campo em Geografia: Uma Abordagem Teórico-Metodológica. In: **Boletim Paulista de Geografia.** São Paulo, n. 84, p.7-24, 2006.

SILVA, J. **O Programa Mais Educação como facilitador dos direitos das crianças e dos adolescentes.** 2014. 46f. (Especialização) - Universidade Federal da Paraíba.

_____. **O conceito de território:** uma análise da concepção dos professores do ensino fundamental no município de Bayeux-PB. 2015. 52 f. (Monografia) - Universidade Federal da Paraíba.

SILVA, J. de S. et al. **O que é favela afinal?** Rio de Janeiro: Observatório de Favelas, 2009. Disponível em: <http://observatoriodefavelas.org.br/wp-content/uploads/2013/09/o-que-%C3%A9-favela-afinal.pdf>. Acesso em: 19 de Fevereiro de 2019.

SILVA, T. A. A. e GEHLEN, V. R. F. **Conflitos socioambientais em Pernambuco.** Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massagana, 2013.

SOUZA, R. M. N. **De leprosário a bairro:** reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antônio Aleixo. 2011, 283f. Tese (Doutorado em Geografia Humana) - Universidade de São Paulo.

SOUZA, J. **A construção social da subcidadania:** para uma sociologia política da modernidade periférica. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2003.

_____. **A tolice da inteligência brasileira:** ou como o país se deixa manipular pela elite. São Paulo: Leya, 2015.

SPIVAK, G. C. **Pode o subalterno falar?** 1. ed. Trad. Sandra Regina Goulart Almeida; Marcos Pereira Feitosa; André Pereira. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2010.

SUDEMA. **Atualização do Diagnóstico Florestal do Estado da Paraíba 2004.** João Pessoa: Gráfica Santa Marta, 2004.

VIDERES, A. R. N. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar.** 2010. 186f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

VIEIRA, M. L. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase:** uma análise do papel do MORHAN no contexto da Constituição de 1988. 2009, 193 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

APÊNDICE - Roteiro de entrevista

	Universidade Federal da Paraíba Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes - CCHLA Núcleo de Cidadania e Direitos Humanos - NCDH Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas – PPGDH	
---	---	---

**De leprosário a favela: território, Direitos Humanos e racismo ambiental na
comunidade Colônia Getúlio Vargas em Bayeux/PB**

Discente: Josildo dos Santos Silva

Orientadora: Maria de Fátima Ferreira Rodrigues

Co-Orientadora: Amanda Christinne Nascimento Marques

Roteiro de entrevista semiestruturada

- 1- Qual o seu nome?
- 2- Quando e onde nasceu?
- 3- Qual atividade você desenvolvia antes de contrair a doença?
- 4- Para você o que mudou quando soube que estava doente?
- 5- Como você foi levado para o Leprosário?
- 6- Como era a sua vida no Leprosário?
- 7- Como era a sua relação com a mata do Xem-Xem na época do leprosário?
- 8- O que significou a mudança de Leprosário para Centro de Referência no tratamento de hanseníase?
- 9- Você mantém contato com seus familiares?
- 10- O que mudou com a chegada do Centro de Referência no tratamento de hanseníase?
- 11- Hoje como você se sente?
- 12- O que significa pra você morar numa ex-colônia?
- 13- Como você se relaciona com a mata do Xem-Xem hoje?
- 14- O que significa ser hanseniano hoje?
- 15- Você já sofreu algum tipo de preconceito?

ANEXO I: Lei que garante a pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase no período do isolamento compulsório

Presidência da República

Casa Civil

Subchefia para Assuntos Jurídicos

LEI Nº 11.520, DE 18 DE SETEMBRO DE 2007.

Conversão da Medida Provisória nº 373, de 2007

Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios.

Faço saber que o **PRESIDENTE DA REPÚBLICA** adotou a Medida Provisória nº 373, de 2007, que o Congresso Nacional aprovou, e eu, Renan Calheiros, Presidente da Mesa do Congresso Nacional, para os efeitos do disposto no art. 62 da Constituição Federal, com a redação dada pela Emenda Constitucional nº 32, combinado com o art. 12 da Resolução nº 1, de 2002-CN, promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais).

§ 1º A pensão especial de que trata o **caput** é personalíssima, não sendo transmissível a dependentes e herdeiros, e será devida a partir da entrada em vigor desta Lei.

§ 2º O valor da pensão especial será reajustado anualmente, conforme os índices concedidos aos benefícios de valor superior ao piso do Regime Geral de Previdência Social.

§ 3º O requerimento referido no **caput** será endereçado ao Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, nos termos do regulamento.

§ 4º Caberá ao Instituto Nacional do Seguro Social - INSS o processamento, a manutenção e o pagamento da pensão, observado o art. 6º.

Art. 2º A pensão de que trata o art. 1º será concedida por meio de ato do Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, após parecer da Comissão referida no § 1º.

§ 1º Fica criada a Comissão Interministerial de Avaliação, com a atribuição de emitir parecer prévio sobre os requerimentos formulados com base no art. 1º, cuja composição, organização e funcionamento serão definidos em regulamento.

§ 2º Para a comprovação da situação do requerente, será admitida a ampla produção de prova documental e testemunhal, e, caso necessário, prova pericial.

§ 3º Na realização de suas atividades, a Comissão poderá promover as diligências que julgar convenientes, inclusive solicitar apoio técnico, documentos, pareceres e informações de órgãos da administração pública, assim como colher depoimentos de terceiros.

§ 4º As despesas referentes a diárias e passagens dos membros da Comissão correrão à conta das dotações orçamentárias dos órgãos a que pertencerem.

Art. 3º A pensão especial de que trata esta Lei, ressalvado o direito à opção, não é acumulável com indenizações que a União venha a pagar decorrentes de responsabilização civil sobre os mesmos fatos.

Parágrafo único. O recebimento da pensão especial não impede a fruição de qualquer benefício previdenciário.

Art. 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde - SUS.

Art. 5º O Ministério da Saúde, o INSS e a Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República poderão celebrar convênios, acordos, ajustes ou outros instrumentos que objetivem a cooperação com órgãos da administração pública e entidades privadas sem fins lucrativos, a fim de dar cumprimento ao disposto nesta Lei.

Art. 6º As despesas decorrentes desta Lei correrão à conta do Tesouro Nacional e constarão de programação orçamentária específica no orçamento do Ministério da Previdência Social.

Art. 7º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Congresso Nacional, em 18 de setembro de 2007; 186º da Independência e 119º da República.

Senador RENAN CALHEIROS
Presidente da Mesa do Congresso Nacional

Este texto não substitui o publicado no DOU de 19.9.2007

ANEXO II: Ata da reunião da aprovação da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xém-Xém



Governo do Estado da Paraíba
Secretaria de Estado dos Recursos Hídricos, do Meio Ambiente e da Ciência e Tecnologia
Superintendência de Administração do Meio Ambiente



ATA DA REUNIÃO DO CONSELHO GESTOR PARA APROVAÇÃO DO ENCARTE 03 DO PARQUE ESTADUAL MATA DO XÉM-XÉM.

No dia vinte e oito de novembro de dois mil e dezessete, às 9h e 25min, estiveram presentes na Escola Técnica Estadual Erenice Cavalcante Fidelis de Bayeux/PB, o Conselho Gestor do Parque Estadual Mata do Xém-Xém da Unidade. Simone Porfírio (*Coordenadora da CEA/SUDEMA*) iniciou dando as boas vindas e informou que esta reunião seria para aprovação do último encarte do Plano de Manejo. Ela também explicou as etapas do plano de manejo e anunciou que o zoneamento já foi aprovado, e que o Grupo de Trabalho (GT) realizou várias reuniões para discutir as regras que devem ser cobradas na Unidade. Em seguida, Maria Verônica (representante da empresa Office4) apresentou tais regras em cada zona para, sem seguida, haver a votação de aprovação destas regras pelos conselheiros. Verônica iniciou a apresentação do regramento explicando que, durante quase um ano de trabalho, foram realizadas diversas oficinas resultando nas seis zonas e apresentou cada uma delas, em PowerPoint, destacando o mapa do zoneamento e a finalidade de cada zona. O coronel Ardnildo Moraes sugeriu mudança nos nomes das vias citadas nos mapas para nomes de espécies locais existentes no parque. Manuela Lima (Secretária de Meio Ambiente/SEMABY) questionou se nos procedimentos de licenciamento pela SEMABY será necessário à aprovação da sudema. Simone respondeu que sim! E explica que a Sudema não irá licenciar. Porém, serão necessárias anuências da Coordenadoria de Estudos Ambientais (CEA). O representante do ICMBio, Walter Cabral, parabenizou a SUDEMA e SEMABY pelo plano de manejo e a extensão da zona intangível. Ronilson representante do IBAMA também parabeniza e ressalta a importância da população estar sempre presente e ativa, na preservação da área da unidade. A coordenadora da CEA destacou que o art. 225 da Constituição Federal declara que Todos têm direito ao meio ambiente ecologicamente equilibrado, mas cabe ao poder público e à coletividade o dever de defendê-lo e preservá-lo para as gerações (presentes e futuras). E continuou, esclarecendo detalhes da medida compensatória da empresa Alphaville. O guarda municipal, Danilo, se despois a colaborar com a fiscalização, mesmo não havendo uma boa estrutura para a atividade. Albeno, secretário adjunto do meio ambiente, demonstrou preocupação com o lixo deixado na unidade por práticas religiosas e sugeriu adição de regras para que toda a população seja beneficiada com o uso da unidade, sugere também a participação de voluntários na administração do parque. Simone esclareceu que tais pontos também foram discutidos nos encartes, e encerrou as discursões perguntando se mais alguém tinha alguma contribuição, se todos estavam de acordo. E não havendo mais contribuições, houve a votação com a aprovação do terceiro e último encarte do plano de manejo. Simone, então, encerrou a reunião às 11h e 30min. Por fim, uma lista dos presentes nesta reunião será anexada a este documento e, esta ATA será assinada pela Presidente do Conselho Gestor, João Pessoa, 28 de novembro de 2017.


Simone Porfírio de Souza

Coordenadora de Estudos Ambientais (CEA)
Matrícula 720.579-1/ SUDEMA

Av. Monsenhor Walfredo Leal, 181 – Tambiá – João Pessoa – PB – CEP 58.020-540

Fones: (83) 3218-5627/3218-5581 FAX (83) 3218-5580
CGC 08.329.849/0001-15 email ceasudemapb@gmail.com

ANEXO III: Decreto de criação da Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xém-Xém

ATOS DO PODER EXECUTIVO

DECRETO N.º 21.252 de 28 de Agosto de 2000

Cria o Parque Estadual da
"Mata do Xém-Xém" e dá
outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DA PARAÍBA, no uso das atribuições que lhe confere o art 86, inciso IV, combinado com o artigo 227 parágrafo único, inciso VII, da Constituição do Estado, e nos termos da Lei Federal nº 4 771 de 15/09/65

CONSIDERANDO que em terras do Estado, localizadas no Município de Bayeux, existe uma área de 182 hectares com cobertura florestal nativa (remanescente da Mata Atlântica), denominada Mata do Xém-Xém;

CONSIDERANDO que ferida área, por sua localização, a pequena distância da cabeceira da pista do Aeroporto Castro Pinto deve ser protegida,

CONSIDERANDO ainda, que dita mata é cortada pelo Rio Mares, onde recebe várias nascentes, sendo de vital importância protegê-la para manter a perenização daquele rio, principal tributário de represa de Mares, que abastece esta capital;

CONSIDERANDO que por seus aspectos ecológicos e por suas potencialidades para a implantação de projetos turísticos, de lazer e de pesquisa científica, a Mata do Xém-Xém preenche os requisitos para a criação de um parque estadual com vistas a viabilização desses projetos,

CONSIDERANDO por fim, caber ao Poder Público a criação de parques estaduais, com a finalidade de resguardar atributos excepcionais da natureza conciliando a proteção integral da flora, da fauna e das belezas naturais, com objetivos educacionais, recreativos e científicos (art 5º, da Lei Federal 4 771, de 15/09/65- Código Florestal).

DECRETA:

Art. 1º Fica criado o Parque Estadual da Mata do Xém-Xém, cuja área compreende parcela de uma gleba de terra maior situada no Município de Bayeux, pertencente ao Estado da Paraíba.

Parágrafo único - A área do Parque Estadual abrange 182 há (cento e oitenta e dois hectares) de mata, denominada "MATA DO XÉM-XÉM," localizada na microrregião de João Pessoa distando 7 Km (sete quilômetros) da capital paraibana, e encravada na Zona rural do município de Bayeux, entre as coordenadas geográficas 34°56'15" a 34°55'07" de long.w e 7°06'15" de lat.s

Art.2º O Parque Estadual "Mata do Xém-Xém" terá os seguintes objetivos:

- I- proteger belezas cênicas;
- II- preservar a biodiversidade e os ecossistemas naturais, admitido-se apenas o uso indireto e controlados dos recursos;
- III- proteger espécies novas, endêmicas, vulneráveis ou em perigo de extinção;
- IV- possibilitar a realização de estudos, pesquisas e trabalhos de interesse científico;
- V- oferecer condições de recreação, turismo e a realização de atividades educativas e de consciência ecológica.

Art.3º O Parque Estadual "Mata do Xém-Xém" será administrado pela SUPERINTENDÊNCIA DE ADMINISTRAÇÃO DO MEIO AMBIENTE SUDEMA, em parceria com a Prefeitura Municipal de Bayeux

Art.4º Fica a SUDEMA autorizada a promover as gestões necessárias ao cumprimento deste Decreto

Art 5º As terras, flora, fauna e as belezas naturais das áreas constitutivas do Parque ficam desde logo sujeitas à proteção das normas ambientais e florestais previstas nas Constituições Federal e Estadual e no Código Florestal, bem como na legislação complementar e regulamentar em vigor.

Art.6º Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário

PALÁCIO DO GOVERNO DO ESTADO DA PARAÍBA, em João Pessoa, 28 de agosto de 2000; 116º da Proclamação da República

JOSÉ TARGINO MARANHÃO
Governador

ANEXO IV: Informações obtidas na SUDEMA sobre a Unidade de Conservação Estadual da Mata do Xém-Xém



Governo do Estado da Paraíba
Secretaria de Estado dos Recursos Hídricos, do Meio Ambiente e da Ciência e Tecnologia
Superintendência de Administração do Meio Ambiente



OFÍCIO Nº 100/2018/CEA/SUDEMA

João Pessoa, 08 de Março de 2018.

A Senhora

Maria de Fátima Ferreira Rodrigues

Universidade Federal da Paraíba

Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas (PPGDH).

Prezada Orientadora,

Em resposta ao Protocolo 972/2018 SUDEMA/DIAT, o qual faz referência à disponibilidade de informações Sobre a Unidade de Conservação Parque Estadual da Mata do Xém-Xém, informamos que:

O Parque Estadual da Mata de Xém-Xém foi criado pelo Decreto Estadual nº 21.252 de 28 de Agosto de 2000, em conformidade com Sistema Nacional de Unidades de Conservação (SNUC), na Lei nº. 9.985, de 18 de julho de 2000. O Parque, que é de proteção integral, é formado por 182 hectares de Mata Atlântica inseridos em um ambiente urbanizado, localizado no município de Bayeux, na região metropolitana de João Pessoa. A unidade foi criada objetivando a conservação e preservação de suas belezas cênicas, biodiversidade e ecossistemas naturais.

A Mata do Xém-Xém abriga mais de 60 tipos de árvores que contribuem com a proteção de espécies nativas e a promoção da qualidade de vida dos moradores de seu entorno, amenizando o clima, protegendo o solo e reduzindo a poluição atmosférica. Além disso, oferece ótima oportunidade de recreação e contemplação da natureza.

Hoje, a unidade de conservação abriga treinamentos táticos do Exército Brasileiro, além de receber acampamentos de escoteiros e de escolas que promovem a educação ambiental com a comunidade do entorno. A unidade também funciona como mecanismo proteção para o Aeroporto Internacional Castro Pinto, pois o fato de existir um Parque ao lado do aeroporto impede o avanço da área urbana em suas proximidades.

Lidar com problemas ambientais e sociais como, depósito de lixo e violência urbana são alguns dos desafios encontrados pela gestão do parque, que hoje é administrado pela Superintendência de Administração do Meio Ambiente do Estado da Paraíba (Sudema).

Em relação ao Plano de Manejo, ainda não podemos fornecer informações a respeito deste, pois este documento passa por processo de editoração para que possa ser publicado e



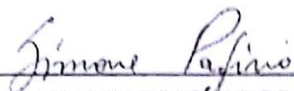
Governo do Estado da Paraíba
Secretaria de Estado dos Recursos Hídricos, do Meio Ambiente e da Ciência e Tecnologia
Superintendência de Administração do Meio Ambiente

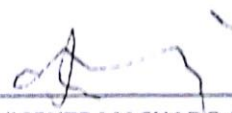


divulgado junto ao público em geral. O Conselho Gestor Consultivo da referida unidade, atualmente encontra-se ativo.

Atas de reuniões e outros documentos referentes a esta Unidade serão disponibilizados juntamente com este Ofício.

Atenciosamente,


SIMONE PORFÍRIO DE SOUZA
Coordenadora de Estudos Ambientais


JOÃO VICENTE MACHADO SOBRINHO
Diretor Superintendente

ANEXO V: Notícias do Jornal A União sobre a Colônia Getúlio Vargas

Administração e Officinas:
 Edifício da Imprensa Oficial
 Rua Duque de Caxias
 João Pessoa —:— Parahyba

A União

ORGAM OFFICIAL DO ESTADO

DIRECTOR:
 ORRIS BARBOSA
 GERENTE:
 FRANCISCO SALLES

ANNO XLIV

JOÃO PESSOA — Domingo, 15 de março de 1936

NUMERO 60

O PROBLEMA DA LEpra NA PARAHYBA

COM A CHEGADA, HONTEM, DA ILLUSTRE COMISSÃO DA FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTENCIA AOS LAZAROS, INICIOU-SE, EM JOÃO PESSOA, A GRANDE "CAMPAHNA DA SOLIDARIEDADE"

A exemplo do que vem acontecendo em outros Estados, iniciou-se, hontem, a "Campanha da Solidariedade" com a chegada a João Pessoa das illustres damas sulistas srás. Eunice Weaver e America Xavier da Silva, a primeira, abnegada presidente da "Federação Brasileira de Sociedades de Assistencia aos Lazaros e Defesa contra a Lepra."

Felizmente a illustre comissão não encontrou a Parahyba indifferente ao grave problema. Os primeiros passos já tinham

do as illustres visitantes, disse sentir-se feliz por haver sido escolhido para tão agradável incumbencia. Não lhe eram estranhas as abnegadas senhoras, que alli se achavam, porque, em outra oportunidade, as vira, no desempenho daquela mesma nobre missão.

Quando assistira ao "Congresso para Unificação da Campanha contra a Lepra" realizado no Rio de Janeiro em setembro de 1933, conhecera de perto, os seus trabalhos efficientes e altruisticos em prol dessa campanha benedicta. Vira-as ao lado de Rabello, Cardia, Chagas, Miguel Couto, na sessão inaugural, realizada no Instituto Nacional de Musica.

Os themas apresentados áquelle

representantes da Federação das Sociedades de Assistencia aos Lazaros, não podia, contudo, deixar de prestar também ao que já foi dito, a sua grande admiração á nobre campanha em prol do amparo dos filhos dos doentes do mal de Hansen.

Sentia-se autorizado, naquelle momento, a declarar que a ella se solidarizava de coração toda a sociedade parahybana, que não regateia sacrificios quando se procura attender á nobre virtude da caridade. Conclue o orador apresentando os cumprimentos do Rotary e desejando o melhor successo ao philantropico empreendimento que vem de levar a effeito na Parahyba a "Federação de Assistencia aos Lazaros do Brasil" na pessoa da sua illustre presidente, a exma. srá. Eunice Weaver.

Deste modo, a campanha que ora se procura levar avante, não se deve resumir na acção do simples isolamento. E assim, como medida completiva de prophylaxia, resulta a assistencia social aos filhos sadios do victimado pelo mal de Hansen.

A lepra não escolhe casta para se manifestar, ella atinge a todas as camadas sociaes constituindo, por isso, um dos mais complexos problemas de saúde publica.

A "Campanha da Solidariedade", que hoje é iniciada pelo Rotary Club de João Pessoa, viza sobretudo o amparo aos filhos dos atacados de lepra.

E a nossa sociedade, estou certo, não nos abandonará nesta cruzada, porque do contrario seria desprezar os mais comeseinhos sentimentos de solidariedade humana.

do, por intermedio de seu esposo, o sr. governador Argemiro de Figueiredo, para presidente de honra da "Campanha da Solidariedade".

Foi batida uma chapa, dessa visita, pela nossa reportagem photographica.

A VISITA DAS SRAS. EUNICE WEAVER E AMERICA XAVIER A "A UNIAO"

Em companhia dos drs. Prazeres Coelho e Edson de Almeida, as illustres senhoras, que pertencem ás altas sociedades carioca e paulista, visitaram, á tarde, A União, sendo recebidas pelo nosso director e redactores.

Em se tratando de tão importante materia, qual a da campanha contra o mal de Hansen e estando a Parahy-



Administração e Oficinas:
Edifício da Imprensa Oficial

Rua Duque de Caxias
João Pessoa — Paraíba

A União

ÓRGÃO OFICIAL DO ESTADO

DIRETOR:
JOSE LEAL

GERENTE:
MARDOQUEU NACRE

ANO XLIX

JOÃO PESSOA — Domingo, 13 de julho de 1941

NÚMERO 157

ASILO-COLÔNIA "GETÚLIO VARGAS"

INAUGURADO, ONTEM, SOLENEMENTE, ESSE ESTABELECIMENTO DESTINADO A PRESTAR ASSISTÊNCIA MÉDICO-HOSPITALAR AOS DOENTES DO MAL DE HANSEN

A CAMPANHA pela extinção da Lepra, a qual o presidente Getúlio Vargas vem dando irrestrito apoio, assume, na Paraíba, neste momento, um aspecto prático, saindo, enfim, do terreno das divagações para entrar no das realizações concretas.

No distribuição dos recursos destinados à construção de Leprosários, estimulada pelo eminente estadista

combate à Lepra e assistência aos Lazareiros, resolveu s. excia. dar à instituição o nome do Chefe do Governo Nacional, a quem a Paraíba e o Brasil devem benefícios incomputáveis.

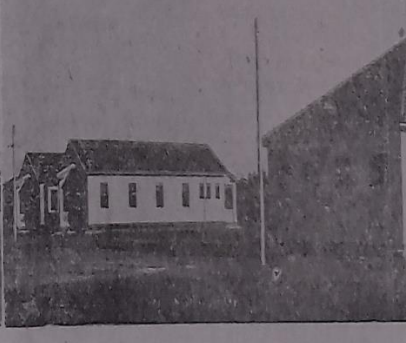
Mercê das providências postas em prática pelo sr. Interventor Federal, o Asilo-Colônia "Getúlio Vargas", em poucos dias foi posto em condições de

monia da inauguração do Asilo-Colônia "Getúlio Vargas", se transportaram para o Rio de Janeiro o interventor Ruy Carneiro, secretários do Governo, auxiliares da sua administração, oficiais da Guarnição Federal neste Estado, outras autoridades militares e civis, chefes de serviços da Saúde Pública, médicos, magistrados, representantes de todas as classes, delega-

da Paraíba, cujas palavras inserimos nesta edição e, por último, falou o interventor Ruy Carneiro, que, em síntese, disse o seguinte:

"É grande a minha satisfação ao ultimar esta iniciativa, que hoje se inaugura. Calaram-me no espírito as palavras do dr. Otávio de Oliveira, ilustre delegado do Ministério da Educação, fazendo entrega deste esta-

raiana, encontrei o conjunto dessas edificações à espera das providências de remate, à espera de instalações e dos serviços complementares, sem os quais era impossível o internamento e a assistência hospitalar aos leprosos. Por circunstâncias estranhas à minha vontade, não pôde o Estado receber os recursos que o Ministério da Educação tinha destinado ao custeio des-



A UNIÃO — Domingo, 13 de julho de 1941

ASILO-COLÔNIA "GETÚLIO VARGAS"

(Conclusão da 1.ª pag.)

Não seria justificável que se protelesse por mais tempo a marcha deste problema, que se deixasse esterilizar o esforço generoso do benemérito Chefe da Nação, que tem sido um grande amigo da Paraíba, que tão apaixonadamente se volta para as necessidades e para os sofrimentos das criaturas a quem a desgraça feriu com o estigma da moléstia terrível, desse flagelo que cria, para certos desherdados da fortuna, um mundo de tristeza, de desengano e de desespero.

Enfrentei todas as dificuldades para atingir o objetivo, hoje realizado, porque sou um homem de fé. Foi a fé na providência que me tem ajudado, foi essa confiança num princípio superior às nossas próprias fraquezas, que me impeliu a transpor todos os entraves, como se tem verificado inúmeras vezes, para sentir hoje o desfogo desse compromisso, com que o Governo do Estado resgata uma longa fase de incuria e abandono no problema da assistência aos Lazários.

A denominação de Asilo-Colônia "Getúlio Vargas" tem a sua justificação. Antes de gravada no bronze, que identifica a lembrança do bemfeitor da Paraíba, ela já estava gravada nos corações daqueles que aqui encontrarão o seu refúgio, que aqui terão o calor da solidariedade humana a suavizar-lhes as amarguras.

Os meus conterrâneos, testemunhas do meu devotamento ao dever espinhoso do meu cargo, aqueles que não têm a consciência perturbada pela má fé ou pela sombra dos sentimentos subalternos, poderão julgar si eu estou dissipando o tempo em vilegiaturas ociosas; si eu descuro das necessidades coletivas; si eu tenho preocupações outras, na direção do Estado, que não sejam o controle absoluto dos dinheiros do povo e o propósito inflexível de aplicá-los no interesse público.

Ao declarar inaugurado o Asilo-Colônia "Getúlio Vargas" entrego a direção desta casa aos cuidados profissionais do dr. Edson de Almeida, que, espero, velará pela sorte dos nossos conterrâneos que aqui vierem procurar abrigo na sua desdita.

Franqueada a porta do edificio da administração, o vigário da Catedral, monsenhor João Coutinho, procedeu á benção do prédio.

Do Pavilhão da Administração dirigiu-se o sr. Interventor Federal, acompanhado dos presentes, para a área onde estão localizados os edificios destinados ao alojamento dos doentes e ao funcionamento dos diversos serviços, aos quais também foi dada a benção pelo monsenhor João Coutinho.

naquela tarde festiva, muito linda e ensolarada, não foi em vão.

Dizia-vos, então, eu: Se, ao atual detentor da chefia dos serviços sanitários paraibanos, lhe fôsse dado fazer um apêlo, ele vos pediria veementemente, a vós todos que podeis, já pela superior chefia do Governo do Estado, já pelo império prodigioso da prece e da fé que abala montanhas, seja pelos subidos postos de direção que com tanto brilho presidis, que pela pujança das boas vontades conjugadas, a cujo valor não ha resistir, ele pederia, a todos vós, não permitissemos que a pedra fundamental, ora aqui plantada, venha a ser semente estéril de um belíssimo projéto que falhou, mas, ao contrário, que ela floresça, que ela vicêje, basta fronde abrigadora e carinhosa, a cuja sombra tutelar se possam acolher e recolher, em breves dias, bem agasalhados e bem atendidos, os tristes, os sofredores, os desditosos lázaros paraibanos.

Formou-se a corrente da solidariedade humana, todos atentos, vigilantes todos, para que, como na pira ardente da vestal romana, não se apagasse a chama da esperança num destino melhor para gente tão desventurada...

E, sob a égide do benemérito presidente Vargas, a idéia marchou, evoluiu e materializou-se. E vieram eles vindo: um Pavilhão Carville, mais outro e um outro mais; o pavilhão da administração, a pavilhão de serviços médicos com enfermaria anêxa; cozinha e refeitório, lavanderia, serviço de agua e esgotos; residência do administrador; grupos de casas geminadas para funcionários.

E já agora, o velho anseio de todos nós se concretiza, mercê desta determinação generosa do interventor Ruy Carneiro, de ultimar os serviços gerais e doar o restante das instalações, porque não mais se dilatasse, numa sofreguidão quasi dolorosa, a expectativa de todos os paraibanos em torno do seu Leprosário.

Srs.: — Está de parabens a Paraíba. De parabens o Brasil, igualmente, de vez que se lança mais um marco, a assinalar uma nova conquista desse tremendo problema do Mal de Hansen, que nos apavora, no mesmo passo que nos humilhava. Reagem, porém, os governos lidimamente conscientes das suas responsabilidades e que não esquecem que, culminando entre elas, se enquadram as questões pertinentes á saúde, que constitue o maior bem dos povos.

Sr. Interventor Federal: as felicitações que os corações paraibanos, reconhecidos, encaminham a v. excia., pela magnifica solenidade de que ora nos é dado participar, permita que

A União

ÓRGÃO OFICIAL DO ESTADO

DIRETOR:
JOSE LEAL
GERENTE:
MARDOQUEU NACRE

JOAO PESSOA — Domingo, 10 de agosto de 1941

NÚMERO 180

DE LUSO-BRASILEIRA PREVENTÓRIO "EUNICE WEAVER"

s e do embaixador Julio Dantas, no Palácio Guanabara

A SUA INAUGURAÇÃO HOJE

PREVENTÓRIO "EUNICE WEAVER"

A SUA INAUGURAÇÃO HOJE

A PARTIR de hoje, será entregue á sua humanitária finalidade o Preventório "Eunice Weaver", destinado a abrigar os filhos sadios dos lazaros.

Construido em Rio do Meio, esse edificio representa o coroamento de uma nobre campanha que, orientada pela "Sociedade de Assistencia aos Lazaros e Defesa Contra a Lepra", encontrou da parte do Governo estadual todo o apóio e estímulo.

O interventor Ruy Carneiro, desde o início de sua administração devotou o seu grande interesse á solução do problema da lepra em nosso Estado, e graças a esse empenho foi inaugurado, ha pouco, o Asilo Colonia "Getúlio Vargas", onde os enfermos do mal de Hansen encontrarão o tratamento da ciencia moderna e o conforto da solidariedade cristã.

Agora, a campanha contra a lepra atinge ao seu pleno resultado, com a inauguração do Preventório "Eunice Weaver".

Os esforços conjugados do Interventor paraibano, da "Sociedade de Assistencia aos Lazaros e Defesa Contra a Lepra", de todos os elementos, enfim, que compreenderam o elevado alcance desse movimento, foram assim bem sucedidos.

E a Paraíba situa-se numa posição de justo destaque perante os demais Estados, atestando de maneira concreta a sua solidariedade ao Governo do presidente Getúlio Vargas, que vem se preocupando resolutamente na solução do problema da lepra.

Dai, a significação de que se revestirá a cerimônia da inauguração do Preventório "Eunice Weaver", em Rio do Meio.

A solenidade ocorrerá hoje, ás 15 horas, com a presença do sr. Interventor interino e outras altas autoridades, civis e militares, membros da "Sociedade de Assistencia aos Lazaros", familias e outras pessoas especialmente convidadas.

Igualmente, a fim de assistir á cerimonia, chegou, ontem, a esta capital, a sra. Eunice Weaver presidente da Federação Brasileira das Sociedades de Assistencia aos Lazaros e Defesa Contra a Lepra e grande animadora do movimento que vem se realizando vitoriosamente em todo o País.

Em companhia da illustre dama, viajaram a sra. America Xavier da Silveira, vice-presidente daquela entidade e uma representação da "Sociedade de Assistencia aos Lazaros", de Pernambuco.

— Na praça Vidal de Negreiros, ás 14 horas, estão ônibus á disposição das pessoas que receberam convites para assistir á inauguração do Preventório de Rio do Meio.

CRÉDITO PARA O SERVIÇO DE FOMENTO AGRÍCOLA NESTE ESTADO

Desde o ano passado que, por terem se esgotado as verbas destinadas á manutenção dos serviços de Fomento Agrícola, foram os mesmos extintos, em face das cláusulas do acordo existente com o Estado. Em vista disso, vinha o governo paraibano se empenhando pelo seu restabelecimento tendo encaminhado providencias junto aos órgãos competentes da alta administração federal, na Capital do País. E já ontem o sr. Interventor interino recebeu os telegramas que

A INAUGURAÇÃO ANTE-ONTEM DO PREVENTORIO "EUNICE WEAVER"

Presidiu a cerimonia o sr. Samuel Duarte, interventor interino — A aposição do retrato da sra. Eunice Weaver no salão da diretoria do Asilo-Colônia "Getúlio Vargas"



Ao alto, a fachada principal do Preventorio "Eunice Weaver", e em baixo, pessoas que assistiram á cerimonia da inauguração, vendo-se o sr. Samuel Duarte, interventor interino, ladeado por autoridades e diretoria da "Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra".



ANEXO VI: Parecer de aprovação do comitê de ética

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: DE LEPROSÁRIO A CENTRO DE REFERÊNCIA NO TRATAMENTO DE HANSENÍASE: uma análise à luz dos direitos humanos sobre a segregação dos hansenianos da Paraíba

Pesquisador: JOSILDO DOS SANTOS SILVA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 99998818.0.0000.5188

Instituição Proponente: Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.033.105

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa egresso do Programa de Pós-Graduação em Direitos Humanos, Cidadania e Políticas Públicas – PPGDH, do Núcleo de Cidadania e Direitos Humanos - NCDH, do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes - CCHLA, da UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA, do aluno JOSILDO DOS SANTOS SILVA, sob orientação da Profª. Dra. Maria de Fátima Ferreira Rodrigues.

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo Primário:**

Investigar a segregação social dos hansenianos da Paraíba e os possíveis casos de violação dos direitos humanos, a partir das políticas públicas implementadas no antigo Leprosário Hospital Colônia Getúlio Vargas e no atual Centro de referência no tratamento de hanseníase.

Objetivos Secundários:

- Analisar as políticas de combate à lepra no Brasil de 1920 a 1941 e a política de reparação histórica de 2007, à luz dos Direitos Humanos;
- Compreender o processo de desterritorialização e reterritorialização dos hansenianos na

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 3.033.105

transição do Leprosário Hospital Colônia Getúlio Vargas para o Centro de referência no tratamento de hanseníase;

- Perceber a relação de identidade dos ex-internos e internos com o território da Mata do Xem-Xem, onde se desenvolve um estilo de vida e ideias sobre sua apropriação;
- Identificar a multidimensionalidade no território do Centro de referência no tratamento de hanseníase através das várias formas de ocupação da Zona de amortecimento da Unidade de Conservação da Mata do Xem-Xem.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Riscos mínimos, como por exemplo, emoção e tristeza ao lembrar-se das suas histórias de vidas.

Benefícios:

Denunciar e problematizar a condição de sobrevivência dos ex-internos da Colônia e a ausência de políticas públicas de reparação histórica, faz parte da intenção desta pesquisa de mestrado, convém salientar que os hansenianos ainda hoje habitam neste território, pois, não tiveram como se estabelecer em outro lugar, uma vez que a maioria foi separada dos seus familiares e perderam o contato deles; Conforme Faria (2008, p 01), Em 1986, as colônias foram 'reestruturadas'. Porém, após anos de confinamento, sem estrutura familiar, financeira ou orgânica, a maioria dos pacientes permaneceu nesses lugares, como é o caso do Centro de referência no tratamento de hanseníase.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente projeto apresenta coerência científica, mostrando relevância para a academia, haja vista a ampliação do conhecimento, onde se busca, principalmente, investigar a segregação social dos hansenianos da Paraíba e os possíveis casos de violação dos direitos humanos, a partir das políticas públicas implementadas no antigo Leprosário Hospital Colônia Getúlio Vargas e no atual Centro de referência no tratamento de hanseníase.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados tempestivamente.

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.033.105

Recomendações:

RECOMENDAMOS QUE AO TÉRMINO DA PESQUISA O PESQUISADOR RESPONSÁVEL ENCAMINHE AO COMITÊ DE ÉTICA PESQUISA DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA, RELATÓRIO FINAL E DOCUMENTO DEVOLUTIVO COMPROVANDO QUE OS DADOS FORAM DIVULGADOS JUNTO À INSTITUIÇÃO ONDE OS MESMOS FORAM COLETADOS, AMBOS EM PDF, VIA PLATAFORMA BRASIL, ATRAVÉS DE NOTIFICAÇÃO, PARA OBTENÇÃO DA

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Tendo em vista o cumprimento das pendências elencadas no parecer anterior, somos de parecer favorável a execução do presente projeto, da forma como se apresenta, salvo melhor juízo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO.pdf	13/11/2018 11:07:27	Eliane Marques Duarte de Sousa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADO.docx	13/11/2018 11:06:36	Eliane Marques Duarte de Sousa	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1122018.pdf	09/11/2018 21:05:09		Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	02/10/2018 13:50:41	JOSILDO DOS SANTOS SILVA	Aceito
Outros	CERTIDAOCOLEGIADO.pdf	21/08/2018 16:28:29	JOSILDO DOS SANTOS SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	21/08/2018 16:26:05	JOSILDO DOS SANTOS SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e	declaracao.pdf	26/04/2018 23:00:24	JOSILDO DOS SANTOS SILVA	Aceito

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
 Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 3.033.105

Infraestrutura	declaracao.pdf	26/04/2018 23:00:24	JOSILDO DOS SANTOS SILVA	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	26/04/2018 22:55:29	JOSILDO DOS SANTOS SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	26/04/2018 22:55:02	JOSILDO DOS SANTOS SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 22 de Novembro de 2018

Assinado por:

**Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))**

Endereço: UNIVERSITARIO S/N

Bairro: CASTELO BRANCO

CEP: 58.051-900

UF: PB

Município: JOAO PESSOA

Telefone: (83)3216-7791

Fax: (83)3216-7791

E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br