



História, Ciências, Saúde - Manguinhos

ISSN: 0104-5970

hscience@coc.fiocruz.br

Fundação Oswaldo Cruz

Brasil

Munhoz Sanches de Castro, Selma

Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos

História, Ciências, Saúde - Manguinhos, vol. 16, núm. 2, abril-junio, 2009, pp. 449-487

Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=386138044010>


- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto



Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos

The compulsory isolation of Hansen's disease patients: memories of the elderly

Selma Munhoz Sanches de Castro

Assistente social e ouvidora do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes/
Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
Rodovia Waldomiro Correa de Camargo, km 63
13308-905 – Itu – SP – Brasil
selmasanches@globo.com

Helena Akemi Wada Watanabe

Professora do Departamento de Prática de Saúde Pública/
Faculdade de Saúde Pública/Universidade de São Paulo
Av. Dr. Arnaldo, 715
01246-904 – São Paulo – SP – Brasil
hwatanab@usp.br

Recebido para publicação em dezembro de 2007.

Aprovado para publicação em março de 2009.

CASTRO, Selma Munhoz Sanches de;
WATANABE, Helena Akemi Wada.
Isolamento compulsório de portadores
de hanseníase: memória de idosos.
História, Ciências, Saúde – Manguinhos,
Rio de Janeiro, v.16, n.2, abr.-jun.
2009, p.449-487.

Resumo

De 1924 a 1962 o Brasil utilizou a internação compulsória de pacientes de hanseníase como controle da doença na comunidade. Com o final dessa política, muitos pacientes continuaram a viver nessas unidades. O Asilo Pirapitingui, hoje Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes, é a única retaguarda asilar para internação de portadores de hanseníase por indicação social. Obtivemos o relato da história de vida de oito de seus remanescentes, que foram gravados e transcritos. A análise temática desses relatos permitiu a identificação das seguintes categorias: hanseníase; internação; vida cotidiana; a instituição; condições atuais de saúde; e permanência na instituição após a extinção da internação compulsória.

Palavras-chave: hanseníase; isolamento compulsório; história oral; memórias; São Paulo (Brasil).

Abstract

From 1924 to 1962, Brazil used compulsory internment of Hansen's disease patients as one of the ways of controlling the disease in the community. After this policy ended, many patients continued to live in these units. The former Asilo Pirapitingui, now the Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes, is the only old-style asylum for the socially determined internment of those suffering from Hansen's disease. Through recorded and transcribed interviews of eight of those remaining, we sought to learn their history and the meaning of this isolation in their lives. The thematic analysis of the discourse enabled identification of the following analysis categories: Hansen's disease; internment; day-to-day life; the institution; current health conditions; and staying in the institution after the end of compulsory internment.

Keywords: Hansen's disease; compulsory isolation; oral history; memories; São Paulo (Brazil).

Nosso interesse pela história de idosos deve-se ao fato de ela possibilitar a aproximação dos fatos pela perspectiva dos sujeitos que os vivenciaram, em geral diferente daquela que nos é passada pelos documentos oficiais. A institucionalização de idosos tem sido objeto de nossa atenção há alguns anos. No estudo aqui apresentado, procuramos conhecer a história de indivíduos comuns que, tendo contraído hanseníase, foram recolhidos a instituições na juventude e na condição de residentes ali envelheceram – situação muito diferente daquela de pessoas que só em idades mais avançadas são internadas, por motivos sociais e/ou de saúde, como pobreza, fragilidade, incapacidade, dependência ou abandono.

Os indivíduos aqui abordados foram internados em razão de sua doença, pois se imaginava que, segregando-os da sociedade ‘sadia’, a hanseníase seria contida. Sendo seres biográficos, buscamos nos aproximar das histórias desses idosos que até hoje residem em uma das instituições que abrigava compulsoriamente hansenianos no estado de São Paulo.

A hanseníase é doença conhecida há muito tempo, de evolução prolongada e pode produzir deformidades e incapacidades se não for cuidada adequadamente. No Brasil atual, os doentes são tratados gratuitamente na rede pública. Entretanto ainda hoje, por diversos motivos, há dificuldade para a realização do diagnóstico de grande parte de portadores da doença e para a adesão deles ao tratamento. Por questões relacionadas a sua própria história, a hanseníase ainda estigmatiza. A ‘lepra’, termo que denominou originariamente a doença, é conhecida desde tempos remotos, sendo citada na Bíblia, e seu controle se deu inicialmente com o banimento dos doentes do convívio social.

Em São Paulo, a frequência da hanseníase foi grande desde os tempos coloniais (Maurano 1939, p.4), tendo aumentado em meados do século XX com o desenvolvimento do estado e o movimento migratório. No Brasil, a partir de 1924, o governo federal decidiu assumir o controle da hanseníase pela internação compulsória, com base no pressuposto de que, retirando o doente das ruas ou estradas, estaria salvaguardando a sociedade sadia: “Ainda sem um medicamento específico para a cura, o isolamento foi determinado como essencial, e tornou-se mais importante que o próprio tratamento” (Cunha, 2005, p.4). O indivíduo com suspeita da doença era caçado pela Guarda Sanitária e isolado compulsoriamente em algum hospital-colônia, na época conhecido como leprosário (Auvray, 2005).

De 1928 a 1933 foram construídos cinco asilos ou hospitais-colônia no estado de São Paulo: Santo Ângelo, no município de Mogi das Cruzes; Padre Bento, em Guarulhos; Pirapitingui, em Itu; Cocais, em Casa Branca; e Aimorés, em Bauru. Neles os pacientes, privados de direitos básicos de cidadania, eram vigiados, controlados e governados por leis específicas. Já entre 1933 e 1935, durante o governo Vargas, estabeleceu-se o Plano Nacional de Combate à Lepra, que adotou o método campanhista já utilizado no combate a várias doenças. A profilaxia da hanseníase se baseava então no tripé leprosários/preventórios/dispensários, com investimentos principalmente nos dois primeiros. As três instituições garantiam, respectivamente, o isolamento compulsório de todos os casos, o controle dos comunicantes e o cuidado e educação dos filhos sadios de pessoas doentes (Cunha, 2005).

Em 1940 surgiu a sulfona e nos anos 60, a rifampicina, o que possibilitou novo tratamento ambulatorial, com exames de contato, e a abertura das portas dos serviços de saúde, decretando-se paralelamente a extinção da antiga forma de profilaxia. Os dispensários

ganharam, então, importância no controle da doença. Apesar desses avanços, a internação compulsória só foi legalmente abandonada em 1962, quando cresceu o número de pacientes ambulatoriais em serviços de saúde estaduais (Maciel et al. 2003). E em 1967, com o encerramento da internação compulsória, a direção do Departamento de Profilaxia da Lepre (DPL) do estado de São Paulo abriu as portas dos antigos asilos-colônia, com o intuito de permitir que o 'asilado' deixasse o hospital e optasse pelo tratamento ambulatorial em centro de saúde, o que significava seu retorno ao convívio social. Com o desenvolvimento da multidrogaterapia (PQT) na década de 1980, instituiu-se a alta por cura. Contudo muitas pessoas optaram por permanecer nos asilos-colônia em virtude de terem perdido vínculos com o mundo externo. Outras chegaram a sair, mas voltaram por motivos diversos.

Segundo Ecléa Bosi (1994), a recriação do passado feita por pessoas simples, testemunhas vivas da história, é diferente da versão oficial que se lê nos livros. Conhecer a história de vida de hansenianos que passaram pela internação compulsória torna possível apreender a visão dessas pessoas que foram isoladas da sociedade por uma ação coercitiva do Estado. No estudo aqui relatado, buscou-se recolher um relato temático desses idosos, no que concerne à história pessoal de cada um deles e às consequências do isolamento e preconceito sobre suas vidas.

A pesquisa foi realizada com pacientes da antiga internação compulsória do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes (HFRA), que ali continuam residindo. Situado no município de Itu, o Hospital foi fundado em 7 de outubro de 1932 com o nome de Asilo Pirapitingui. Como as demais colônias da época, equivalia a uma pequena cidade em que se desenvolviam trabalho em pequenas indústrias, comércio e atividades agrícolas, além de outras instalações. Atualmente é dividido em duas áreas, a hospitalar e a comunitária, e nele vivem até hoje muitos remanescentes da internação compulsória. Também residem hoje, na colônia, famílias de egressos da internação compulsória, e ocorre uma ampla discussão sobre a posse das casas e das terras desses hospitais-colônia (Morhan, 2005). O HFRA é a única retaguarda asilar para internação por indicação social em todo estado de São Paulo, conforme resolução SS-130 de 8 de setembro de 2001 (São Paulo, 10 out. 2001).

Metodologia

Para conhecer a história da internação compulsória por aqueles que a vivenciaram, utilizamos a técnica de história de vida que, segundo Dezin, citado por Minayo (1993), apresenta a forma como uma pessoa, um grupo, uma organização define e interpreta suas experiências. Essa metodologia possibilita o registro da vivência, das emoções e as memórias pessoais dos membros dessa comunidade. No estudo, optamos por conhecer a história de vida tópica, que dá ênfase a determinado aspecto ou etapa da vida pessoal ou de uma organização (Minayo, 1993).

As entrevistas foram realizadas seguindo um roteiro e no próprio serviço, em local e horário de conveniência para os idosos. Foram gravadas e transcritas por pessoa especializada. Posteriormente, com a leitura dos discursos, buscaram-se os temas de análise. Segundo Bardin (1991), uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença e frequência podem ter significado para o objetivo

analítico escolhido. Foram entrevistadas oito pessoas, que preenchiam os seguintes critérios de inclusão: ter sido internado compulsoriamente, ter sua capacidade cognitiva preservada e concordar em participar da pesquisa.

O protocolo de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública – OF COEP/152/04 – e por ele aprovado. Os idosos foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa, a metodologia da pesquisa e seus direitos. As entrevistas foram realizadas após a obtenção de seu consentimento livre e esclarecido.

Resultados e discussão

Foram entrevistados oito idosos entre 59 e 83 anos de idade, internados compulsoriamente quando tinham a média de 15,3 anos de idade. Como se pode observar no Quadro 1, quase todos eram muito jovens quando ingressaram no Hospital.

Quadro 1 – Entrevistados segundo idade, sexo e idade na internação compulsória do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes

Entrevistados	Idade na entrevista (2004-2005)	Sexo	Idade na internação
E1	77	Masculino	12
E2	74	Masculino	19
E3	83	Feminino	10
E4	59	Masculino	15
E5	82	Feminino	33
E6	65	Feminino	15
E7	80	Feminino	18
E8	77	Feminino	18

Pela análise dos relatos, evidenciamos as seguintes categorias:

- Hanseníase: diagnóstico da doença; reação da família e amigos; representação da doença;
- Internação: história; significado do isolamento;
- Vida cotidiana: vida regulada; travessuras e transgressões; trabalho; família; lazer; relacionamentos;
- A instituição: organização social; antes e hoje;
- Condições atuais de saúde;
- Permanência na instituição após a extinção da internação compulsória.

Hanseníase

Nessa categoria agrupamos os discursos que incluíam as subcategorias diagnóstico da doença, reação de familiares e amigos diante dela e o que significa ter a doença, como este testemunho: “Começou com mancha, mas eu sempre tive mancha desde criança, mas não era considerado doença, porque ninguém entendia. E eu comecei a me ver com mancha e instantaneamente eu procurei internação” (E8).

Outro depoimento mostra o conhecimento que a paciente tinha da doença e a procura por profissional de saúde: “De repente eu me senti diferente, meu Deus; eu não me senti bem de uma noite para o dia, sem dor e sem nada, mas eu resolvi e fui embora para Campinas, onde eu reencontrei uma amiga, a X ... era então chefe do Posto de Hanseníase” (E8).

Algumas famílias ocultaram o diagnóstico da doença para manter os pacientes no convívio familiar, pois a família poderia ser penalizada por ter um doente em casa: “Mamãe achou mancha na minha perna, mas não falou nada. Naquele tempo, se soubessem que tinha alguém com a doença, eles denunciavam. Meu pai tinha armazém e tinha fregueses ricos, fazendeiros de café; não podiam saber que eu era doente” (E3).

O paciente E4 relata que, após o diagnóstico, perdeu vínculos afetivos e sofreu rejeição por parte dos familiares, que até hoje não o visitam. É interessante notar que o entrevistado busca justificar esse fato.

Sobre a minha família, a minha mãe estava aqui, e o meu pai se separou da minha mãe porque minha mãe era doente, e ele tinha muito medo da doença. Mas a minha família, todos me querem bem, e eles não vêm aqui porque talvez eles achem muito triste isso aqui, entendeu? ...

A psiquiatria era cheia, tinha gente importante que era largado aqui, e a família nunca mais vinha buscar.

Outra paciente informa que ocultou o fato de ser hanseniana durante um tempo, que se internou e sua família não a procurou. Note-se que sua família a recebia, desde que não ficasse em definitivo com ela: “Eles nunca souberam, nunca procuraram e também nunca contei. Após muito tempo que eu estava aqui, uns anos, eu resolvi procurar a minha mãe, aí eu fui visitá-los. Eu fui bem recebida, mas desde que não fosse ficar com certeza. Me trataram direito, mas visitar aqui a mim, nunca vieram, mas eu ia visitá-los” (E8).

Visitas tanto de familiares quanto de amigos não foram relatadas, apesar de haver referências a envio de roupas e ao fato de os amigos ficarem ‘sentidos’:

Minha mãe me mandava vestidos e pedia para eu repartir com minhas amigas. Adorava ficar bonita (E3).

Os amigos todos ficaram sentidos, porque eles eram muito bons pra mim, como eu era bom pra eles também (E2).

A hanseníase era doença temida e, por ser contagiosa, a família separava ou até se desfazia de objetos dos doentes, desinfetando tudo e, assim, demonstrando o desconhecimento e o preconceito: “Mamãe tinha uma empregada que não podia saber da minha doença, então ela separava tudo rosa, prato, copo talheres para mim e falava que era porque eu chamava Rosa. Papai mandou queimar tudo que pertencia à minha irmã e meu irmão, mandou fazer uma limpeza geral e desinfetar até o quintal com criolina” (E3).

Os pacientes escondiam sua condição de doentes:

Eu sempre trabalhei, chegava num posto de gasolina e trabalhava, mas eu não podia ser registrado, porque eu não queria me identificar como hanseniano ... (E4).

Bem lá embaixo eu a vejo [uma amiga, que é profissional de saúde] e eu fingi que eu não a conheci. Eu estava com vergonha, meu cabelo não estava penteado, eu tinha tranças, eu estava cansada, aquele pé inchado, e eu atravessasse por uma rua, e eu falei: ‘agora eu subo pela outra calçada e desapareço’ (E8).

O medo de contágio levava ao isolamento social da família do doente e ao extermínio de animais que saíssem da colônia:

Lá fora o preconceito era muito grande, quando aparecia a doença em alguém, amigos e vizinhos não chegavam perto da família. Meu pai não podia entrar nem em armazém. Era horrível e muito triste. Toda [a] família era malvista e precisava fazer exames de cinco em cinco meses (E7).

Porque naquele tempo eles não queriam que ninguém saísse. Ah, tinha uma coisa: quando entrava algum cachorro ou gato, eles atiravam no cachorro ou no gato, porque eles falavam que levava doença lá fora (E8).

A internação

Na categoria Internação foram incluídos os discursos que abordam, além do histórico, o significado que essa internação teve para os pacientes.

Em relação à história da internação, verifica-se que alguns ficaram com suas famílias até que a necessidade de tratamento os obrigaram à internação. Outros procuraram o serviço de saúde por conta própria, pois, com a centralização do tratamento no DPL, a única forma de os pacientes serem tratados era recorrendo ao órgão oficial (Monteiro, 2003): “Eu fiquei em casa até sete anos, mas descobriram com quatro anos ... Com sete, papai me levou na Inspetoria, porque começou a aumentar; me levou para fazer exames. Descobriram que era mesmo, os exames deram positivos. Me deram remédio por via oral. Tinha um remédio chamado óleo de chamogra. Fiquei [em casa] até os dez anos” (E3).

O paciente E1 relata ter sido obrigado e ludibriado. A internação é algo tão marcante, que passados quase setenta anos, ele ainda se lembra da data exata da ocorrência:

Eu tinha 12 anos. Quando fui internado neste hospital era 27 de outubro de 1938. Eu vim para cá porque era obrigado. Eles caçavam a gente, e não tinha tamanho. Se os doentes fugissem, eles punham os guardas atrás. ...

O dr. X falava que em seis meses eles curavam a gente. Aí chegava aqui, naqueles seis primeiros meses se atirava no tratamento com fé e coragem. Chegava seis meses, mais seis meses, até que o sujeito chegava à conclusão que daqui não saía mais. E não saía mesmo.

No depoimento seguinte, a paciente relata com detalhes o processo de sua internação.

Aquele hospital onde abrigava pessoas que estavam com tifo e bexiga, uma doença muito grave, muito contagiosa. E dormi em Campinas, no necrotério; colocaram uma cama lá, colocaram um caixote, uma vela e uma caixa de fósforo, para eu poder acender à noite, mas eu não acendia, eu fiquei na escuridão. E banho não ... nem banho, nem mictório, nem nada, era só mato ainda Aí eu esperei no dia seguinte o dia todo, e neste dia eu jantei, arroz, feijão, bife, salada de alface e um pãozinho; comi, comi que só vendo, de tanta fome No dia seguinte foram me buscar. Naquele tempo tinham uns carrões pretos, feios, mas para mim foi um automóvel com divisão, motorista e ajudante para frente e eu lá para trás, para não ter contato; foi onde que eu cheguei em Pira à noite (E8).

Ser deixada em um necrotério sem luz, banho e sanitário, a aguardar a viatura que a levaria para o hospital, mostra como a doença era temida e os doentes eram desconsiderados em sua dignidade. Insinua também o processo de desligamento da pessoa doente da sociedade, tal qual ocorria na Idade Média, com a ‘missa dos leprosos’, em que era declarada sua morte civil (Cunha, 2005).

Para alguns, como Auvray (2005, p.42), “a instituição era uma bênção que os livrava do desprezo, da discriminação e do abandono” e possibilitava o acesso a alguns serviços públicos que lhes eram negados, bem como socialização e constituição de família:

E eu internei no Santo Ângelo. E lá fiquei, gostei de lá, porque eu não podia ir na escola porque era doente. Quando eu internei, eu podia ir na escola, tinha bastante menina, e então eu me conformei logo com a separação da família, porque lá [fora da instituição] vivia muito reprimida No hospital, eu ia na missa de manhã ... Tinha reza, escola, toda a meninada junta. Dormiam quarenta meninas, todas em um quarto: meninas de oito, de 12 anos, todas em um dormitório só. Eu fui crescendo, fiz teatro, costura e vim pro Pira, trabalhar em uma peça de teatro ... o Pira parecia uma cidade; sempre eu tive vontade de morar numa cidade, porque eu sempre morei no interior, na zona rural ... (E3).

Eu estudei, fiz até o quarto ano aqui dentro. Era para mim fazer depois em Itu, mas eu não pude ir. Então fiquei só com o quarto ano. Mas foi bom para mim esse estudo ... (E2).

Aqui éramos considerados gente, com direitos de escolas, lazer. Tinha professor de francês, o doutor Oscar, que era maravilhoso. O doutor Danilo Cunha, quando terminava as consultas, tocava piano para nós no prédio do cassino (E7).

e agora, depois que eu casei, eu fiquei aqui e estou até agora aqui. Isso aqui, para mim, sempre foi bom, sabe, eu não tenho reclamação de nada aqui. Para você ver: eu tenho tudo aqui dentro, tenho um emprego. O que você quer mais? (E4).

Mas também representou dificuldades, sofrimento, cerceamento da liberdade:

Agora, para sair, até o clube, tinha sempre um guarda acompanhando nós. O cinema, a mesma coisa. Então, foi uma vida muito difícil para nós aqui, até melhorar mais. Sofremos bastante. A minha vida era muito boa [antes da internação]. Viajei bastante. Aí fiquei preso aqui dentro. Ah, eu sofri! Sofri bastante por causa disso. ...

E era uma ocasião muito difícil, aqui no hospital, antigamente era muito difícil. Era tudo preso. A gente não podia sair. Ficava para fazer um servicinho assim, os guardas ficavam junto com a gente. E para ... sair não tinha licença; eles pegavam um jipe e levavam até a estação de trem, para ver a gente (E2).

A internação representou também o encerramento de projetos e sonhos:

Eu tinha uma casinha que eu tinha montado, que eu pretendia me casar, e eu desmanchei e vendi tudo, e acabou tudo (E8).

Eu tinha muita vontade, como meu pai tinha uma fazenda, de ter sido fazendeiro (E2).

Minha paixão é agricultura. Se eu fosse de saúde, eu teria formado em agricultura (E1).

Vida cotidiana

Na categoria Vida cotidiana, temos os discursos relacionados ao dia-a-dia dos residentes, à regulação e ao controle exercido pela instituição, as travessuras e ‘transgressões’ que alguns praticavam e suas consequências, o trabalho, a constituição de família, o afastamento dos filhos e as atividades de lazer e cultura.

De acordo com Goffman (2005), em uma instituição total, qualquer que seja a atividade desenvolvida por um indivíduo, ela é acompanhada por outras pessoas, que são tratadas de igual maneira e incentivadas a realizar, juntas, as mesmas coisas. Assim, as pessoas são forçadas a viver em constante coletivo.

Os idosos informam que a vida cotidiana no HFRA tinha normas, como em toda instituição fechada. No interior da colônia havia uma guarda e uma delegacia, que controlavam o cumprimento das normas, e uma cadeia, para aqueles que as transgredissem.

Outra coisa: a gente tinha que apagar as luzes às nove horas ... Se eu quisesse conversar com a colega, eu tinha que falar com o guarda. ...

Eles eram severos; era época da ditadura¹ ainda, e a gente não podia namorar. Aí, como é que fazia? A gente ia lá na delegacia, dava o nome do namorado; se desistisse do namoro, ia na polícia dar [o] nome (E8).

Tinha o Parlatório, que eram três muros que separavam o doente da visita. O guarda ficava passando no meio para ouvir a conversa (E3).

Tendo ingressado muito jovens na colônia, alguns ainda faziam travessuras, como esta: “Quando abria a sirene [do horário do almoço], os urubus vinham tudo, enchia de urubu ali, e tinha uma molecadinha... a gente era menor ... pegava o urubu e pintava ele de branco para ver o que fazia ele, soltava ele com uma fita vermelha, era tudo mansinho ...” (E4).

Todas as colônias tinham um poder policial e puniam os residentes que transgredissem suas normas internas. Qualquer desobediência às regras era punida, e a falta mais grave era a tentativa de fuga (Monteiro, 2003).

Então, na nossa saída daqui para fora, nós íamos na troca de guarda. Na hora que eles iam trocar, a gente saía e só ... voltava no outro dia, na troca de guarda novamente; a gente entrava por debaixo da cerca (E4).

Os guardas me pegaram, aí eu não quis fugir mais não. Porque eu podia ser preso, e a prisão aqui era duro. Caía na cadeia e não saía tão fácil não. Era judiado dos guardas (E2).

A cadeia, eles matavam, não judiavam. Matavam a paulada, a bordoadada. Fizesse o que fizesse. Se [se] rebelasse contra eles, pronto (E1).

Na cadeia também tinha mulheres. Elas fugiam porque tinham saudade da família (E3).

Um problema da época era o consumo e contrabando de bebidas alcoólicas, proibidas nas dependências da colônia.

Beber então, não podia nada. Nem entrava bebida aqui (E2).

Pinga naquele tempo seria como se fosse hoje droga Porque a pinga nunca fez bem, né? Eu ia buscar pinga com ele [colega], mas eu ia com medo, e se fizesse alguma coisa a gente ia preso

Tinha um lugar que chamava... deram o nome Sombra do Boi ... tinha cada eucalipto enorme ... então os caras ficavam ali com as garrafas de pinga... . Hoje é as drogas, mas naquele tempo era só pinga. E dormiam por ali mesmo, e tinha uns que vinham buscar almoço e outros que vinham buscar pinga. Então tinha uma estradinha que chamava assim, Bar da Alice, e Bar do Zé Guarda, só o Zé Guarda que tinha, tinha dois bares só, então a gente pulava para aquele, e era um bananal aqui, tinha muita coisa, que nem as minas de água (E4).

Considerado atividade importante para os pacientes, o trabalho representava fonte de renda para eles – as chamadas etapas –, fonte de alimentos para os residentes da colônia e estratégia para cobrir a falta de funcionários na instituição.

Fui trabalhar no almoxarifado da Caixa [Beneficente]. Virei escriturário. Escrevia, tinha mão boa. Trabalhava no escritório (E1).

E esses tijolos aqui, foi tudo feito na olaria pela mão dos hansenianos. Como era trabalhador o pessoal daquele tempo, né? As ruas não eram asfaltadas, era tudo pedregulho, mas não tinha uma sujeirinha na rua ... Tem até uma pessoa, que está viva até hoje, ... ele gostava de varrer a rua, ele fazia uma vassoura de bambu com o cabo comprido, ele jogava para lá e para cá, o lixo ficava sempre na lateral; e depois vinha outro com a carroça e com cavalo (E4).

Trabalhei com trator – que é minha profissão –, caminhão, ambulância. Porque naquele tempo não tinha o pessoal para trabalhar; eram os doentes. Naquele tempo, aqui era uma fazenda. Tinha gado, tinha horta, plantação, canavial. Tinha uma fábrica de ladrilho. E eram os próprios pacientes que trabalhavam. Mas eu ajudava aqui na fazenda com gado, tirava o leite, criava porco. ...

Então, eu tomava meu medicamento e ia para o serviço. Trabalhar também, porque naquele tempo quem podia trabalhar tinha que trabalhar. Porque não tinha funcionária de saúde aqui dentro. Quem não podia, não trabalhava. Mas tinha uns que não podiam trabalhar mesmo, eles eram estragados da doença. Então ficavam na enfermaria, presos lá. Agora, quem podia trabalhar, trabalhava. ...

Tomei conta da psiquiatria, trabalhei de enfermeiro, ajudei muito os médicos também. Antigamente eles precisavam, os pacientes precisavam também (E2).

Todas as verduras que nós consumíamos no refeitório, era tudo produzido aqui mesmo; nós, os hansenianos mesmo que faziam (E1).

Na subcategoria Família, incluímos os discursos relativos à constituição de família por casamento e nascimento de filhos. O casamento possibilitava a mudança para uma das casas e um pouco mais de privacidade. Entretanto ao enviuvar, a pessoa voltava a viver nos dormitórios:

Quando casei pude ir para uma casa. Todas as casas tinham jardim bonito, pomar. A minha tinha flores lindas e uma parreira de uvas farta (E7).

Quando casei fui morar na olaria; meu marido trabalhava lá. A gente depois construiu uma casinha fora da olaria, mas meu marido morreu. Precisei entregar tudo e voltei a morar com a mulherada outra vez, só eu e a roupa do corpo (E8).

A relação com os filhos era muito distante. Ao nascer uma criança na colônia, o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) era comunicado e a criança, levada para outras instituições. Os menores infectados como os adultos eram internados nas instituições asilares. Os filhos sadios eram levados para espaços que tinham papel preventivo, os preventórios. Lá a criança deveria ser examinada periodicamente, pois tivera contato com a doença, por ser filho de um doente. Houve um grande número de menores abandonados pelos parentes, devido ao estigma e ao medo do contágio.

Uma paciente informou que voltou a encontrar a filha dois anos após o parto, em uma visita curta e supervisionada. As visitas, ilustram os discursos, eram de fato muito poucas e breves. Apenas uma das entrevistadas informa ter mantido o vínculo com as filhas, que foram levadas recém-nascidas para o educandário.

Se nascesse alguma criança aqui, já era levada embora e não via mais. Aconteceu com bastante gente aqui (E2).

Tinha uma, a Bernadete, com sete e a Maria Luiza, com oito, então eu pedi que fossem as duas junto. Dependendo do departamento, ia para Jacaré, em outro educandário, e [de] lá, com 13 anos, ia para outro lar, em Jacaré mesmo (E8).

Depois que casei fui morar num cômodo e tive duas meninas aqui no hospital. Quando nasciam os filhos, eles levavam para a creche. Era triste... eu tinha pesadelos todas as noites, que estavam levando elas embora. Uma foi para Santa Terezinha, a outra para Jacareí. Eu lutei muito para deixar as duas juntas e consegui (E6).

A vida na colônia possibilitava a participação em atividades culturais e de lazer:

Festas religiosas, tudo que se diz de festa, como se diz, shows, tinha o doutor Ribeiro Arantes e a esposa dele. Então eles organizavam shows, convidavam os artistas; durante o dia podia deixar o serviço para assistir show (E8).

Eu jogava futebol, tinha corrida de bicicleta, jogo de bocha, de malha; tinha quatro dias de carnaval, podia dançar à vontade, só que com muito respeito (E2).

Aqui tinha concurso da rainha da primavera, da festa junina, do carnaval. Dia primeiro de maio era muito comemorado (E7).

É interessante notar que os próprios residentes também faziam apresentações de teatro e de música:

Eu fui crescendo, fiz teatro, costura e vim pro Pira, trabalhar em uma peça de teatro (E3).

Eu era bom no violão também, entendeu, então nós tínhamos esse conjunto. A doutora Z gostava muito de festa. Então eu estava na enfermaria, e ela falava: “Você tem que tocar”, E eu fui de pijama tocar. Quando abriu o cenário, que abriu as cortinas, eu de pijama, manja... Mas era assim mesmo, nós éramos tudo internos mesmo, então não tinha problema (E4).

A instituição

Pelos discursos podemos verificar que inicialmente a organização social da instituição repetia em parte a da sociedade em geral. As diferenças de classe social se mantiveram na colônia, com alocação de pacientes em pavilhões diferentes segundo esse critério. Podemos verificar também que os doentes perderam outros direitos de cidadania, além da liberdade de ir e vir:

E não abriam a porta [do cassino] enquanto não vinha o pessoal considerado grã-fino, moças lindas moravam aqui nos pavilhões, e bem de vida. E os casais que moravam nas colônias, tudo cheio de nove-horas, tudo grã-fino... Então, quando nós chegávamos não abriam a porta. Quando vim para cá, eu tinha só um vestido no corpo e outro embrulhado. Aí me falaram que tinha dois pavilhões: um rosa e outro azul, que eram de mulheres ricas. Elas davam roupas, eu fui pedir. Me deram dois vestidos. Tinha lugar que ficavam os bem doentes, cheiravam mal, era chamado de ferro-velho e arca de Noé. ...

Eu vim para cá no tempo em que doente não votava porque não era considerado cidadão. Depois, sim, deram aposentadoria e direito de voto (E8).

Na categoria Antes e hoje, inserimos as falas em que os residentes informam, com certo saudosismo, como a colônia era época de sua juventude – estrutura, serviços existentes, tratamento de saúde – e a fartura, em contraste com os dias de hoje.

Naquele tempo o hospital era uma cidade. Era lindo! Tinha lojas, vendas, farmácias. Nós comprávamos tecidos para fazer vestidos e roupas. Levava na costureira. Quem não tinha dinheiro, a costureira do Hospital fazia. Para ir aos bailes eu mandava fazer os vestidos longos. E no carnaval costumava fazer fantasia (E3).

O prédio do cassino tinha uma escadaria de mármore. O salão da biblioteca tinha três paredes de armários com livros e uma mesa quase do tamanho do salão, cheia de jornais e

revistas para os pacientes. O tapete era enorme, um espelhão, uma saleta para as senhoras esperarem o filme. Tinha uma estação de rádio, e no porão do prédio era a imprensa. A sorveteria tinha muitas mesinhas e na *bombonière*, café, leite e salgadinhos. Esse prédio em que ficava o cassino, o cinema, o teatro, que é hoje a lavanderia, era todo rodeado de flores, a maioria rosas; era encantador. Mais tarde construíram um salão de festas ao lado do cassino, todo de madeira colorido. Foi meu marido quem pintou. Os abajures eram de peneira de taquara colorida (E8).

Tinha tanta fartura que eles faziam cerca com bacalhau; a cerca que não tinha como ir para a rua... bacalhau seco. Então, era a fartura que nós tínhamos (E4).

Eu gostava de ir no leilão, eles leiloavam porcos, galinhas, roscas. Eu ajudava a fazer as roscas. O Natal era farto. Eles mandavam bandejas de tudo. Enfeitavam por todo o lado (E5).

Condições atuais de saúde

Os residentes informam também sobre as mudanças físicas ocorridas na instituição: o fechamento de todas as fábricas que existiam no local, a demolição de prédios e a modernização de outros: “Chegou uma época aqui, eu lembro, que começou a derrubar essas casas aí. Eu fiquei até muito aborrecido, que eu morava ali embaixo, na rua... travessa Rio Claro. O centro cirúrgico que ... está desativado há muitos anos, aquele prédio do meio, de um lado era das mulheres, do outro lado era dos homens e no meio era o centro cirúrgico, e eu fui operado várias vezes” (E4).

Atualmente as condições de vida e tratamento contrastam com o vivenciado antes. Esses remanescentes da compulsória esperam do Estado a continuidade dos ‘benefícios’ que recebiam: alimento, material de construção etc.: “O tratamento aqui está bom. Só tem uma coisa que está errada aqui, que a gente não acha que está certo. Às vezes precisa de um medicamento e não tem, tem que comprar. Eles davam aqui muita coisa, agora está faltando. Até alimento eles não dão mais. Às vezes você vai no médico e aquele médico não vem, tem que marcar outro dia; de maneira que está um pouco difícil aqui” (E2).

As condições atuais de saúde estão relacionadas à incapacidade e dependência. Vários estudos têm demonstrado que a noção de saúde e de doença para os idosos está associada, principalmente, a sua capacidade funcional para o desempenho das atividades cotidianas (Gordilho et al., 2000). A esse respeito, cabe lembrar que as complicações neurológicas e circulatórias da hanseníase são muito incapacitantes.

Agora não vou mais à missa, não dá; minhas mão não empurram mais a cadeira de rodas. Antigamente eu escrevia palavras cruzadas, agora isso não dá mais para eu fazer. A gente vai ficando cada vez mais velho, mais baqueado (E1).

Então eu tenho defeito físico na mão, sem ter positivo. Agora [estou] com a perna amputada (E8).

Uma idosa que teve uma perna amputada, ao ser indagada se seria uma sequela da doença, informa que a causa da amputação foi um câncer e não a hanseníase: “Estava me dando câncer, tinha um mal no pé e estava criando câncer, daí não tinha circulação, não tinha nada” (E8).

Permanência na instituição

A categoria Permanência na instituição após o fim da internação compulsória revela algumas justificativas para a opção de continuar vivendo na antiga colônia: a pobreza, a perda de laços familiares, a falta de perspectivas quanto a “o que fazer lá fora” e o sentimento de pertencimento àquele lugar. Alguns chegaram a viver fora da instituição por alguns anos, mas na velhice voltaram a procurá-la devido à pobreza e falta de apoio dos familiares em momento de necessidade: “Eu não tinha condições mais de ir para fora. Não tinha mais família; eu sou só eu (E1).

Os filhos não dão apoio, como muitos sinalizam: “Eu tenho uma filha, um neto com trinta que mora junto na casa que eu construí. Tem outro que trabalha numa concessionária e mora com a esposa. Eu tenho uma netinha. Mas ninguém se propõe a falar ‘venha’ quando eu falo ‘nossa, eu estou tão cansada!’. ‘A senhora não gostaria de vir?’. Eu falo: ‘Não tem lugar para mim’. A gente percebe que se não fosse seria melhor, né?” (E8).

O fato de terem crescido e vivido muitos anos na dependência do Estado, com poucas perspectivas de emprego além dos existentes na instituição, a incapacidade e a pobreza, entre outros motivos, não incentivaram a saída de alguns entrevistados.

Ah! Eu tinha a nossa casa, enxergava muito pouco. Ia fazer o quê lá fora? Então ficamos [eu e meu marido] por aqui mesmo, a gente era feliz aqui (E3).

Não tenho nada lá fora, tudo o que eu fiz eu fiz aqui dentro, eu não tenho bem nenhum, só tenho essa Brasília [automóvel], que é minha e do José Carlos, e só (E4).

A identificação com o lugar costuma ser tanta, que um dos residentes informa que até já mandou preparar seu túmulo no cemitério da colônia: “Quando eu queria ir embora, não me deram alta; agora também não vou mais, vou ficar aqui mesmo; meu túmulo já está pronto aqui dentro do cemitério” (E2).

Dificuldades financeiras para se manter constituem outro fator de permanência: “Mas agora estou passando a vida muito apurado. Porque às vezes o dinheiro não dá para fazer o que a gente quer. Não dá para arrumar serviço. Foi minha vida inteira aqui dentro” (E2).

Viver na instituição é considerado direito adquirido. No estado de São Paulo, desde 1954 várias leis concedem direitos a egressos dos asilos-colônia, mostrando o reconhecimento do Estado de sua dívida social para com eles²: “E o médico disse: ‘Você está com gangrena, você vai tratar com o médico de vasos’ Mas eu não fui; eu falei, não,... eu tenho os meus direitos. Eu vou pegar uma carta no Palácio de Saúde, onde eu tenho a minha ficha até hoje, e pedir uma internação para mim, porque eu fiquei (anteriormente na colônia). Aí fui fazer avaliação, pela data eu fiquei com o direito de morar aqui até o fim dos meus dias, entendeu? Fosse antes eu não poderia” (E8).

Comentários finais

Envelhecimento é resultado de toda uma vida social, biológica e psicológica, e não sinônimo de incapacidade e dependência. As pessoas entrevistadas cresceram e envelheceram, em termos biológicos, convivendo com uma doença e suas complicações, que podem ser muito incapacitantes. Em termos sociais e psicológicos, foram alijadas do convívio familiar

e de seu núcleo social original por ser portadores de doença estigmatizante que exigia, como forma de profilaxia, seu confinamento.

Ao considerarmos o tripé do ‘envelhecimento bem-sucedido’ (Rowe, Kahn, 1998) – controle das doenças, engajamento na vida e manutenção das funções físicas e cognitivas –, verificamos que os entrevistados foram muito prejudicados: primeiramente, pelo longo intervalo de tempo entre a realização do diagnóstico e a descoberta e aplicação da quimioterapia, o que dificultou o controle da doença, a prevenção de incapacidades e a manutenção das funções físicas; em segundo lugar, pela segregação, com consequências psicológicas e sociais no que diz respeito à manutenção de laços familiares e de amizade, bem como de suas perspectivas de vida, posto que foram impossibilitados de realizar seus sonhos (casar, estudar, escolher seu ramo de trabalho etc.).

Em nossa prática, verificamos que muitos idosos, ao se tornar dependentes, têm dificuldades de se manter na comunidade por falta de apoio da rede social e familiar e por dificuldades financeiras para garantir a manutenção da casa, a aquisição de medicamentos, a contratação de cuidadores, entre outros. No período da internação compulsória, o Estado e a sociedade proviam a instituição e a mantinham, a fim de que os que ali viviam se sentissem bem. Apesar da vida regulada, a comida era farta, havia festas, shows, os prédios eram bem cuidados e havia ocupação para os residentes ‘com saúde’, isto é, sem incapacidades. Nesse sentido, os discursos demonstram saudades ‘dos bons tempos’.

O Estado extinguiu a internação compulsória e deu ‘privilégios’ aos ex-residentes, a exemplo da renda mensal vitalícia, que entretanto não é suficiente para a manutenção da vida fora do hospital-colônia – do mesmo modo como acontece com a maioria dos idosos do país, ao serem aposentados. Alguns chegaram a sair do asilo-colônia, viveram muitos anos fora, mas, com o envelhecimento, voltar para o hospital representou a solução para seu problema social. Voltaram, portanto, não por causa da doença, mas porque a instituição é solução para seu desamparo econômico e, principalmente, supre a ausência do apoio de rede social e familiar.

Estudos sobre idosos mantidos em instituições têm mostrado que estar em condições econômicas desfavoráveis e sem rede familiar e social de apoio são as características mais frequentes desses indivíduos (Cortelleti, Casara, Herédia, 2004; Davim et al., 2004, Santos, s.d.). O mesmo ocorre com os entrevistados no nosso estudo, que contudo apresentam um atributo específico: essa perda da rede de apoio, sobretudo a familiar, está relacionada ao isolamento compulsório, que os privou do convívio e da possibilidade de criação de laços de intimidade e trocas afetivas. Mazza (2002) verificou, em pesquisa com cuidadores familiares de idosos, que um dos fatores que levavam essas pessoas a cuidar de seus pais era a retribuição do cuidado recebido na infância e na juventude.

NOTAS

¹ Refere-se ao regime interno da instituição e não ao Estado Novo.

² Na página da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo (<http://www.al.sp.gov.br>) é possível levantar todas as leis e decretos-lei elaborados para esse fim.

REFERÊNCIAS

- AUVRAY, Katia.
Cidade dos esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário do Brasil. Itu: Ottoni Editora. 2005.
- BARDIN, Laurence.
A análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70. 1991.
- BOSI, Ecléa.
Memória e sociedade. São Paulo: Companhia das Letras. 1994.
- CORTELLETTI, Ivonne; CASARA, Miriam Bonho; HEREDIA, Vania Beatriz M.
Idoso asilado: um estudo gerontológico. Porto Alegre: Educ. 2004.
- CUNHA, Vivian da Silva.
O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.
- DAVIM, Rejane M. Barbosa et al.
Estudo com idosos de instituições asilares do município de Natal/RN: características socioeconômicas e de saúde. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.12, n.3, p.518-24. 2004.
- GOFFMAN, Erving.
Manicômios, prisões e conventos. 7.ed. São Paulo: Perspectiva. 2005.
- GORDILHO, Adriano et al.
Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso. Rio de Janeiro: UnATI. 2000.
- MACIEL, Laurinda Rosa et al.
Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000). *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.10, supl.1, p.308-336. 2003.
- MAURANO, Flávio.
História da lepra em São Paulo. *Revista dos Tribunais*, São Paulo, n.1-2, p. 177. 1939.
- MAZZA, Marcia Maria Porto R.
Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2002.
- MINAYO, Maria Cecília S.
O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec. 1993.
- MONTEIRO, Yara Nogueira.
Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.10, supl.1, p.95-121. 2003.
- MORHAN.
Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. *Relatório consolidado do I Seminário Nacional dos Antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde. 2005.
- ROWE, John Wallis; KAHN, Robert L.
Successful aging. New York: Dell Publishing. 1998.
- SANTOS, Silvana Sidney Costa.
Asylo de pobres: na busca da melhoria da qualidade de vida de seus idosos residentes. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.net/modos/modos35.htm>. Acesso em: 5 jul. 2007. s.d.
- SÃO PAULO.
Resolução SS-130 de 08/10/2001. Aprova a norma técnica que estabelece as diretrizes e estratégias para as ações de controle da hanseníase e preconiza esquemas de tratamento. *Diário Oficial do Estado*, São Paulo, p.19-22. 10 out. 2001.



Entrevistas com pacientes da internação compulsória do Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes, da antiga Colônia Pirapitingui

Entrevistado: (E1) – 77 anos (sexo M) – enfermaria asilar
Data de nascimento: 6.12.26
Data da entrevista: 14.11.2003

Quantos anos o senhor tinha quando foi detectada a doença?

Eu tinha 12 anos. Quando fui internado neste hospital era 27 de outubro de 1938. Eu vim para cá porque era obrigado. Eles caçavam a gente, e não tinha tamanho. Se os doentes daqui fugissem, eles punham os guardas atrás.

Aqui tinha cerca no canto do refeitório com uma distância de uns quatro ou cinco metros. Distante uma cerca da outra. E lá no canto do refeitório subia e ia até a estrada. O doente não podia passar lá.

Tinha cadeia; para a gente ir na cadeia tinha que dar volta por trás do refeitório e lá pela rua Indaiatuba, lá pelo fundo.

Com a internação compulsória, fui obrigado a vir, pois fui fazer o exame que constatou que eu era doente. Eu era menino, ainda estudava, era menino.

Depois que vinha aqui não via mais a família.

O doutor Nelson de Souza Campos falava que em seis meses eles curavam a gente. Aí chegava aqui, que nem eu cheguei e os outros, naquela ilusão... Naqueles seis primeiros meses se atirava no tratamento com fé e coragem. Chegava seis meses, mais seis meses, até que o sujeito chegava à conclusão que daqui não saía mais. E não saía mesmo.

Tinha cinema, tinha teatro dos próprios doentes, que Jesus Gonçalves fazia...! Teatro.

O professor Nelson fazia muito teatro infantil, cinema, baile. Tinha banda de música, tinha jazz.

Agora, o medicamento não valia nada... quando entrou a sulfa, aí sim, foi melhorando. Tanto que, quando foi em 1948 e 1949, bagunçou tudo. Já não queriam internar mais ninguém, já começou a segurar. E isso veio parar no que é aqui hoje.

Fale sobre sua família e seus amigos perante a doença.

Eu era doente e vim para cá, não podia ficar no meio dos outros com saúde.

Aqui no hospital não tive família, os filhos que nasciam aqui iam para a creche. Cresciam bandidos lá fora, sozinho; a maioria ficavam perdidos.

Eu entrei na escola, fui trabalhar no escritório do almoxarifado da Caixa. Virei escriturário. Escrevia, tinha mão boa. Agora não tenho mais não. Trabalhava no escritório.

Nunca fui preso; preso não! A cadeia eles matavam, não judiavam. Matavam a paulada, a bordoadada. Fizesse o que fizesse. Se rebelasse contra eles, pronto.

Eu nunca tentei fugir do hospital por causa de minhas pernas. Em 1943 começou a explodir úlceras nas minhas pernas. Fazia curativo. Não tinha tratamento. Aquilo fedia, a gente fedia. Isso aqui, esse ar do Pira [HFRA] tinha mau cheiro. Porque não tinha medicação; isso acabou quando veio a sulfa. O PQT é de agora, pouco tempo. O PQT deu bom resultado, ótimo resultado.

Com a extinção da internação compulsória, o que fez o senhor continuar no hospital até hoje?

Eu não tinha condições mais de ir para fora. Eu não tenho mais família, eu sou só eu.

As caravanas que vêm aqui tem dia que vêm encher o saco! Principalmente os crente, vem querendo que eu mude de religião. Ah! Vá! Eu sou católico apostólico romano, fervoroso, adepto de Nossa Senhora de Aparecida. Eu assisto à missa na televisão todos os dias. Eu sou católico e não abro mão. E palmeirense!

Tem uma foto muito bonita aqui!

Ah! Eu tinha 15 anos.

Tem alguma coisa que o senhor gostaria de ter feito e não fez?

Ah! Eu gostaria de ter feito, só que não me deixaram... [ficou triste]. Minha paixão é agricultura, se eu fosse de saúde eu teria me formado em agricultura. Porque eu fiz jardim. Fiz jardim da igreja no tempo do falecido frei Alípio. Fiz jardim lá que todo mundo vinha buscar flor. Vinha gente de Sorocaba aqui encher o saco! Pedir flor. Agora lá não tem mais nada. O que eu plantei não tem mais. Tinha 280 pés de rosa, tinha cravo, de tudo. A mulher que arrumava a igreja, ela punha quarta e sábado 32 vasos de flores na igreja. Entrava na igreja e punha rosas...

Agora, não vou mais na missa, não dá; minhas mãos não empurram mais a cadeira de rodas. Não tenho condições. Não aguento ficar de pé. Para mim levantar, tomar banho, precisa a enfermeira dar banho em mim, não saio mais daqui. Tem geladeira, televisão aqui no quarto. E umas coisas... Não vou nem na T.O. [terapia ocupacional].

Antigamente, eu escrevia palavras cruzadas, eu comprava palavras cruzadas e escrevia aí. Mas agora nem isso não dá mais para eu fazer. Minha mão piorou mais, e a gente vai ficando cada vez mais velho, mais baqueado...

Muito obrigada pela colaboração.

Desejo que dê certo para vocês, porque o problema não é mole não.

E um abraço para dona Helena! Tchau!



Entrevistado: (E2) – 74 anos (sexo M) – área comunitária
Data de nascimento: 5.9.1929
Data da entrevista: 14.11.2003

Oi, boa tarde!

Boa tarde!

Quantos anos o senhor tinha quando foi detectada a doença?

Estava com 19 anos.

E quando foi que o senhor foi internado neste hospital? Como foi? Conta para nós.

Eu internei aqui em 1951. Dia 14 de dezembro de 51. Porque foi descoberta minha doença, porque eu sentia dor nas juntas, nas pernas, nos braços. Eu lutava boxe. Então, não deu para mim lutar mais. Eu sentia muita dor; eu ia fazer o quarto ano. Então o médico descobriu que eu tinha essa doença. Aí, ele indicou eu para procurar um hospital. Então vim a esse hospital e fui internado aqui.

E o senhor morava com sua família? Como foi a reação da família e dos amigos?

Os amigos todos ficaram sentidos, porque eles eram muito bom para mim, como eu era bom para eles também. Eu morava com uma família japonesa. Então, eu viajava muito, sempre viajei muito; ficaram sentido porque perderam um grande amigo, como eu fiquei sentido deles! Eu precisei internar... [suspiro].

Aí, eu vim aqui e fiquei aqui. E era uma ocasião muito difícil, aqui no hospital, antigamente era muito difícil. Era tudo preso. A gente não podia sair. Ficava para fazer um servicinho assim, os guardas ficavam junto com a gente. E para a gente sair não tinha licença, eles pegavam um jipe e levavam até a estação de trem, para ver a gente.

Fale sobre o período da internação compulsória. Como foi?

A vida aqui dentro foi uma vida muito difícil, porque eu não podia festejar, ir em festa de família. Porque eles ficavam junto com a gente.

Agora, eu não fiz muita coisa, porque eu cheguei aqui e logo comecei a trabalhar. Trabalhei demais aqui. Trabalhei com trator, que é minha profissão, caminhão, ambulância. Porque naquele tempo, não tinha o pessoal para trabalhar. Era os doentes. Então, minha vida era sempre trabalhando.

Agora, para sair até o clube, tinha sempre um guarda acompanhando com nós. O cinema, a mesma coisa. Então, foi uma vida muito difícil para nós aqui, até melhorar mais.

Sofremos bastante, agora trabalhar eu sempre trabalhei, era acostumado a trabalhar. Tomei conta da psiquiatria, trabalhei de enfermeiro, ajudei muito os médicos também. Antigamente, eles precisavam; os pacientes precisavam também. Os médicos cuidavam bem da gente. Mas sempre era uma coisa mais rígida. Acompanhado sempre com guarda.

A gente tinha que ir no médico, tinha que tirar a roupa em pele. O médico examinava o corpo inteiro. E o medicamento era todo o dia. Você tinha que tomar o medicamento, não podia faltar no medicamento. Então, eu tomava meu medicamento e ia para o serviço.

Trabalhar também, porque naquele tempo quem podia trabalhar, tinha que trabalhar. Porque não tinha funcionária de saúde aqui dentro. Quem não podia não trabalhava. Mas tinha uns que não podiam trabalhar mesmo, eles eram estragados da doença. Então ficavam na enfermaria, presos lá. Agora, quem podia trabalhar trabalhava.

Eu estudei, fiz até o quarto ano aqui dentro. Era para mim fazer depois em Itu, mas eu não pude ir; então fiquei só com o quarto ano. Mas foi bom para mim esse estudo ... De maneira que do hospital eu não tenho de que me queixar, porque depois eu acostumei aqui e não quis sair mais. Pedi alta, não davam alta para mim, para ninguém. Eu tentei fugir duas vezes, mas os guardas me pegaram, aí eu não quis fugir mais não. Porque eu podia ser preso, e a prisão aqui era duro. Caía na cadeia e não saía tão fácil não. Era judiado dos guardas.

Beber então, não podia nada. Nem entrava bebida aqui. Então, de maneira que a vida aqui foi meio dura, pesada no começo. Depois foi passando o tempo, e eu fui me acostumando também. Aí daqui uns tempo eles quiseram dar alta para mim, e eu não quis a alta também. Aí fiquei morando aqui, estou até hoje.

Eu tenho um menino, mas aquele tempo não podia nem namorar, o guarda ficava em cima. O meu menino tem 14 anos. Mas naquele tempo nem pensar.

Eu jogava futebol, tinha corrida de bicicleta, jogo de bocha, de malha, divertir podia divertir. Tinha um clube muito bom também. Tinha quatro dias de carnaval, podia dançar à vontade, só que com muito respeito. Podia ter uma namorada, mas não podia fazer o que faz agora. Você não podia dar um beijão, nada; era dançar e sério.

De maneira que nós tanto sofremos aqui. Agora mudou muito, não é? Conforme foi aparecendo medicação, a sulfa, foi melhorando. Tinha aquele Promim americano, que era um remédio muito bom. Mas o médico aqui sempre fazia exame para ver como a gente estava.

Então de maneira que a gente aguentou bastante aqui, mas muita gente morreu. Eu mesmo posso contar, o que eu achei [de] gente morto. Trabalhava até nove horas e vi gente morto aqui dentro do Pira mesmo. Lá na olaria também.

Naquele tempo, aqui era uma fazenda, tinha gado, tinha horta, plantação. Todas as coisas era daqui. Nada eles compravam, quase nada. Canavial. Tinha uma fábrica de ladrilho. E eram os próprios pacientes que trabalhavam. Eram os próprios pacientes que faziam. Tinha sapataria, era muito bom nesse ponto. Mas no outro ponto tudo era mais difícil ...

Toda rapaziada queria ter uma namorada, passear e não podia. Para ir no cinema, ia com o guarda, para sair do cinema e levar a namorada, os guardas tinham que ir junto também. Se nascesse alguma criança aqui, já era levada embora, e não via mais. Aconteceu com bastante gente aqui.

E com a extinção da compulsória, o senhor resolveu continuar nesse hospital?

Continuei aqui, já estava acostumado; família eu tinha, mas não quis ir não. Queriam dar alta para mim, e eu não quis. Quando eu queria ir embora, não me deram alta; agora, também não vou mais, vou ficar aqui mesmo. Eu tenho família em Campão Bonito, tenho chácara lá até hoje. Minha família é que cuida dela. Mas é que eu acostumei aqui e não vou sair tão logo. Só quando eu morrer. O tratamento aqui está bom.

Só tem uma coisa que está errada aqui. Que a gente não acha que está certo. Às vezes precisa de um medicamento e não tem; tem que comprar. Eles davam aqui muita coisa, agora está faltando. Até alimento eles não dão mais. Às vezes você vai no médico, e aquele médico não vem; tem que marcar outro dia... de maneira que está um pouco difícil aqui. Quando arrumava uma casa antigamente, nós tínhamos de tudo; agora não dão mais nada. Não dão cimento, não dão areia, não dão nada. A gente tem que gastar o que tem. Eu recebo alimentação, mas agora está atrasada. Recebo leite; a minha pensão é do Estado, eu me aposentei aqui.

Do tempo que eu trabalhei – eu devia ganhar mais – mas eu só ganho R\$290,00. Eu tenho prova; tenho um livro em casa que trabalhei muito. Mas agora estou passando a vida muito apurado. Porque às vezes o dinheiro não dá para fazer o que a gente quer. Não dá para arrumar serviço. Foi minha vida inteira aqui dentro.

Lá fora eu vivia tranquilo. A minha vida era muito boa. Viajei bastante. Aí fiquei preso aqui dentro. Ah, eu sofri! Sofri bastante por causa disso.

Eu tinha muita vontade, como meu pai tinha uma fazenda, de ter sido fazendeiro, ficar tomando conta da fazenda. Mas não deu certo, não é? Eu podia ter tocado aquela fazenda, aqui dentro não pude fazer isso. Mas eu ajudava aqui na fazenda com gado, tirava o leite, criava porco.

Agora vou ficar aqui até morrer, já mandei até fazer meu túmulo. Já está pronto, aqui dentro do cemitério. Ainda eu podendo ajudar alguma pessoa, até eu ajudo. O que eu posso fazer eu faço. Eu sou querido aqui, eles querem muito bem eu, e eu não tenho diferença com ninguém daqui. E nem com os funcionários. Porque para mim aqui foi o resto de minha vida. De maneira que eu não vou falar que fulano foi ruim, eu não posso não. Para mim tudo são bom. Eu sou católico, mas se vai alguém falar de religião em casa, eu não mando embora, eu respeito a mesma coisa. De maneira que eu sou muito querido aqui dentro. E quem falar de vocês aqui estão errados, porque vocês são pessoas muito boa. Antigamente eles não eram bom assim como vocês são. Não eram, e isso eu provo, porque muita gente aqui conheceu.

Obrigada por sua atenção e colaboração.

De nada, se precisar de mim estou às ordens. Vocês sabem onde eu moro. Pode chegar em casa que eu estou lá.



Entrevistada: (E3) – 83 anos (sexo F) – enfermaria asilar

Data de nascimento: 7.6.1920

Data da entrevista: 14.11.2003

Boa tarde. Quantos anos a senhora tinha quando foi detectada a doença?

Boa tarde. Olha, quando descobri a doença eu tinha quatro anos de idade. Porque a minha família tinha uma farmacêutica parteira. Acontece que antes de eu nascer, minha avó, que era parteira, veio ver a minha mãe. Aí ela examinou os meus irmãos e viu que minha irmã de 13 anos tinha uma manchinha na perna. Depois, examinou os outros e viu um irmão de seis anos também doente. Então, ela disse para o meu pai separar esses dois imediatamente, porque fica tudo infectado. Não havia hospital do estado ainda. Internou num Hospital da Santa Casa, chamava-se Guapira. Aí papai mandou queimar tudo que pertencia à minha irmã e meu irmão, mandou fazer uma limpeza geral e desinfetar até o quintal com criolina. Foi uma coisa! Bom, aí depois de alguns dias eu nasci. Bom tudo bem, correu tudo bem. Quatro anos depois, mamãe achou mancha na minha perna, mas não falou nada. Eu fiquei em casa até sete anos, mas descobriram com quatro anos.

Mamãe tinha uma empregada que não podia saber da minha doença; então ela separava tudo rosa – prato, copo, talheres – para mim, e falava que era porque eu chamava Rosa.

Como foi a sua separação da família e dos amigos?

Com sete anos, papai me levou na Inspetoria, porque começou a aumentar, me levou para fazer exames. Descobriram que era mesmo; os exames deram positivo. Me deram remédio por via oral. Tinha um remédio que se chamava óleo de chamogra. Fiquei até dez anos. Aí veio a internação compulsória, e eu internei no Santo Ângelo. E lá fiquei, gostei de lá porque [antes] eu não podia ir na escola porque era doente. E quando eu internei, eu podia ir na escola, tinha bastante menina e então eu me conformei logo com a separação da família. Porque lá vivia muito reprimida.

No hospital eu ia na missa de manhã, porque eram freiras que tomavam conta. Tinha reza, escola, toda meninada junta. Dormiam quarenta meninas, todas em um quarto. Meninas de oito a 12, todas em um dormitório só. Lá era grande, era enorme.

E fui crescendo, fiz teatro, costura e vim para o Pira trabalhar numa peça de teatro. Aí o Jesus Gonçalves gostou. Eu tinha um primo que era dentista e tesoureiro da Caixa [Beneficente]. Ele disse para mim ficar aqui. Eu estava gostando porque o Pira parecia uma cidade, sempre eu tive vontade de morar numa cidade, porque eu sempre morei no interior, na zona rural, meu pai tinha armazém. E aí eu fiquei; meu primo arrumou para eu ficar aqui. Eu fiquei.

Um dia, vi alguém que eu gostei, um rapaz que eu gostei, mas eu vi ele num domingo e ele casou-se no sábado. Fui no casamento dele. Porque aqui quando tinha um casamento, um baile ou aniversário, o convite era geral. Aqui era o nosso mundo. Só entrava os médicos e o diretor. Mas ele casou e acabou a história! Nunca mais achei graça em rapaz nenhum. Não namorei mais. Namorava, mas não para casar; falava: “Não; casar não”.

Minha irmã casou, depois de dois anos ficou cega. Meu irmãozinho de 17 anos ficou cego. Eu com 15 anos fiquei cega de um olho. A lepra naquele tempo era braba, não tinha medicamento bom, não é? Aí pensei: vou casar? Eu não, vou só namorar. Namorar naquele

tempo era com respeito, a gente não podia nem pegar na mão do outro, mas era bonito. A gente não conheceu outra vida não é? Gostava...

Tinha oitenta pares de namorados. Tinha um senhor com oitenta anos e a namorada com oitenta anos. Os guardas passeavam junto com os namorados. Todo dia tinha namoro. Das 18h até às 20:30h.

Tinha baile, cinema; todo dia tinha cinema. Passava filme. Tinha teatro, vinha muito teatro de fora. Aqui também fazia teatro. Tinha uma peça de teatro preparada para o diretor daqui que fazia aniversário no dia primeiro de novembro, e a moça que ia fazer o papel principal, o filho dela estava com pneumonia. E, naquele tempo, não tinha cura; morria mesmo. Então ela falou que ia embora. Ela falava: “Vou embora, vou embora; se não deixar, eu fujo”. Aí levaram ela para o outro pavimento, e ficou faltando uma pessoa para fazer o artista principal. E era o aniversário do diretor, tudo pronto... . O Jesus Gonçalves veio falar comigo. Perguntou se eu não queria tentar. Aí eu disse: “Eu posso tentar”.

Faltavam quatro dias para o aniversário do diretor. Aí, enfim, ele me deu o papel. Estudei, estudei o dia inteiro, só parava para comer e tomar café. Chegou a hora do primeiro ensaio, e pensei: e agora? Mas quando a gente é nova tem memória boa, não é? Depois do ensaio ele veio me dar os parabéns e disse que estava na cara que eu já tinha trabalhado na peça. Aí eu falei: “Não, na verdade eu nem conhecia a peça”. Ele falava: “Não é possível!”. Porque eu tinha ficado o dia inteiro estudando. Aí deu tudo certo, todos que me encontravam na rua me davam parabéns. Eu fiquei toda contente!

Não saí mais do teatro, toda peça que tinha me davam o papel principal. Era mocinha, fiz papel de baronesa... Eu tinha retrato de tudo. Dei tudo. Precisava guardar, não é? Depois é que a gente dá valor. Mas aquele rapaz que eu gostei e fui no casamento, depois de cinco anos de casado a mulher veio a falecer. E aí houve uma reviravolta. Ele ficou viúvo e ficou em frente a minha casa. É tudo por Deus... O que tem que passar, passa por aqui.

Eu tinha uma coleguinha que gostava dele, mas eu não sabia, nem ela sabia que eu também gostava. Um dia ela falou:

– Sabe quem eu encontrei hoje?

Eu disse:

– Quem?

– O Muniz – o nome dele era Muniz.

– Não diga... e como ele está? – perguntei.

– Ih, você lembra o moço bonito que ele era? Está um bagaço. Ele está tão seco, levantou para falar comigo, coitado! Olhos vermelhos, o nariz cheio de caroço, o corpo cheio de caroço, bastante curativo. O braço enfaixado até o ombro.

– Ah, mas eu queria ver ele.

Aí fomos até a porta, ele estava sentado, e fui conversar com ele. Me cumprimentou. Todo cabeludo. Naquele tempo não usava homem cabeludo. Barbudo, cheio de curativos ... feio, mas feio de verdade; os dois olhos vermelhos, ele estava de óculos escuros, mas do lado a gente vê, não é?

Ele disse:

– Boa tarde! Como vai, pequena?

Ah, eu fiquei toda contente. Aí eu falei para ele:

– Sabe, em Santo Ângelo tem um medicamento maravilhoso à base de sulfá.

Já não tinha mais ninguém com curativo. Era um medicamento novo, a caixa custava Cr\$550,00. Era muito dinheiro naquele tempo. O pagamento era Cr\$30,00. Os chefes ganhavam Cr\$50,00. O dr. Lauro de Souza Lima, que era médico da ONU, ia de três em três meses para buscar o remédio lá nos Estados Unidos.

Aí ele falou:

– Não me conta uma coisa dessa! Então vou falar com ele, como a gente faz?

Expliquei que tinha que ir na portaria e ficar esperando. Aí eu fui. Esperei ele chegar e perguntei por que o Pira não tinha o medicamento. Ele falou que o diretor não queria, mas ele disse que ia comprar.

Ele escreveu uma carta e me deu para levar até a Caixa Beneficente do Pira e entregar para o presidente, só que o diretor não podia saber.

Aí o remédio veio. Quem precisou tomou. Tomava-se 2cm de uma ampola. A caixa tinha 12 ampolas. Tomavam em sociedade. Quando dava três meses, os exames já eram negativos. Foi aquela festa. Os caroços sumiram tudo. Aquilo é que era remédio. Com oito meses já recebia alta. Foi uma maravilha.

Logo me casei, vivi com ele quarenta anos felizes, até que ele faleceu. Eu já era cega do olho esquerdo. Depois me deu glaucoma e fiquei cega também do olho direito. Eu tinha uma ferida feia no rosto e dizem que não tem mais a marca. Agora, estou esperando uma operação nos olhos.

Por que a senhora quis ficar aqui no hospital, mesmo com o fim da compulsória?

Ah! Eu tinha nossa casa, enxergava muito pouco. Ia fazer o que lá fora? Então, ficamos por aqui mesmo, a gente era feliz aqui.

Os médicos naquele tempo trabalhavam até aos sábados. Oculistas, tinha três mil pessoas e poucos médicos. Fazia fila na oftalmologia. O doutor Milton Tavares era muito bom. Muito bondoso; não fazia milagres, mas atendia todo mundo. Só descansava no domingo, feriados e dias santos. Agora, não trabalham quase nada. Antes era só doente que trabalhava aqui. Agora o pessoal se queixa tanto. Naquele tempo se trabalhava. Ah!, desculpa se falei besteira!

Não, foi ótimo, muito obrigada!

Tchau! Vão com Deus.



Entrevistado: (E4) – 59 anos (sexo M) – área comunitária
Data de nascimento: 11.1.1946
Data da entrevista: 17.10.2005

Quantos anos o senhor tinha quando foi detectada a doença?

A doença foi detectada em 61 ... eu estava em São Paulo ... lá no DPL, e ... me pegaram lá e me trouxeram aqui, mas eles não sabiam que eu era... . Eu estava no educandário.

Eu fugia muito, sabe, ... e quando eu fugia de lá eu vinha para cá para ver a minha mãe, e naquele tempo eu não podia entrar porque eu era menor. Então a minha mãe estava aqui, e então eu entrava de qualquer jeito, por debaixo da cerca, qualquer jeito eu entrava. E quando aqui chegava eu ia na enfermaria onde a minha mãe estava e conversava com ela, e logo os guardas chegavam e já me pegavam; me pegava e já me mandava de volta ou senão já me punha para a rua. E eu ficava naquela vida assim, de vai e volta, porque para o educandário eu não queria voltar porque eu não gostava do educandário. Eles queriam que eu fosse coroinha, e eu gostava de trabalhar em fazenda; era ao contrário.

E eu ficava nessa vida ... andei muito para o mundo ... e eu conheço quase ... a região sul aqui eu conheço, de Santos até Porto Alegre eu conheço. Andando pelo mundão. E eu dormia na rua, e ficava andando, e quando eles descobriam o lugar que eu tinha. Eu sempre trabalhei, sempre trabalhei e vivia para este mundão assim, mas nunca no mundo errado, sempre trabalhando. Chegava num posto de gasolina e trabalhava; ficava por ali, às vezes as pessoas gostavam de mim e eu ficava, mas eu não podia ser registrado, porque eu não queria me identificar como hanseniano E ficava nessa vida assim, e depois voltava para cá; eu voltava, eu queria ver minha mãe novamente e eu voltava. E eu fui até preso nessa cadeia aqui eu já fui, nessa cadeia nossa aqui. Mas, como se diz, [eu era] indisciplinado, eu era revoltado ...

Daí em diante, quando passou, eu já era maior Quando eu passei maior eu vim e me internei, me internei aqui. Naquela época o diretor era o doutor Francisco Ribeiro – acho que era ele –, aí fiquei por aqui durante muito tempo e aí fiz o tratamento. Eu sempre fui perfeito ... mas eu ficava por aqui. Depois de internado por aqui eu fugia daqui também, eu fugia que era para eu trabalhar lá fora, que eu já era maior e eu podia me registrar, e eu saía daqui e chegava em São Paulo Eu queria trabalhar. Trabalhei na Editora Abril, naquele tempo, em 62, aí na Editora Abril eu me acidentei, eu me queimei no oxigênio, aquele gás seco, conhece? Então aí me queimei, toda as nádegas, aí eles pegaram e eu fui para enfermaria, aí que eles descobriram que eu era doente, me mandaram para o Pira novamente. Aí fiquei, fiz o tratamento novamente, e fui indo, indo e voltando, andando por este mundão aí. Depois eu voltei novamente, fiquei um tempo trabalhando na fazenda, na fazenda da Caixa, uns dez anos ... e de lá eu saí novamente para fora. Aí vim conhecer a minha esposa, que hoje é a minha esposa, e fiquei um tempo fora daqui, porque eu fui já muito e eles não queriam mais me internar como rebelde Eu fiquei, aí me casei em 81 e voltei novamente para cá. Em 81 voltei na fazenda novamente, e na fazenda eu voltei aqui para o hospital, eu voltei aqui para cima e fiquei numa casinha meio escondido; escondido porque o pessoal não queria que eu ficasse aqui, porque eu estava com a minha esposa e ela não é hanseniana. Aí passou um pessoal e falou:

- Olha, vamos regularizar a sua situação, porque está irregular ...
- Mas como que a gente vai...?
- Vamos lá na diretoria e tal.

Aí eu até levei a minha esposa, até o meu filho era, o meu enteado, na época ele tinha 11 anos, e eu fui lá regularizar. Regularizei tudo lá no Same [Serviço de Atendimento Médico] Aí casei e fiquei aqui, e estou aqui até hoje; agora, se você contar, precisa sim, eu quero contar a história daqui.

Tá, mas então quantos anos o senhor tinha mesmo quando descobriu a doença?

Eu acho que eu nasci já com a doença. Em 61 que eu soube mesmo.

Ah, só soube em 1961. E hoje o senhor está com quantos anos?

Cinquenta e nove anos.

Fale sobre a sua família e seus amigos perante a doença.

Sobre a minha família, a minha mãe estava aqui, e o meu pai se separou da minha mãe porque minha mãe era doente e ele tinha muito medo da doença, o meu pai. Então a minha mãe estando aqui e o meu pai estando lá, então eu fiquei mais uma parte com os meus avós. Quando eu era muito pequenininho ... fugia lá do educandário e ficava com a minha avó. Então, com este vai e vem era meio atrapalhado, mas a minha mãe estava aqui. Aí, depois a minha mãe foi embora, a minha mãe foi para Goiânia, e queria levar eu com ela, e eu fui para Goiânia com ela e depois de Goiânia eu vim [para] Itameri, que é uma cidade de Goiás, foi em 59 isso.

Por que o senhor disse que nasceu aqui?

Fui para o Educandário Santa Terezinha. Então ... nós viemos de Goiás para cá, e minha mãe teve alta ... ela recebeu alta e veio para Sorocaba, aqui em Sorocaba a minha mãe conheceu o meu padrasto, que já é falecido. Conheceu meu padrasto, hanseniano também, conheceu aqui dentro do hospital, na época ... que ela estava internada e ela conheceu ele aqui. Aí, foi em 68 ele faleceu, em Sorocaba, aí a minha mãe já ficou liberta ... morando com as minhas irmãs em São Paulo, até agora pouco, ela faleceu Mas ficou com as minhas irmãs e eu fiquei aqui para lá e para cá. Aí quando foi em 91, em 91 eu vim para o hospital, e o doutor Décio Verne, o doutor Décio falou assim: “Olha, eu gosto muito de você, eu gosto muito do seu trabalho, você é trabalhador, nunca vi você... eu gosto muito de você. Você não quer trabalhar no Hospital?”. Aí eu falei: “Eu quero”. Aí ele falou assim: “Então eu vou mandar você, vai ter uma inscrição, de fazer inscrição para trabalho braçal”. ... Então eu fiz o teste e passei em tudo, mas mandaram eu fazer exame médico em Sorocaba, lá no Ersá [Escritório Regional de Saúde]. Eu não passei por causa das vistas e eu voltei, e o doutor Décio me falou: “Você não passou num exame, mas eu vou mandar você para o Maria Paula [Departamento do Serviço Médico do Estado], lá em São Paulo, você vai?”. Eu falei: “Vou”. Eu fui, ele me deu a passagem, eu fui e fiz o exame e passei. E desde então, desde 91, 12 de outubro, 18 de outubro de 91, eu cheguei aqui e ele falou: “Quando você pode trabalhar?”. E eu falei: “Ontem”. “Então tudo bem”. Então eu

comecei a trabalhar e até hoje eu estou aqui, estou trabalhando já... Quantos anos já faz? Eu vou fazer aniversário de trabalho dia 18 de outubro.

Então, agora eu queria que o senhor falasse sobre a sua internação. Conte-me a sua vida desde a internação compulsória.

Até hoje? É muita coisa, não é? Então, desde a internação eu fiquei ... morando aqui ... trabalhando na fazenda, muito tempo na fazenda ... Do começo, em 61 eu vim para cá e daí eu arranquei todos os meus dentes. Naquela época, lá em cima ... era otorrino, então tinha os dentistas e o pessoal que cuidava das vistas. Aí eu arranquei todos os meus dentes e fiquei por aqui. Conheci muito aqui; isso aqui era muito lindo, aqui era um cartão-postal, essas praças era a coisa mais linda, as flores Tinha prédio de cinema, tinha cinema, tinha fábrica de guaraná, tinha sorvete que a gente podia tomar, guaraná à vontade, tinha pessoal que lavava roupa, as lavanderias – porque não tinha máquina, era tudo na mão Até a dona Lourdes foi lavadeira daqui. E tinham os prédios. Aqui para cima era o Tabueiro Quando eu cheguei, que eu me entreguei, o Tabueiro já estava terminando Então já tinha esses prédios aqui, novinho, e tinha muito arvoredo.

Era lindo; tinha pomar, tinha mina de água, a fazenda era linda... todas as verduras que nós consumíamos no refeitório, era tudo produzido aqui mesmo; nós, os hansenianos mesmo, que fazíamos Naquele tempo não tinha o pessoal que entrava aqui dentro; somente de saúde; eram somente os médicos, médicos e o diretor, só; o restante era tudo hanseniano, enfermeiro, tudo, tudo E tinha a dona Levina; ela era chefe da enfermagem nesses tempos e ela andava numa charrete, e ela andava para todo o lado e via alguma pessoa que precisava de apoio... . Ela era enfermeira padrão e era também assistente social, uma coisa assim.

E naquele tempo tinha baile, tinha o prédio de cinema. Os prédios estão tudo em pé, entendeu? Tinha fábrica de colchão; colchão não era de espuma, era de capim. E a minha mãe sempre falava... . A minha mãe não gostava da vida aqui porque aquele tempo que ela morava aqui O problema do colchão de capim era que tinha muito percevejo, barbeiro, essas bicharadas todas ... por isso já tinha o nome de Tabueiro E para eles dormirem eles tinham que pôr uma latinha de água no pé da cama, para os percevejos não subir. Se a coberta caísse no chão estava tudo perdido, tinha que botar fogo em tudo. Então era aquele sofrimento; eu não cheguei naquele tempo que era da minha mãe ... que eu fui para fora e em 61 que eu vim para cá, e era tudo muito lindo.

Tinha campo de bocha ... tinha o futebol – ainda tem até hoje, tem um campo ... , futebol, lazer para nós tinha de tudo. E naquele tempo a nossa etapa... nossa não, eu tinha etapa; depois que eu casei que eu peguei etapa, mas essa quinzena que o pessoal fala era farta, muito farta, e no tempo da minha mãe – a dona Lourdes deve citar isso para você um dia – tinha tanta fartura que eles faziam cerca com bacalhau, a cerca que não tinha como ir para a rua, bacalhau seco. Então, era a fartura que nós tínhamos. O que você quer mais?

E por que o senhor foi preso?

Ah, fui preso aqui porque eu era rebelde e eu saía para fora. Eu tinha um amigo aqui que ele – ele não era meu amigo, era meu inimigo, mas eu achava –, ele falava: “Se você

não for eu vou te bater”. E essa pessoa, esse amigo, esse rapaz que falava para mim ele era muito forte, forte mesmo, uma coisa. Ele virava a viatura, ele era um monstro de um homem, e de medo dele eu ia com ele, nós íamos buscar pinga A pinga naquele tempo seria como se fosse hoje droga ... porque a pinga nunca fez bem, não é? Eu ia buscar pinga com ele, mas eu ia com medo e se fizesse alguma coisa a gente ia preso Então na nossa saída daqui para fora... nós íamos na troca de guarda; na hora que eles iam trocar, a gente saía e só ... voltava no outro dia, na troca de guarda novamente. A gente entrava por debaixo da cerca, e tinha uma pessoa lá fora, e que nós pegávamos a pinga lá e quando nós chegávamos aqui dentro, isso foi uma história, quando a gente chegava aqui dentro a pessoa que vendia pinga para nós telefonava para cá e que nós íamos trazendo pinga, e eles pegavam nós, então era tudo aquilo, eu não bebia, eu trazia para ele não bater em mim Aí um dia eu falei: “Ah, vou largar mão disso aí, eu vou contar para a polícia”. Polícia interna, que eram os guardas aqui de dentro. Até o Marcão, o Marcão da portaria. Você conhece o Marcão, não é? O Marcão, ele trabalha até hoje aqui, ele é vigilante ... está aqui faz muito tempo. Mas os vigilantes daquele tempo já acabaram todos ... , não tem mais ninguém aqui daquela época.

Então eu fazia essa vida. Depois eu achei de sair daqui de novo e ir embora. Eu não queria ficar preso. Era preso, mas aqui eu tinha de tudo ... , até hoje tem, mas eu queria sair ... eu queria trabalhar registrado, mas eu tinha medo, porque eu não queria me expor ... senão iam me perguntar a minha vida todinha ...

Então eu passei por isso; e agora, depois que eu casei, eu fiquei aqui e estou até agora aqui. Isso aqui para mim sempre foi bom, sabe, eu não tenho reclamação de nada aqui. Para você ver: eu tenho tudo aqui dentro, tenho um emprego. O que você quer mais?

Com o encerramento da internação compulsória, o que fez o senhor continuar no hospital até hoje? Por que o senhor ficou?

Porque eu gosto deste lugar, é minha terra... eu nasci aqui, apesar de quando eu era moleque eu fugia muito. Aí eu fui, assim, dar por fé que aqui é um lugar bom. É que eu fiquei aqui até agora e não tem como eu sair. Não tenho nada lá fora, tudo o que eu fiz eu fiz aqui dentro; eu não tenho bens nenhum, só tenho essa Brasília [automóvel], que é minha e do José Carlos, e só.

E família lá fora, o senhor não tem?

Eu tenho, tenho eles todos. Eu perdi um irmão aqui, e até ele morava no Sul, e sempre quando o meu irmão vinha aqui ele vinha na minha casa, ficava na minha casa, doente do jeito que ele estava, mas ele não queria internar. Ele estava fazendo um tratamento ... , o PVT, mas ele tomava incorretamente. Aquele tempo ele tomava três comprimidos: era um de manhã, um na hora do almoço e outro à noite. Então o comprimido vinha identificando já: o primeiro, tomar na hora do café, o segundo, no almoço e o último, que era um pequenininho que a gente tomava na hora da janta para poder dormir. Não podia tomar sol ... e o meu irmão sempre na praia, sempre na praia, e ficou doente.

Vinha para cá, aí a primeira vez que ele ficou comigo... “Mas precisa internar ele, precisa pôr numa enfermaria, porque se ele morrer aqui ele vai morrer dentro do Hospital”.

Aí eu levei, aí o médico que era diretor – como que era o nome dele? Doutor Michel, e o... um magrinho... Então aí eu levei ele, e ele falou: “Mas ele é doente?”. E falou: “Pode ir”. Eu falei: “Vai na diretoria, lá que tem todos os papéis dele” Aí ele viu que ele era hanseniano e internou ele lá no 9. Aí ele começou a fazer tratamento no 9 e ... ficou muito tempo no 9. E depois ele voltou e foi embora para a casa dele. Ele falou: “Olha, eu vou embora” – ele morava em Joinville. “Eu preciso ir para Joinville, mas eu estou ruim, mas eu tenho que trabalhar”. E ele, como não queria se identificar também como doente, porque ele trabalhou toda a vida e trabalhou sempre para gente boa O meu irmão, ele era piloto de helicóptero ... era piloto da lancha do patrão, que era Hans, alemão Hans não sei o quê lá, dono da Brasilit e da Cônsul lá em Joinville. E ele falou: “Você precisa levar eu, você tem que dirigir para mim”. Mas eu falei: “Mas com esse sol quente...”. Ele: “Mas nós vamos chegar amanhã. Então vai”. Eu peguei e fui. Ele falou: “Eu vou deitar o banco que eu estou ruim”. Ele tomou o Enfague. Enfague é um comprimido que você toma ele, você pode tomar ele e duas horas depois você não tem nada, fica uns 15 dias sem nada. Recolhe tudo, entendeu?

Aí eu fui com ele: “Vamos embora”. Eu peguei essa BR-116 aqui e sumi. Cheguei no outro dia lá, e ele estava ruim, ruim. “O que nós vamos fazer?”. Ele falou: “Eu vou tomar outro”. Tomou outro, trabalhou lá, ficou uns 15 dias e voltou. Quando ele voltou não deu tempo de ele chegar aqui ... ele estava ruim. Aí ele foi para as Clínicas em São Paulo, porque ele estava muito, já estava muito adiantado. Sofreu muito para morrer; eu tenho umas fotos, depois eu te mostro, umas fotos dele, parecido comigo, igualzinho. O pessoal falava na rua: “Ó, eu vi o seu irmão”. E era eu; nós somos parecidos. Aí meu irmão morreu, morreu em São Paulo, faz quatro anos.

Mas na minha família todos me querem bem, e eles não vêm aqui porque talvez eles achem muito triste isso aqui, entendeu? Porque a minha mãe não gostava daqui, mas aqui é o meu lugar, eu gosto daqui. Até o dia que isso aqui acabar em nada eu vou ficar aqui; aqui eu vou ficar, é minha terra e eu gosto muito. E eu não tenho assim, preconceito de dizer que eu sou hanseniano. Todo mundo pergunta e eu falo:

- Eu moro no Pirapitingui
- Onde? Mas dentro do Hospital?
- Dentro do Hospital. Eu sou doente.

Mas o senhor teve alta já, não é?

É, estou de alta, mas eu não posso Já estou todo perfeito, mas se eu tivesse lá fora uma casa... . Eu não vou, eu vou ficar aqui mesmo. Aqui, a cozinha que tem aqui em cima, esse refeitório, era um refeitório – não tinha o salão família –, era um refeitório nosso, e naquele tempo tinha umas três, quatro mil pessoas, então tinha um horário de almoço das 11 até a uma Tinha muita gente, que saía um pouco e entrava outro ... E tinha a cozinha A e tinha a cozinha B, onde hoje é a farmácia ... , e onde é a fisioterapia era refeitório. Então o pessoal vinha tudo almoçar, o pessoal dali vinha almoçar. Quem podia andar vinha ali no refeitório, o que não podia andar, tinha um carrinho térmico ... muito bem bonito, tudo de inox, e ia nas enfermarias, no centro cirúrgico, que está desativado há muitos anos. Aquele prédio do meio, de um lado era das mulheres, do outro lado era dos homens e no meio era o centro cirúrgico. E eu fui operado várias vezes ali também, no

tempo em que era ... era o doutor... – como é o nome dele? Esqueci, mas depois eu falo, na hora em que eu lembrar.

E depois tinha a cozinha C, que seria o Impan; o Impan antigamente era dos doentes de pulmão, onde era a psiquiatria velha lá E tinha outra cozinha na outra enfermaria, na outra psiquiatria, em frente ao cemitério era outra cozinha; e depois tinha uma outra cozinha na fazenda. Então naquele tempo, para chamar o pessoal para almoçar, abria a sirene; tinha uma sirene, e abria a sirene era hora de almoço. Então horário de almoço era tudo no mesmo horário, em todos os lugares juntos abria a sirene. Agora o pessoal pode até não acreditar, mas tem alguém que possa, que está vivo que pode confirmar isso: quando abria a sirene os urubus vinham tudo, enchia de urubu ali; e tinha uma molecadinha – a gente era menor –, a gente pegava o urubu e pintava ele de branco para ver o que fazia, soltava ele com uma fita vermelha; era tudo mansinho ...

Aquele tempo era assim. A gente ia ao cinema. Deste lado aqui morava as moças – você soube disso? As moças aqui e os rapazes do lado de cá. E o guarda ia na frente, com as moças, e outro guarda atrás, com a rapaziada. A gente não podia nem..., a gente namorava só depois. Até tem uma moça lá da enfermaria, a N, ela é daquele tempo, ela mora ali; tem algumas aí. Tem a MB; você conhece a MB? A MB é daquele tempo; às vezes eu não me lembro.

E os prédios na rua Sorocaba era tudo cheio de moradores, sabe, era alegre isso aqui, não ficava devastado assim que nem hoje. Aqui, nesta rua aqui, tinha muita gente aqui morando. Para baixo aqui era só colônia, o pessoal morava, tudo casal. E chegou uma época aqui, eu não lembro, que começou a derrubar essas casas aí. Eu fiquei até muito aborrecido, que eu morava ali embaixo, na travessa Rio Claro, e eu era vizinho. Tinha uma casa vazia e usava aquela casa para mim guardar... Sempre tive um carrinho velho, tinha uma Panorama ..., eu guardava a minha Panorama lá. Aí chegava o pessoal para derrubar as casas, e chegavam e cortavam a cerca e já iam derrubando, e eu ficava triste com aquilo: “Oh, mas vai derrubar?”. “Nós temos ordem para derrubar”. Vieram e derrubaram todas as casas e quebraram todas as telhas. Dali para cá é que começou a ficar ruim o Pira Derrubavam casa tão boa, que podia restaurar elas... por que que eles derrubavam? Daqui para frente, daqui da cadeia até Vila Matilde era só eucalipto, e a gente ia daqui para lá, o pessoal que vivia.

Tinha um lugar que chamava ... Sombra do Boi – nunca ouviu falar? Sombra do Boi, tinha cada eucalipto enorme ..., então os caras ficavam ali com as garrafas de pinga – hoje é as drogas, mas naquele tempo era só pinga – e dormiam por ali mesmo. E tinha uns que vinham buscar almoço e outros que vinham buscar pinga. Então tinha uma estradinha que chamava assim: Bar da A e Bar do Zé G. Só o Zé G que tinha, tinha dois bares só, então a gente pulava para aquele. E era um bananal aqui; tinha muita coisa, que nem as minas de água. Hoje eu não conheço mais nenhuma; acho que acabaram com todas elas. Tinha aqui embaixo, na rua Jaboticabal, que só tem uma casa de pé.

E eu morei perto da olaria, na descida da olaria. Eu morava ali, e esses tijolos aqui foi tudo feito na olaria pela mão dos hansenianos. Como era trabalhador o pessoal daquele tempo, não é? As ruas não eram asfaltadas; era tudo pedregulho, mas não tinha uma sujeirinha na rua. Tinha até, tem até uma pessoa, que está viva até hoje – como que é o nome dele? –, ele mora ali no Pavilhão, no cercado ali, ele gostava de varrer a rua. Ele fazia uma vassoura de bambu com o cabo comprido, ele jogava para lá e para cá, o lixo ficava

sempre na lateral, e depois vinha outro com a carroça e com cavalo. Naquele tempo só tinha uma ambulância ..., que era só para pegar o pessoal lá fora; a condução que tinha aqui era carroça. Tinha muito cavalo, tinha muito burro na cocheira, virava ripa. Tinha um burrinho que chamava Garoto e uma mulinha que chamava Baliza; ela virava pipa, bate-barro, você não conhece ...

Hoje em dia é tudo moderno, e as casas que foram feitas, que o Estado fez, fez melhor. Essas daqui, que eram do Estado ... já fizeram com cimento, areia e cal, mas as outras casas da rua Sorocaba, aqui para baixo, era tudo assentada com barro. Então aproveitava tudo os tijolos, entendeu? Na rua Piracicaba ... ficava a fábrica de colchão ... ; hoje só tem duas casas de pé, onde mora o Toninho, a casa do fundão. Tinha a fábrica de guaraná, a fábrica ... não existe mais ... , ainda existe a prensa. Um dia, se você quiser ir lá, a gente vai; é atrás do centro espírita. A casa ainda está de pé e a prensa não conseguiram levar porque é enorme E a fábrica de sabão era ali também, e a lavanderia, que eu falei – tinha várias lavanderias, tinha vários pontos de lavanderia. E o teatro.

E nós tínhamos um conjunto – agora essa parte é muito interessante; eu tenho até uma fita gravada, uma fita que eu passei daquela fita grande; antigamente não tinha esse cassete, era aquela fita grande –, que era o nosso conjunto. O nosso conjunto chamava-se Sao70, e os componentes do conjunto era eu – posso citar o nome das pessoas? Posso, não é? –, era eu, o Dólar, o D, o MP e tinha mais outro, o Deguinha também, falecido. Eu era ... guitarra base, o Dólar guitarra solo, tinha o contra-baixista que era o Deguinha, o MP era baterista, que era muito bacana na banda, mas virou nisso, e o conjunto nosso. Até 80 nós tínhamos essa bateria, nós tínhamos esses instrumentos, mas sumiram tudo, e o maestro – como chamava o nosso maestro? –, se a gente errasse uma nota, qualquer coisa, ele mandava nós voltarmos tudo para trás; era muito severo. E hoje eu tenho uma fita aqui, eu posso emprestar para você ver. Naquele tempo eu consegui pegar essa fita e gravar. Eu tenho medo de perder ela, sabe, era os instrumentos que a gente tocava, tocava perfeitamente. Hoje eu não consigo pegar um violão na mão. Me dá até um desgosto, sabe? Eu podia até ensinar a garotada a tocar violão, porque eu era bom no violão também, entendeu? Então nós tínhamos esse conjunto, e esse conjunto foi até 74, que a doutora Zélia, que era... já ouviu falar na doutora Zélia? Ela ... gostava muito de festa. Então eu estava na enfermaria, às vezes eu estava na enfermaria, eu tinha muita reação e eu ia para a enfermaria, e ela falava: “Você tem que tocar”. E eu fui de pijama tocar. Quando abriu o cenário, que abriu as cortinas, eu de pijama, manja, mas era assim mesmo; nós éramos tudo internos mesmo, então não tinha problema. Tem algumas fotos, o Zé B, o Zé B naquele tempo. E tem até umas fotos bonitas sabe, do nosso tempo, a AG, que é hoje falecida. Então tem esse pessoal; tem uns que ainda estão vivos e que dá para contar histórias bacanas ... e é isso que eu tenho que contar até aqui, depois eu posso te contar mais para você que eu vou me lembrando.

Está ótimo, ótimo mesmo. Muito obrigada, senhor, pela entrevista, pelas informações, e espero que o senhor, daqui para frente, consiga ser bem feliz. O senhor gosta muito daqui. Que continue aqui com a gente.

Gosto muito mesmo, e assim que eu tiver e puder contar alguma coisa a mais para você, eu estou disposto para você.

Entrevistada: (E8) – 77 anos (sexo F) – enfermaria asilar

Data de nascimento: 15.2.1926

Data da entrevista: 17.10.2005

Quantos anos a senhora tinha quando foi detectada a doença?

Começou com mancha. Mas eu sempre tive mancha, desde criança, mas não era considerado doença, porque ninguém entendia E eu comecei a me ver com mancha e instantaneamente ... eu procurei internação; eu morava em Poços e me mudei para Campinas. Saí de Poços porque eu me senti diferente, de repente eu me senti diferente. “Meu Deus – eu não me senti bem de uma noite para o dia, sem dor e sem nada –, eu não estou bem aqui, vou sair daqui”. E eu morava numa rua muito boa, no centro da cidade, mas eu resolvi e fui embora para Campinas, onde eu reencontrei uma amiga, a Irene Lomber Ordentin. Eu já tinha morado em Campinas em 32 e quando eu retornei essa moça já estava casada, muito bem, e era então chefe do Posto de Hanseníase. E eu nem sabia que era isso, o que era lepra. Foi onde que ela me deu... Eu não tinha nada, vestia só a roupa do corpo, e ela perguntou o que eu queria. Eu falei: “Eu quero um lugar”. Que eu pensava que eu me internava e dormia, ia num lugar para eu deitar. Eu estava tão cansada porque eu fiquei o dia todo... . Eu dormi uma noite num albergue, e eu tinha umas manchas na perna, uma ferida na perna, e eu acho que o senhor que tomava conta chegou na manhã seguinte, não me deu a noite e disse: “A senhora não volte a pousar aqui. Tem o direito de pousar três dias aqui, mas você não volta”.

Então eu fiquei o dia inteiro andando, andando... . Como eu faria? Falaram para mim procurar um posto. “Que posto?”, perguntava. “Eu não sei, “eu não sei”. Até que eu encontrei. Já estava de tardezinha, eu não comi nada. Sem comer, eu falei: “Ah, o que eu faço? Se eu arranjar um lugar esquisito aí eu vou dormir, vou me esconder e vou dormir”. Mas passando pela rua Lusitana, bem lá embaixo, eu a vejo. E eu fingi que não a conheci. Eu estava com vergonha. Meu cabelo não estava penteado – eu tinha tranças –, eu estava cansada, aquele pé inchado, e eu atravessei por uma rua que ... chamava Jardim Carlos Gomes. E eu falei: “Agora eu subo pela outra calçada e desapareço. É a Irene, bonita, a pele muito clara, italiana linda”. É que quando eu voltei, desci a rua e passei pela outra calçada, que eu vou subindo, a hora que aquela moça aponta na área de uma casinha simples e diz: “Lourdes, é aqui que você está procurando? Quantos anos!”. Fazia uns oito anos que eu tinha saído de Campinas. “Entre”. Peguei e entrei. Eu falei que estava com fome, fazia uns dois dias que eu não comia. Eu chorava, ela chorava, muito linda, muito clara, muito linda, muito boa. Eu chorava e ela chorava, e disse: “Mas eu posso ir buscar um sanduíche para você” – o doutor Ussaia, que era o médico, ainda não tinha chegado – e trouxe um sanduíche de presunto e queijo. Eu comia e ela chorava. Eu terminei aquele sanduíche e: “Quer mais?”. E eu: “Quero mais”. E pôs bastante água e eu bebi.

E então – aquele tempo tinham cinco hospitais, era um melhor que o outro – ela tinha os painéis e perguntou:

– Qual você quer ir?

E eu falei:

– Eu não conheço, não sei o que é isso.

– Só que você está pensando uma coisa e é outra. Você está com manchas e essas manchas são negativas; isso é caso de internar.

– Já tem tempo que eu tinha internado – eu falei –, mas eu não tenho onde ir, não tenho onde dormir, não tenho onde comer, não tenho mais nada, não tenho nada.

Eu tinha uma casinha que eu tinha montado, que eu pretendia me casar, e eu desmanchei e vendi tudo e acabou tudo. Aí então ela me disse:

– Fica aí, que então você vai para Pirapitingui, e eu vou olhar para você, fazer tudo o que puder por você.

Fez. Aí naquela noite eu ainda pousei em Campinas. Que eles telefonavam assim no hospital – para mim ainda era recém-construído porque tinha matagal e tudo –, aquele hospital onde abrigava pessoas que estavam com tifo e bexiga, uma doença muito grave, muito contagiosa. E eu escutava eles falarem: “Só que a L. não tem contágio. Deixa ela dormir aqui; amanhã ela vai para Pira”. Foram me buscar bem de tardezinha. E diz que tem contágio, mas não aconteceu nada comigo. Aí eu entrei na ambulância e dormi em Campinas, no necrotério, porque eu não podia dormir lá dentro porque a doença era contagiosa, bexiga e tifo. Então me levantaram pelo matagal, era pelo matagal, e lá naquele quartinho abandonado, sem nada, me colocaram uma cama lá, onde ficava o depósito, e colocaram um caixote, uma vela e uma caixa de fósforo, para eu poder acender à noite. Mas eu não acendia, eu fiquei na escuridão. E banho ... , nem banho nem mictório nem nada; não tinha nada, era só mato ainda. Ao lado tinha o convento, dentro ali não tinha luz, e naquele convento tinham umas mulheres muito bonitas, cada uma com um manto de uma cor, umas era de viúva, outras eram de solteirona, e de manhã elas saíam, acho que iam trabalhar, vender livros, fazer alguma coisa; foi o que contaram. Aí eu esperei no dia seguinte o dia todo, e nesse dia eu jantei arroz, feijão, bife, salada de alface e um pãozinho. Comi, comi que só vendo, de tanta fome. A mulher sentou na porta, num degrauzinho que tinha, e ficava triste.

E no dia seguinte eu vim. Telefonaram, foram me buscar. Naquele tempo tinha uns carrões pretos, feios, mas para mim foi um automóvel com divisão, motorista e ajudante para [a] frente; e eu lá para trás, para não ter contato. Foi onde que eu cheguei em Pira à noite. Vim com um moço que tinha ido fazer visita, um moço muito bonito, branquinho. Daí eu dormi. E ainda tinha casa de tábuas, mas eu fui dormir numa de tijolos, nova e fazia frente para o refeitório na rua Itararé, esquina com Indaiatuba. Só que era para abrigar 14 mulheres e comigo inteirou 17. Uma dormia no chão no corredor, toda noite estendia o colchão A minha primeira cama foi atrás da porta, no chão, e a outra estendia o colchão dela na cozinha. Dava 17 e era 14.

Mas eu fiquei muito contente. Porque aí eu tinha refeitório, e no dia seguinte eu fui lá. Acontece que dizem que naquela época tinha mais ou menos uns cinco mil pacientes, e a gente chegava e já não ia comer; ficava na rua esperando. Eram três refeitórios, dois femininos e um masculino. A gente tinha que esperar aquela leva de pacientes entrar, comer, depois – eles conheciam direitinho – depois abria a porta e uns saíam, e entrava outra, e depois a gente entrava, interno por último. Só que a gente entrava, mas não podia ninguém pegar a mesa, sentar e comer; tinha que ficar de pé, esperar. Tinha uma... Porque era tudo pela ordem, muito severo. Aí esperava eles comerem, aí eles saíam e diziam: “Essa internou ontem, vem você, tem uma vaga”. Mas tinha que ser inteirado, a que [chegou] antes, ela ia comer primeiro.

E daí foi onde... que depois no dia seguinte tinha que pegar um vestidinho no pavilhão; hoje é 5 e 6, é Rosa e Azul. Angina que tinha, que era vestidinho de bola. Porque o porão também era decorado, e tinha uma moça italiana linda, Rosa Perus, e disse: “Nós não temos”. “Desça lá embaixo – falava o térreo, mas era o porão – a Angina deve ter”. Foi onde a Angina me deu um vestido de bolinha, preto de bolinha branca, e que era maior que eu, engraçado. Amarrei na cintura e coloquei assim, e para mim estava muito bom.

Aí eu comecei a lavar roupa para fora – a gente podia lavar roupa para ganhar um dinheirinho – e de outros pacientes. Porque era assim: o pessoal que tinha casa na Colônia, Pirritu, São Paulo, Jundiaí, eles tinham que ter na casa – até aconteceu comigo –, tinha que morar quatro mulheres ou quatro homens. Eram dois quartos, sala, cozinha e banheiro, e eu acabei indo, para comer melhor, morar nesta avenida São Paulo, nesta avenida aqui direto, lá perto da Igreja crente; fazia fundo com a Igreja crente, que hoje é tia da servida que mora aqui conosco, tio, Angelin... . E eu fui morar com essa família, até hoje. Eram quatro mulheres, elas saíram e me deixaram só porque... Mas a gente tinha que trabalhar para elas, para comer melhor, daí uma moça falou assim para mim: “Você fica trabalhando nessa casa aí para poder comer melhor. A etapa é sua, onde a gente vai a etapa vai junto.” E eu disse: “Mas eu estou trabalhando demais, eu não quero ficar”. Foi onde eu saí, arrumei um marido, fomos morar no Olaria – ele era responsável pela olaria – trabalhando num quartinho paupérrimo, na beira da água, na beira do brejo. Ao lado tinha uma fazenda, não sei se eu já contei, falava Fazenda do Miseri. Eles abandonaram a fazenda, a gente só via mato, mato e céu, porque ficava numa baixada; a gente olhava e não via estrada, olhava para a frente e via a fazenda, mata. E lá eu fui morar, até que ele veio a falecer de repente. E a gente depois construiu uma casinha fora da olaria, aí foi na estrada, mas trabalhando na olaria, em dois cômodos. Mas meu marido morreu. Em 24 horas precisei entregar tudo, porque era da Caixa, dentro de Pira mas pertencia à Caixa, à olaria. A Caixa depois vendeu, eu não sei, mas tive que entregar tudo, ferramenta, a caçamba, o animal, e voltei a morar com a mulherada outra vez, só eu e a roupa do corpo outra vez.

E a família da senhora e os seus amigos perante a doença?

Eles nunca souberam; nunca procurou e também nunca contei. Após muito tempo que eu estava aqui, uns anos, eu resolvi procurar a minha mãe. Porque a minha mãe sempre foi muito judiada, muito desprezada, muito judiada, e ela sempre gostou muito da família dela, dos outros filhos dela que ela tinha com o marido, outro marido. Eu acabei de cinco meses, aí eu resolvi visitá-los. Eu fui bem recebida, mas desde que não fosse ficar com certeza. Me trataram direito, mas visitar aqui a mim, nunca vieram. Mas eu ia visitá-los. Agora ela faleceu e eu não tenho mais ninguém. Aí [tive] o meu marido, que veio a falecer. Arrumei outro marido, faleceu. Aí após vinte anos que eu conheço o Cabral, que veio de São Paulo, que morava no Jardim Marieta em São Paulo, no Jardim Paulistano, na rua Marieta e disse: “Vamos embora, aqui não é lugar de ficar, vamos embora, vamos embora”. Aí foi que eu fui para Sorocaba, e após vinte anos, fico trinta lá, ele falece.

Aqui era tudo diferente, mas mesmo assim na época que eu me internei, que era proibido sair até de licença, a não ser que tivesse negativo o tratamento. O primeiro exame meu já deu negativo, biópsia. Uma injeçãozinha que chamava mitsuta, um centímetro, e que

colocava no ombro; ela tinha que inflamar para constar que a gente tinha negativo, e ela inflamou; fiz biópsia. E então me colocaram na ficha de negativo, e devido a isso eu podia sair de licença. Por seis meses eu saí de licença, mas eu não fui na minha casa; eu fui visitar a Irene, a chefe do posto, dormi uma noite. Então eu podia sair e com 12 meses – naquele tempo nem se falava em sair com alta –, e eu com 12 meses eu tive alta. Doutor Edson Valente que escreveu a minha alta, mas eu não fui; podia ficar e eu fui ficando, todos os anos da minha vida, vinte anos, e fui embora, e eu retorno agora e aqui estou, tudo diferente.

Fale sobre a sua internação compulsória, me conte a sua vida desde que a senhora internou?

Tudo eles queriam que a gente tivesse uma vida como se estivesse lá fora, tudo: festas religiosas, tudo que se diz de festa, como se diz, shows... Tinha o doutor Ribeiro Arantes e a esposa dele, a dona... como é o nome dela? Esqueci o nome, um nome muito bonito... . Então eles organizavam shows, convidavam os artistas que vinham para o show em Sorocaba. Convidavam e eles vinham. Não tinha hora para ter show, durante o dia podia deixar o serviço – “Pode se arrumar para assistir show”. O cassino escancarava as portas durante o dia e nós assistíamos shows com muitos artistas, Leni.... , Nelson Gonçalves, Linda Batista, todas. Eles faziam com que a gente conhecia esses artistas e esses artistas nos conhecessem e nos proporcionassem alegria, e festas, muitas festas, muita quermesse, festas religiosas, toda espécie de festa. Eles queriam proporcionar essa alegria para a gente, então nesse ponto era muito bom.

Eles eram severos porque a gente não podia namorar, até antes, antes da Constituição, da liberdade, que era ditadura ainda ... era época da ditadura ainda e a gente não podia namorar. E era engraçado porque a enfermeira arranhou um namorado ... o primeiro namorado. Aí, como é que fazia? A gente ia lá na delegacia, era delegacia ali perto da cozinha – desmanchou –, dava o nome do namorado, a gente dava o nome, mas não era por isso que ia namorar. Quando vinha aqui em cima no cassino, tinha banda de música, e podia passear na calçada para lá e para cá, perto um do outro mas sem dar a mão. O guarda sabia que eu estava perto daquele rapaz porque era namorado, era comunicado já para o guarda, e sem dar a mão a gente passeava para lá e para cá, até nove horas. Mas como que a gente vinha? Fazia fila, a gente não vinha assim, livre – hoje pode. Tinha uma senhora que nos chamava assim: “Vamos, mulherada”. A fila já estava pronta. A gente já ia jantar com um vestidinho melhor, e aí já tinha algum vestidinho E a gente vinha com aquela, com a fila de mulheres até o cassino, e não abriam a porta enquanto não vinha o pessoal que se falava o pessoal do Tabueiro, porque aqui eram considerados grã-fino; lá era considerado periferia. Então moças lindas, lindas moravam aqui nos pavilhões, e bem de vida. E os casais que moravam nas colônias, tudo cheio de nove-horas, tudo grã-fino. Então quando nós chegávamos não abriam a porta, porque era muita mulherada que tinha, coitada da gente. Aí abriam a porta do cassino e nós entrávamos, e daí elas entravam e senão a gente chegava e não tinha lugar; era muita gente.

Porque tinha cinema duas vezes por semana, e tinham as festas. As festas eram engraçadas, sempre tinha festa quando tinha pagamento [risos], e tinham as mesinhas distribuídas, e era tanta gente que distribuíam mesinhas até para fora. Esse dia a gente podia sentar um pouco perto do namorado um pouco, na mesinha para beber, comer alguma coisa, mas também

poucos minutos o guarda ficava olhando, porque depois a senhora que está namorando também queria sentar com o seu namorado, a outra também queria, então era assim, um por vez, neste dia podia, do contrário não podia encontrar o namorado. Se desistisse do namoro, como eu desisti do primeiro namorado, ia na polícia dar nome: “Eu desisti do namoro com fulano de tal”. E ele também ia lá: “Eu desisti do namoro com a Lourdes”. Então se os guardas nos vissem conversando a gente era chamada a atenção.

Outra coisa: a gente tinha que apagar as luzes às nove horas De uma casa na outra, três, quatro casas na outra à noite, se eu quisesse conversar com a colega, eu tinha que falar com o guarda. Vamos supor que eu estou no 5, lá na colônia, e eu vou no 7 ou no 9, na rua Itararé, e eu vou na rua Sorocaba número 5 conversar com um colega. O guarda sabia, que eu virei a esquina, três ou quatro casas diferentes, o guarda sabia, e ali eu tinha que conversar faltando um pouquinho para as nove e chegar em casa e apagar as luzes e deitar. E o guarda sabia que eu fui só naquela casa; tudo direitinho, só naquela casa. Se eu fosse no 10, por exemplo... ah, eu não ia mesmo, senão ele ia comigo. E nove horas apagavam as luzes. Eu lembro que uma vez eu acendi a luz nove horas. Tinha uma cadeinha pequena – depois construíram uma cadeia enorme, confortável, desativada hoje –, era uma cadeinha pequena e tinha uma enfermeira, para mim ela era enfermeira e carcereira, chamava L. E eu acendi a luz e o guarda me chamou atenção, e eu falei que eu estava com dor de estômago e com náuseas, e ele foi lá e trouxe a enfermeira da cadeia e me deu purgante, um purgante amargo que chamava sal de Grave, e aplicou injeção. “Está com dor de estômago? Toma injeção e toma remédio para pôr fora o que fez mal, o que você comeu”. “Ah, dona Lourdes, meu Deus do céu!”. E eu tive que fazer aquilo. “Se não melhorar vai para a enfermaria”. Mas eu não estava doente; eu fiquei com medo, que o guarda chamou atenção.

Então tem todas essas coisas. O que mais? Tem tantas coisas ainda. Depois da virada, quando virou, chamaram no cassino à noite. Chamaram primeiro os homens ... , mas por que será que chamaram os homens no cassino? As moças grã-finas que moravam aqui sabiam porque elas namoravam com os grã-finos, diretor, professor. “Porque agora vamos ter liberdade de namorar”. É; aí saíram de lá os moços e já trançaram os braços com as moças, aquelas moças lindas que moravam aqui. “Então, não falei que ia ter liberdade?”. Aí foi onde que a gente começou a namorar sem dar satisfação. Depois, com o tempo, com o passar dos anos, foi acabando tudo como acabou; não tem festa, não tem nada, mas dá para passar. Depois de um tempo a gente achava bom, porque eles proporcionavam muita alegria para a gente. Era lei, era lei porque naquele tempo eles não queriam que ninguém saísse.

Ah, tinha uma coisa: quando entrava algum cachorro ou gato, eles atiravam no cachorro ou no gato, porque eles falavam que levava doença lá fora. Eu morava na rua Itararé, esquina com Indaiatuba, e a minha caminha era bem na frente da rua, e um dia uma bala penetrou na parede – pah! Mas não, a gente nem ligou, a gente disse: “Está matando cachorro porque disse que levava doença lá fora”. E hoje tem até demais.

E com o encerramento da internação compulsória, o que fez a senhora continuar no hospital até hoje?

Não, eu fui embora e fiquei trinta anos lá fora; agora faz 11 que eu voltei Porque eu fiquei com doença no pé que estava virando câncer ... , eu fiquei viúva lá fora, o meu

marido morreu, e ele também estava com câncer generalizado ... externo e interno, pegando o pulmão, o coração. Ficou parálítico de repente, no dia 24 de dezembro. Sentou, foi tomar soro e não pôde voltar porque estava parálítico Ele internou na Santa Casa em Sorocaba e dali 23 dias ele veio a falecer. E eu fiquei sozinha mais uns três ou quatro anos. Vizinhos bons, povo maravilhoso, gente muito boa, um lugar abençoado; Deus me colocou no lugar certo e me ampararam.

Mas eu estava cada vez pior com o meu pé, estragou todo o meu pé, minha perna, e eu sem recurso, sozinha no mundo. A minha filha morava em São Paulo – hoje ela mora na minha casa, em Sorocaba – e eu perguntava, telefonava, pedia para a vizinha telefonar, se ela deixava eu passar uns dias, distrair lá uns dias. Eu andava ainda; com doença, com o pé doendo mas andava ainda, e ela dizia que a casa estava rachando. E eu conheci a casa, que eu ia lá, então eu entendi que não era para ir.

Aí numa noite de hemorragia, sozinha, eu abri a porta da minha casa e nesse ínterim... . Na rua que eu moro, rua João de Almeida, 260, atrás da minha casa tem uma escola, e à noite vinha um rapaz, meu vizinho, e ele descia pela rua reta e chegando na esquina já estava a casa dele. E nessa noite que me deu hemorragia no pé era uma noite de futebol, e os filhos da minha vizinha eram todos homens, estavam assistindo futebol, e eu chamava e não ouviam. Acontece que era quase 11 horas – termina a aula quase 11 horas– e esse moço resolveu não descer pela rua que chegava na porta da casa dele, na porta da cozinha; ele descia assim e aqui estava a casa. Ele não precisava fazer o contorno pela outra rua, para passar na frente da minha casa, mas ele fez isso, com os livros na mão, e eu falei: “Oh, filho, você está passando aqui, você fez a volta”. Ele disse: “Eu não consegui descer por lá”. E eu falei: “Chama a minha vizinha, por favor, não tem ninguém na rua, os meninos não escutam”. Aí chamou, a ... vizinha veio e me levou no hospital. Fiz curativo e daí em três dias, em dois dias, daí eu fui no posto – eu moro perto de tudo, do posto – e o médico disse: “Lourdes, você está com gangrena. Você está doente, você vai tratar com o médico de vasos”. ... Mas eu não fui. Eu falei: “Não; eu tenho os meus direitos ... eu vou pegar uma carta no Palácio de Saúde, onde eu tenho a minha ficha até hoje”. E eu pedi uma internação para mim. E disse: “Não pode”. “Mas por quê?”. Eu fiquei, eu vim, chegando aqui eu falei: “Gente, eu não quero voltar, mas não tenho condições de morar sozinha”. Aí fui fazer avaliação, e pela data eu fiquei com o direito de morar aqui até o fim dos meus dias, entendeu? Fosse antes eu não poderia, se fosse após eu não poderia ... , mas pelos meus anos, fazem, contava... mesmo em Sorocaba contava a internação, porque eu comparecia no posto a mesma coisa, não era alta definitiva. Então a contar por aí dá 61 anos.

É mesmo?

Toda a minha vida ... quer dizer ... hoje estou com 87, me internei com 26, por aí. E aqui estou. Gostaria de estar lá fora.

Gostaria? E por que a senhora não vai, dona L.?

Agora, com a perna amputada? Eu tenho uma filha, um neto com trinta anos por aí, que mora junto na casa que eu construí. Fui embora daqui com o maior sacrifício, passei necessidade, quase que até fome para construir, e hoje ela mora lá. Mora solteira, está bem

empregada na Dental Morelli. Tem outro que trabalha numa concessionária e mora com a esposa; eu tenho uma netinha Mas ninguém se propõe em falar “venha”. Quando eu falo: “Nossa, eu estou tão cansada”. “A senhora não gostaria de vir?”. Eu falo: “Não tem lugar para mim”. O casado ficou num quarto, o solteiro e ela ficou no outro. Ninguém fala: “A gente vai construir outro ... ampliar, fazer um quarto para senhora ficar num quarto”. A gente percebe que falam que gostaria de ir, mas a gente percebe que se não fosse seria melhor ... a gente percebe. Ela veio me visitar quando era solteira, me convidava para passear, de repente eu não quis mais passear. Não sei, um pouco de tristeza, um pouco que acomodou, um pouco de desilusão. A gente sente desilusão, sente sim. Eles tratam a gente direito aqui, mas é espontâneo, vem da gente...

Está bom, dona LC, muito obrigada pelas informações. Eu só posso dizer muito obrigada pela sua disponibilidade, pela sua boa vontade, muito obrigada mais uma vez, viu?

Quando a gente A gente fazia um enxovalzinho, que eles colocavam na estufa para a gente, e quando dava já a dor do parto a gente vinha pronta aqui para o hospital, que hoje está desativado, que é o centro cirúrgico, e já comunicava São Paulo, que era o DPL [Departamento de Profilaxia da Lepre]. Já comunicavam e quando o bebê nascia a ambulância já estava na porta esperando para levar E essa criança ficava numa creche – deve ser creche Carolina Mota e Silva, que era de bebê –, e depois, com um aninho ou dois, ia para Santa Terezinha, que era Mogi das Cruzes, com freiras. Daí o Departamento que dava autorização para a gente, que era o DPR, para a gente visitar o bebê que estava com dois aninhos. A gente ia daqui; reunia mais mães e ia para o Departamento na avenida Doutor Arnaldo. Lá a madre – [o bebê] já está com dois aninhos – trazia no Departamento para a gente visitar o bebê. Ficava um pouquinho com a gente e daí elas levavam embora de novo A gente visitou até a idade de oito anos, no Departamento; com oito anos ia para Jacaré, também pertencente ao Departamento, o outro educandário que ficava com oito anos.

Esse Santa Terezinha não era em Carapicuíba?

É; ia visitar a gente. Depois foi para Jacaré com oito anos. Tinha uma, a Bernadete, com sete, e a Maria Luiza com oito, então eu pedi que fossem as duas junto. Dependendo do departamento, ia para Jacaré, em outro educandário, e lá, com 13 anos, ia para outro lar, em Jacaré mesmo. Aí o lar, o lar não tinha muitos empregados, porque elas tinham que aprender o que era um lar: hoje ela faz um doce, amanhã outra lida com a roupa, depois outra lida com a limpeza. Era um lar, tinha governante e tinha vigilante.

Mas de repente começaram a obrigar a gente a sair daqui, a tirar as meninas, tirar as meninas, e tirou. Uma não quis ficar e eu devolvi, com muito sacrifício porque eles não queriam de volta. Fui no Departamento, conversei, pedi, implorei, aceitaram. Aí disseram: “Nós vamos deixar a Bernadete com uma família muito rica, com um casal [de] idosos [que] só tem um filho, que está estudando em Santos, e essa menina será adotada”. Mas ela fugia muito, ela fugia; ela era rebelde. Eu cheguei no Departamento num dia de chuva, numa manhã de muita chuva. Eles queriam até me arranjar um lugar para mim dormir. Eu disse: “Não, eu não vou dormir; eu vou voltar molhada mesmo” – chorando muito. Eles:

“A menina vai ficar com a gente. A gente vai entregar para essa família direitinho e comunica você. Quem sabe ela será uma menina muito feliz”. “Bom, mas se não conseguir, pelo amor de Deus, que continue na dependência do Departamento, lá em Jacaré”. Quando é um dia chega um funcionário do Departamento em Jacaré lá em Sorocaba, e falei: trouxe os papéis para mim assinar, capaz. A menina fugia de lá, eles ficaram com medo, aí um dia foram buscar, não com o carro da escola, com um carro simples. “E ela está com a gente no colégio em Jacaré, por conta do Departamento”. E de repente, de repente desativou aquele colégio, a menina tem mais de quarenta anos e nunca mais eu vi, não soube nada.

A senhora nunca mais soube nada sobre a Bernadete?

Nunca, nunca.

E nunca tentou procurar?

Não. Ela tinha 11 anos. Não, eu não quero tentar. Ela tinha 11 anos, trinta que eu estou aqui, trinta que eu fiquei lá fora, são 41 anos, e aqui são 52 anos. E era uma coisa da divina vontade; a vontade tinha que ser assim e assim será. Porque ela tinha 11 anos, e eu deixei dinheirinho, falei com ela, falei com o professor Ailton, o diretor e tudo, e falei: se ela resolver voltar, ela tem o endereço. “Você fala com o professor Ailton, eu te dei dinheirinho para comprar papel”. Eu mandava dinheiro, comprava um docinho, ia na feira ...

Então o departamento dele também tinha isso com a criança. Eu tive as duas crianças aqui. Vinha buscar com a ambulância e ficava esperando para levar. Depois de dois anos que a gente via, lá no Departamento. É lá em Doutor Arnaldo foi tudo controlado direito, sabe? Eles falavam que era ruim naquele tempo, mas era tudo sob controle direitinho, não é verdade? Tem que ter controle para tudo, e naquele tempo... . E eu nunca estive positivo; eu continuo esses 61 anos fazendo exame e nunca tive positivo.

Só teve as sequelas não é?

Mas por quê? Sem dor, sem positivo, é um mistério. Então eu tenho defeito físico na mão sem ter positivo.

A perna amputada foi por causa da hanseníase?

Estava me dando câncer. Tinha um mal no pé e estava criando câncer, daí não tinha circulação, não tinha nada. Porque se fosse por isso... Eu tinha um machucado no pé esquerdo e sarou, sarou – não precisou nem muito remédio – completamente. É porque tinha mesmo que já certo uma coisa mais.

Então, dona L., obrigada.

Claro.



Entrevistado: (E9) – 61 anos (sexo M) – área comunitária
Data de Nascimento: 20.3.1943
Data da Entrevista: 2.4.2004

Olá, senhor P., fale sobre sua vida.

Eu nasci em Minas Gerais e vim para São Paulo com dois anos, para Planalto. Morei em São José do Rio Preto até 21 anos. Foi quando eu descobri a doença.

Eu não tinha força para trabalhar, trabalhava na roça e era muito pobre, não tinha dinheiro para ir ao médico. Foi quando um amigo me levou e eu fiz exames num Dispensário de São José do Rio Preto. Ficava na Rua Saldanha Marinho, lá no bairro Boa Vista Eu nunca fui na escola, mas aprendi ler sozinho.

Quando o médico disse que eu tinha que fazer tratamento em Bauru, não entendi. Foi quando eu vi a placa Profilaxia da Lepra. Eu quis ir embora, sair de lá, mas o médico disse que eu tinha 72 horas para internar, se não iam me buscar. Aí não teve jeito; eu já tinha dado meu endereço. Minha mãe e minha irmã também tiveram a doença; descobriram depois. Eu não queria ir, nunca tinha saído da minha casa. O meu pai era o meu melhor amigo [o paciente chora] e me aconselhou. Disse que se eu tivesse que ir para a guerra eu teria que ir: o homem foi feito pra isso, ser forte. Eu tinha que fazer o tratamento, não podia fugir, ia ser caçado, não teria sossego. Eles tinham meu endereço.

Numa sexta-feira, 23 de agosto, fui internado em Bauru. Peguei o trem em São José do Rio Preto, das 11 da noite, e fui sozinho. Quando chegou na estação de Bauru o guarda ligou e o carro de Bauru foi me buscar.

Uma coisa me marcou na vida. Quando cheguei lá, um homem na portaria disse para mim que eu era novo e não tinha nada. Aí ele mostrou as mãos sem dedos e disse que ele era como eu antes de entrar lá. Fiquei apavorado. Me levaram para a enfermaria, com pessoas gemendo. Não tinha quarto, era um salão grande. Eu não queria ficar. Me trouxeram um pijama, eu nem sabia o que era pijama, eu era do mato.

Me deram comida, era boa, tinha carne. Eu não comia carne porque era pobre, mas eu não tinha fome. Veio o médico, me entrevistou e me examinou. Fiquei três dias, depois fui transferido para um Pavilhão do Esporte – eu jogava bola. Eu queria trabalhar e me arrumaram um trabalho que eu ganhava como se fosse R\$15,00 hoje, por mês.

Comecei tomar Promim. Era difícil, comecei ter reação. Tinha que tomar com o estômago cheio, e eu vomitava. Era injeção na veia. Fiquei em Bauru de agosto até dezembro, depois vim para o Pira [HFRA], com 22 anos. Aqui era muito melhor; eu gostei muito. Eu lembro até hoje: o primeiro café que eu tomei no Pira foi no Hotel Jundiá. Chamavam de hotel, mas era cozinha.

Vimos em três de lá de Bauru e ficamos em um quarto com mais um. Eram quatro pessoas naquele quarto. Fui trabalhar de carpir o mato. Eu tinha bom comportamento. Mais tarde fui para um pavilhão e fiquei com um ex-presos. Ninguém queria ficar com ele, mas eu preferia ficar só com mais um no quarto e aceitei ir para lá. Ele chamava-se Joãozinho, tinha em torno de 27 ou 28 anos. Ficamos muito amigos. Ele era bom para mim. Um dia, ele pediu para que eu o ajudasse a fugir. Aí pensei assim: “Ah, ele é tão bom pra mim, ele é meu amigo. e eu vou ajudar”. Aí ajudei ele, levei coisas pra ele até a cerca, e ele foi embora. Deixou muitas roupas e coisas para mim. Quando os guardas perceberam, vieram me

perguntar sobre ele, e eu falei que ele tinha saído e não tinha voltado mais para o quarto. Disse que eu não sabia de nada. Aí passou.

Trabalhei com o otorrino na parte dos homens, fazia de tudo como atendente de enfermagem. Eu participava de todas as festas. Era nossa diversão. Como eu tinha bom comportamento, depois de dois anos fui jogar em Sorocaba. Ia jogar e voltava para o HFRA. Um dia arrumei uma namorada aqui no Pira. Aí foi minha perdição. Ela tinha um namorado e ia casar, só que ela quis ficar comigo – eu me lembro, tinha 25 para 26 anos e era carnaval. Na festa junina deu uma zebra. Eu ia ver minha família, estava contente, tinha pegado licença, aí a namorada pediu pra eu ficar. O namorado dela ficou no meu pé, na véspera de São João. Eu fui na festa e ele queria me matar, estava armado. Deu uma briga feia, acabamos presos. Ficamos 15 dias na cadeia. Me trataram bem, davam a comida normal, e eu não percebi nada de ruim. Não judiaram de ninguém. O que tinha era muito barulho, tinha gente que gritava, mas eram retardados.

Quando deu os 15 dias, o diretor me expulsou do Pira. Fomos os dois pra fora. Era o doutor André. Não tinha para onde ir. Fui para Piracicaba, na casa dos parentes da namorada do Pira; me trataram que nem cachorro, muito pior. Fiquei muito doente e fui parar na Santa Casa de Piracicaba, que era de freiras. Fiquei oito horas no soro, depois colocaram outro soro, foi quando comecei a queimar por dentro e ficar ruim. O médico me perguntou de onde eu tinha vindo, eu disse que morava no Pira. Quando ouviram isso, arregalaram os olhos e em cinco minutos me expulsaram do hospital. Fui para o Pira, não me deixavam entrar. Encontrei um pastor que me ajudou, fez umas orações e eu melhorei de saúde. Fui pedir ajuda e a deputada Conceição da Costa Neves me ajudou. Me deu uma casa em Sorocaba para morar, emprestada. Ela tinha umas casas em Sorocaba. Fui morar com a mulher, a namorada do Pira, e as duas crianças dela com o primeiro marido. As crianças dela eram muito danadas, quebraram os vidros da casa, começaram a destruir tudo. O vizinho reclamava e acabamos brigando. Acabei na cadeia de Sorocaba. Fiquei preso um dia. Saí de lá e lembrei de um carrasco do Pira, um homem muito bravo, mas que gostava de mim. Ele foi um santo para mim, o Cocarelli. Ele escreveu uma carta e me deu para levar em São Paulo, no Departamento de Profilaxia da Lepra. Cheguei lá, dei a carta, eles me deram outra que apresentei na Portaria do Pira e eles me disseram para escolher uma casa. Fui morar na rua Piracicaba e estou até hoje. Tenho aposentadoria e faço bicos.

Obrigada!

De nada! Gostei muito de conversar.

Observações:

Todos os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, que se encontram sob a guarda das pesquisadoras.

A entrevistada E5 é falecida; E6 reside em casa da área comunitária; E7 é acamada e encontra-se em enfermaria asilar.

