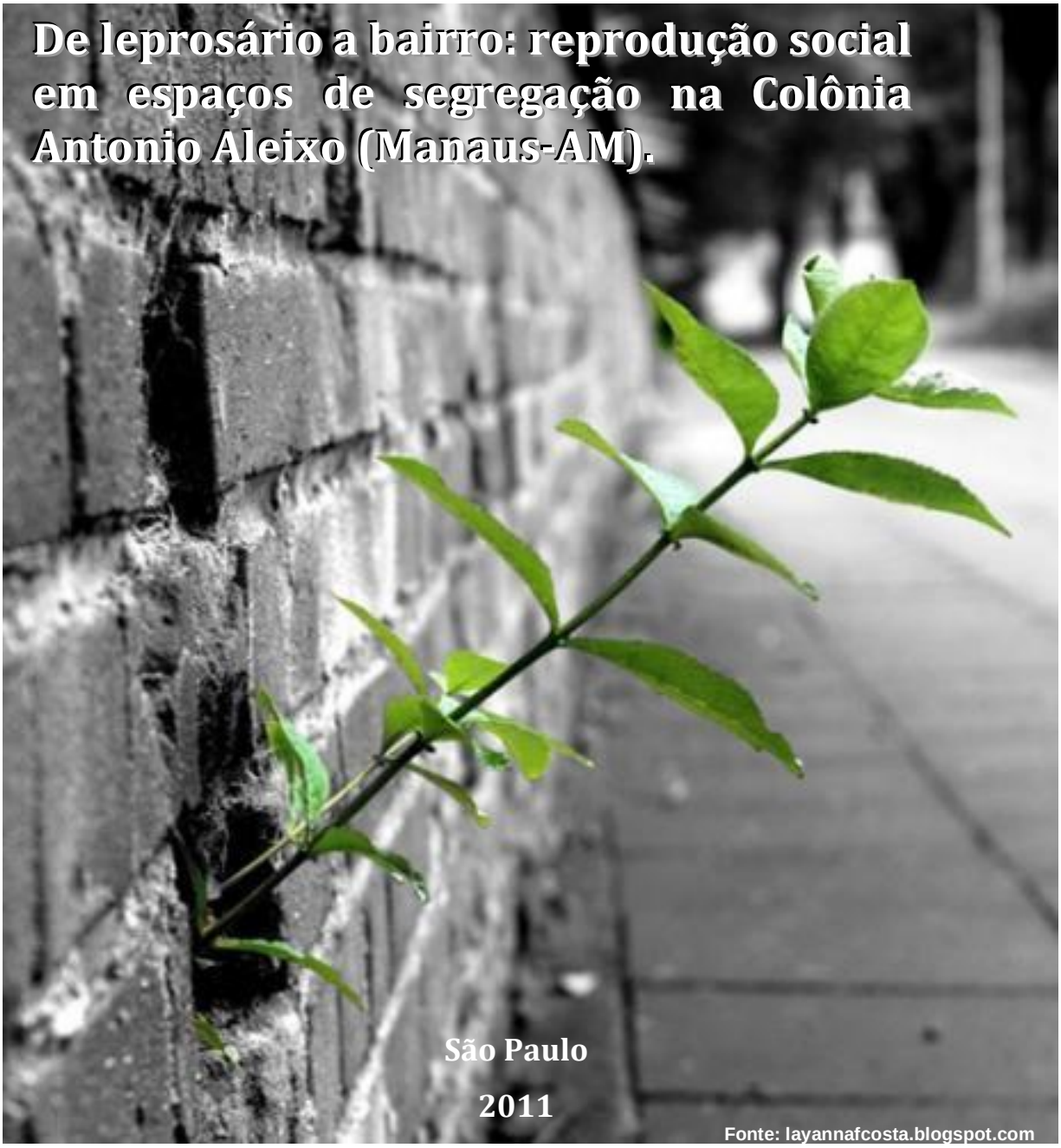
USP - Universidade de São Paulo

Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas

Doutorado em Geografia Humana

Maria de Nazaré de Souza Ribeiro

De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM).



São Paulo

2011

Fonte: layannafcosta.blogspot.com

FFLCH

Universidade de São Paulo

Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas

Programa de Pós-Graduação Em Geografia Humana

Maria de Nazaré de Souza Ribeiro

De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM)

São Paulo

2011

MARIA DE NAZARÉ DE SOUZA RIBEIRO.

De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM)

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Geografia Humana, da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de doutora em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Júlio César Suzuki

São Paulo

2011

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catalogação na Publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo

Ribeiro, Maria de Nazaré de Souza
De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM) / Maria de Nazaré de Souza Ribeiro; orientador Júlio César Suzuki. – São Paulo, 2011.
283 p.; il.

Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. Departamento de Geografia. Área de concentração: Geografia Humana.

1. Hanseníase - Manaus (AM). 2. Geografia médica. 3. Segregação. 4. Problemas sociais. 5. Manaus - condições socioeconômicas. I. Título. II. Suzuki, Júlio César.

Maria de Nazaré de Souza Ribeiro

De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM)

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Geografia Humana, da Universidade de São Paulo, para a obtenção do título de doutora em Ciências.

Aprovada em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. Júlio César Suzuki (orientador)

Instituição: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Helena Ribeiro

Instituição: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Lígia Vizeu Barrozo

Instituição: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Cássia Baldini Soares

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. Raul Borges Guimarães

Instituição: _____ Assinatura: _____

Dedico este trabalho aos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, especialmente àqueles que tiveram suas vidas ceifadas, total ou parcialmente, em decorrência de decisões de uma política eugênica que favoreceu a segregação compulsória pela hanseníase; àqueles que sofreram como filhos separados ou que tiveram de deixar para trás seus filhos, vítimas do preconceito social, e que continuam a sofrer os efeitos físicos e morais deste evento atroz; àqueles que souberam lidar com esta tragédia sem esmaecer e que, apesar de renegados pela sociedade, persistiram corajosamente na missão de lutar por dignidade e justiça.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é admitir que houve um momento em que se precisou de alguém; é reconhecer que o homem jamais poderá lograr para si o dom de ser auto-suficiente. Ninguém e nada cresce sozinho, sempre é preciso um olhar de apoio, uma palavra de incentivo, um gesto de compreensão, uma atitude de amor. A lista, a seguir, mesmo que extensa, não contempla todas as pessoas que participaram do percurso desta tese. Sendo assim, sintam-se também incluídos aqueles que se reconhecerem contribuintes deste trabalho, da mesma forma que sou grata:

Primeiramente, a Deus, que é fonte de iluminação e de toda a sabedoria, sem o qual não poderia chegar a lugar algum; a Jesus Cristo, meu mestre maior; e a N.Senhora, meu referencial de mulher, que me acompanha em meu caminhar.

Ao meu orientador, ***Dr. Júlio César Suzuki.*** *Acredito que construímos juntos uma "interdisciplinaridade" bastante saudável e desafiadora para a saúde e para a geografia. Agradeço pelas sugestões, direcionamento e ajuda em superar os desafios impostos pelo meu restrito conhecimento da geografia, além da amizade e confiança. Meu agradecimento desprende-se do verbo e desenha-se num abraço, aquele que sempre nos damos quando nos encontramos.*

À Profa. ***Dra. Rosa Ester Rossini****. Somos todos viajantes pelas agruras do mundo e o melhor que podemos achar em nossas viagens é um lugar onde podemos nos sentir bem. Obrigada pelo apoio, pela porta aberta de sua casa, pelos almoços de sábado, pelas conversas e pelas pessoas que conheci por extensão de sua amizade.*

*Às professoras Dra****. Helena Ribeiro*** *e* ***Dra. Lígia Vizeu*** *pelas sugestões que fizeram para a melhoria deste trabalho no exame de qualificação.*

À Profa. Dra. ***Cássia Baldini Soares,*** *pelos esclarecimentos quanto a metodologia utilizada. Aprendi que sempre existem pessoas enviadas por Deus, que cruzam nossos caminhos como anjos. Você foi uma dessas pessoas, que mesmo não me conhecendo se dispôs a me ajudar nos momentos de dúvidas. Muito obrigada.*

À ***Dra. Marilene Corrêa da Silva****, ex-reitora da Universidade do Estado do Amazonas pela coragem e visão de futuro no período que esteve à frente desta Universidade.*

À direção da ***Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM)*** *pela concessão de uma bolsa para o estágio em São Paulo.*

À ***Universidade de São Paulo (USP)*** *e* ***Universidade do Estado do Amazonas (UEA****) que efetivaram convênio, tornando possível este doutorado.*

À ***Secretaria de Estado de Saúde do*** *Amazonas (SUSAM), pela liberação no período de estágio em São Paulo, propiciando oportunidade de estudo e crescimento profissional.*

Aos Colegas e amigos da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESA/UEA) professores: ***Joaquim Alberto da Silva*** *(ex-diretor),* ***Giane Zupellari*** *(ex-coordenadora do curso de enfermagem),* ***Edinilza Ribeiro*** *(atual coordenadora do curso de enfermagem****), Selma***

Perdomo, Cleisiane Diniz, Fernanda Castro. *Não teria conseguido desenvolver a pesquisa sem o apoio incondicional de vocês.*

Aos professores do Curso de Geografia, em especial: ***Júlio César Suzuki, Maria Monica Arroyo, Glória da Anunciação Alves, Heinz Dieter Heidemann, Marcello Martinelli*** *e* ***Lígia Vizeu Barrozo***. *A todos vocês que quando deveriam ser mestres, foram amigos e, em sua amizade, nos compreenderam e nos incentivaram a seguir nosso caminho na pesquisa. A vocês que compartilharam dos meus ideais, a minha mais profunda gratidão, respeito e orgulho por ter sido sua aluna.*

Ao ***Felicién Gonçalves Vasquez*** *(estatístico) e* ***Mateus Sampaio*** *(Geógrafo). O trabalho de vocês deu à minha tese a qualidade que gostaria de dar desde o projeto inicial. Agradeço pelo profissionalismo e pela amizade que construímos.*

Aos colegas e amigos desta caminhada que compuseram o grupo de mestrado e doutorado interinstitucional em Geografia, em especial, ***Hudson Ribeiro, Jociane Trindade, Cristiane Barroncas, Dilza Marialva, Eliane Feitosa, Raimunda Nonata Lobo, Margarida Brito, Kátia Porto, Aldenéia Cunha, Arliene Bezerra, Dilma Braga, Iolanda Medeiros, Tereza Santos, Isaque Souza*** *e* ***Simone Carvalho****, pelos dias partilhados em São Paulo, onde a saudade da família distante foi amenizada pela presença de cada um de vocês.*

Aos amigos de Petrópolis ***Suely, Nicácio, Leonice, Ray, Waldemir, Graça, Wilza, Fabíola, Nonato, Marineuza, Cleide, Patrícia, Roberta, José Luiz, Mirtes, Regina, Guadalupe, Francilene*** *e* ***todos os demais****. Agradeço suas orações, palavras de incentivo e carinho. Nossa amizade foi construída sobre rocha e, por isso, ela resiste ao tempo e tempestades.*

Aos amigos do Serviço de Pronto Atendimento do Coroado, em especial, ***Lisbeth Hansen, Renata Mota, Élia Rilcia, Fátima Elecy*** *e* ***demais funcionários da equipe de enfermagem****. Obrigada pela torcida.*

À admirável Sra. ***Maria do Carmo Fontes****, moradora da Colônia Antonio Aleixo, pela colaboração durante a coleta dos dados, fornecendo informações e imagens sobre a história da Colônia Antonio Aleixo.*

À Sra. ***Valdenora da Cruz Rodrigues****, Coordenadora do* ***MORHAN*** *- Núcleo Manaus, exemplo de mulher guerreira, que diuturnamente luta por uma política nacional onde as pessoas tenham seus direitos respeitados. Agradeço pela participação na pesquisa cedendo documentos de propriedade do MORHAN e pelas informações concedidas mediante entrevista.*

A todos os ***voluntários participantes da pesquisa****, moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, que se prontificaram a nos fornecer informações sobre sua vida e seu cotidiano, os quais manteremos em sigilo por questões éticas.*

Ao Sr. ***Raimundo de Carvalho Moreira****, atual administrador do* ***CSELA****, e à* ***Irmã Severa Riva****, pela acolhida na Colônia e por ter participado desta pesquisa com importantes informações sobre o trabalho da Igreja Católica e do Centro Social.*

Aos membros do ***Movimento SOS Encontro das Águas,*** *em especial a* ***Dra. Elisa Wandelli****, pela permissão de pesquisa a documentos de propriedade do movimento, que ajudaram a compreender o problema da construção do Porto das Lajes no bairro Colônia Antonio Aleixo.*

*Aos meus orientandos **Januário Carneiro, Raquel Adrião** e **Cristiane Mitiko**, pela ajuda na coleta dos dados.*

*À **Leandra Ribeiro** e **Lucilene Silva (Lulu),** pela colaboração na coleta de dados, em especial à **Leandra** que, além de me guiar pela Colônia, contribuiu na coleta de dados, no fornecimento de material histórico informativo, no processo de sorteio das comunidades, ruas e casas e na localização das mesmas embaixo de sol e chuva. Agradeço sua disposição e amizade.*

*À **Cleisiane Diniz**, colega de trabalho e amiga de todas as horas, pela produção das fotografias; pelo apoio dado à minha família na minha ausência; pela ajuda na resolução de problemas de caráter profissional e pessoal, mesmo estando na finalização do seu mestrado; e pelos momentos de celebrações e desabafos na construção desta tese. É sempre bom ter com quem contar mesmo de longe. Que Deus possa dar a você toda felicidade que o mundo ainda não pode lhe dar.*

À amiga, Dra. Beatriz Yamada, pela amizade iniciada em Manaus e vivenciada e fortalecida em São Paulo.

*Ao amigo, **José Carlos Sabino**, pelos gestos carinhosos de preocupação pelo meu bem-estar. A você devo muito daquilo que sou hoje. Obrigado por continuar me acompanhando nas orações e na amizade.*

*Ao amigo **Orlando Barbosa**, meu irmão de coração. Você é sinônimo de alegria e descontração. Sua amizade faz minha vida ser mais rica.*

*À **minha família**: **Rosa Ribeiro (mãe), irmãos, irmãs, sobrinhos** e **cunhadas**, pela torcida, apoio e incentivo em todas as decisões e escolhas durante a minha vida. Dizer a vocês obrigada não deve ser suficiente para expressar meu sentimento de gratidão e não há outra forma de agradecer a não ser dizendo que AMO VOCÊS!*

*Ao meu irmão **Wemerson Ribeiro** e à minha cunhada **Selma Lira**, pela pronta ajuda nas minhas necessidades. Rogo a Deus que os abençoe e os faça muito felizes em suas vidas, porque vocês têm um coração generoso de natureza. Essa é a maior beleza de vocês.*

*Ao meu irmão, meu amigo, meu padre e meu colega de trabalho e de doutorado **Hudson Ribeiro**, pelo carinho, pelos momentos de partilha das alegrias e tristezas, pela presença constante, pelo apoio psicológico e espiritual. A você, dedico a poesia de Cora Coralina que descrevo na página seguinte, porque te enxergo dentro dela.*

Não sei se a vida é curta ou longa para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas.
Muitas vezes basta ser: colo que acolhe, braço que envolve, palavra que conforta, silêncio que respeita, alegria que contagia, lágrima que corre, olhar que acaricia, desejo que sacia, amor que promove.
E isso não é coisa de outro mundo, é o que dá sentido à vida. É o que faz com que ela não seja nem curta, nem longa demais, mas que seja intensa, verdadeira, pura enquanto durar. Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina.

Cora Coralina

RESUMO

RIBEIRO, Maria de Nazaré de Souza. De leprosário a bairro: reprodução social em espaços de segregação na Colônia Antonio Aleixo (Manaus-AM). 2011, 283fl. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

Desde a antiguidade, as características epidemiológicas da hanseníase favoreceram sua propagação, principalmente diante de condições de adensamento populacional, deficiência de cuidados de higiene e baixa imunidade. As deformidades provocadas pela doença sempre degradaram a imagem do indivíduo, favorecendo a sua estigmatização. A intensificação do esforço em segregar os doentes com hanseníase no Brasil foi resultado de escolhas e formas de intervir na sociedade. A situação econômica do século XIX e XX, justificada pelo aumento dos casos de hanseníase e da necessidade de proteger a sociedade, levou as autoridades amazonenses, espelhadas nas condutas praticadas na Europa séculos atrás, a buscarem formas de criar locais para segregação e controle dos pacientes. Foi com este fim que surgiu o Leprosário Colônia Antonio Aleixo, no município de Manaus, em 1942. Nossa pesquisa tem como objetivo analisar a reprodução social (relação trabalho e vida) de moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo em Manaus (AM), ex-colônia de hansenianos desde sua instalação até a atualidade, na transição de leprosário a bairro. Trata-se de uma pesquisa quali-quantitativa, de natureza transversal descritivo-analítico, com abordagem baseada na concepção materialista e dialética da história, tendo sido privilegiados levantamentos de campo, com entrevistas, aplicação de questionários, mapeamentos e séries fotográficas, bem como levantamentos em fontes secundárias, em órgãos governamentais e núcleos de pesquisa, além de revisão bibliográfica. Os resultados mostram a discriminação e as práticas excludentes que os portadores de hanseníase puderam experimentar, praticada pela sociedade, família, governo, equipe de saúde e pelos administradores da Colônia. As redes sociais presentes na Colônia mostraram-se muito importantes para o enfrentamento da doença, seja pela sua função objetiva (ajuda prática), seja pela sua função subjetiva (apoio e afeto). Analisando a forma de viver dos doentes segregados, percebemos como o tratamento negligenciado os levou a consequências físicas e sociais graves, atingindo sua autonomia e sua auto-estima. Embora o bairro hoje possua serviços básicos de infraestrutura (escolas, hospitais, energia elétrica, água potável, transporte, segurança, dentre outros), todos apresentam graves deficiências. Quanto à situação socioeconômica das famílias do bairro, percebemos que 77,8% delas apresentam deficientes formas de trabalhar e viver, ou seja, sua inserção social simultaneamente não lhes confere estabilidade no momento da produção e cuja inserção no momento da reprodução só lhes confere luta pela sobrevivência. O processo de reprodução social dos moradores deste bairro segue a tendência de todo o país, mas consegue ter distorções maiores e apresentar maior gravidade. A identificação das famílias do estrato inferior (formas de trabalhar e de viver instáveis), em particular, é socialmente e epidemiologicamente muito importante, pois, é aí que se insere o núcleo básico da pobreza e da miséria e a sua reprodução.

Palavras chave: Hanseníase; Segregação; Redes; Reprodução Social; Manaus

ABSTRACT

RIBEIRO, Maria de Nazaré de Souza. From leprosarium to neighborhood: social reproduction in areas of segregation in the Colony Antonio Aleixo. 2011, 283fl. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

Since ancient times, the epidemiological characteristics of leprosy favored its spread, especially because of conditions of high populational density, deficient hygiene cares and low immunity. The deformities caused by the disease always degraded the image of the individual, favouring their stigmatization. The intensified effort to segregate leprosy patients in Brazil was the result of choices and ways to intervene in society. The economic situation of the 19th and 20th centuries, justified by the increase of cases of leprosy and the need to protect society, led the authorities of Amazon, mirrored in the behavior practiced in Europe centuries ago, to seek ways to create places for control and segregation of patients . It was with this purpose that the Leper Colony Antonio Aleixo was created, at the city of Manaus, in 1942. Our research aims to analyze the social reproduction (work and life relation) of the residents of Colony Antonio Aleixo, a neighborhood in Manaus (AM), former leper colony, since its establishment until today, in the transition from the leper colony into the present neighborhood. This is a qualitative/quantitative research, of cross sectional descriptive-analytic nature, which approach is based in materialist and dialectic conception of history, privileging field surveys, interviews, questionnaire applications, mappings and photographic series, as well as surveys in secondary sources, governmental agencies and research groups, besides bibliographic reviews. The results show the discrimination and exclusionary practices that leprosy patients experienced, practiced by society, family, government, health professionals and by administrators of the colony. Social networks present in the Colony were found very important to confront the disease, either by their objective function (practical assistance) or by their subjective function (support and affection). Analyzing the way of life of segregated patients, we realize how the neglected treatment led them to severe physical and social consequences, affecting their autonomy and self-esteem. Although the neighborhood today has basic infrastructure services (schools, hospitals, electricity, drinking water, transportation, security, among others), they are all defectives. Concerning the socioeconomic conditions of families in that neighborhood, we noticed that 77,8% of them presents deficient ways to work and live, which means that their social inclusion does not provide them with stability at the time of production and that their inclusion at the time of reproduction only provides them with the basic 'fight for survival'. The process of social reproduction of the residents of this neighborhood is a trend across the country, but here it shows even higher distortion and presents greater severity. The identification of families in the lower layer (unstable ways of working and living), in particular, is socially and epidemiologically very important, because there you find the basic core of poverty and misery and its reproduction.

Keywords: Leprosy; Segregation; Networks; Social reproduction; Manaus

RESUMEN

RIBEIRO, Maria de Nazaré de Souza. De leprosario a barrio: reproducción social en espacios de segregación en la Colonia Antonio Aleixo (Manaus-AM). 2011, 283 fl. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

Desde la antiguedad, las características epidemiológicas de la hanseníase favorecieron su propagación, principalmente ante condiciones de crecimiento poblacional, deficiencia de cuidados de higiene y baja inmunidad. Las deformidades provocadas por la enfermedad siempre degradaron la imagen del individuo, favoreciendo su estigmatización. La intensificación de esfuerzos por segregar los enfermos con hanseníase en Brasil fue resultado de elecciones y formas de intervenir en la sociedad. La situación económica del siglo XIX y XX, justificada por el aumento de los casos de hanseníase y la necesidad de proteger la sociedad, llevó a las autoridades amazónicas, inspiradas en las conductas practicadas en Europa siglos atrás, a buscar formas de crear locales para la segregación y control de los pacientes. Fue con este propósito que surgió el Leprosorio Colonia Antonio Aleixo, en el municipio de Manaus, en 1942. Nuestra pesquisa tiene como objetivo analizar la reproducción social (relación de trabajo y vida) de habitantes del barrio Colonia Antonio Aleixo en Manaus (AM), ex colonia de hanseníanos desde su instalación hasta la actualidad, en la transición de leprosorio y barrio. Se trata de una pesquisa cuali-cuantitativa de naturaleza transveral descriptivo-analítico, con un abordaje basado en la concepción materialista y dialéctica de la historia, habiendo sido privilegiados levantamientos de campo, con entrevistas, aplicación de cuestionarios, mapeamentos y series fotográficas, así como levantamientos en fuentes secundarias, en órganos gubernamentales y núcleos de pesquisa, más allá de una revisión bibliográfica. Los resultados muestran la discriminación y las prácticas excluyentes que los portadores de hanseníase pudieron experimentar, practicada por la sociedad, familia, gobierno, equipo de salud y por los administradores de la Colonia. Las redes sociales presentes en la Colonia fueron muy importantes para el enfrentamiento de la enfermedad, tanto por su función objetiva (ayuda práctica), como por su función subjetiva (apoyo e afecto). Analizando la forma de vivir de los enfermos segregados, percibimos como el tratamiento negligente los llevó a graves consecuencias físicas y sociales, afectando su autonomía y autoestima. Aunque el barrio, actualmente, posea servicios básicos de infraestructura (escuelas, hospitales, energía eléctrica, agua potable, transporte, seguridad, entre otros), todos presentan graves deficiencias. En cuanto a la situación socioeconómica de las familias del barrio, percibimos que el 77,8 % de éstas presentan formas deficientes de trabajar y vivir, o sea, su inserción social simultáneamente no les confiere estabilidad en el momento de la producción y, en el momento de reproducción, sólo les confiere lucha por la sobrevivencia. El proceso de reproducción social de los habitantes de este barrio sigue la tendencia de todo el país, sin embargo consigue tener mayores distorsiones y presentar mayor gravedad. La identificación de las familias de estrato inferior (formas inestables de trabajar y vivir), en particular, es social y epidemiológicamente muy importante, ya que es ahí donde se instala el núcleo básico de la pobreza y miseria, así como su reproducción.

Palabras claves: Hanseníase; Segregación; Redes; Reproducción Social; Manaus

Lista de Figuras

Figura 1 – Imagem aérea do bairro Colônia Antonio Aleixo e o encontro das águas dos Rios Negro e Solimões, Manaus - AM, 2009 33
Figura 2 - Edificações do Umirisal, Amazonas, 1867 68
Figura 3 - Edificações do Leprosário Paredão do Rio Negro, Amazonas, 1948 70
Figura 4 - Leprosário Belisário Penna, Amazonas, 1948 71
Figura 5 - Moradores da Colônia Antonio Aleixo pesando grande quantidade de pirarucu. Manaus - AM, 1955 81
Figura 6 - Imagens da Praça Central da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1968 84
Figura 7 – Casa no modelo geminado para os casados, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1945 85
Figura 8 - Vista geral da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1945 85
Figura 9 - Casa de família hanseniana às margens do Lago do Aleixo, Manaus – AM, 1946 86
Figura 10 - Escola da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1967 87
Figura 11 - Refeitório da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1945 87
Figura 12 – Comércio da Caixa Beneficente da Colônia A. Aleixo, Manaus - AM, 1946 89
Figura 13 – Comércio da Caixa Beneficente da Colônia A. Aleixo, Manaus – AM, 1946 89
Figura 14 - Lancha da Saúde na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1970 92
Figura 15 - Presilha para colher e garfo usada pelos sequelados por hanseníase, Manaus - AM, 2010 94
Figura 16 - Cantor Waldick Soriano em Show na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, sd 102
Figura 17 - Festa junina na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1954 103
Figura 18 - Visita do Pelé à Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1968 103
Figura 19 - Bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 132
Figura 20 - Margem do Lago do Aleixo e igarapés limítrofes do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 133
Figura 21 - Locais de lazer dos moradores da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 135

Figura 22 - Igreja Católica São João Batista e Igreja Evangélica Cristã do Brasil, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 136
Figura 23 - Delegacia do Bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 136
Figura 24 - Hospital e Maternidade Chapot Prévost, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 137
Figura 25 - Serviço de Pronto Atendimento, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 138
Figura 26 – Antigo Leprosário e atual Hospital Geral Geraldo da Rocha, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM 2010 139
Figura 27 – Unidade Básica de Saúde Nova Esperança, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 140
Figura 28 - Unidade Básica de Saúde do Lago do Aleixo, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 140
Figura 29 - Policlínica Antonio Aleixo, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 141
Figura 30 - Centro de Reabilitação da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 142
Figura 31 - Posto de atendimento do SAMU na Colônia A. Aleixo, Manaus - AM, 2010 142
Figura 32 - Escola Nossa Senhora das Graças na Comunidade 11 de Maio, Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 143
Figura 33 – Resíduos de madeiras deixados pelas madeireiras no Lago do Aleixo, Manaus - AM, 2010 145
Figura 34 – Fábrica de Cimento, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 145
Figura 35 – Comércio da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 146
Figura 36 - Serviços de Abastecimento de água da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 147
Figura 37 - Adutora de água no Complexo das Lajes, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 148
Figura 38 - Imagem de satélite (Google Earth) da localização da área de construção do Porto das Lajes na Colônia Antonio Aleixo, com limites do terreno demarcado em branco e pontos de caminhamento, Manaus - AM, 2010 152
Figura 39 – Ocorrência arqueológica na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 156

Figura 40 - Novos pavilhões construidos para alojar os ex-internos da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 158
Figura 41 – Conjunto Amine Lindoso, construido para alojar os ex-internos da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 159
Figura 42 - Destruição dos antigos avilhões da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 160
Figura 43 - Sede do MORHAN na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 162
Figura 44 - Irmã Severa Riva em visita, 2010 165
Figura 45 - Irmã Theresa Tukani em visita 2010 165
Figura 46 - Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo (CSELA), na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 166
Figura 47 – Sede do ECAE, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 168
Figura 48 - Espaço do Projeto Nadar Para a Vida, Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 168
Figura 49 - Projeto Horta Comunitária, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 170
Figura 50 – Estaleiro da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 171
Figura 51 – Marcenaria da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 172
Figura 52 – Sede da AMACCAA, Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2011 175
Figura 53 - Clube de Mães Irmã Ruth de Moura, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2011 174
Figura 54 - Casa Andréa do Amazonas, Manaus - AM, 2010 177
Figura 55 - Sede da FUBENE, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010 179
Figura 56 - Associação Espírita Jésus Gonçalves, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 180
Figura 57 - Distribuição segundo o percentual dos locais de procedência dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010 191
Figura 58 - Distribuição segundo o percentual dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo em Manaus-AM, proveniente dos estados da Federação do Brasil, 2010 191
Figura 59 - Percentual de indivíduos que referiram ter diagnóstico clínico de hipertensão na população de estudo, de 25 anos ou mais, em 15 capitais brasileiras e no DF, 2002-2003 202

Figura 60 - Distribuição segundo a presença de doenças na família dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010 203
Figura 61 - Percentual de indivíduos que referiram ter diagnóstico clínico de diabetes na população de estudo de 25 anos ou mais em 15 capitais brasileiras e no DF, 2002-2003 204
Figura 62 – Coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes, na população em geral e por gênero. Brasil, 2001 a 2009 206
Figura 63 - Taxa de detecção de casos novos de Hanseníase segundo Unidade Federada de residência na população geral. Brasil, 2009 206
Figura 64 - Coeficiente de detecção de hanseníase por 100.000 hab. da capital, do interior e estado do Amazonas 1989 a 2009 207
Figura 65 - Distribuição segundo os benefícios da produção do trabalho dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010 215
Figura 66 - Distribuição segundo o acesso a redes públicas de serviços urbanos de esgoto, coleta de lixo e água potável dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010 220
Figura 67 - Distribuição segundo os diferentes estratos (grupos homogênenos) em que se encontram os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010 229
Figura 68 - Distribuição segundo as expectativas de futuro dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010 242

Lista de Mapas

Mapa 1- Localização e divisão regional da cidade de Manaus e bairro Colônia Antonio Aleixo. Manaus - AM, 2009 32

Mapa 2 - Coeficiente médio de detecção dos casos de hanseníase por bairro, Manaus – AM, 1998-2004 35

Mapa 3 - Bairro Colônia Antonio Aleixo e sua inserção no município de Manaus-AM, 2011 185

Mapa 4 – Esquematização cartográfica das nove comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2011 185

Mapa 5 – Esquematização cartográfica da delimitação das nove comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2011 186

Mapa 6 - Representação cartográfica da procedência dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010 192

Mapa 7 - Coeficiente de hanseníase no estado do Amazonas, 2003 193

Mapa 8 – Distribuição segundo a média de anos de estudo dos chefes de família por comunidade do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010 195

Mapa 9 – Detecção de hanseníase em menores de 15 anos por calha de Rio, Amazonas, 2001 208

Mapa 10 - Detecção de hanseníase em menores de 15 anos por calha de Rio, Amazonas, 2005 209

Mapa 11 – Detecção de hanseníase em menores de 15 anos por calha de Rio, Amazonas, 2001 209

Mapa 12 – Distribuição segundo a ocupação dos chefes de família por comunidade do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010 214

Mapa 13 – Distribuição segundo o tipo de habitação dos moradores das comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010 218

Mapa 14 - Distribuição segundo o acesso a redes públicas de serviços urbanos dos moradores das comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 221

Mapa 15 - Esgotamento sanitário na zona urbana, Brasil, 2008 222

Mapa 16 - Distribuição segundo os riscos referidos pelas comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010 223

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Distribuição segundo a frequência do gênero, média de idade e número de pessoas nas famílias do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 189

Tabela 2 - Distribuição segundo a frequência dos dados sobre o estado civil e escolaridade dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 194

Tabela 3 - Distribuição segundo afrequência dos dados econômicos dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 213

Tabela 4 - Distribuição segundo caracterização familiar e habitação dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 217

Tabela 5 - Distribuição segundo o acesso ao lazer e à participação social dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 226

Tabela 6 - Distribuição segundo os dados demográficos e socioeconômicos em relação aos estratos sociais em que se encontram os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 232

Tabela 7 - Distribuição segundo os dados de saúde em relação aos estratos sociais em que se encontram os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 236

Tabela 8 - Distribuição segundo a razão de prevalência (RP) de hanseníase presente na família em relação aos dados da situação ocupacioanl e renda *per capita* dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010 238

Tabela 9 - Distribuição segundo a frequência das maiores dificuldades sentida pelos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010 241

Lista de Quadros

Quadro 1 – Variáveis de corte para as Formas de Trabalhar (FT) 38

Quadro 2 – Variáveis de corte para as Formas de Viver (FV) 39

Quadro 3: Variáveis de corte para inclusão e exclusão 39

Quadro 4 – Formas de classificação e estratificação das famílias 39

Quadro 5 - População residente, área e taxa de crescimento da Zona Leste do Município de Manaus - 1996, 2000 e 2007 130

Lista de Abreviaturas

AIFO	Association Italiana Amici di Raoul Follereau
AM	Amazonas
AMACCAA	Associação de Moradores do Complexo Colônia Antonio Aleixo
ANOVA	Análise de Variância
APP	Áreas de Preservação Permanente
CCE	Comércio Componentes Eletrônicos
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CECON	Centro de Controle de Oncologia
CEMEI	Centro Municipal de Educação Infantil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFZ	Clofazimina
CSELA	Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo
CSELA	Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo
CUEM	Concessão de Uso Especial para Fins de Moradia
D	Dimorfa
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DDS	Diamino-Difenil-Sulfona (Dapsona)
DNA	Ácido Desoxirribonucléico
DP	Desvio-padrão
DPL	Departamento de Profilaxia da Lepra
E	Exclusão
ECAE	Espaço Cidadão de Arte e Educação
EIA/RIMA	Estudo de Impacto Ambiental/Relatório de Impacto Ambiental
EMATER	Empresa de Assistência Técnica e Extensão Rural
EUA	Estados Unidos da América
FGV	Fundação Getúlio Vargas
f_i	Frequência Absoluta
FT	Formas de Trabalhar
FTA	Forma de Trabalhar Adequada

FTI	Forma de Trabalhar Inadequada
FUAM	Fundação Alfredo da Matta
FUBENE	Fundação Beneficente Nova Esperança
FUBENE	Fundação Beneficente Nova Esperança
FUNDIHANS	Fundação Para o Controle de Hanseníase no Amazonas
FV	Forma de Viver
FVA	Forma de Viver Adequada
FVI	Forma de Viver Inadequada
GTI	Grupo de Trabalho Interministerial
I	Inclusão
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de Confiança
IDAM	Instituto de Desenvolvimento Agropecuário do Estado do Amazonas
IDS	Indicadores de Desenvolvimento Sustentável
INCRA	Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária
IPHAN	Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional
MB	Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PABA	Ácido para-aminobenzóico
PAC	Programa de Aceleração do Crescimento
PB	Paucibacilar
PIM	Pólo Industrial de Manaus
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PQT	Poliquimioterapia
RMP	Rifampicina
RNA	Ácido Ribonucléico
RP	Razão de Prevalência
RPPN	Reserva Particular do Patrimônio Natural
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SEBRAE	Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas
SEIJUS	Secretaria de Estado de Interior e Justiça
SEMEC	Secretaria Municipal de Educação e Cultura
SEMED	Secretaria Municipal de Educação e Desporto
SENAI	Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial
SEPROR	Secretaria de Estado de Produção Rural
SESAU	Secretaria de Saúde do Estado
SESEG	Secretaria de Estado de Segurança Pública
SESI	Serviço Social da Indústria
SETRAS	Secretaria do Trabalho e Ação Social
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SIS	Síntese de Indicadores Sociais
SM	Salário Mínino
SPA	Serviço de Pronto Atendimento
SPA	Serviço de Pronto Atendimento
SUS	Sistema Único de Saúde
SUSAM	Superintendência de Saúde do Estado do Amazonas
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
T	Tuberculóide
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UNCED	Comissão Mundial da ONU sobre o Meio Ambiente e Desenvolvimento
V	Virchowiana

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 26

CAPÍTULO I - O VIVER COM HANSENÍASE E O VIVER SEGREGADO NO LEPROSÁRIO COLÔNIA ANTONIO ALEIXO (1942-1978) 46

1.1 Aspectos clínicos e epidemiológicos da Hanseníase 47

1.2 Aspectos Históricos da Hanseníase no Mundo 50

1.3 O isolamento de hansenianos e o estigma da lepra 54

1.3.1 O isolamento na Europa 54

1.3.2 O isolamento no Brasil 56

1.3.3 O isolamento no Amazonas 61

1.4 O Leprosário Colônia Antonio Aleixo 72

1.4.1 O processo de segregação na Colônia Antonio Aleixo 73

1.4.2 As formas de trabalhar e de viver dos hansenianos segregados 79

CAPÍTULO II - ESPAÇO E VIDA NO URBANO: A DESATIVAÇÃO DA COLÔNIA E A FORMAÇÃO DO BAIRRO COLÔNIA ANTONIO ALEIXO (1979-2010) 113

2. 1 O processo de desativação 114

2.2 O auto-conceito, os sentimentos, a auto-segregação e a inclusão/exclusão social..... 121

2.3 O espaço da ‘falta’ também é o espaço da ‘luta’: reparação da negligência 126

2.4 A metamorfose do espaço e a formação de um novo bairro 129

2.5 Infraestrutura 134

2.6 Os riscos de degradação na Colônia Antonio Aleixo pelo processo de urbanização .. 149

2.6.1 O Projeto do Porto das Lajes 151

2.6.2 Sitio Arqueológico 155

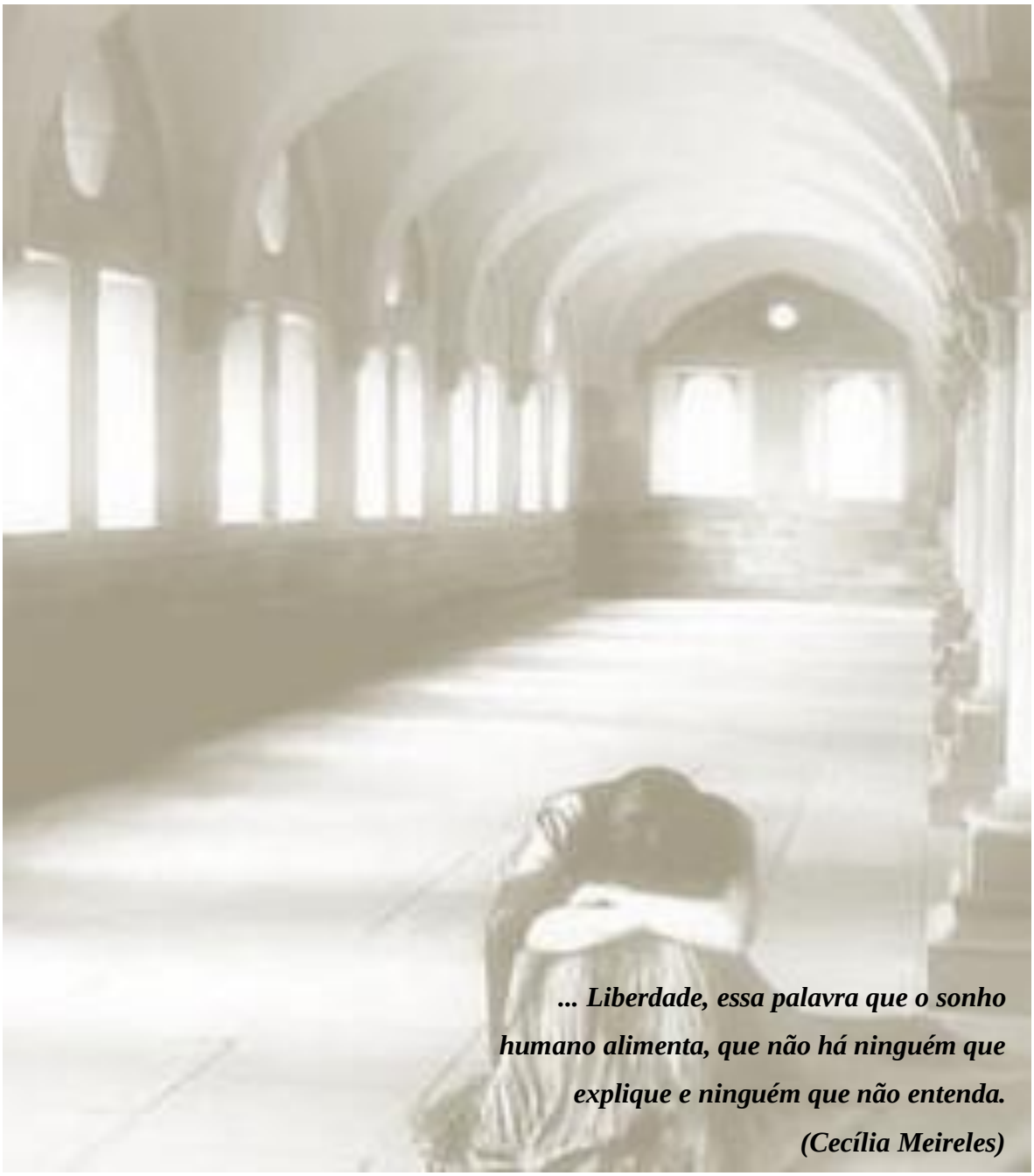
2.6.3 Os Pavilhões do antigo Leprosário 158
2.7 As novas redes de apoio e as tentativas de inclusão social 161
2.7.1 O MORHAM - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase 161
2.7.2 A Igreja Católica, as Irmãs Missionárias da Consolata e o CSELA (Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo) 164
2.7.3 As demais redes sociais 174
CAPÍTULO III - REPRODUÇÃO SOCIAL DOS MORADORES DO BAIRRO: FORMA DE TRABALHAR E FORMA DE VIVER 182
3.1 (Re) produção social 183
3.2 Perfil demográfico e socioeconômico dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo 188
3.3 Perfil de Saúde 197
3.3.1 O conceito contemporâneo de saúde 197
3.2.2 Avaliação de morbidades dos moradores da Colônia Antonio Aleixo a partir de três indicadores: hipertensão, diabetes e hanseníase 201
3.4 Formas de reprodução social 211
3.4.1 Formas de Trabalhar 211
3.4.2 Formas de viver 216
3.5 Estratificação social e suas variáveis de exclusão social 228
3.6 Dificuldades sociais, expectativas de futuro e a identificação de uma nova segregação 239
3.7 Responsabilidades sociais do Estado 243
CONSIDERAÇÕES FINAIS 248
REFERÊNCIAS ..... Erro! Indicador não definido.
APÊNDICES 273
Apêndice 1: Roteiro Para a História de Vida 275
Apêndice 2: História da formação do bairro Colônia Antonio Aleixo. Roteiro para coleta de dados em documentos e informações fornecidas pelo MORHAN e Associação de Moradores 276
Apêndice 3: Formas de Reprodução Social dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo (adaptado de Queiroz & Salum, 1997) 277
Apêndice 4: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (1): Para os Moradores do bairro 280

Apêndice 5: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (2): Para os ex-internos (História de Vida) 281

ANEXO 282

Anexo 1 – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa 283

INTRODUÇÃO



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

(Cecília Meireles)

> A pele é a nossa fronteira, mas também é o nosso meio de contato com o mundo exterior e com outras pessoas. Porque o corpo é o único meio de acesso ao mundo; as sensações táteis serão imprescindíveis às relações sociais e à vivência do que é externo em mim (KOO e YEUNG, 2004, p.333).

A tão temida lepra foi causa de segregação e marginalização em distintos contextos históricos e geográficos. Imagens quase sempre ligadas à impureza, à sujeira, ao pecado, vistas como manifestação da ira divina e, principalmente, como obstáculo ao processo civilizatório e produtivo, sobrepõem-se ao mal em si, que vai além de sua dimensão biológica. Essas foram importantes razões que justificaram a expulsão de leprosos de suas comunidades na antiguidade; as incinerações públicas e enterros simbólicos na Idade Média; a internação em hospitais sem qualquer assistência médica ao longo do século XIX; a segregação, com todas as suas crueldades, em Leprosários, Colônias e Asilos no século XX; e a permanência do estigma ainda no século XXI, mesmo após a era bacteriológica e a descoberta da cura da doença.

Diana Obregón Torres (2002), em seu trabalho sobre o combate à lepra na Colômbia, afirma que o adjetivo 'tropical' que a lepra assumiu no final do século XIX, demonstra a conotação claramente política da classificação, já que *por trás do termo estaria a idéia equivocada de que a doença nunca tinha sido encontrada nas zonas temperadas* (OBREGÓN TORRES, 2002, p.19). Na chamada 'medicina tropical', o clima não tinha influência direta na produção de doenças, entretanto, o 'trópico', e toda a carga simbólica que o termo possuía - no que dizia respeito, tanto ao ambiente, quanto às condições sociais e culturais dos povos daquela região - era visto como definitivo para a predominância de determinadas doenças nesses locais.

Letícia Souza (2009) destaca que questões culturais, morais e raciais são fundamentais para a idéia de 'povos' e 'doenças tropicais'. Em geral, a incidência da lepra vai ser interpretada, a partir do final do século XIX, como um barômetro da civilização de um povo. No Brasil, é possível perceber o esforço, na década de 1920 de médicos, sanitaristas e políticos, para o extermínio de um mal visto como uma marca de atraso e inferioridade de um povo, uma vez que o Brasil era um desses países tropicais. Mas para

entendermos como as idéias higienistas foram incorporadas às políticas urbanas brasileiras, é importante conhecermos os aspectos do sanitarismo europeu.

Na Europa, no século XIX, nasceram diversas correntes que tentaram explicar o mundo a partir dos mais diferentes tipos de base teórica como Positivismo, Darwinismo, Socialismo, Anarquismo, entre outras. Ao mesmo tempo, ocorre a consolidação de sistemas explicativos já existentes, como o Liberalismo e o Capitalismo (LUZ, 1982). Esse volume de explicações racionais para o mundo ficou conhecida, genericamente, por Cientificismo, com a Europa se tornando o centro difusor. Essa conjuntura afetou diretamente as outras regiões do mundo inseridas no novo modelo (Industrial Capitalista) pelo interesse do capital internacional em consolidar novos mercados e buscar fornecedores de matérias primas.

O nascimento das indústrias e o intenso processo de urbanização pelas quais passaram as cidades européias trouxeram consigo o aumento populacional, ao qual, aliado ao crescimento físico, muitas vezes irregular, provocou toda sorte de problemas, inclusive as grandes epidemias (ROSEN, 1994). Essas aglomerações trouxeram à luz problemas que tornaram necessários novos meios de prevenir as doenças e proteger a saúde pública (POSTIGO, 2008).

Destacamos aqui o fato ocorrido em 1854, quando o médico John Snow, médico e anestesiologista de Londres, considerado o pai da epidemiologia moderna, procurando entender a propagação da cólera naquela cidade, mapeou as posições das bombas de água e dos locais em que os mortos pela cólera foram enterrados. Com seus relatos, ele provou que a disseminação por cólera advinha das águas subterrâneas, e não dos vapores da terra, como se acreditava (Teoria dos Miasmas). Assim, instruiu as autoridades a remover as bombas instaladas em aquíferos contaminados por aquele vibrião colérico, diminuindo, com isso, o número de novos casos da doença.

Naquele período, a Geografia já possuía *status* de disciplina acadêmica e utilizava indicadores e parâmetros investigativos próprios das ciências médicas. As principais linhas de pesquisa de então se referiam aos estudos relacionados com o clima e espacialização de certas doenças, em determinadas áreas, partindo-se do pressuposto de que a modificação do ambiente urbano propiciaria alterações em suas características climáticas, o que afetaria diretamente a condição de saúde humana.

Segundo Lima e Guimarães (2007), para entender a manifestação da doença, antes de tudo, é necessário compreender o processo de ocupação e organização do espaço pelas sociedades humanas em diferentes tempos e lugares, haja vista ser no espaço que os diferentes segmentos das sociedades humanas se desenvolvem. As doenças surgem e são

modificadas por estas interações. É neste campo que a Geografia se apresenta para compreender tais fenômenos, conforme descrito por Luiza Iñiguez Rojas (1998, p.704):

> A saúde da população constitui a expressão de determinantes e condições de carater estritamente biológicos, ambientais e sociais, tanto históricos como atuais. Por outro lado na Geografia coexiste a alta complexidade que proporcionam as relações da Natureza, das relações humanas com a natureza e as relações entre os próprios homens, gestadas em uma larga evolução (ROJAS, 1998, p.704)

Segundo Luiz Jacintho da Silva (1997), a utilização do espaço como categoria de análise para a compreensão da ocorrência e distribuição das doenças nas coletividades é anterior ao surgimento da epidemiologia como disciplina científica. As primeiras análises já incorporavam o conceito de espaço, a partir da percepção de que determinadas doenças ocorriam preferencialmente neste ou naquele lugar.

A análise da produção do espaço, por ser este um processo contínuo, permite uma visão dinâmica do processo saúde-doença. Pierre George (1972), geógrafo francês, vale-se da análise da estrutura do espaço como o esteio destas relações.

Para Lefebvre (1991), o espaço é social e politicamente construído, ou seja, ele é a materialização da sociedade. Ana Fani Carlos (2008) comunga com dessa idéia afirmando que a sociedade, por meio de sua relação com a natureza, mediada pelo trabalho, espacializa suas relações sociais e, na medida em que o faz, torna-se o sujeito produtor do espaço.

Um importante conceito de espaço para a análise epidemiológica foi descrito por Olivier Dollfus (1972), que corrobora com Pierre George, afirmando que o espaço é o esteio de um sistema de relações, algumas determinadas a partir do meio físico (arquitetura dos volumes rochosos, clima, vegetação), outras provenientes das sociedades humanas responsáveis pela estrutura do espaço em função da densidade demográfica, da organização social e econômica e do nível das técnicas.

No debate sobre a importância do espaço para a epidemiologia e para a geografia, Silva (1997) mostra que o espaço dos geógrafos é mais denso e consistente, portanto, mais rico que o espaço tradicional da epidemiologia:

> O recorte da totalidade do espaço feito do ponto de vista do epidemiologista colocará a doença em primeiro plano e buscará o sistema de relações que permite a ocorrência desta doença, não na interação humana como ponto de partida, mas na interação sociedade-natureza e nos modelos de interação humana dela decorrentes. Dentro da perspectiva oferecida pela geografia, inverte-se o processo usual de análise em epidemiologia: ao invés de partir da doença e analisar como esta se insere no contexto, parte-se da totalidade, analisando como esta criou as condições de ocorrência da doença (SILVA, 1997, p. 589-590).

Analisando o processo de desordenamento dos espaços e suas condições insalubres na Europa, no século XIX, Rosen (1994) afirma que o aumento populacional das cidades inglesas refletiu em altas taxas de mortalidade, na medida em que as pessoas eram instaladas em qualquer lugar. Havia aí uma classe trabalhadora (maioria imigrantes, morando em locais insalubres) e uma elite que reservava para si áreas privilegiadas da cidade (ROSEN, 1994).

Com a migração das pessoas ocorria também migração de doenças. Desta forma, a preocupação com a saúde pública passou a extrapolar as fronteiras. Para as indústrias e as autoridades sanitárias, os corpos deveriam estar disponíveis e sadios. Assim, medidas deveriam ser tomadas: dever-se-ia resguardar o comércio e o intercâmbio entre as nações, sem que houvesse prejuízos financeiros. Foi neste contexto, com o estabelecimento do modo capitalista de produção, que a forma de enfrentar a hanseníase sofreu algumas alterações no século XVIII e XIX.

Embora na Idade Média o enfermo fosse afastado do convívio social mediante rituais de isolamento, esse afastamento não ocorria, necessariamente, com a internação nos chamados hospitais-leprosários. Nesta nova fase de enfrentamento da doença, no entanto, o doente estaria em uma instituição de sequestro chamada por Foucault (2001) de ‘sociedade disciplinar’, sociedade esta assinalada pela organização do espaço, ordenação das condutas e formação de um padrão de comportamento coletivo. Essas novas instituições guardavam grande semelhança com as instituições medievais nas funções de acolher, abrigar e alijar os indivíduos, diferenciando-se por meio de outras funções agregadas: a de vigiar, controlar e normatizar a vida daqueles que se constituíam um perigo para o meio social em formação, a partir dos saberes que a ciência e a medicina passaram a produzir e a defender.

A dialética que ascende na capacidade ou na incapacidade da medicina produzir conhecimento sobre as doenças, parece condicionar profundamente o imaginário e as condutas sociais em torno das mesmas. Segundo Yara Monteiro (1995), no Brasil, assim como na comunidade internacional, apesar da existência de partidários de posturas mais avançadas e humanísticas em relação ao problema da hanseníase, prevaleceu a aplicação de duras medidas segregacionistas. A necessidade de sanitarizar o país criou a noção de que a saúde seria responsável pela regeneração do povo e a consolidação de uma nação brasileira sem males passaria pelas mãos dos médicos.

Foi assim, com um discurso de base higienista, marcado pelo arbítrio, passou-se a segregar os doentes morféticos no Brasil, com apoio incondicional do Governo de Getúlio Vargas que autorizou a ação de forças policiais e de agentes de saúde, para as caçadas e prisões dos portadores de hanseníase. Para as autoridades públicas e sanitárias, a morte ou

exclusão do outro estabelecia fronteiras claras para a normalidade e garantia a defesa da sociedade em questão (XAVIER, 2006).

Bauman (1999, p.114) lembra que o "confinamento espacial" sempre foi a forma utilizada para "reagir a toda indiferença". Para Castells (1999), a segregação tem origem nas relações de poder estabelecidas no modo de produção capitalista, sendo entrelaçada com disparidades estruturais na distribuição da riqueza socialmente gerada e do poder.

Pelo fato da segregação vincular-se diretamente a condutas de regras sociais de exclusão, discriminação e estabelecimento de limites espaciais que produzem isolamento, como no caso dos portadores de hanseníase, é do nosso interesse o estudo de como ocorre a criação desse espaço, que se configura de acordo com diversos tipos de interesses. Dessa forma, o objetivo geral dessa pesquisa é analisar a reprodução social (relação trabalho e vida) de moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo em Manaus (AM), ex-colônia de hansenianos, a partir da segregação ocorrida em 1942.

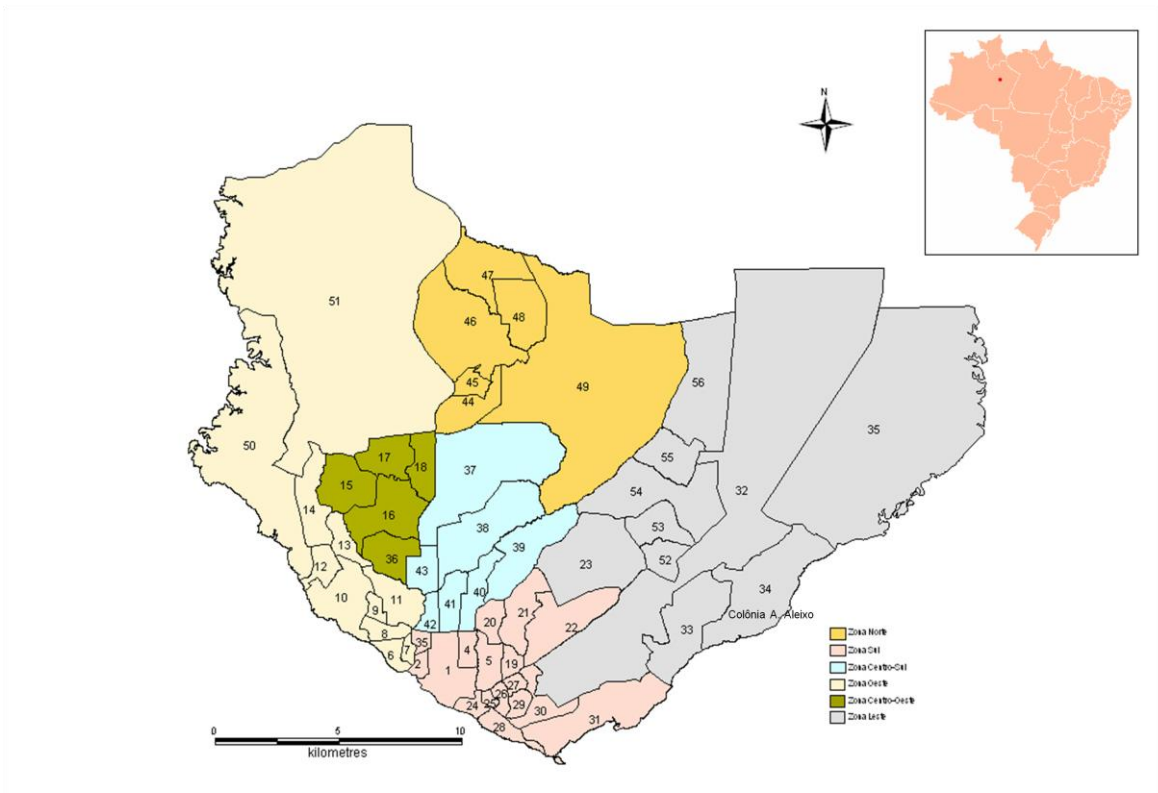
Pretendemos com este estudo, como objetivo específico, resgatar a história de quem vivenciou a segregação por conta da hanseníase, analisando a construção social e os estigmas criados em torno da doença. Pretendemos ainda identificar como os ex-internos transferidos para a Colônia perceberam sua segregação e como percebem hoje sua inclusão/exclusão social; discutiremos as transformações sociais do bairro ao longo do tempo, analisando a importância da formação das redes sociais que ajudaram o bairro no seu processo de desenvolvimento, as formas de reprodução social dos moradores do bairro e suas perspectivas de futuro. Dentro destas análises, identificaremos novas formas de segregação existentes hoje neste espaço, oriundas da segregação do passado.

Utilizaremos como categoria de análise a segregação, as redes sociais e a hanseníase.

Pretendemos defender a seguinte tese: A instituição da política de segregação dos doentes de hanseníase no Brasil e no Amazonas só foi possível por estar amparada em teorias científicas (sanitarismo/higienismo/eugenismo) que a legitimava, e em um contexto de maior controle estatal sobre os assuntos nacionais, por meio de velhos mecanismos autoritários e da força do aparelho de Estado. Inúmeros processos locais ligados ao cotidiano das comunidades e à dinâmica das políticas públicas influenciam e diferenciam os lugares, como no caso do bairro Colônia Antonio Aleixo, onde o próprio espaço representa um conjunto de constrangimentos, principalmente pelo estigma da hanseníase. Os indivíduos em condições sociais distintas têm acesso diferenciado a bens e serviços públicos e a elementos geradores de mobilidade social (como o emprego), assim como tendem a ser submetidos de forma diferente a agravos de diversas naturezas. Enquanto a segregação gera isolamento, as

redes sociais podem ajudar a integrar socialmente, construindo padrões de contiguidade social.

O bairro estudado está localizado na zona leste da cidade de Manaus, a 35 km do centro, às margens do Lago do Aleixo, próximo ao encontro das águas dos Rios Negro e Solimões (Mapa 1 e Figura 1).



Bairros Manaus por Zonas Administrativas:
Zona Norte: Bairros: 44 – Colônia Santo Antônio; 45 – Novo Israel; 46 – Colônia Terra Nova; 47 – Santa Etelvina; 48 – Monte das Oliveiras; 49 – Cidade Nova.
Zona Leste: Bairros: 23 – Coroado; 32 – Distrito Industrial; 33 – Mauazinho; 34 – Colônia Antônio Aleixo; 35 – Puraquequara, 52 – Armando Mendes; 53 – Zumbi dos Palmares; 54 – São José Operário; 55 – Tancredo Neves; 56 – Jorge Teixeira.
Zona Oeste: Bairros: 6 – São Raimundo; 7 – Glória; 8 – Santo Antônio; 9 – Vila da Prata; 10 – Compensa; 11 – São Jorge; 12– Santo Agostinho; 13 – Nova Esperança; 14 – Lírio do Vale; 50 – Ponta Negra; 51 – Tarumã.
Zona Centro-Oeste: Bairros: 15 – Planalto; 16 – Alvorada; 17 – Redenção; 18 – Bairro da Paz; 36 – Dom Pedro I.
Zona Sul: Bairros: 1 – Centro; 2 – Nossa Senhora Aparecida; 3 – Presidente Vargas; 4 – Praça 14 de Janeiro; 5 – Cachoeirinha; 19 – Raiz; 20 – São Francisco; 21 – Petrópolis; 22 – Japiim; 24 – Educandos; 25 – Santa Luzia; 26 – Morro da Liberdade; 27 – Betânia; 28 – Colônia Oliveira Machado; 29 – São Lázaro; 30 – Crespo; 31 – Vila Buriti.
Zona Centro-Sul: 37 – Flores; 38 – Parque 10 de Novembro; 39 – Aleixo; 40 – Adrianópolis; 41 – Nossa Senhora das Graças; 42 – São Geraldo; 43 – Chapada

Mapa 1- Localização e divisão regional da cidade de Manaus e bairro Colônia Antonio Aleixo. Manaus - AM, 2009

Fonte: IMBIRIBA, ENB *et alii*, 2009

O Encontro das Águas corresponde ao fenômeno natural que ocorre na confluência, entre o rio Negro, de água escura, e o rio Solimões, de água barrenta, onde as águas dos dois rios correm lado a lado, por mais de 6 km, sem nunca misturarem (Figura 1).

Figura 1 – Imagem aérea do bairro Colônia Antonio Aleixo e o encontro das águas dos Rios Negro e Solimões, Manaus - AM, 2009

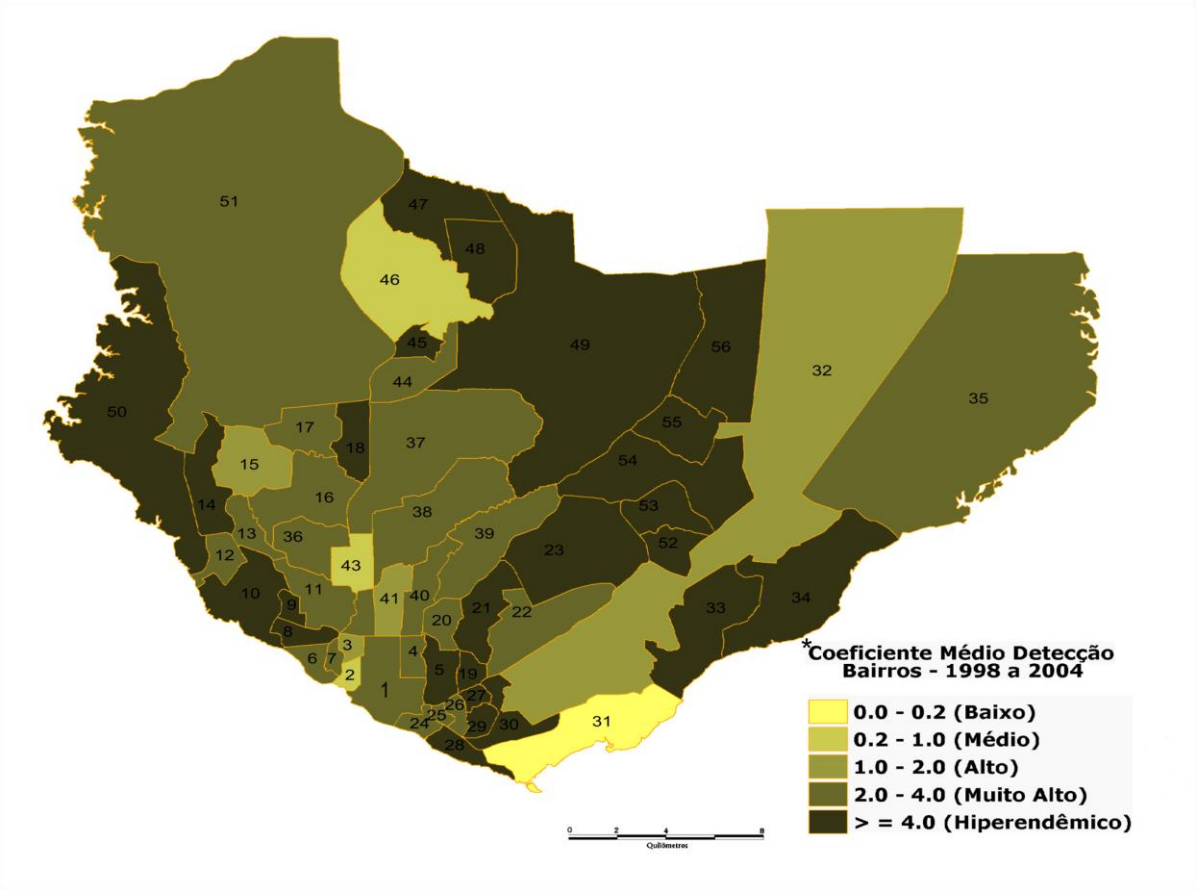
Fonte: http://www.riosvivos.org.br/Noticia/No+Amazonas

O bairro Colônia Antonio Aleixo, abrigou durante quase quatro décadas estritamente os portadores de hanseníase, segregados a partir de uma política de saúde vigente no país. A segregação imposta aos hansenianos até a década de 1970 pelas autoridades sanitárias não impediu que a doença se propagasse, haja vista que em 1979, ano em que o leprosário foi desativado, estavam registrados em Manaus 10.800 doentes. Desse total, 4.142 eram da forma virchowiana e/ou dimorfa, 4.523 da forma tuberculóide e 2.135 do tipo indeterminado[1] (TALHARI *et alii.*, 1981).

Décadas se passaram e a doença continua a assumir um *status* de endemia. Segundo o Boletim Epidemiológico da Fundação Alfredo da Matta (FUAM, 2009), foram notificados 326 casos novos de hanseníase no ano de 2009 em Manaus, dos quais 43 (13,6%) apresentaram grau II de incapacidade, considerado alto ($\geq$ 10) segundo parâmetros do Ministério da Saúde. A maior proporção de casos novos continua sendo a zona Leste com 34,8% do total de casos novos.

[1] Formas de classificação da Hanseníase.

A análise da distribuição da detecção média da hanseníase por bairros, realizada por Elsia Imbiriba *et alii* (2009) (Mapa 2), revelou que 43% deles seriam classificados como hiperendêmicos; 46% como de endemicidade muito alta e 2% como baixa. Esses dados mostram que há uma grande necessidade de implementação cada vez mais efetiva do processo de descentralização das atividades de busca, tratamento e prevenção em todo o estado do Amazonas e na própria capital.



Bairros Manaus por Zonas Administrativas:
Zona Norte: Bairros: 44 – Colônia Santo Antônio; 45 – Novo Israel; 46 – Colônia Terra Nova; 47 – Santa Etelvina; 48 – Monte das Oliveiras; 49 – Cidade Nova.
Zona Leste: Bairros: 23 – Coroado; 32 – Distrito Industrial; 33 – Mauazinho; 34 – Colônia Antônio Aleixo; 35 – Puraquequara, 52 – Armando Mendes; 53 – Zumbi dos Palmares; 54 – São José Operário; 55 – Tancredo Neves; 56 – Jorge Teixeira.
Zona Oeste: Bairros: 6 – São Raimundo; 7 – Glória; 8 – Santo Antônio; 9 – Vila da Prata; 10 – Compensa; 11 – São Jorge; 12– Santo Agostinho; 13 – Nova Esperança; 14 – Lírio do Vale; 50 – Ponta Negra; 51 – Tarumã.
Zona Centro-Oeste: Bairros: 15 – Planalto; 16 – Alvorada; 17 – Redenção; 18 – Bairro da Paz; 36 – Dom Pedro I.
Zona Sul: Bairros: 1 – Centro; 2 – Nossa Senhora Aparecida; 3 – Presidente Vargas; 4 – Praça 14 de Janeiro; 5 – Cachoeirinha; 19 – Raiz; 20 – São Francisco; 21 – Petrópolis; 22 – Japiim; 24 – Educandos; 25 – Santa Luzia; 26 – Morro da Liberdade; 27 – Betânia; 28 – Colônia Oliveira Machado; 29 – São Lázaro; 30 – Crespo; 31 – Vila Buriti.
Zona Centro-Sul: 37 – Flores; 38 – Parque 10 de Novembro; 39 – Aleixo; 40 – Adrianópolis; 41 – Nossa Senhora das Graças; 42 – São Geraldo; 43 – Chapada
**** Coeficiente de detecção indica o número de casos novos registrados no decorrer do ano.***

Mapa 2 - Coeficiente médio de detecção dos casos de hanseníase por bairro, Manaus – AM, 1998-2004
Fonte: IMBIRIBA, ENB *et alii* 2009

O Mapa 2 mostra a hiperendemicidade da hanseníase no bairro Colônia Antonio Aleixo (Zona Leste de Manaus). Embora a hiperendemicidade esteja presente em vários

outros bairros em Manaus, percebe-se uma maior concentração nos bairros da Zona Leste, nas proximidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, excetuando o bairro do Distrito Industrial, zona que possui ocupação espacial composta de fábricas e indústrias e poucas residências; e o bairro do Puraquequara, separado do bairro Colônia Antonio Aleixo por uma grande área florestal e com uma densidade demográfica muito pequena espalhada ao longo das margens do rio e floresta.

Após a desativação do leprosário, em 1979, o local tornou-se um bairro de Manaus. O antigo Hospital-Colônia foi transformado em comunidade aberta. Uma área em torno do leprosário foi loteada e distribuída às famílias dos pacientes. Durante o período de segregação e após a desativação do leprosário várias redes de apoio social foram mobilizadas e instaladas no bairro com o intuito de reduzir as sequelas sociais provocadas pelo processo de segregação.

A segregação ocorrida nas décadas passadas ainda pode ser percebida de diferentes formas nos dias atuais. Uma delas é a discriminação social produzida pelo medo do contágio da hanseníase, que tem excluído do mercado de trabalho e de outras ocupações sociais centenas de jovens e adultos residentes no bairro. É comum perceber nos jovens a indignação e a vergonha de residir em uma ex-colônia de hansenianos, levando-os a omitir seu endereço quando na busca de empregos (PROCURA, 2006).

Julgamos importante destacar que, nesta pesquisa, estamos partindo de uma concepção de geografia como ciência humana, e do espaço como espaço social, bem como da história como resultado das transformações produzidas por homens e mulheres que nela vivem. A partir dessa perspectiva, são necessárias a identificação e compreensão das lutas sociais com significativa relevância na produção de um espaço mais justo e democrático. Para isso, torna-se necessária a utilização de uma metodologia capaz de contemplar o papel dos sujeitos dessas lutas para a produção do espaço.

Entendendo que as ciências humanas buscaram delinear novas concepções paradigmáticas que pudessem contemplar os distintos problemas de seu campo de pesquisa; que a partir dessa busca se constituiu a visão atual de muitos autores: a de que os métodos quantitativos e qualitativos se complementam e a escolha de uma ou outra abordagem está associada diretamente aos objetivos e finalidades de cada pesquisa, optamos por utilizar o método **quali-quantitativo**, de natureza transversal descritivo-analítico, para a obtenção do objetivo proposto, tendo sido privilegiados levantamentos de campo, com entrevistas, aplicação de questionários, mapeamentos e séries fotográficas, bem como levantamentos em fontes secundárias, em órgãos governamentais e núcleos de pesquisa, além de revisão

bibliográfica Desta forma, tentamos superar as aparentes contradições epistemológicas, metodológicas e operacionais entre essas abordagens, a fim de realizar uma investigação sistemática, abrangente e comprometida, tanto com os princípios científicos quanto com a realidade investigada.

Na análise dos dados, utilizamos a abordagem baseada na concepção materialista e dialética da história, que interpreta a vida social conforme a dinâmica da base produtiva das sociedades e das lutas de classes daí consequentes. Esta abordagem também é conhecida como **Materialismo Histórico-Dialético.**

Com o intuito de demonstrar, a partir da prática social, que os sujeitos das lutas sociais contribuem para a produção do espaço, transformando-se assim em sujeitos da história, optamos pelo uso do método da História de Vida, coletada a partir do relato oral dos ex-internos do Leprosário Colônia Antonio Aleixo, que sofreram o processo de segregação por volta de 1942. Estes dados irão compor a análise **qualitativa** da pesquisa.

Barros e Silva (2002) observam que o método de história de vida funciona como uma possibilidade de acesso do indivíduo ao seu interior, na busca da apreensão do vivido social, das práticas do sujeito, por sua própria maneira de negociar a realidade onde está inserido. Ao se apropriar do social o indivíduo faz em sua subjetividade uma re-tradução deste social, reinventando-o a cada instante. Além disso, a experiência de relatar sua história de vida oferece àquele que a conta uma oportunidade de (re)experimentá-la, (re)significando sua vida (BOSI, 1979; BARROS e SILVA, 2002).

Maria Isaura Pereira de Queiroz (1988, p.20), em seu livro *Relatos Orais: do 'indizível' ao 'dizível'*, coloca a história de vida no quadro amplo da história oral. Embora tenha sido o pesquisador a escolher o tema, a formular as questões ou a esboçar um roteiro temático, é o narrador que decide o que narrar. A autora vê na história de vida uma ferramenta valiosa por se colocar, justamente, no ponto onde se cruzam vida individual e contexto social. Para ela, a história de vida é:

> Uma narrativa linear e individual dos acontecimentos que ele (o narrador) considera significativos, através dela se delineiam as relações com os membros do seu grupo, de sua profissão, de sua camada social, de sua sociedade global, que cabe ao pesquisador desvendar (QUEIROZ, 1988, p. 20).

Por fim, a história de vida pode ser considerada instrumento privilegiado para análise e interpretação, na medida em que incorpora experiências subjetivas mescladas a contextos sociais. Ela fornece base consistente para o entendimento do componente histórico dos

fenômenos individuais, assim como para a compreensão do componente individual dos fenômenos históricos.

Para os dados **quantitativos,** necessários para caracterizar as **Formas de Reprodução Social** dos moradores do bairro, utilizamos a base metodológica e operacional proposta por Queiroz e Salum (1997) que, baseada na Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença, pré-define e encaminha para identificação três possibilidades de reprodução social ou três grupos sociais homogêneos por semelhantes formas de trabalhar e de viver.

Entende-se a Teoria da Determinação Social do Processo Saúde-Doença como um processo social, resultante da forma de vida, isto é, das relações do homem consigo mesmo, dos homens entre si, com a sociedade e com a natureza (FRIAS JUNIOR, 1999). Estas interações passam pela forma como o homem produz o seu trabalho, construindo e transformando a sociedade (MARX, 1996). Da interação homem-trabalho, ou seja, das condições de vida e de trabalho é que se determina a divisão da sociedade em classes, que apresentam características comuns de viver, adoecer e morrer (MENDES, 1980).

Essa proposta que concebe a saúde-doença como um processo social não exclui o biológico, mas evita uma visão reducionista. Desta forma, esta teoria interpreta os fenômenos saúde e doença como expressões de um mesmo processo, evidenciando o seu duplo caráter: o biológico e o social, uma vez que a natureza humana, apesar de ter um lastro biológico, determina-se a partir da vida do homem em sociedade. Para Facchini, Weiderpass e Tomasi (1991), parâmetros gerais de saúde-doença, devem ser utilizados, observando como estes indicadores se comportam nos diferentes grupos sociais, ou, que diferenças apresentam em uma determinada formação econômico-social, já que a média costuma esconder a desigualdade.

O reconhecimento da determinação social da doença contribuiu para que complexos problemas de saúde, relacionados com o processo de produção, fossem mais bem entendidos. O modelo da determinação social da doença enriqueceu também a teoria epidemiológica e foi importante para a comprovação social do processo saúde-doença. Ao considerar a historicidade do processo saúde-doença, abrem-se novas perspectivas para o conhecimento dos agravos à saúde e para o planejamento, execução e avaliação das ações de saúde e formulação de políticas para o setor (MINAYO, 1992; QUEIROZ e SALUM, 1997).

Para Queiroz e Salum (1997), a sociedade, ao produzir-se, estabelece formas específicas de trabalhar e viver, onde tais formas vão produzir um determinado potencial de benefícios assim como um determinado potencial de riscos à saúde. Assim, têm-se duas

grandes vertentes de investigação: as formas de trabalhar e as formas viver. São duas vertentes que se completam, se articulam e potencializam-se, no sentido de produzirem benefícios e/ou riscos à saúde, assim como aparentes benefícios em determinados momentos e posteriores malefícios ou vice-versa.

No uso desta metodologia, as autoras identificaram três grupos sociais homogêneos, representados por famílias inteiras de um determinado espaço geo-social que guardam entre si formas semelhantes de trabalhar e viver. São eles:

> Grupo Homogêneo I - apresenta adequadas formas de viver e de trabalhar: Caracterizado pelas famílias cuja inserção social simultaneamente lhes confere potencialmente estabilidade no momento da produção e potencialmente a possibilidade de aperfeiçoamento de suas formas de viver (momento de reprodução social) (QUEIROZ *et alii*., 1996, p.102)
> Grupo Homogêneo II - apresenta deficiente forma de viver ou de trabalhar: Caracterizado pelas famílias cuja inserção social potencialmente lhes confere estabilidade no momento da produção e que, apesar de ainda lutar pela sua sobrevivência, dadas suas condições de vida em virtude de sua inserção na produção, ou, apesar de terem uma inserção social que potencialmente não lhes confere estabilidade atual no momento da produção, dadas suas condições de reprodução, têm potencialmente formas de viver aperfeiçoadas, o que pode lhes garantir por certo tempo a possibilidade de superar a instável inserção na produção (QUEIROZ *et alii*., 1996, p. 104).
> Grupo Homogêneo III - apresenta deficientes formas de viver e de trabalhar: Caracterizado pelas famílias cuja inserção social simultaneamente não lhes confere potencialmente estabilidade no momento da produção e cuja inserção no momento da reprodução potencialmente só lhes confere luta pela sobrevivência (QUEIROZ *et alii.*, 1996, p.106)

Os dados sobre as formas de trabalhar e de viver de nossa pesquisa foram obtidos por meio da composição de alguns indicadores: as **formas de trabalhar** foram traduzidas por inserção na produção, direitos e benefícios do trabalho; as **formas de viver** foram traduzidas por uso do espaço social, consumo simples e ampliado, e dinâmica social da vida familiar.

No primeiro momento operacional, classificamos as famílias estudadas em E (exclusão) ou I (inclusão) nos limites de exclusão/inclusão para cada uma das variáveis de corte, conforme os quadros abaixo (Quadros 1 e 2):

Quadro 1 – Variáveis de corte para as Formas de Trabalhar (FT)

Variáveis	Exclusão (E)	Inclusão (I)
Renda Familiar *per capita*	<1,8 do Salário Mínimo	≥ 1,8 do Salário Mínimo
Registro em carteira	Nenhum membro	Pelo menos 1 membro
Usufruto de benefícios (posse de Fogão, Geladeira e TV)	Menos que 2	2 ou mais

Quadro 2 – Variáveis de corte para as Formas de Viver (FV)

Variáveis	Exclusão (E)	Inclusão (I)
Posse da habitação	Não	Sim
Grau de agregação social	Não participa de nenhuma atividade de vida associativa	Participa de pelo menos 1 atividade da vida associativa
Exposição a riscos	Sentem-se expostos a pelo menos um risco	Não se sentem expostos a risco

No segundo momento, classificamos as famílias com 2E ou 3E para FT ou FV em inadequadas para o trabalho ou para a vida (FTI ou FVI); e as famílias com 2I ou 3I para FT ou FV em adequadas para o trabalho ou para a vida (FTA ou FVA) (Quadro 3):

Quadro 3: Variáveis de corte para inclusão e exclusão

Exclusão (E): 2E ou 3E	Inclusão (I): 2I ou 3I
Forma de trabalho inadequada (FTI) ou Forma de viver inadequada (FVI)	Forma de trabalhar adequada (FTA) ou Forma de viver adequada (FVA)

Finalmente, no terceiro momento, congregamos num mesmo grupo as famílias com FTA e FVA; num segundo grupo, congregamos as famílias com FTA e FVI ou FTI e FVA e, num terceiro grupo as com FTI e FVI, permitindo a estratificação destas famílias, conforme segue (Quadro 4):

Quadro 4 – Formas de classificação e estratificação das famílias

Variáveis	Classificação	Estratificação
FTA e FVA	Grupo Homogêneo I	Estrato Superior
FTA e FVI ou FTI e FVA	Grupo Homogêneo II	Estrato Intermediário
FTI e FVI	Grupo Homogêneo III	Estrato Inferior

Cada um desses conjuntos passou por um processo de combinação interna de modo a classificar as famílias pela estabilidade/instabilidade de suas formas de trabalhar e/ou de viver. Elas foram assim conceituadas em virtude das marcas da polarização social contemporânea que ora exclui, ora inclui as diferentes classes ou grupos em espaços qualificados de produção e de vida (QUEIROZ e SALUM, 1997).

Além desses dois conjuntos de variáveis (Forma de Trabalhar e Forma de Viver), utilizamos ainda variáveis compostas que possibilitaram ampliar o retrato das formas de reprodução social, avaliando idade, sexo, escolarização, tipo de trabalho/ocupação, ocorrências de morbidades (hipertensão, diabetes e hanseníase) na família e outras informações que permitiram um retrato ampliado das formas de trabalhar e viver.

Nesta pesquisa, foram utilizados três instrumentos de coleta de dados:

- História de Vida - elaboramos um instrumento semi-estruturado com perguntas abertas (apêndice 1), no intuito de organizar um roteiro de entrevista. Na entrevista utilizamos dois gravadores de forma simultânea.

- Formas de Reprodução Social – utilizamos o instrumento testado e validado por Queiroz e Salum (1997) (apêndice 2). A este instrumento foram acrescentadas outras variáveis, conforme mencionado anteriormente.

- História do bairro e (trans)formação do espaço – Utilizamos um roteiro de entrevista (apêndice 3) aplicados aos líderes comunitários do bairro e representantes de instituições que participaram da construção desta história, além de pesquisa em recortes de jornais e outros documentos cedidos pelos representantes de instituições presentes no bairro.

Para a história de vida, a amostra foi composta por 13 pessoas segregadas no leprosário por volta de 1942 e décadas seguintes. Essas pessoas foram indicadas pelos líderes da comunidade e estão representadas no texto somente por suas iniciais.

Já as informações a respeito da história do bairro foram coletadas a partir dos líderes comunitários que guardam recortes de noticiários e outros documentos sobre a história do local. Todos foram ouvidos também sobre suas expectativas para o futuro do bairro, as lutas sociais e a importância das redes sociais que se formaram ao longo do tempo e que influenciaram no desenvolvimento do bairro.

Para os dados quantitativos a respeito das formas de reprodução social, o universo da pesquisa foi composto dos 15 mil habitantes residentes no bairro da Colônia Antonio Aleixo. Um cálculo do tamanho da amostra foi realizado a partir da seguinte fórmula:

$$n = \frac{Z^2.\hat{p}.\hat{q}.N}{d^2(N-1)+Z^2.\hat{p}.\hat{q}}$$

n (tamanho da amostra) = 375 indivíduos

Sendo[2]:

Pop. Universo **N** ►	**15.000**
Estimativa de **p** ►	**0,5**
Estimativa de **q** =	0,5
Margem de erro **b** ►	**5%**
Ordenada da **N**(0,1) **Zα** =	1,96
Coeficiente de Confiança (CC)►	**95%**
n =	0,000651

A amostra foi aleatória incluindo as nove comunidades (Fé I, Fé II, Onze de Maio, Nova Esperança, Colônia Antonio Aleixo, Planalto, Conjunto Guilherme Alexandre, Conjunto Amine Lindoso e Buritis), que compõem o bairro da Colônia Antonio Aleixo, sendo obtida mediante o sorteio de 03 ruas de cada comunidade e, posteriormente, 10 quarteirões destas ruas, devidamente numerados em ordem crescente. Para cada um dos quarteirões sorteados foi buscado o número máximo de domicílios, sendo dada continuidade em todos os quarteirões subsequentes até que se completasse o número desejado de 42 domicílios. Foi considerada para a pesquisa somente 01 pessoa por cada domicílio visitado, preferencialmente o membro responsável pela família.

Dessa forma, foram entrevistados 42 chefes de família por comunidade perfazendo um total de 378, com margem relativa de erro de 5% e coeficiente de segurança de 95%. A coleta de dados aconteceu nos meses de junho e julho de 2010.

[2] No caso da formula, a letra "p" significa a proporção ou prevalência esperada do agravo de estudo; o "q" é o complementar de "p", a margem de erro é a precisão, ou seja, a diferença esperada em relação à verdadeira proporção na população; o “Z” é o valor da probabilidade da significância; o “CC” é o Intervalo de Confiança que geralmente é fixado em 95% e o “n” é o tamanho da amostra.

Os critérios de inclusão dos participantes da pesquisa utilizados foram:

- História de Vida - Pessoas indicados pelos moradores do bairro como possíveis contribuintes das informações desejadas para o objetivo da pesquisa; estar lúcido para descrever os fatos ocorridos desde o período da transferência até os dias atuais; assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) autorizando a pesquisadora a realizar a aplicação da entrevista e divulgação dos resultados.
- Formas de Reprodução Social - Ter mais de 18 anos; ser um dos membros responsáveis pela família; residir no bairro Colônia Antonio Aleixo há mais de um ano; assinar o TCLE autorizando a pesquisadora a realizar a aplicação da entrevista e divulgação dos resultados.

Antes de sua condução, o projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Amazonas (UEA), aprovado com o nº 064/10 e conduzido segundo as normativas da Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os voluntários ou seus responsáveis assinaram o TCLE (apêndices 4 e 5) e receberam uma cópia do mesmo por ocasião do convite à participação na pesquisa.

Os dados qualitativos foram transcritos e analisados no programa Word. O software utilizado na análise dos dados quantitativos foi o programa Epi-Info versão 3.5.1 para *Windows* que é desenvolvido e distribuído gratuitamente pelo CDC (www.cdc.gov/epiinfo) e o nível de significância utilizado no teste foi de 5%.

Os resultados da análise qualitativa foram apresentados de forma descritiva e os da análise quantitativa foram apresentados por meio de mapas, tabelas e gráficos, nos quais se calcularam as frequências absolutas simples (f_i) e relativas (%). Na análise das variáveis quantitativas, quando garantida à normalidade ao nível de 5%, foi calculada a média e o desvio-padrão (DP). No caso da não normalidade dos dados foi calculada a mediana. Nos dados categóricos foi calculada ainda a Razão de Prevalência (RP) com o respectivo Intervalo de Confiança ao nível de 95% (IC95%).

Na comparação das médias das variáveis quantitativas utilizou-se o teste Análise de Variância (ANOVA), quando garantida a normalidade dos dados e o teste Mann-Whitney para comparação das medianas. No caso da não normalidade, foi utilizado o teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis* (VIEIRA, 2004; ARANGO, 2009).

A tese foi organizada em três capítulos, conforme segue:

No primeiro capítulo, falamos sobre o viver com hanseníase e o viver segregado no Leprosário Colônia Antonio Aleixo de 1942-1978, dando destaque às formas de trabalhar e viver no leprosário durante a segregação dos hansenianos, ocorrida durante o período já

citado. Para se compreender este período, descrevemos inicialmente os aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase. Posteriormente, discutimos os aspectos históricos da hanseníase no mundo; o isolamento de hansenianos a partir do estigma da lepra na Europa, de onde surgiram os ideais higienistas; no Brasil, com a política sanitária na era getulista; e a segregação no Amazonas, mais especificamente na cidade de Manaus, onde a hanseníase se tornou endêmica com o advento da exploração da borracha no século XIX.

Apresentamos o contexto sanitário do século XIX para entendermos como o processo de segregação de hansenianos começou no Amazonas, quais os primeiros leprosários criados para este fim e como os hansenianos foram segregados na Colônia Antonio Aleixo.

No cotidiano dos doentes segregados, apresentamos suas formas de trabalhar e de viver. Nas formas de trabalhar, mostramos como o homem doente de hanseníase era desrespeitado em termos de direitos; e como esta segregação representou um processo de ruptura em seus projetos de vida profissional, seja pela perda do emprego que tinham anteriormente, seja pelo falta de oportunidade de frequentarem escolas e vislumbrarem uma profissão ou uma carreira, seja pela invalidez proporcionada pelo não tratamento adequado da doença.

Nas formas de viver, apresentamos as estruturas físicas e administrativas que foram construídas com o objetivo de estruturar o espaço, de modo a facilitar o exercício do poder e do controle. Nestes espaços vigiados, mostramos como acontecia a vida social e a formação das redes de sociabilidade formadas no interior da Colônia.

Finalizamos este capítulo falando da interação do doente com a doença e as formas de tratamento praticadas na tentativa de alívio dos sintomas ou de cura.

Todos os temas tratados no primeiro capítulo relacionados às formas de trabalhar e de viver dos doentes segregados partiram dos relatos da história de vida dos ex-internos selecionados para participarem desta pesquisa.

No segundo capítulo, falamos sobre a desativação do leprosário Colônia Antonio Aleixo e a formação do Bairro Colônia Antonio Aleixo, de 1979-2010, bem como de todo o contexto que envolveu a sua desativação em meio a grandes desavenças internas e externas, ocorrida a partir da implementação do tratamento multidroga para a hanseníase. Apresentamos as implicações sociais geradas após a desativação e a suspensão do atendimento direto que era oferecido aos doentes segregados, a decisão de sair ou não deste espaço, as lutas pelo direito à vida e a reparação da negligência de quatro décadas.

Dentre os aspectos psicossociais apresentados pelos indivíduos atingidos pelas sequelas da hanseníase, destacamos os casos de ruptura do vínculo social provocados pela segregação e o aparecimento de sinais de insegurança, culpa, medo, baixa auto-estima, perda da identidade, alteração da imagem corporal devido às mutilações e sentimento de humilhação constante. Além destes sentimentos, demos destaque ao sentimento de resiliência presente hoje nos que vivenciaram a segregação.

Dando sequência ao Capítulo 2, falamos ainda sobre a metamorfose ocorrida no espaço do antigo leprosário e a formação de um novo bairro, a chegada de novos moradores não portadores da doença, os novos investimentos em infraestrutura, a urbanização e os riscos de degradação ambiental, além da presença de novas redes sociais, dando destaque ao MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) e à Igreja Católica, instituições que ajudaram a construir uma nova história.

Ao falarmos de bairro, estamos nos referindo ao conceituado por José de Souza Martins (2008), que o descreve como o lugar da sociabilidade vicinal, cotidiana e comunitária. É bairro o que tem memória própria. O bairro suburbano representa um espaço intermediário entre a cidade e o campo. A este espaço corresponde uma consciência social híbrida e indefinida.

No terceiro capítulo, discutimos as formas de reprodução social dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo no século XXI, iniciando o capítulo falando de (re)produção social. Posteriormente, apresentamos os dados quantitativos e suas respectivas análises, divididos nos seguintes tópicos: perfil demográfico e socioeconômico, em que apresentamos o resultado e análise destas variáveis investigadas; perfil de saúde, com a presença de hipertensão, diabetes e hanseníase na família; formas de reprodução social (formas de trabalhar e formas de viver); estratificação social e suas variáveis de exclusão; dificuldades enfrentadas pelos moradores; dificuldades sociais, expectativas de futuro e identificação de uma nova segregação; e as responsabilidades sociais do Estado.

Para nós, compreender a produção do espaço possibilita uma maior aproximação dos fatores relacionados ao desenvolvimento das doenças e da sua distribuição entre os diversos grupos sociais. As desigualdades espaciais precisam ser identificadas para que se possa qualificar e organizar os serviços de acordo com as particularidades de cada área geográfica.

Inúmeros trabalhos vivenciam sua preocupação com a saúde e sua representação, tanto nas Ciências da Saúde, à procura de diagnósticos e tratamentos, quanto nas Ciências Sociais, preocupados com a posição social do doente e sua forma de viver. Destacamos que, ao longo da história, a Geografia e as Ciências da Saúde, constituíram-se em ciências

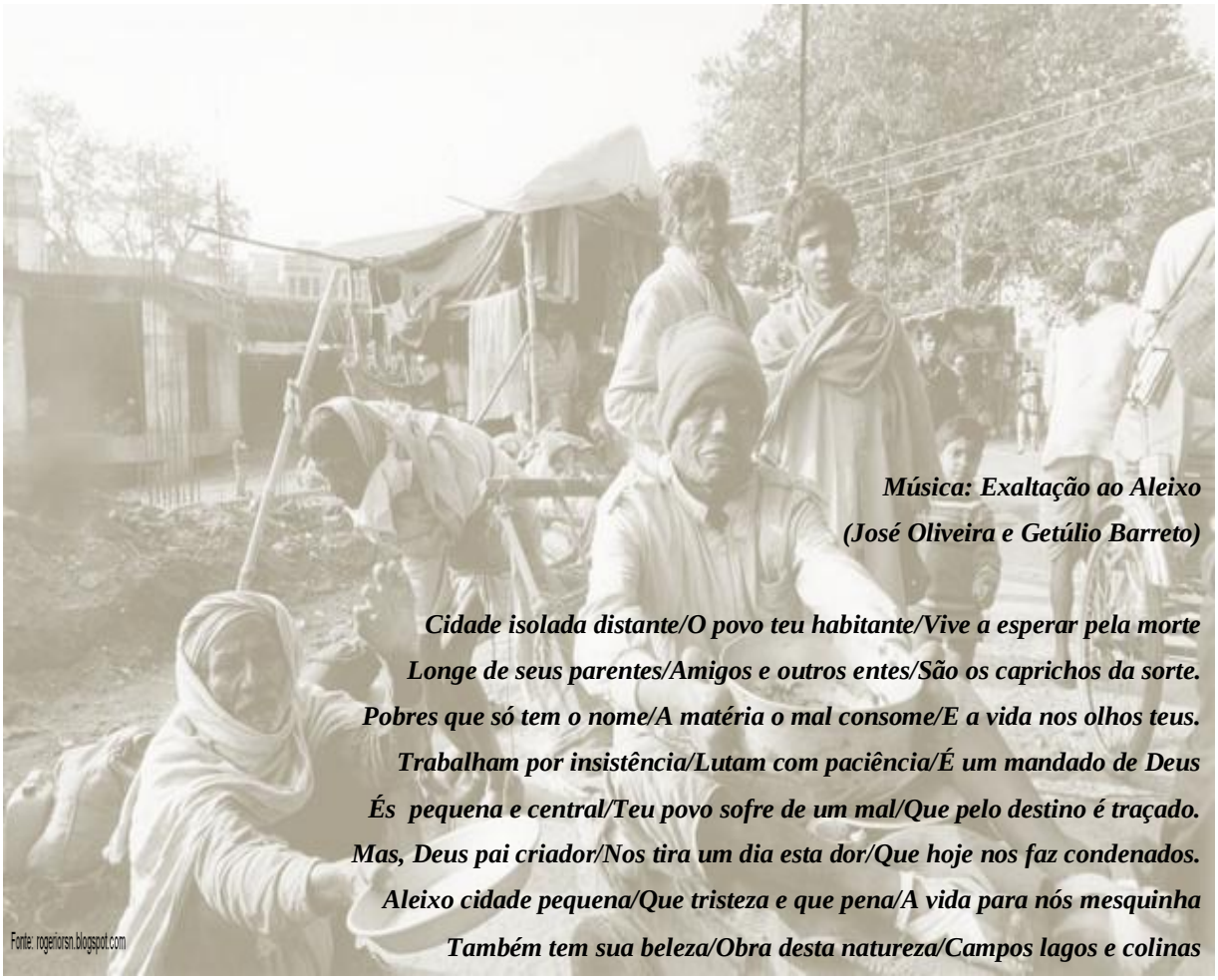
compartimentadas e fragmentadas, pouco conectadas, limitando-se apenas a uma pequena aproximação dos diversos elementos que as formam e as evidenciam como ciência.

As Ciências da Saúde, em sua maior parte, continuam a analisar o homem como um simples ser biológico, deixando de lado a idéia de que o homem por natureza produz cultura e sofre interferências do ambiente por transformá-lo. Portanto, a Geografia em seu dinamismo não poderia se omitir a uma tarefa tão instigante, propiciando uma possibilidade de estudo nesta área dentro da especialidade da Geografia da Saúde. Desta forma, acreditamos que é importante integrar essas ciências em busca de novas respostas aos problemas da humanidade.

Para além da abordagem de Maximillien Sorre, que no seu trabalho - *Les fondements de la géographie humaine* (2006), enfatizou a relevância da ação do homem na formação e na alteração do complexo patogênico, em que o cerne da abordagem é a acepção ecológica das relações entre o homem e o meio, o desafio atual para a Geografia da Saúde é desenvolver trabalhos explorando as potencialidades de métodos inovadores, que consigam identificar fatores relacionados ao desenvolvimento das doenças e da sua distribuição entre os diversos grupos sociais, procurando indicar intervenções no campo da saúde pública.

CAPÍTULO I

O VIVER COM HANSENÍASE E O VIVER SEGREGADO NO LEPROSÁRIO COLÔNIA ANTONIO ALEIXO (1942-1978)



Música: Exaltação ao Aleixo
(José Oliveira e Getúlio Barreto)

Cidade isolada distante/O povo teu habitante/Vive a esperar pela morte
Longe de seus parentes/Amigos e outros entes/São os caprichos da sorte.
Pobres que só tem o nome/A matéria o mal consome/E a vida nos olhos teus.
Trabalham por insistência/Lutam com paciência/É um mandado de Deus
És pequena e central/Teu povo sofre de um mal/Que pelo destino é traçado.
Mas, Deus pai criador/Nos tira um dia esta dor/Que hoje nos faz condenados.
Aleixo cidade pequena/Que tristeza e que pena/A vida para nós mesquinha
Também tem sua beleza/Obra desta natureza/Campos lagos e colinas

> A história da sensibilidade se diferencia da história das mentalidades. O que os homens pensam, suas idéias, nem sempre coincidem com o que sentem, apesar de haver uma interdependência entre ambos. Nossas formas de sentir, aparentemente naturais, há uma história. Os detalhes e variações que configuraram o passado ainda permanecem presentes (CZERESNIA, 2000, p.569).

1.1 Aspectos clínicos e epidemiológicos da Hanseníase

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, de evolução lenta, causada pelo *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de Hansen. Trata-se de um parasita intracelular obrigatório (precisa de meio intracelular para se desenvolver), álcool-ácido-resistente, com afinidade por células cutâneas e por células dos nervos periféricos, que se instala no organismo da pessoa infectada (BRASIL, 2007; FINE, 2007).

Manifesta-se, principalmente, por meio de lesões na pele e nos nervos periféricos, principalmente nos olhos, mãos e pés, conhecidos como sinais e sintomas dermatoneurológicos. Pode ainda provocar fraqueza muscular e paralisia (BRASIL, 2002).

As lesões na pele apresentam-se com diminuição ou ausência de sensibilidade. As mais comuns descritas no *Guia de Controle da Hanseníase* publicado pelo Ministério da Saúde são: manchas pigmentares ou discrômicas (resultantes da ausência, diminuição ou aumento de melanina ou depósito de outros pigmentos ou substâncias na pele), placas, infiltração (aumento da espessura e consistência da pele), tubérculo (pápula que evolui deixando cicatriz) e nódulo (processo patológico na epiderme, com lesão sólida, circunscrita, elevada ou não, de 1 a 3 cm de tamanho) (BRASIL, 2002).

Além de lesões na pele, a doença manifesta-se por lesões nos nervos periféricos, decorrentes de processo inflamatório desses nervos, ao qual se denominam de neurites, podendo ser causados tanto pela ação do bacilo nos nervos como pela reação do organismo ao bacilo ou por ambas. Elas manifestam-se com: dor e espessamento dos nervos periféricos; perda de sensibilidade nas áreas inervadas por esses nervos, principalmente nos olhos, mãos e pés; perda de força nos músculos inervados por esses nervos, principalmente nas pálpebras e nos membros superiores e inferiores (BRASIL, 2002).

> A neurite, geralmente, manifesta-se através de um processo agudo, acompanhado de dor intensa e edema. No início, não há evidência de comprometimento funcional do nervo, mas, frequentemente, a neurite torna-se crônica e passa a evidenciar esse comprometimento, através da perda da capacidade de suar, causando ressecamento na pele. Há perda de sensibilidade, causando dormência e há perda da força muscular, causando paralisia nas áreas inervadas pelos nervos comprometidos. Quando o acometimento neural não é tratado pode provocar incapacidades e deformidades pela alteração de sensibilidade nas áreas inervadas pelos nervos comprometidos (Brasil, 2002, p.15).

O tempo de multiplicação do bacilo é lento, podendo durar, em média, de 11 a 16 dias. O *M.leprae* tem alta infectividade[3] e baixa patogenicidade[4]. O aparecimento da doença na pessoa infectada pelo bacilo e suas diferentes manifestações clínicas dependem, dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro e pode ocorrer após um longo período de incubação, de 2 a 7 anos (VAN BEERS, DE WIT e KLASTER, 1996; BRITTON e LOCKWOOD, 2004).

O homem é reconhecido como única fonte de infecção (reservatório), embora tenham sido identificados animais naturalmente infectados como o tatu, o macaco mangabei e o chimpanzé. O contágio dá-se por meio de uma pessoa doente, portadora do bacilo de Hansen, não tratada, às pessoas suscetíveis. A principal via de transmissão do bacilo, pelo indivíduo doente, e a mais provável porta de entrada no organismo passível de ser infectado, são as vias aéreas superiores (trato respiratório). Os bacilos podem ser ainda visualizados nas secreções corporais como suor, leite, esperma e secreção vaginal, porém, essa via de infecção não tem importância epidemiológica, devido a baixa carga bacilar (VAN BEERS, DE WIT e KLASTER, 1996). Os bacilos são viáveis por 36 horas fora do organismo humano em temperatura ambiente, mas o contágio não se dá facilmente.

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2002, p.13):

> Além das condições individuais, outros fatores relacionados aos níveis de endemia e às condições socioeconômicas desfavoráveis, assim como condições precárias de vida e de saúde e o elevado número de pessoas convivendo em um

[3] Infectividade é a capacidade que certos organismos têm de penetrar e de se desenvolver ou se multiplicar no novo hospedeiro, ocasionando infecção. Nesse caso, o agente etiológico é também chamado de agente infeccioso. Há agentes dotados de alta infectividade que facilmente se transmitem às pessoas suscetíveis. Tome-se como exemplo o vírus da gripe.

[4] Patogenicidade é a qualidade que tem o agente infeccioso de, uma vez instalado no organismo do homem e de outros animais, produzir sintomas em maior ou menor proporção dentre os hospedeiros infectados. Há agentes dotados de alta patogenicidade, como é o caso do vírus do sarampo. Nesse caso, praticamente todos os infectados desenvolvem sintomas e sinais específicos. Numa situação oposta se encontra o vírus da poliomielite, dotado de baixa patogenicidade. Dentre os infectados, somente cerca de 1% desenvolve a paralisia.

> mesmo ambiente, influem no risco de adoecer. Dentre as pessoas que adoecem, algumas apresentam resistência ao bacilo, constituindo os casos Paucibacilares (PB), que abrigam um pequeno número de bacilos no organismo, insuficiente para infectar outras pessoas (BRASIL, 2002, p. 13).

Portanto, os casos Paucibacilares (PB) não são considerados importantes fontes de transmissão da doença devido à sua baixa carga bacilar. Algumas pessoas podem até se curar espontaneamente, no entanto, um número menor de pessoas não apresenta resistência ao bacilo, que se multiplica no seu organismo passando a ser eliminado para o meio exterior, podendo infectar outras pessoas (BRITTON e LOCKWOOD, 2004). Estes se constituem nos casos Multibacilares (MB), que são a fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 2002).

Esta classificação em PB e MB foi proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS), com o propósito de estabelecer uma relação entre diagnóstico e tratamento. Os PB são aqueles que possuem entre uma e cinco lesões cutâneas e baciloscopia negativa e neste grupo incluem-se as formas Tuberculoide (T) e Indeterminada. Já os MB são os que possuem mais de cinco lesões, independente da baciloscopia, incluindo-se neste grupo as formas Virchowiana (V) e Dimorfa (D).

A hanseníase pode atingir pessoas de ambos os sexos, de todas as idades. Porém, no mundo inteiro, a incidência da doença é maior nos homens que nas mulheres. Observa-se ainda que crianças, menores de quinze anos, adoecem mais quando há uma maior endemicidade da doença.

O comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença, dando-lhe um grande potencial para provocar incapacidades físicas, as quais podem evoluir para deformidades. Estas incapacidades e deformidades podem acarretar ao indivíduo problemas psicológicos, limitação da vida social, diminuição da capacidade de trabalho, estigma e preconceito contra a doença.

Em linhas gerais, é uma doença agravada pelas baixas condições socioeconômicas e pela falta de acessibilidade aos serviços de saúde, pois o diagnóstico é eminentemente clínico e seu tratamento não exige custos elevados nem instrumentos de maior complexidade tecnológica. Por isso mesmo, ratifica-se que a hanseníase é doença curável e, quanto mais precocemente diagnosticada e tratada, mais rapidamente se cura. Ao iniciar o tratamento quimioterápico, o portador do bacilo deixa de ser transmissor da doença, visto que as primeiras doses da medicação matam os bacilos, tornando-o incapaz de infectar outras pessoas (BRASIL, 2002).

Geralmente, a distribuição geográfica da doença no Brasil é estudada por suas macrorregiões e estados. Com a implantação do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) pelo Ministério da Saúde (MS), co-administrado pela Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS/MS) e Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS/MS), em processo de gradual aperfeiçoamento, é possível desenvolver explorações detalhadas da doença em diferentes escalas geográficas.

Para Soares dos Santos *et alii* (2009), os fatores associados à distribuição espacial da hanseníase podem ser também os naturais e sociais. Entre as premissas naturais, encontram-se o clima, o relevo, tipos de vegetação e determinados ecossistemas que favorecem a sobrevivência do bacilo no ambiente (KAZDA *et alii*, 1986). Entre as premissas sociais, destacam-se condições desfavoráveis de vida, desnutrição, movimentos migratórios e outras.

Magalhães e Rojas (2005) destacam que a apresentação geográfica em focos, sem uma explicação definitiva, a prolongada evolução subclínica da doença, associada aos intensos movimentos migratórios das últimas décadas e a concentração da população em cidades, fazem da geografia da hanseníase um dos mais difíceis capítulos da nosogeografia mundial, regional e local.

1.2 Aspectos Históricos da Hanseníase no Mundo

A história da hanseníase é dramática, desumana e sempre foi uma enfermidade preocupante para a área da saúde. Ela nos mostra a história do sofrimento, do pecado, da mutilação, da rejeição, do isolamento, do estigma, do medo aos sinais e sintomas e da culpabilidade individual e coletiva.

Conhecida desde antigas civilizações como lepra, morféia ou mal de Lázaro, a hanseníase tem sido considerada uma doença contagiosa, que aflige a humanidade e causa medo. É uma das mais antigas doenças que atua no organismo humano, com as primeiras referências encontradas na Índia e no Egito, datadas do século VII a.C. (COLE *et alii.*, 2001). Segundo Monteiro (1995), relatos contidos no Papiro de Ebers, datado do ano de 1350 a.C. dá conta de que o Egito pode ter sido o mais antigo local de inserção da hanseníase.

Há relatos na literatura admitindo que os soldados de Alexandre, o Grande (reinado de 336 a.C. a 323 a.C.), voltaram das conquistas territoriais do Oriente contaminados com a doença e que as invasões romanas, posteriores, encarregaram-se de sua disseminação pelo

continente europeu (MONTEIRO, 1995). Aos poucos, a doença se espalhou pela Europa, permanecendo endêmica por doze a quinze séculos (BÉNIAC, 1985).

Para Vera Lúcia Andrade (1996), é provável terem sido os fenícios quem disseminaram a doença pela França e Ibéria. Em Portugal, a incursão da doença aconteceu por meio da entrada de escravos africanos, mas "a maior expansão da doença se deu a partir do domínio árabe" (ANDRADE, 1996, p. 9).

O termo 'lepra' é de origem grega e significa descamação, esfoliação, casca (de árvore). Esse termo foi utilizado para definir basicamente todas as dermatoses descamativas, inclusive a hanseníase (a tsaraath, identificada pelos hebreus e descrita no livro sagrado) (MONTEIRO, 1995). Garmus (1983), em seu estudo sobre a 'Bíblia', desconfiou que a lepra, descrita no Antigo Testamento, tratava-se de manchas dermatológicas de outra etiologia, uma vez que eram descritas como "simples infecções da pele, ou até manchas na roupa ou em edifícios" (GARMUS, 1983, p.136). Registros da 18ª Dinastia Egípcia (1300-1800 a.C.) indicam que o termo traduzido como 'lepra' no referido documento era somente uma queixa de caráter externo para o qual era prescrito unguento como tratamento (OPROMOLLA, 2000). Koelbing (1972, p.30) também concorda que: "A lepra do antigo Egito, sobre a qual temos conhecimentos, não pode ser a mesma que a da atualidade; e nem a lepra do Antigo Testamento pode ser identificada com a nossa".

Podemos observar que a lepra está referendada em muitos lugares e épocas distanciadas nos períodos antigos, mas, devido à grande igualdade de sintomas entre várias outras doenças, existe também uma grande possibilidade de diagnósticos errôneos, que devem ter ocorrido constantemente. Esta confusão também se deve às traduções equivocadas. Porém, uma das mais autênticas descrições da hanseníase foi encontrada no manuscrito chinês, escrito por volta de 190 a.C, chamado *Remédios secretos completos*, no qual há descrição de uma doença que provocava perda de sensibilidade e aparecimento de manchas vermelhas, edema, ulceração, perda de sobrancelhas, cegueira, deformidade nos lábios, rouquidão, ulceração plantar, desabamento de nariz e deslocamento de articulações (SKINSNES, 1973).

Por volta do ano 150 d.C., Aretaeus e Galeno já estudavam a doença na Grécia. Aretaeus, em seu trabalho sobre *Terapêutica de Afecções Crônicas*, descreveu a hanseníase como elephas (elefantíase) e introduziu o termo fácies leonina para designar o aspecto da face do paciente infiltrada pela doença, só não fazendo referência aos distúrbios de sensibilidade (OPROMOLLA, 2000).

Acredita-se que as descobertas e a colonização, por volta de 1492, trouxeram a doença para as Américas, onde foi introduzida pelos imigrantes europeus. Conforme dados do Serviço Nacional de Lepra (BRASIL, 1960), foram os franceses, fundadores do Estado da Louisiana quem introduziram a doença nos Estados Unidos. Por muito tempo acreditou-se que o maior fator de expansão da hanseníase nas Américas tivesse sido o tráfico de escravos, ou seja, teriam sido os negros os responsáveis pela entrada da doença na América do Norte pela Flórida (BRASIL, 1960). No entanto, existem divergências quanto a isso, uma vez que os escravos eram minuciosamente examinados, havendo critérios rigorosos para permitir o seu desembarque. De acordo com Johnston (1995), os primeiros casos no Canadá teriam sido detectados em 1815, entre imigrantes e trabalhadores chineses.

Tudo indica que, na América do Sul, a doença tenha sido introduzida pelos colonizadores espanhóis e portugueses, pois os primeiros doentes de hanseníase observados na Colômbia eram de origem espanhola. Assim, a América Latina tornou-se gradativamente uma nova área endêmica mundial (BÉNIAC, 1985).

No Brasil, a inserção da hanseníase aconteceu a partir do desembarque dos portugueses (1500) e espanhóis (1580-1640) para o sudeste da colônia; pelos holandeses (1624-1654) no norte do Brasil; e pelos franceses em 1757 novamente no sudeste. Todos esses conquistadores eram oriundos de países que já tinham a doença instalada e que, portanto, já dispunham de alguma informação sobre ela. Os primeiros casos da doença foram notificados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro (ANDRADE, 1996).

Flávio Maurano (1950) acredita que, nos fins do século XVII, a hanseníase foi introduzida no Brasil por vários pontos correspondentes às cidades mais importantes, política ou economicamente, à época. Neste período, focos da doença foram identificados na Bahia e Pará (BRASIL, 1989). Em São Paulo desconhece-se a doença antes do século XVIII. Atribui-se esse fato às características da província naquela época, considerada um local de difícil acesso e relativamente isolado do litoral pela Serra do Mar. São Paulo desenvolveu-se no planalto, situação que só se alterou com a atividade aurífera, quando o fluxo de pessoas contribuiu para a alteração das condições sanitárias (MONTEIRO, 1987).

Em fins do século XVIII, o aumento do número de doentes em vários pontos do país levou as autoridades da colônia a pedirem providências a Portugal contra o grande perigo representado pela doença (MONTEIRO, 1987). O desenvolvimento agrícola, industrial e a mineração (marcha da colonização) teria determinado maior concentração e fixação da população, criando circunstâncias propícias à disseminação da endemia pelo país desde o período colonial, a partir dos casos de Recife, Bahia e Rio de Janeiro, cidades que tinham

em comum haver sido as principais portas de entrada de europeus. Neste período, Pernambuco era o mais importante centro açucareiro do mundo; a Bahia, capital da Colônia; e o Rio de Janeiro progredia, tanto que se tornou, posteriormente, a sede do Governo.

De Pernambuco, a doença teria se estendido à Paraíba e Alagoas, devido ao desenvolvimento agrícola dessas regiões; e ao Ceará, Maranhão, Pará e Amazonas pela ocupação dessas províncias. O contágio seria favorecido pela promiscuidade entre doentes e sadios e pela precariedade da higiene na época (MAURANO, 1950; MAGALHÃES e ROJAS, 2007).

Em 1804, a província do Pará já era foco de lepra de caráter alarmante. Em 1822, a cidade de Santarém (PA) também era foco de inúmeros leprosos que se deslocavam para o Asilo de Tocunduba em Belém. Segundo Souza-Araújo (1933), o Amazonas deve ter recebido a hanseníase do Pará, dada a intensa relação comercial entre as cidades de Belém, Santarém e Manaus. O mesmo autor afirma que: “os nordestinos que iam à Amazônia voltavam, frequentemente, leprosos” (SOUZA-ARAÚJO, 1933, p.165).

De modo geral, tudo leva a crer que os indígenas, primitivos habitantes do país, não eram acometidos de lepra e desconheciam a moléstia. Segundo Maurano (1950), a inexistência de um vocábulo na língua que se refira à lepra foi um dos argumentos mais poderosos a favor dessa afirmação. Os indígenas não tinham, em seus idiomas, nenhuma palavra referente à lepra, ao contrário de todos os povos atingidos por essa moléstia.

O Relatório apresentado em 8 de julho de 1854 ao 2º Presidente da Província do Amazonas, Conselheiro Herculano Ferreira Penna, afirmava que a lepra já existia no Amazonas sob todas as variedades: lepra vulgar, lepra branca e lepra preta, indicando como foco o Rio Purus e casos isolados entre os habitantes de Ega (Tefé), Fonte Boa, Tonantins, São Paulo de Olivença, Amaturá e Tabatinga (SOUZA-ARAÚJO, 1933). Podemos observar que os habitantes do Solimões já se encontravam vítimas da hanseníase, sendo a situação agravada pela intensa migração de nordestinos em busca da exploração do látex da seringueira, chamado de ‘ouro branco’.

A distribuição geográfica da hanseníase no Brasil em épocas passadas não difere do observado em épocas mais recentes, sobretudo, na alta endemicidade da região Norte. As medidas adotadas para enfrentar o problema da hanseníase no Brasil foram similares àquelas adotadas no resto do mundo, com o isolamento dos doentes, que se mostrou incapaz de controlar a doença e contribuiu para aumentar o estigma e o medo a ela associados (BRASIL, 1989).

Por volta de 1869, Gerhard Henrik Amauer Hansen já tinha identificado a presença de ‘grandes elementos castanhos’ nos granulomas lepromatosos, mas somente em 1873 ocorreu a sua consolidação como doença infecto-contagiosa. “O agente causador da doença passou a ser reconhecido cientificamente pelo nome de Bacilo de Hansen e, posteriormente, foi classificado como *Micobacterium leprae*” (BRASIL, 1963, p.6-7). Hansen foi um dos precursores da microbiologia e com a sua descoberta, um agente etiológico foi pela primeira vez responsabilizado por uma doença infecciosa e crônica (BRASIL, 1963; ROSEN, 1994). Essa descoberta foi fundamental para combater também a teoria da hereditariedade, presente no discurso da época para explicar a gênese da doença (CLARO, 1993; CARRASCO, 1987).

Em 1991, a OMS definiu que a hanseníase deixaria de ser um problema de saúde pública no Brasil, onde o coeficiente de prevalência chegaria a um valor menor ou igual a 1 caso para cada 10 mil habitantes. Porém, pouco se avançou neste propósito e todos os países sul-americanos têm casos de hanseníase, sendo o Brasil o que apresenta as mais altas incidências e prevalências desta doença neste continente (LANA *et.alii.*, 2007).

1.3 O isolamento de hansenianos e o estigma da lepra

1.3.1 O isolamento na Europa

No decorrer da história, muitas idéias preconceituosas e conceitos errôneos a respeito da doença foram fixados pela sociedade. Atravessaram séculos e foram facilmente aceitos universalmente, sem discussão, por inúmeras gerações.

Rosen (1994, p.61) afirma que “a lepra representou a grande praga, a sombra da vida diária da humanidade medieval”. Já na Idade Média, era comum o indivíduo acometido pela doença ser afastado do convívio social e da própria família. Tais indivíduos eram isolados em cabanas ou pequenas casas para leprosos; obrigados a usar vestimentas características, que os identificavam como tais e tendo que tocar uma sineta ou matraca que avisava aos sadios da sua aproximação (CLARO, 1993).

O primeiro leprosário da Europa foi construído em St. Oyen (hoje St. Claude), na França, no ano de 460 d.C. Somente na metade do século VII foi construído o de Metz, na então Alemanha e o de Verdun na França. Eram construções acompanhadas de uma capela e

um cemitério (que abrigava até 12 pessoas), construídos do lado de fora das cidades, geralmente sob responsabilidade de religiosos (CUNHA, 1997).

Os relatos de Cunha (1997), a seguir, nos leva a acreditar que, se acaso um dos pacientes não fosse portador de hanseníase e lá se encontrasse por erro médico, comum na época, seria contaminado e desenvolveria a doença pelo tempo de exposição e contato com os outros hansenianos, aumentando assim o número de pessoas infectadas.

> Dentro das habitações, cada doente tinha direito a uma cama, um baú ou arca para guardar seus pertences e um lugar para acender sua vela. Conforme estatutos, os doentes tinham direito a receber a visita do médico pelo menos uma vez ao ano, porém, alguns chegaram a ficar até onze anos sem uma visita médica. (CUNHA, 1997, p.24).

Após o III Concílio de Latrão, em 1179, o isolamento passou a ser mais intenso e os doentes deviam estar identificados como hansenianos para poderem transitar pelas cidades. Le Goff (1984, p.82), comentando sobre a marginalização destes doentes, descreve:

> O III Concílio de Latrão, de 1179, autorizando a construção de capelas e cemitérios no interior das leprosarias, contribuiu para fazer delas outros tantos mundos fechados, de onde os gafos só podiam sair agitando matracas para que as pessoas deles se afastassem [...] (LE GOFF, 1984, p. 82).

Frohn (1933) também relata a obrigatoriedade do uso de vestimentas que tornassem possível o reconhecimento imediato do hanseniano. Esta vestimenta compunha-se de: manto, chapéu de abas largas, bermudão de cor escura, túnica com a figura de São Lázaro bordada, luvas e uma matraca de madeira na mão.

Na Idade Média, no final das cruzadas, os leprosários tinham se multiplicado por toda a Europa. Os leprosários espalharam-se com a cultura cristã da Igreja e dos mosteiros. Com isso multiplicaram-se não só o número de casas de leprosos, mas também os hospitais, hospedarias e pensões para miseráveis. Desta forma, no século XIII, no ocidente, existiam 19 mil leprosários da cristandade. Não havia povoado que não possuísse um e eram numerosos nas cercanias das grandes cidades. Para ingressar nos leprosários, os doentes precisavam de uma autorização da Igreja e de um atestado médico que comprovasse a doença, além de fazer uma doação de seus bens e rendas ao hospital (MOLLAT, 1989).

A Igreja sempre esteve muito envolvida nos cuidados dos hansenianos. Segundo Faes (2009), na Espanha, a administração das casas para hansenianos e o bem-estar dos doentes era responsabilidade da Igreja. Em Astúrias, os leprosários sobreviviam com doações de doentes e de senhores, além de esmolas fixas doadas por entidades ou pessoas.

No século XVII, a epidemia se alastrava por quase todas as cidades da Alemanha, por isso a maioria das cidades possuíam um leprosário. A mendicância era praticada por quase todos os hansenianos. Na Itália e na França, porém, a situação já estava controlada nesta época, não se caracterizando mais como epidemia (FAES, 2009).

Na 1ª Conferência Internacional de Lepra, ocorrida, em Berlim, em 1887, os leprólogos reunidos acataram o ponto de vista de Amauer Hansen em relação à profilaxia da lepra: "Em todos os países onde a lepra forma foco, ou toma grande extensão, o isolamento é o melhor meio de impedir a propagação da doença" (BRASIL, 1964, p.244).

Durante a Conferência, o representante de Portugal, ao apresentar a situação da doença em seu país, anunciava a soma de 466 casos registrados, mas estimava que o total não fosse inferior a 1.000. Apontou as regiões de Braga, Aveiro e Coimbra como as mais importantes em número de casos, seguidas por Santarém, Vizela, Faro e Porto. Em Portugal, acreditava-se inicialmente na transmissão pela hereditariedade. Mesmo depois de provada a transmissibilidade pelo convívio, algumas medidas de controle foram adotadas no país, concernentes à transmissão por esta via como, por exemplo, estabelecer colônias para hansenianos e divulgar noções sobre a hereditariedade da doença, idéia defendida por Zerefino Falcão (NÓVOA, 2010). A doença foi eliminada no país por meio de métodos de isolamento drásticos, enviando seus leprosos para as possessões marítimas, principalmente para as Ilhas de Cabo Verde, que ficava isolada. Esse procedimento excludente também foi adotado no Brasil (GOMIDE, 1991).

1.3.2 O isolamento no Brasil

Um país colonizado basicamente por degredados e aventureiros, desde a chegada dos portugueses até a instalação do império, não dispunha de nenhum modelo de atenção à saúde da população e nem mesmo o interesse por parte de Portugal em criá-lo. Este descaso em relação à colônia era justificado pela distância entre os dois países.

A saúde ainda pairava sob as respostas e soluções oriundas dos conhecimentos empíricos. Deste modo, a atenção à saúde limitava-se aos próprios recursos da terra (plantas e ervas) e àqueles que, por conhecimentos empíricos (curandeiros), desenvolviam as suas habilidades na arte de curar. A escassez de médicos, pelo menos até o século XVIII, fez dos jesuítas os responsáveis quase exclusivos pela assistência médica no primeiro século de colonização do Brasil.

Com a expansão da lepra para outros estados, as autoridades da Colônia Portuguesa passaram a exigir providências da Coroa Lusa, fato este ignorado por ela. Cerca de dois séculos depois, as primeiras ações voltadas para o combate à doença foram implantadas a partir da regulamentação de D. João V. Entretanto, essas ações pautavam-se unicamente na construção de locais de isolamento e de uma precária ou quase nenhuma assistência aos doentes (GOMIDE, 1991).

Em 1850, Portugal deu início ao desenvolvimento de pequenas ações no campo da saúde pública no Brasil, justificadas pela instalação da família real. Contudo, "essa atividade estava limitada à prática das ações sanitárias nas juntas municipais, ao controle dos navios e a saúde dos portos" (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p.13).

Na 1ª Conferência Internacional de Lepra, o Brasil não se fez representar. Porém, conforme relata Sousa-Araújo (1956), foi enviada uma comunicação para a Conferência, escrita pelo médico Azevedo Lima. Esta continha, além de dados sobre as tentativas de profilaxia, a preocupação com a endemia ocasionada pela doença.

> A lepra é endêmica entre nós e vai atingir proporções consideráveis, portanto, as medidas profiláticas devem apoiar-se na separação dos doentes. Esta separação pode dar-se de 3 modos: 1º em hospitais para leprosos, gafarias; 2º em colônias de leprosos, contanto que fiquem isolados dos sãos; e 3º em domicílio particular, mas em condições particulares preestabelecidas (SOUSA-ARAÚJO, 1956, p.67).

Segundo dados do Serviço Nacional de Lepra (BRASIL, 1960), as medidas legislativas mais importantes até o século XX, ditadas para o controle da hanseníase no território nacional, foram: lei tornando obrigatório o isolamento dos doentes de hanseníase no Rio de Janeiro, decretada em 1756; o regulamento assinado em 1787 por D. Rodrigo de Menezes para o hospital da Bahia; o isolamento obrigatório dos doentes no estado do Pará em 1838; proibição do exercício de certas profissões pelos hansenianos em 1848; e expedição de legislação para a criação de hospitais-colônias, em Sabará, em 1883.

Outras ações foram acontecendo ao longo do tempo as quais destacamos:

No século XVII, em 1640, surge o 'Campos dos Lázaros' em Salvador. Em 1697, tem-se a primeira tentativa frustrada para a construção de um Lazareto no Rio de Janeiro, para a qual a Câmara Municipal não aceitou a responsabilidade do custeio (DORNELES, 2005; MONTEIRO, 1987; MAURANO, 1950).

No século XVIII, em 1713, foi fundado o primeiro Hospital de Lázaros no sítio Boa Vista, no Recife, pelo Padre Antonio Manoel Ferreira. No Maranhão, em 1718, o

número de casos já preocupava as autoridades e os hansenianos eram atendidos no hospital geral de São Luís. Em 1741, no Rio de Janeiro, o Governador Gomes Freire de Andrade coordenou o isolamento dos doentes no bairro de São Cristóvão, que ali ficaram até 1763, data de falecimento do Governador, quando então foram entregues à Irmandade da Candelária. Ante a situação do aumento do número de pessoas doentes, em 1755, os vereadores da Câmara Municipal de Salvador conseguiram que fosse criado o Real de São Lázaro e que, com o produto arrecadado, fosse construído um hospital, como de fato aconteceu em 1787. Já em Minas Gerais, na Serra da Caraça, em 1771, foi fundado um asilo para os doentes de hanseníase, chamado de Hospital de Nossa Senhora da Mãe dos Homens. Em São Paulo, em 1779, a Santa Casa de Misericórdia acolhia os doentes com recursos de grupos de senhoras da sociedade paulista. Outros grupos também mantinham asilos no interior do estado com a mesma finalidade. O Governo, a princípio, destinava verbas aos familiares de doentes para que estes fossem tratados em casa. Mais tarde, em 1802, o Governador da Capitania mandou construir o Hospital para Lázaros, agregado à Santa Casa (DORNELES, 2005; MONTEIRO, 1987; MAURANO, 1950).

No século XIX, em 1833, no Maranhão, o então presidente da província construiu uma pequena casa para onde eram enviados, por meio de ordem judicial, os doentes mais pobres que vagavam pelas ruas. Em 1863, na tentativa de atender as necessidades regionais, foi criado um asilo na cidade de Campinas (SP) e, posteriormente, outro em Piracicaba (SP) (DORNELES, 2005; MONTEIRO, 1987; MAURANO, 1950).

E assim, o Brasil foi ampliando seu quadro de asilos, atingindo o número de 44 em meados do século XX. Os únicos estados que não tiveram unidades desse tipo foram Roraima e Amapá, devido à baixa densidade populacional (DORNELES, 2005).

Em relatos escritos por Souza-Araújo (1956) sobre a situação da Região Norte do Brasil, no século XVIII, podemos perceber a preocupação das autoridades sanitárias com o grande número de casos no estado do Pará, local considerado como o maior foco endêmico do Norte do país, com a doença atingindo todas as camadas sociais.

No Amazonas, o grande número de casos encontrados, desde 1854, era atribuído ao fato de que a população mantinha contatos frequentes com muitos habitantes oriundos do Pará. O isolamento foi uma das primeiras medidas adotadas, ainda que precariamente, assim como ocorria com doentes portadores de varíola.

No Acre, apenas em 1912, pode-se conhecer a situação real da hanseníase, quando Oswaldo Cruz, então diretor do Departamento de Saúde Pública do Rio de Janeiro, enviou Carlos Chagas e sua equipe para fazer um levantamento do número de casos. Em

1929, as autoridades do território fundaram o primeiro hospital para hansenianos em Rio Branco.

De modo geral, algumas medidas foram tomadas por médicos nomeados pelas autoridades em relação aos cuidados com os comunicantes da doença, como, por exemplo, a de impedir o casamento entre hansenianos, retirar as crianças do meio familiar de doentes, proibir o aleitamento materno a crianças de mães e amas-de-leite portadoras da doença e, ainda, tornar obrigatória a notificação de qualquer caso suspeito da hanseníase às autoridades sanitárias. Estas medidas governamentais foram repassadas a todas as províncias por meio das Inspetorias de Saúde Pública criadas desde 1890 (Decreto n.º 169 de 18 de janeiro de 1890) (CUNHA, 1997).

Normas ditadas pelo Departamento Nacional de Saúde Pública, sobre a profilaxia da hanseníase mostram-se excludentes e demonstram o grande estigma da doença nesta época (SOUSA-ARAÚJO, 1956, p.117):

> Isolamento obrigatório em domicílio, colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais e asilos;
> Proibição do exercício, por leprosos, de ofícios ou profissões que possam ser perigosos à coletividade;
> Proibição da entrada, no território Nacional, de estrangeiros leprosos.
> Proibição da amamentação natural pelas mulheres leprosas.
> Proibição da transferência de residência de leprosos de um para outro Estado ou Município sem audiência prévia das autoridades sanitárias do local para onde se destinam;
> Obrigação de comunicação às autoridades sanitárias da transferência de residência na própria cidade em que estejam isolados em domicílios ou sob vigilância sanitária.
> Segregação imediata dos filhos nascidos de pais leprosos;
> Incentivo à cooperação privada visando auxiliar o isolamento domiciliar e nosocomial (SOUSA-ARAÚJO, 1956, p.117).

Na segunda metade do século XIX, as autoridades brasileiras estavam interessadas em atrair imigrantes europeus para substituir a mão-de-obra escrava nas grandes fazendas do sudeste brasileiro e para colonizar as terras devolutas do sul, mas a hanseníase transformava-se em contrapropaganda para o país. Gomide (1991) relata que da mesma forma como ocorreu na idade média européia, os hansenianos brasileiros sobreviviam das esmolas recolhidas nas ruas ou de doações de religiosos. Isto os colocava na mesma situação social que os miseráveis, desempregados, prostitutas e criminosos. Eram tratados por alguns governantes como caso de polícia, usando-se de violência para afugentá-los das cidades. Neste período, não havia tratamento medicamentoso efetivo para a hanseníase, no mundo inteiro, vindo a acontecer na década de 1940 com o uso dos derivados sulfônicos,

primeiramente na década de 1940 com o Promin e depois na década de 1950 com a Dapsona.

Entre 1889 e 1930, desenvolveu-se um quadro insuportável e caótico, marcado pela ebulição de um conjunto de doenças que, posteriormente, viriam a acarretar uma série de problemas tanto para a saúde coletiva, quanto para outros segmentos. Neste período, surgia uma nova mentalidade que se propunha a cuidar da população, educando e ensinando novos hábitos. Convencionou-se chamá-la de Movimento Higienista, que tinha o desejo de melhorar as condições de saúde coletiva da população brasileira. Portadores de certa autoridade, os médicos prescreveram novos hábitos sobre todas as condições que pudessem afetar a saúde de algum modo, ou seja, passaram a determinar e a controlar as atividades humanas: trabalho, escola, moradia, asseio corporal, moralidade etc (GÓIS JUNIOR, 2000).

Segundo Góis Junior (2000), muitos higienistas brasileiros defendiam a idéia de que a falta de saúde e educação do povo seria o grande responsável pelo seu atraso em relação à Europa e julgavam poder cumprir, com apoio financeiro do estado, o papel de modernizadores do país.

No capítulo "Habitação e Vizinhança: limites da privacidade no surgimento das metrópoles brasileiras", da obra *História da Vida Privada no Brasil*, Paulo César Garcez Marins (1998), atribuiu uma homogeneidade ao discurso higienista, caracterizando-o como movimento social orientado pelos interesses das classes dirigentes. As populações pobres eram acusadas de atrasadas, inferiores e pestilentas. Assim como o autor, consideramos o discurso higienista um reflexo do pensamento das elites.

Com os higienistas, a ciência tornava-se legitimadora de interesses ideológicos da classe burguesa, uma vez que esta conseguia multiplicar seus quadros pensantes e impor sua leitura do mundo, em vários domínios e instâncias da sociedade. Essa era a mais eficaz das maneiras pelas quais os compromissos de valor eram apresentados com a pretensão de neutralidade e incontestável objetividade, o apelo à autoridade da ciência, em cujo nome a adoção de certas medidas e cursos de ação eram recomendados (DUCATTI, 2008).

Por isso seria equivocado supor que, no século XIX, a segregação de hansenianos tenha ocorrido somente para a prevenção do contágio ou pela necessidade de cuidar dos doentes. A intensificação do esforço em segregar os doentes com hanseníase não foi realizada a partir do conhecimento científico do período (já que a doença era menos contagiosa que a tuberculose e passível de cura), mas foi resultado de escolhas e forma de intervir na sociedade, feitas no entrecruzamento das concepções ideológicas, científicas e políticas.

O movimento higienista, compunha-se de uma frente ampla que abrigava várias posições políticas e vários métodos de intervenção, que iam da democratização da educação e da saúde à regulamentação de casamentos, esterilização, segregação, não havendo muita diferença da ideologia eugênica (GÓIS JUNIOR, 2000).

Santos, Faria e Menezes (2008) destacam que as questões da nacionalidade, as quais associavam o 'problema da raça' e o 'melhoramento eugênico', passaram a demandar a eliminação da mancha da hanseníase no Brasil republicano. Após o descaso sobreveio a punição institucional: além do estigma, os doentes ressurgiram como corpos policiados, vítimas de políticas de institucionalização quase sempre cruéis. 'Asilar' era, no entanto, um verbo que abrigava certa polissemia (DUCATTI, 2008).

Para tornar oficial o controle da doença, o governo criou o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), em 1935, que determinou a criação da Polícia Sanitária, com um batalhão de 1500 pessoas (SOUSA-ARAÚJO, 1956). Sua função era realizar uma 'desinfecção social da lepra', promovendo a captura e a segregação dos doentes.

Em que pese o poder da Polícia Sanitária, na realização do processo de segregação, as relações humanas foram, no mínimo, negligenciadas, onde, a pretexto de se proteger o grupo dos sadios, segregava-se se o grupo dos doentes. Nessa época, qualquer pessoa, a partir do diagnóstico de hanseníase, passava a pertencer a uma sociedade inferior, tendo que conviver com o cerceamento da liberdade e o tutelamento realizado pelo serviço médico oficial. Como se isso não bastasse, as pessoas acometidas pela doença eram chamadas pejorativamente de seus derivados: leproso, leprento, lazarento, entre tantos outros. Isso ocorria, sobretudo, por causa da aparência, pois desenvolviam deformidades e úlceras, o que motivaria a exclusão do convívio social e a segregação em espaços construídos para este fim.

1.3.3 O isolamento no Amazonas

1.3.3.1 Contexto econômico e social da época

Até a metade do século XVIII a economia da Amazônia brasileira estava baseada no trabalho indígena, voltada para o auto-abastecimentos, exportando somente produtos extrativos vegetais e animais: sementes de cacau, penas de araras, plantas medicinais etc. Na

segunda metade do século XVIII, a administração do marques de Pombal mudou muito a estrutura política e econômica da Amazônia, procurando adaptá-la ao capitalismo mercantilista da época, mas as atitudes excessivamente coercivas, aplicadas sobre os indígenas, resultaram na decadência da agricultura. Assim, o Amazonas ingressou, na segunda metade do século XIX, como uma região pobre e estagnada (VALVERDE, 1998).

No final do século XIX, a indústria de automóvel estava em plena expansão na Europa e a classe média correu para adquirir o meio de transporte do momento. Com isso, a demanda pela borracha aumentou significativamente, pois este produto era matéria-prima para a fabricação de pneus. O Brasil passou a exportar toneladas de borracha e as principais regiões produtoras do artigo, em elevada cotação na época no mercado internacional, eram os estados do Pará e Amazonas, utilizando a extração do látex das seringueiras, que havia em abundância na região da floresta amazônica (SARGES, 2002).

Esta rápida expansão da produção de borracha atraiu grande quantidade de trabalhadores para a região, principalmente nordestinos que fugiam da seca e estavam em busca de emprego e melhores condições de vida. A grande seca nordestina de 1877 e 1878, responsável por um dos maiores movimentos demográfico registrados no Brasil, a extração de látex da árvore seringueira *(Hévea brasiliense*), produtora de borracha e a Revolução Industrial, em princípio na Inglaterra, França e Estados Unidos, foram a mola propulsora da migração interna de nordestinos dos estados do Ceará, Maranhão e Paraíba para a região Norte. Estes nordestinos instalaram-se nos vales dos rios Madeira, Purus, Juruá, Javari e Acre, onde as seringueiras abundavam em maior densidade (SOUZA, 2001; OLIVEIRA, 2006; VALVERDE, 1998).

Explorada em pequena escala desde o início do século XIX, a extração do látex intensificou-se na Amazônia a partir de 1850. Com a comercialização do produto em nível internacional, principalmente entre os anos de 1905 e 1912, época de seu apogeu, quando toda a economia brasileira e, em particular, a do Amazonas, passou a depender, em sua maior parte, da extração do látex. Nesse período, quase toda a economia da Amazônia encontrava-se dominada por firmas estrangeiras, com sede na Inglaterra, Estados Unidos, Alemanha, impedindo qualquer iniciativa contrária aos seus interesses.

Organizaram-se empresas, homens e capital para iniciar o novo período da economia regional. Esta iniciativa mobilizou grande massa humana em direção aos seringais, formando uma nova sociedade no seio da floresta. Estima-se que durante o período de ascensão da extração do látex, “entre 1872 e 1900, entraram nos portos da

Amazônia cerca de 158.125 nordestinos, e até 1920 chegaram mais de 150 mil, ultrapassando a marca de 300 mil migrantes" (BENCHIMOL, 1999, p. 136).

No entanto, não se cuidou de disciplinar, ou criar uma ordem social, econômica e higiênica entre eles. Tudo ocorreu dentro de um espírito de aventura, estimulado pelo lucro imediato. As péssimas condições de habitação, a promiscuidade, a falta de infraestrutura sanitária e a invasão predatória da floresta determinaram o aparecimento de surtos de várias doenças, com altos níveis de morbidade e mortalidade.

Orlando Valverde, em "Uma história de vida do Amazonas" (1998, p.I.1.3), descreve o habitat do seringueiro:

> O habitat rural do Amazonas, nessa época de economia extrativista da borracha, acompanha a ocorrência natural da seringueira. É um habitat disperso ao longo dos rios navegáveis. De longe em longe, interrompendo a mata ciliar, avista-se uma "colocação" de seringueiro. É uma casa de casca de paxiúba no assoalho e nas paredes, sobre pilares de madeira, para isolá-la da umidade, e coberta de palha. Perto fica o tapiri, pequeno abrigo rudimentar, onde o látex é defumado. Nessa sucessão frouxa de casas aparecem, de vez em quando, construções maiores e mais sólidas, também de madeira. É o "barracão", sede do seringal, junto ao qual mora o administrador (VALVERDE, 1998, p. I.1.3).

Esse processo de ocupação humana obedeceu aos caprichos da geografia da seringueira, ou seja, onde a planta existisse lá estava o homem à sua cata. Primeiro na região das ilhas do Xingu, depois no Tapajós e no Madeira. Subindo a Amazônia, foram procurar outros afluentes e, penetrando no Purus e Juruá, chegaram ao Acre, o verdadeiro *El Dorado* da borracha (MARTINELLO, 1988).

Nos seringais, esses homens valiam menos que os escravos. Na outra extremidade da sociedade regional, os seringalistas e grandes comerciantes usufruíam da riqueza fácil proporcionada pela borracha. Pedro Martinello descreve em sua obra *"Batalha da Borracha" na Segunda Guerra Mundial e suas consequências para o Vale Amazônico,* que essa contradição se devia a um perverso sistema de exploração, que consumiu a vida de milhares de homens, conhecido como 'sistema de aviamento', que se constituía numa rede de créditos espalhada em todos os seringais dos vales amazônicos.

O sistema de aviamento funcionava em forma de rede, com quatro segmentos da sociedade da época: o seringueiro, o seringalista, as Casas Aviadoras e as Casas Exportadoras.

Os seringueiros eram obrigados a comprar a crédito somente dos seus seringalistas tudo que necessitavam para sobreviver: alimentos, roupas e ferramentas. Pagavam suas dívidas com a borracha produzida. Os seringalistas compravam a crédito (aviavam) das

Casas Aviadoras todas as mercadorias que vendiam para os seringueiros. Pagavam com a produção anual do seringal. As Casas Aviadoras, estabelecidas principalmente em Belém e Manaus, compravam das firmas exportadoras as mercadorias que forneciam aos seringalistas e pagavam as exportadoras com a produção dos seringais. Por último, as Casas Exportadoras, na maioria de origem inglesa ou alemã, capitalizavam-se nos bancos europeus e norte-americanos para financiar o sistema de aviamento e obtinham um extraordinário ganho com a venda da borracha nos mercados industrializados.

Os benefícios que o período da ascensão da extração do látex trouxe para o Amazonas podem ser conferidos nas grandes obras construídas na cidade de Manaus. A planta da cidade de Manaus passou a ser produzida nos padrões europeus. As ações do governo, nessa época, limitavam-se à cidade de Manaus, dando pouca importância ao interior do estado (SOUZA, 2001, OLIVEIRA, 2006).

Porém, na segunda metade do século XIX, ingleses levaram sementes selecionadas de seringueiras para suas colônias do sudeste asiático, onde se desenvolveram rapidamente. No início do século XX, começou a chegar ao mercado internacional sua primeira produção, causando uma queda dos preços da borracha na Amazônia. A partir daí, a produção asiática entrou em ascensão e a da Amazônia em declínio.

Segundo Valverde (1998), com a entrada do Brasil na II Guerra Mundial, o governo se empenhou na chamada ‘batalha da borracha’, com a finalidade de produzi-la a qualquer custo.

> Fez-se, então, uma grande mobilização de desempregados e marginais de todo o país, desde o Rio Grande do Sul, inclusive tirando-os de prisões, os quais foram conduzidos para a Amazônia aos magotes, sob a guarda de soldados armados, a partir de 1943. Eram os “soldados da borracha”. Até índios do Caquetá (Colômbia) foram ludibriados e envolvidos na mobilização da mão de obra. [...] Porém, os tempos eram outros, a vida, muito mais cara; por isso, a velha “máquina” não funcionou tão bem. A produção da borracha da Amazônia não subiu além das 32.000 toneladas (VALVERDE, 1998, p I.1.1).

Com a decadência da borracha e as fracassadas tentativas dos governos federais em recuperar a produção do látex, os aventureiros e explorados soldados da borracha deslocaram-se para suas terras de origem ou para a cidade.

Na cidade, a população viveu momentos de necessidades e incertezas. Na zona rural, alguns seringais foram abandonados, assim como várias propriedades.

No período de 1965 a 1980, a Amazônia aderiu à expansão do capitalismo, segundo as diretrizes de uma economia política elaborada por uma série de governos

militares que pretendiam desenvolver na região um modelo de desenvolvimento modernizante, justificado pelas disparidades do desenvolvimento nas diferentes regiões do Brasil (VALVERDE, 1998; SOUZA, 2001).

A partir de 1967, um decreto presidencial transformou Manaus em Zona Franca, instalando de imediato uma série de indústrias e anunciando uma oferta de 40 mil empregos. Essas indústrias receberam terrenos a preços irrisórios e urbanizados, numa área de Manaus chamada Distrito Industrial, onde se estabeleceram. Eram indústrias que somente aproveitaram a mão de obra barata (mão de obra feminina) e os privilégios institucionais, haja vista que tudo trouxeram de fora: da tecnologia ao capital majoritário (OLIVEIRA, 2006).

A criação da Zona Franca de Manaus foi justificada pela ditadura militar como uma necessidade de se ocupar uma região despovoada. Era necessário dotar a região de condições de meios de vida e infraestrutura que atraísse para ela a força de trabalho e o capital nacional e estrangeiro, vistos como imprescindíveis para a dinamização das forças produtivas locais, objetivando instaurar na região condições de rentabilidade econômica global. Vale ressaltar que sua criação e desenvolvimento sempre estiveram atrelados a circunstâncias político-econômicas locais, nacionais e mundiais (SILVA, 2000; SERÁFICO e SERÁFICO, 2005).

A criação da Zona Franca fez explodir a população da capital do estado. Segundo Valverde (1998, p.I.1.7): “entre 1970 e 1980 cresceu a uma taxa anual de 7,1% (enquanto a taxa nacional foi de 2,4%); em 1987 alcançava 1.300.000 habitantes”.

1.3.3.2 O contexto sanitário no Amazonas e o início do processo de segregação de hansenianos

O auge do período de ascensão econômica da extração do látex transformou Manaus em uma cidade moderna, com as mesmas benfeitorias que chegavam ao Rio de Janeiro, a então capital federal. Com a riqueza vinda do extrativismo, a cidade passou por uma época de mudanças radicais no final do século XIX, quando o engenheiro militar Eduardo Ribeiro se tornou governador do Amazonas. Ele dizia que havia encontrado uma grande aldeia e a transformado em uma cidade moderna (OLIVEIRA, 2006; SCHERER e OLIVEIRA, 2006).

São dessa época os primeiros aterros de igarapés, a abertura de grandes avenidas e boulevares, o início do serviço de bondes, a luz elétrica, as pontes de ferro, a construção do porto, o calçamento das ruas, a rede de água encanada e de esgotamento sanitário, o telefone e o telégrafo (BENCHIMOL, 1999; OLIVEIRA, 2000).

Dos anos de 1832 a 1890, Manaus sofreu um processo migratório expressivo, saltando seu contingente populacional de 8.500 habitantes para 50.300 habitantes. Nessas transformações, costumes e tradições foram destruídos em todos os sentidos. A madeira foi substituída pelo ferro, o barro pela alvenaria, a palha pela telha, o igarapé pela avenida, a carroça pelo bonde elétrico, a navegação a remo pelos navios a vapor. Nesta época, havia uma grande preocupação em sanear Manaus, retirando de circulação os pedintes e os doentes leprosos, cuja presença nas ruas da cidade comprometia a boa impressão aos visitantes da chamada Paris das Selvas (SOUZA, 1997; SOUZA, 2001).

Júlio Schweickardt (2009a), em sua tese *Ciência, nação e região: as doenças tropicais e o saneamento no Estado do Amazonas (1890-1930),* mostra que a capital amazonense estava na vanguarda do debate médico a respeito de enfermidades como a febre amarela e a malária. Além das ações de saneamento levadas a cabo pelas autoridades, pesquisadores discutiam a transmissão e as formas de combater as moléstias dentro das concepções mais avançadas da época. O debate incluía também pesquisadores estrangeiros, que representavam instituições científicas que visitavam o Amazonas para estudar as doenças tropicais.

O saneamento de Manaus começa no final do século XIX, quando as chamadas ‘doenças do clima quente’ passaram a conflitar com as imagens de civilização que as autoridades políticas queriam construir. Segundo Schweickardt (2009b), a elite urbana ufanava-se pelas belezas da cidade, mas por detrás de tudo isso os cortiços se multiplicavam em pleno centro, abrigando estrangeiros e nacionais que trabalhavam no comércio. Afirma ainda que:

> Por esse motivo, os cortiços sofriam constantes intervenções sanitárias, especialmente no período de epidemias. O subúrbio, por outro lado, concorria com a mata e com os igarapés, dificultando qualquer ação de saneamento. As condições ambientais do subúrbio propiciavam o meio favorável à reprodução do temido *Anopheles* que transmitia a malária. [...] os costumes da população, o regime de águas e as dificuldades de saneamento contribuíam para a continuidade das doenças tropicais em Manaus. Desse modo, viver na capital amazonense era perigoso, pois significava um risco constante de se contrair uma dessas terríveis doenças que atemorizavam os estrangeiros e os migrantes. Os mosquitos e as condições sanitárias faziam a fama da cidade que tanto propiciava riqueza como representava riscos à saúde (SCHWEICKARDT, 2009b, p.72).

As doenças tropicais afetavam diretamente as comunidades estrangeiras (alemã, inglesa, italiana e outras) instaladas em Manaus, que haviam sido atraídas pela ascensão da extração do látex. A mudança na concepção das doenças, ocorrida na mesma época, quando enfermidades como a malária e a febre amarela foram identificadas como sendo transmitidas por mosquitos, alterou as políticas públicas de combate dessas doenças. Também foram estabelecidas naquele momento as escolas de medicina tropical de Londres e Liverpool. Assim, não tardou para que médicos europeus se dirigissem ao Norte do país para estudar os ciclos de transmissão das doenças (SCHWEICKARDT, 2009b).

Nos primeiros anos do século XX, a vitoriosa experiência americana de combate aos mosquitos em Havana, quando se conseguiu eliminar a febre amarela e controlar a malária, contribuiu para que os trópicos sofressem intervenções sanitárias. Manaus, uma área tropical, não ficou fora disto. Não obstante ao problema da malária e da febre amarela, um problema estava pendente: a lepra.

Diante do tamanho problema, as autoridades brasileiras enviaram para o Norte o médico sanitarista Osvaldo Cruz, com sua equipe composta por Carlos Chagas e Afrânio Peixoto, dos quais seguem observações retiradas de seu relatório sobre o saneamento na Amazônia em relação à lepra:

> Devemos acentuar a frequência desusada da lepra em todas as regiões da Amazônia. E cumpre acentuar que, conhecendo a epidemiologia de diversas zonas do sul do país, ficamos surpreendidos pela intensidade daquele flagelo no Norte. Observamos todas as modalidades clínicas da lepra e como permanecem os doentes no convívio coletivo orientando-se na vida social com absoluta despreocupação da terrível moléstia [...]. Providências urgentes são propostas para obstar malefícios maiores da doença, cuja tendência progressiva só terá paradeiro em medidas profiláticas bem orientadas [...]. O leproso é naquelas terras, um indivíduo em pleno gozo de convívio coletivo, inconsciente do próprio malefício que de si pode irradiar. A ignorância do mal é absoluta e maiores as consequências da normalidade de ação na vida de um indivíduo infelicitado pela terrível moléstia (CRUZ, 1913, s.p.).

Em 1860, o inspetor de saúde Antonio David de Vasconcellos Canavarro, propôs ao Governo da Província a construção de uma casa onde se tratassem os hansenianos da cidade de Silves, no baixo Amazonas. Em 9 de setembro de 1867, era recolhida uma portadora de hanseníase, procedente daquele lugar, numa palhoça construída no Umirisal (Figura 2), local situado acima de Manaus, próximo ao bairro de São Raimundo, construído para abrigar os portadores de varíola, procedentes do Sul do país, onde a moléstia reinava em surtos epidêmicos em anos sucessivos (PENINNI, 1998).

Figura 2 - Edificações do Umirisal, Amazonas, 1867

Fonte: SOUZA-ARAÚJO, 1948

Essas palhoças eram habitações precárias (Figura 2) e localizadas distante do centro de Manaus. Todas as habitações eram construídas de palha e não possuíam nenhum tipo de segurança. Estavam à mercê de tempestades e animais provenientes da floresta. Nelas misturavam-se pacientes com varíola, lepra e outras doenças de pele ainda não diagnosticadas. O Umirisal representa uma metáfora da Amazônia dos excluídos. Era como se toda a riqueza da Belle Époque tivesse produzido um resíduo que precisava afastar dos olhos para não ver o que a sociedade também tinha produzido.

Em 1872, havia 03 doentes de lepra no Umirisal, dos quais 2 se supõem fossem filhos do Ex-Presidente da Província, Dr. Corrêa de Miranda, de origem paraense (MATTA, 1924).

Em 12 de fevereiro de 1889, o governo adquiriu uma chácara existente à margem do arroio Cachoeira Grande e entregou à Santa Casa para fundar ali o lazareto para os leprosos, que vagavam pelas ruas da cidade, o qual recebeu o nome de Lazareto Barão de Manáos, mas teve existência efêmera (SOUZA-ARAÚJO, 1933).

Ante a impossibilidade de manter os doentes no hospital da Santa Casa de Misericórdia de Manaus, esses foram removidos para o Umirisal, correndo seu tratamento por conta desse estabelecimento de caridade e assistidos pelos médicos da Repartição de Hygiene, Clementino Ramos e Alfredo da Matta (que chegou a Manaus em 1889) e, mais tarde, por Miranda Leão e Fulgêncio Vital. No entanto, esse tratamento escasso e irregular, praticado pela Santa Casa, foi aos poucos diminuindo até que nenhum doente fosse mais recolhido. Diante disso, as reclamações se sucederam, agravadas pela falta de água

canalizada e pelas escadarias até o porto onde os doentes chegavam, obrigando-os a cruéis sacrifícios, tendo em vista que as mutilações, ocasionadas pela doença, dificultavam sua locomoção (MATTA, 1924).

Em 1907, Alfredo da Matta propunha a transformação do isolamento do Umirisal em Asilo Colônia e o governo, em 1908, entregava este serviço à Diretoria de Hygiene, porém, com o grande Pavilhão Central ainda destinado a casos imprevistos de varíola. Em 1908, foi iniciado o plantio de legumes, que não prosperou devido à baixa qualidade do solo e a falta de água canalizada (MATTA, 1924).

Correndo a notícia da criação de um abrigo no Umirisal para leprosos, de todos os cantos chegavam doentes a procurar ajuda. Sobre esta situação o médico Alfredo da Matta escreve:

> [...] e as portas estão fechadas para as dezenas, centenas, direi dos que accorrem do interior do Estado e países limitrophes, por saber de sua existência, suppondo ser estabelecimento modelo e em condições de comportar numerosos doentes (MATTA, 1916, s.p.).

De 1908 a 1921, o número de hansenianos internados no Umirisal foi de 58 homens, 7 mulheres e 10 crianças (total de 75 pessoas), sendo que 54 deles tiveram alta por óbito. Vale salientar que o Umirisal tinha capacidade para 25 doentes apenas, porém, abrigava mais que o dobro (MATTA, 1924).

Em 1919, Alfredo da Matta na qualidade de Presidente da Assembléia Legislativa do Estado, sugeriu ao Deputado Adriano Jorge a apresentação de um projeto autorizando o Governo a fundar um leprosário. O projeto foi aprovado e convertido em lei pelo Governador Alcântara Bacellar, mas não foi executado por falta de verbas. Neste período, a Superintendência de Manáos criou um albergue volante no bairro da Cachoeirinha, para retirar das ruas de Manaus os leprosos mendigos. Em 1921, após a criação do serviço de Saneamento Rural, todos os doentes foram concentrados no Umirisal e se extinguiu o albergue. O número de pessoas doentes reclusas no Umirisal até 1928 chegou então a 427 (43,9% do total de doentes recenseados), com toda ordem de deficiência possível. Foi necessária a construção de dezenas de pequenas casas e a contratação de funcionários retirados do próprio meio dos doentes (SOUZA-ARAÚJO, 1933).

Em 1922, O médico Samuel Uchoa, chefe do serviço de Prophylaxia Rural do Amazonas, identificou a procedência dos doentes de lepra a partir das Repúblicas limítrofes do estado, além de outros focos como Manaus, Manacapuru, Fonte Boa, Humaitá, Manicoré, Coari, Codajás, Lábrea, Tefé, dentre outros. Notou que o número de casos era alarmante (700 doentes) para uma população muito pequena (em torno de 300 mil).

Figura 3 - Edificações do Leprosário Paredão do Rio Negro, Amazonas, 1948

Fonte: SOUZA-ARAÚJO, 1948

Sugeriu então a criação de um leprosário modelo em Manaus que serviria também para socorrer os doentes do Acre e talvez, mais tarde, os doentes das Repúblicas limítrofes. Em 1929, foi construído o Leprosário do Paredão do Rio Negro (Figura 3), situado às margens do Rio Negro. Em 1930, após o fechamento do Umirisal, o médico Achilles Lisboa, convidado a dirigir o estabelecimento, condenou a construção, justificando que o mesmo era inadequado para leprosário (SOUZA-ARAÚJO, 1933). Embora com bonitas edificações, o que podemos perceber na Figura 3 em contraste com as habitações anteriormente construídas de palha (Figura 2), esse hospital não chegou a funcionar.

Posteriormente, na localidade do Paricatuba[5], às margens do Rio Negro, foi criado um novo Leprosário chamado Belisário Penna (Figura 4), a partir da desocupação de um presídio existente no local. Os presos foram removidos para a Detenção na capital e o prédio passou por uma reforma e adequação. Até 1933 haviam sido isolados 310 doentes no Paricatuba (SOUZA-ARAÚJO, 1933; TALHARI *et alii.*, 1981; PENINNI, 1998). A Figura

[5] Paricatuba: palavra que significa local de grande concentração de Paricás, erva alucinógica utilizada nos rituais indígenas

4 permite mostrar que as condições de habitação deste leprosário eram muito superiores ao do Umirisal (Figura 2).

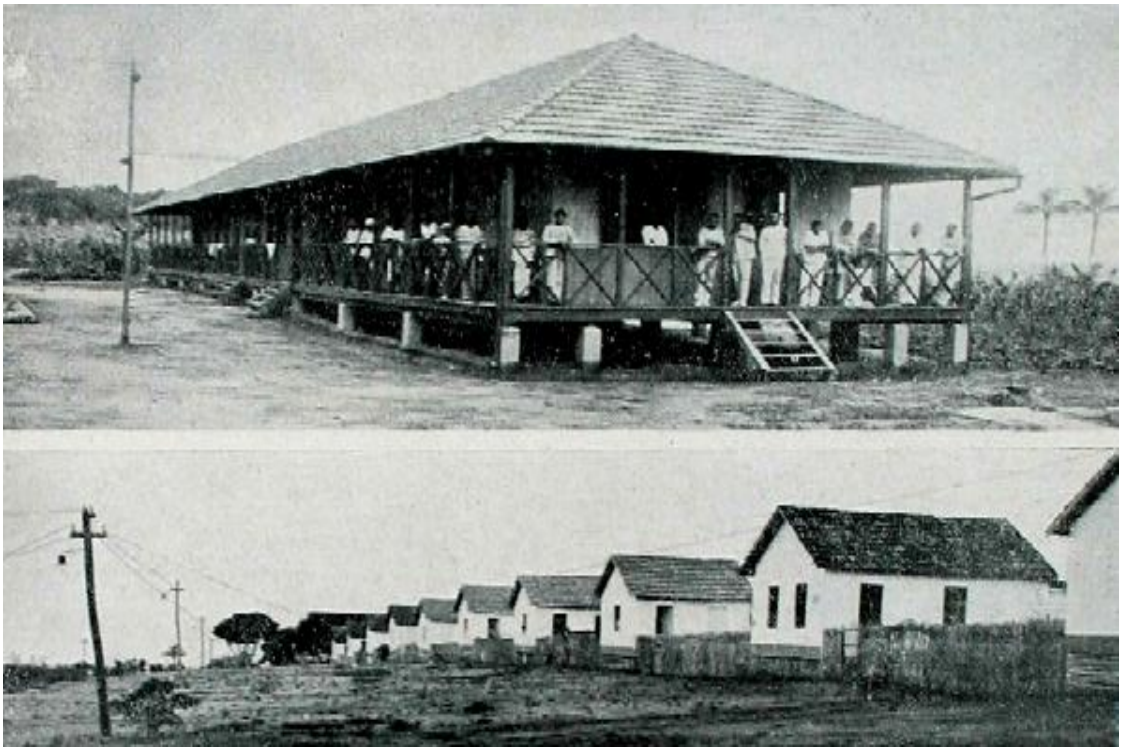


Figura 4 - Leprosário Belisário Penna, Amazonas, 1948
Fonte: SOUZA-ARAÚJO, 1948

Desde a criação deste leprosário, inúmeras discussões foram travadas relativas à localização, sua proximidade com Manaus e a possível contaminação das águas, uma vez que o Rio Negro, que por ali passava, corria em direção à Manaus.

Ao se estudar a construção de leprosários no Amazonas, evidencia-se que a idéia que permeava essas construções não se centrava obrigatoriamente no doente, visto que, ao aglutinarem os hansenianos da região em um só local, sem que lhes fossem dadas perspectivas reais de assistência especializada, tornava-se inviável qualquer esperança de melhoria que resultasse na diminuição da incidência da moléstia. Por outro lado, torna-se evidente que o objetivo primordial centrava-se na proteção à população sadia (uma vez que se julgava que esta seria beneficiada com qualquer tipo de exclusão do doente, pois, diminuiria as probabilidades de contágio, idéia que se fez presente nos círculos médicos neste período por influência européia) e aos interesses de expansão do capital.

A falta de recursos do Governo Estadual para manter os doentes internados motivou a fundação da Sociedade de Assistência aos Lázaros e defesa contra a Lepra, coordenada pelo médico Alfredo da Matta, organização que se estendeu por quase todo o

interior do estado do Amazonas. Em 26 de abril de 1926, foi inaugurada a Creche Alice Sales, na rua Urucará, bairro da Cachoeirinha, destinada a amparar os filhos dos doentes com lepra, que, posteriormente, ganhou uma nova sede na Avenida Duque de Caxias, recebendo o nome de Abrigo Menino Jesus (SOUZA, 1997).

Além destas instituições, desde março de 1922, já existia o dispensário Osvaldo Cruz, anexo ao Instituto Pasteur, localizado na Avenida 7 de setembro, que atendia venerologia e leprologia.

Na década de 1940, decidiu-se transferir os doentes para outra área situada a 32 km do centro da cidade de Manaus nas proximidades de um lago. Esta localização satisfazia as autoridades e a população, pois não haveria mais a possibilidade de contaminar a cidade. A este novo Leprosário foi dado o nome de Colônia Antonio Aleixo.

1.4 O Leprosário Colônia Antonio Aleixo

Documentos datados entre o período de 1800 a 1994 apontavam a preocupação em registrar pacientes portadores da hanseníase no Amazonas e buscar meios para amenizar a doença. Médicos da época e a Inspetoria de Higiene tomaram várias medidas saneadoras, dentre as quais a criação de vários locais que segregassem os hansenianos (SOUZA-ARAÚJO, 1933; TALHARI *et alii*., 1981; PENINNI, 1998).

A Colônia Antonio Aleixo, inaugurada em 1942, oferecia melhores condições de vida comunitárias aos portadores da hanseníase. Esta alternativa veio amenizar as dificuldades enfrentadas pelo Governo em localizar outros doentes que não chegavam ao Asilo do Paricatuba devido à dificuldade de locomoção e acesso. Desta forma, paulatinamente, os pacientes do Paricatuba foram transferidos. Neste mesmo ano, entrou em funcionamento o Educandário Gustavo Capanema, destinado a filhos de hansenianos segregados.

Galvan (2003) descreve que, no início da década de 1940, o médico Menandro Tapajós, numa viagem a Minas Gerais convidou Antonio Aleixo (fundador da Escola Dermatológica de Minas Gerais) para juntos iniciarem um trabalho com leprosos nos pavilhões abandonados nas margens do Rio Negro em Manaus. Com o aceite ao convite, o tratamento dos portadores de hanseníase começou, em 1942, com apenas seis pacientes. A ida destes hansenianos para a Colônia Antonio Aleixo foi acompanhada apenas de um cozinheiro e um enfermeiro. Em seguida, os doentes que eram tratados no antigo leprosário

de Paricatuba foram levados pelo ex-foguista Raimundo Mendes para a nova Colônia, que ganhou o nome do seu fundador, Antonio Aleixo.

A localidade onde foi implantada a nova Colônia se formou na década de 1930, durante o governo de Getúlio Vargas, que ordenou a construção de 16 pavilhões, que serviriam para abrigar os nordestinos trazidos para reativar os seringais da Amazônia, os chamados 'soldados da borracha', sob a liderança do comandante Antonio Guedes Brandão, que ficavam alojados no local aguardando sua transferência até os seringais, no interior do estado. Após a partida dos nordestinos, o local ficou abandonado, uma vez que a região era isolada e o trajeto até a cidade era feito, exclusivamente, margeando o rio Negro (GALVAN, 2003).

Alguns moradores dizem que, antes da transferência dos hansenianos, os alojamentos haviam sido utilizados pelo Exército Brasileiro, no entanto, pela alta ocorrência de malária, os militares decidiram abandonar o local, passando a ser destinado ao isolamento dos hansenianos.

Assim foi que o leprosário Colônia Antonio Aleixo passou a ser visto como uma ação de ordem sanitária, um marco arquitetônico moderno e humanitário e um passo em direção a um futuro promissor e livre de doenças.

1.4.1 O processo de segregação na Colônia Antonio Aleixo

Em 13 de janeiro de 1949, a Lei nº 610 foi promulgada com uma série de artigos e normas que visava à profilaxia da doença no Brasil. Desde então a segregação compulsória entrava em vigor, uma vez que as autoridades sanitárias não encontravam outra forma de controlar o aumento dos novos casos. Além disso, havia uma pressão da sociedade alimentada pelo medo do contágio da lepra; e a urbanização e a expansão do capital obrigavam os poderes públicos a expandirem os serviços de higiene e saúde.

A resistência em entregar os doentes pelas famílias era enorme, mas a Inspetoria colocou em prática o Código de Postura que obrigava-os a se apresentar, punindo os parentes com multas e prisões em caso de omissão. Em Manaus, o local que identificava oficialmente os pacientes portadores de hanseníase era a Casa Amarela, localizada no bairro da Cachoeirinha. Depois de identificados, eram remetidos para a Colonia Antonio Aleixo (TALHARI *et alii*., 1981; GALVAN, 2003). Lá ficavam segregados na esperança de cura e retorno para a sociedade.

A separação repentina da família, dos amigos, da própria terra, constituía uma grande violência para o doente. Tratava-se de uma morte social, pois muitos deles sabiam que não voltariam a ver seus familiares. A forma como eram levados, rebocados em canoas por um barco, representava um grande desrespeito à dignidade humana, justificado pelas normas sanitárias vigentes e em defesa das pessoas sadias e do capital.

Os doentes eram denunciados às autoridades, caçados nas casas e nas matas, tendo a família perseguida pelo Estado e pela sociedade. Tratava-se de uma seleção darwinista social, como descreve Minuzzo (2008), pois os doentes sofriam coersão e intervenção direta do poder. Além da dor física, havia a dor moral, provocada muitas vezes por atos humanos injustificados, como podemos observar no relato a seguir:

> *Eu morava em Lábrea e já era muito deformada da doença, principalmente nas mãos e nos pés. Na época eles* (Polícia Sanitária) *andavam no interior vendo quem era hanseniano e trazendo na marra, tiravam mesmo do seio da família, na marra. Aí eu fui fazer exame, a minha mãe ficou muito revoltada porque me deixaram trancada num quarto, me furaram toda* (para tirar sangue), *eu chorei muito. A minha mãe chorava lá fora e arrombou a porta prá ver o que estava acontecendo. Desde aí eles não me deixaram mais ficar com ela. Eles me levaram para uma casa dentro de um lago* (em Lábrea) *muito longe da cidade, dentro do mato mesmo. A minha mãe era cozinheira profissional no interior, só que as pessoas tinham medo dela por causa de mim. Eu vivia escondida.Quando chegava gente lá, ela me escondia porque eu estava muito feia, cheia de enfermidades, muito manchada. Eu sou negra e as manchas brancas apareciam muito. Mas quando as pessoas descobriram ficaram com medo dela também [...]. Aí eu me separei dela. Fui prá essa casa no meio do mato. De 8 em 8 dias levavam rancho prá nós. Eles me maltravam muito, me trancavam, não me davam comida, nem água, me batiam. Sofri muito, até tentativa de estupro. A gente ficou lá esperando o barco buscar todo mundo prá levar prá Colônia. Eu não sei quanto tempo passei nessa casa, mas pelo sofrimento que passei parece que foi uma eternidade. Toda vez que eles resolviam me dar comida colocavam tabaco dentro, não sei porque. Quando eu me recusava comer, porque era muito amargo, eu apanhava [...]. Eu tinha mais ou menos 7 anos. Enquanto a gente vinha baixando num batelão, eles me deixavam trancada no porão. Eu ficava dia e noite. Lá eu provocava* (vomitava), *fazia minhas necessidades, bebia aquela água podre do fundo da canoa, até chegar em Manaus* (choro). *A gente vinha à remo, acho que passou mais de um mês nisso. Eles me jogavam no meio do rio e eu vinha bolando na correnteza. Nessa época o rio estava cheio. Acho que eles faziam isso porque eu era negra. Eu ficava no rio até eles resolverem me tirar. Eles me jogavam até no meio dos jacarés. Nem sei como os jacarés não me comeram. Eu nem tinha mais vontade de viver [...]. Eles faziam a comida, davam prá mim cheirar e jogavam dentro d'água e diziam que os peixes precisavam mais do que eu. Eu vivia molhada, só de calcinha porque eles jogaram todo a minha roupa no rio. Às vezes eu roubava um pouco de farinha de noite e comia, depois tomava água do fundo da canoa [...]. Eu nem sei como estou viva. Ainda tenho muita coisa prá cumprir aqui na terra.* (FPP, 66 anos).

Este relato nos mostra também que as incapacidades físicas faziam parte do seu cotidiano e contribuíam para que os indivíduos portadores da moléstia causassem grande vergonha para a sociedade, sem falar no medo do contágio que despertava nos demais. Eram considerados perigosos, indesejáveis e inferiores.

Podemos observar que o impacto, ao longo de toda uma vida, sobre a auto-estima dos doentes e a criação de uma ou mais gerações de estigmatizados não se colocavam como desafios importantes de saúde pública. O objetivo maior era evitar a propagação da doença a qualquer custo.

Do ponto de vista das redes de relações sociais, as autoridades pareciam não temer dissolvê-las ou fragilizá-las, quando exigiam a segregação de um doente. Não se dava importância à manutenção dos laços familiares, não se respeitavam os direitos. Tudo o que se via eram as manchas impregnadas no corpo e as deformidades dos membros e extremidades que também deformavam essas relações no meio familiar e social. A ignorância sobre as formas de transmissão talvez tenha sido um dos maiores entraves nesta relação tanto para os doentes quanto para a sociedade. Isto pode ser percebido no relato descrito abaixo:

> *Eu nasci em Tefé. Com 7 anos eu descobri que tinha a doença. Eu ia prá escola e via que eu tinha umas dormências nos dedos, eles eram meio inchadinhos e tinha 3 manchas na minha costa. As meninas que me viam assim me perguntavam o que era isso e eu não sabia responder. Mas um dia eu falei prá minha avó e ela me levou no médico e não deu outra. Ninguém na minha família tinha. Eu só sei dizer que os primeiros filhos sempre vem coisas assim ruim. Não sei de onde vem essa doença. Eu acho que é porque fui a primeira filha. Eu era muito fraquinha e doentinha. Eu fui tirada da minha familia e vim direto prá cá. Eu sofri muito. Eu tenho 64 anos só de hospital. Minha vinda prá cá foi muito dificil porque eu tive que deixar a minha família. A minha mãe sentiu muito. Eu era babá de um irmão meu. Eu senti muito a separação dele. Num dia, às 3 horas da madrugada, a lancha da saúde me pegou no dispensário Osvaldo Cruz. Eu chorava muito (*SFCL, 76 anos).

Bauman (1999) lembra que confinar foi sempre a forma mais fácil de reagir à indiferença: isolamento dos escravos nas senzalas, dos leprosos, dos loucos, das etnias e religiões. Desta forma, a segregação pode ser entendida como a materialização da exclusão social, em que as pessoas, de forma separada por um ou mais vieses sociais, são obrigadas a fixarem-se em locais que o descaracterizam. Essa segregação destrói identidades e constrói outras, nem sempre melhores. A segregação geralmente é precedida por uma exclusão socialmente determinada e quando se rompe um elo social, perde-se o círculo original de uma estrutura, que pode ser desde a familiar até as mais evoluídas estruturas sociais, muitas das vezes, irrecuperáveis.

A segregação impede ver a realidade e ofusca a visão da própria humanidade do outro, do diferente. Fortalece a intolerância e cria mecanismos cada vez mais extensos e factíveis, que acabam gerando uma cegueira permanente. “Ser visto e ouvido por outros é importante pelo fato de que todos vêem e ouvem de ângulos diferentes”, diz Hannah Arendt (2003, p. 67).

A segregação anula a cidadania, fazendo com que o indivíduo não seja considerado um ‘semelhante’ e, portanto, alguém revestido de direitos e, sobretudo, do direito a ampliar seus direitos, como podemos observar no relato a seguir:

Eu nasci no Pará, numa cidade chamada Santa Rosa, em Óbidos. Eu tinha 11 anos quando recebi o diagnostico de hanseníase [...]. Foi a maior tristeza porque prá mim começou o sofrimento e o preconceito. Quando o médico deu o diagnóstico, a primeira coisa que a minha tia fez foi separar todas as minhas coisas. Eu dormia num cantinho da casa. Nessa época eu morava no Paraná do Ramos, em Parintins. Aí ela foi até Óbitos na casa de um tio me deixar prá ele depois me levar prá Belém, na casa do meu pai [...]. Mas eles não tinham condiçoes de me mandar prá Belém. Eu estava toda manchada, empolada, as orelhas inchadas. Então como é que eu ía prá Belém? Naquele tempo só ía de navio ou de avião e de navio se descobrissem à bordo eles deixavam no barranco, tanto o paciente quanto o parente que fosse acompanhando. Eu só tinha 11 anos. Ela me deixou na casa do meu tio, eu não queria ficar, mas ela deixou minha mala e foi embora. Eu fiquei chorando, desesperada, mas não teve jeito. Depois o meu tio me deixou na casa do meu avó, bem distante, e eu fiquei lá morando sozinha. Depois de algum tempo, meu tio e outro senhor compraram uma canoa com tolda e viemos a reboque, 6 metros de corda longe da boieira (barco de carregar boi) *que a nossa canoa estava amarrada. De manhã eles reduziam a marcha, puxavam a corda da canoa e passavam o café. O almoço e a janta era o mesmo processo. Quando nós saimos para pegar o* (Rio) *Amazonas, veio aquele rebojo. Veio uma tronqueira no meio da corda que quebrou. Tudo é designio de Deus, porque se aquela tronqueira tivesse passado por baixo da canoa, ela tinha virado e nós teríamos morrido. Nessa área o banzeio é forte. Foram oito dias de viagem. A gente forrava os estrados da canoa prá dormir. Na chuva nós colocávamos um pano na boca e atrás, porque a tolda só era na metade da canoa. Quando chegamos em Manaus, no porto do São Raimundo, nós fomos examinados[...]. Depois, nós viemos prá Colônia, de novo numa canoa amarrada num reboque de uma lancha que levavam as visitas prá Colônia. Cheguei aqui no dia 13 de março de 1948 (*MCAF, 77 anos).

Na concepção das autoridades sanitárias, eliminar a impureza era um gesto positivo para proteger os sadios e uma forma de sanear o meio. Essas atitudes nos fazem lembrar o pensamento eugênico, em que a higiene social tinha o objetivo de purificar a sociedade dos seus maus elementos, das suas camadas supostamente responsáveis pela degenerescência do corpo social. Sob o nome de sanitarismo, percebemos o quanto a prática da discriminação estava institucionalizada.

Na história de vida de muitos hansenianos, essas atitudes estiveram presentes, com a expulsão de sua terra, com o extermínio de seus bens. A mancha causada pela hanseníase não anestesiava apenas a pele e a carne das pessoas por ela infectadas, mas toda a sociedade, principalmente quando esta última às bania socialmente.

Eu acho que já nasci doente. A ciência não acredita, mas quando eu tinha 3 anos eu já tinha um pé anestesiado e o diagnóstico foi dad,o em Manaus, só com 15 anos de idade. Eu sou uma pessoa muito ligada a Deus e nunca tive um sentimento ruim porque eu adoeci. Eu passava sempre assobiando. Muito pobre, paupérrimo, mas sempre alegre. Minha professora uma vez me chamou num cantinho depois da aula, me abraçou, chorou e me falou: 'olha você não vai mais poder estudar conosco, porque você está doente da pele'. Quando cheguei em casa, falei prá mamãe; ela também já estava doente [...]. Eu não queria de jeito nenhum ir pro leprosário, mas ela dizia que era preciso buscar tratamento para não ficar espalhando lepra pros outros [...]. A ordem era essa: saiu o paciente da sua casa onde morava, era jogar gasolina e tacar fogo. Às 3 horas da tarde eu saí assobiando, levando umas tábuas cheia de plantas, e um senhor, Seu Gentil, dizia: 'ele vai assobiando porque não sabe que ele vai morrer [...]'. Quando chegamos na embarcação nós já vimos o fogo subir. Nossa casa era muito pobrezinha, mas era no meio da estrada e dava prá ver a fumaça do fogo. 6 dias e 6 noites passei na canoa tirando água, viajando; a canoa quase se afogando porque estava furada; minha irmã me dava comida na minha boca porque eu não podia parar de tirar água; meu pé o tempo todo ficava dentro d'água. Quando cheguei aqui eu tinha perdido todo o couro do pé. A nossa canoa vinha amarrada a reboque de um motor (barco). *O homem do motor, seu Antonio Fonseca, convidou a gente prá subir dizendo que o barco era dele mesmo, mas não aceitamos porque nós éramos doentes da pele. A canoa*

tinha uma tolda de palha e isso impedia que caisse chuva dentro. Mal chegamos em Manaus a canoa foi afundando. Eu vim pelas mãos de Deus mesmo (TCS, 74 anos).

Muitos sentimentos surgiram a partir do diagnóstico da doença. Dentre eles destacam-se os diversos medos vivenciados por todos os entrevistados durante este processo: de ser descoberto como hanseniano, de transmitir a doença, de que seus parentes fossem discriminados, das sequelas físicas, do abandono, da doença, da rejeição social e da solidão. Todos esses medos concretizados a partir do diagnóstico oficial e a aplicação das medidas sanitárias impostas que justificavam a segregação desses indivíduos. Desta forma, a ciência e o poder público induziram a sociedade a pensar que este processo era a forma mais humana de proteger doentes e sadios, levando-a a aceitar a exclusão como benefício.

Em *A Ideologia Alemã*, Marx e Engels (1986) expõem, com base no desenvolvimento das condições materiais de existência, como o devir histórico produz diferentes formas de interpretar o mundo, revelando porque certas idéias se tornam dominantes:

> As idéias (*Gedanken*) da classe dominante são, em cada época, as idéias dominantes; isto é, a classe que é a força *material* dominante da sociedade é, ao mesmo tempo, sua força espiritual dominante. A classe que tem à sua disposição os meios de produção material dispõe, ao mesmo tempo, dos meios de produção *espiritual*, o que faz com que a ela sejam submetidas, ao mesmo tempo e em média, as idéias daqueles que aos quais faltam os meios de produção espiritual. [...]. Os indivíduos que constituem a classe dominante possuem, entre outras coisas, também consciência e, por isso, pensam; na medida em que dominam como classe e determinam todo o âmbito de uma época histórica, é evidente que o façam em toda sua extensão e, consequentemente, entre outras coisas, dominem também como pensadores, como produtores de idéias; que regulem a produção e a distribuição das idéias de seu tempo e que suas idéias sejam, por isso mesmo, as idéias dominantes de uma época (MARX e ENGELS, 1986, p. 72)

Acreditamos que a segregação dos doentes no Brasil não acontenceu em decorrência natural do conhecimento científico da época sobre a etiologia e transmissibilidade da doença. Ela foi moldada a partir de combates, controvérsias, consensos científicos e políticos durante momentos históricos específicos, em que se travava uma batalha entre médicos leprólogos da época, no qual estava em jogo o modelo profilático a ser adotado. A política de segregação só foi possível porque foi amparada por teorias científicas que legitimavam o controle estatal (SOUZA, 2009). Em meio a tantas mudanças na época, passou-se a uma valorização do novo, do moderno. Assim, tudo que estivesse relacionado com a atualidade, agregava valor positivo, pois incorporava ciência, técnica, razão e civilização. Tudo em nome do progresso.

Na Noruega, país de Amauer Hansen, por exemplo, o declínio da endemia foi resultante de um outro tipo de atuação profilática, baseada na adoção de medidas educativas e na internação voluntária do doente, um modelo oposto ao adotado no Brasil. As medidas educativas, que incluíam higiene pessoal, separação de talheres, roupas de cama e, quando possível, um quarto separado para o doente demonstraram declínio da hanseníase na Noruega no período de 1855 a 1885.

Vale destacar que essas medidas profiláticas foram resultados de Comitês de Saúde daquele país, distorcidas para 'isolamento compulsório' ou 'segregação' no Brasil. Além disso, o governo norueguês distribuiu mais recursos para as questões ligadas á hanseníase do que para outros tipos de doenças. Isso fez com que o sistema norueguês se tornasse referência em controle da hanseníase. A diminuição dos casos, a partir da década de 1880, levou ao fechamento de vários sanatórios, alguns dos quais foram reequipados para o cuidado de outras doenças como a tuberculose (DUCATTI, 2008).

Em 1931, na Conferência Internacional de Lepra de Manila, já não havia unanimidade sobre a conduta isolacionista. No 5º Congresso Internacional de Lepra realizado em Havana, em 1948, o isolamento havia sido recomendado apenas para casos infectantes. As propostas para se por fim ao isolamento se deram em 1954, com a proposta do Governo Frances à Organização das Nações Unidas (ONU); em 1956, no Congresso Internacional de Lepra, em Roma; no 7º Congresso Internacional de Lepra, no Japão, em 1958; no 8º Congresso Internacional de Lepra, no Rio de Janeiro, em 1963; e no 9º Congresso Internacional de Lepra, em Londres, em 1968.

No período em que se iniciou a segregação na Colônia Antonio Aleixo (1942), sua prática já não era mais utilizada em países europeus, de onde derivavam todas as idéias segregacionaistas anteriores, exceto em alguns casos altamente infectantes.

No início da década de 1940, nos Estados Unidos, Faget já utilizava uma Sulfona, o 'Promin, no tratamento da hanseníase, com bons resultados (OPROMOLLA, 1997). Portanto, já não se justificava a segregação dos doentes a partir de 1940. No entanto, os doentes ficaram isolados na Colônia Antonio Aleixo até janeiro de 1979, apesar do Decreto Federal 968, de 7 de maio de 1962, ter posto um fim ao isolamento obrigatório dos doentes no Brasil.

1.4.2 As formas de trabalhar e de viver dos hansenianos segregados

1.4.2.1 Formas de trabalhar

No Brasil, em 1920, já haviam sido criados o Departamento Nacional de Saúde, a Inspetoria de Profilaxia da Lepra, a Inspetoria de Higiene Industrial e Alimentar e a Profilaxia da Tuberculose, como forma de vigiar as condições das fábricas e das moradias de trabalhadores, uma vez que o processo de industrialização efervescente favorecia à aglomeração nos centros urbanos. Era necessário vender uma imagem positiva do país, livre da vergonha da lepra e com credibilidade no mercado exterior.

O Regulamento proibia os hansenianos a trabalharem em fábricas, oficinas, hotéis, confeitarias etc. Da mesma forma, eram proibidos de se empregarem como ama, criados, copeiros ou cozinheiros. Esta proibição, no entanto, não era devido à dificuldade que o hanseniano enfrentava com a falta de sensibilidade tátil, térmica e dolorosa, ou pela dificuldade de manusear máquinas e outros equipamentos, mas para mantê-lo afastado dos olhares da sociedade e pelo medo do contágio da doença.

O preconceito contra o portador de hanseníase podia ser percebido até nas colocações de Osvaldo Cruz, importante sanitarista, que defendia a segregação em colônias fora do perímetro urbano em vez de hospitais e leprosários. Ele considerava os doentes ‘um peso morto’ para a economia da nação, uma vez que a doença não tinha cura e suas deformidades e mutilações poderiam se estender por mais de 40 anos, sendo necessário pensar em livrar o Estado de tal despesa colossal. Para isso, a forma mais racional seria a reclusão produtiva em locais onde os leprosos pudessem trabalhar para suprir suas necessidades de sobrevivência, mesmo sabendo que a doença proporcionava dormência dos membros, deformidades e mutilações que dificultavam à execução do trabalho. Osvaldo Cruz chegou a sugerir locais para a implantação de colônias, baseados em posição geográfica estratégica: difícil acesso e fácil vigilância (DORNELES, 2005).

Na construção das colônias, não houve consulta ou participação da população interessada, o que é óbvio, visto que a criação desses lugares obedecia ao interesse primordial de acabar com a doença eliminando seus portadores. Assim, seguia-se o plano: retira-se a família, o convívio social, o direito ao trabalho e ao lazer; priva-os do direito de pensar e de agir em causa própria. Essa concepção pode ser identificada nas palavras do

arquiteto Abelardo Soares Cauby, um dos arquitetos mais requisitados para a construção de hospitais na época, fala reproduzida por Curi (2002, p. 1410):

> Além do acto humanitário, que isso representa, haveria esse dique intransponível ao augmento de taes populações. O decrescimento dellas seria fatal e rápido. Circusncripta a moléstia aos únicos indivíduos que as possuíssem, extinguir-se-ia dentro em pouco com a desapparição natural de seus portadores (CURI, 2002, p.141).

Na colônia, estes indivíduos procuravam sobreviver à doença, ao isolamento e às carências para uma subsistência mínima, determinada por uma economia fechada, com base no trabalho isolado ou na cooperação ocasional. Desenvolviam atividades de pesca, roça, cultivo de maracujá, produção de farinha e criação de porco e gado em pequena escala, conforme podemos observar nos relatos a seguir:

Os doentes saiam para pescar e ficavam uns 15 dias pescando; a pessoa trabalhava porque não saia o rancho completo, a roupa e sapato a gente tinha que comprar. Os homens vendiam o peixe que pescavam; a gente plantava roça, plantava maracujá, criava galinha. Aqui tinha muitas frutas e elas eram vendidas. As pessoas que vinham comprar (atravessadores), *também vendiam prá gente as coisas que precisávamos como roupa e sapato. Era praticamente uma troca. Essas pessoas só não podiam dizer que compravam da Colônia senão eles não conseguiam vender lá na cidade. Meu esposo era marceneiro e fazia móveis* (MCAF, 77 anos).

O dinheiro entrava na Colônia assim: a gente na época não tinha ganho (aposentadoria) *do governo nem estadual, nem federal. Existiam aquelas pessoas que ganhavam aposentadoria por contribuição, mas eram poucas pessoas. Outros, os parentes ajudavam; outros faziam caieira, criavam galinha, plantavam e vendiam maracujá. Vendiam dentro da Colônia mesmo, porque se levassem num barco e dissesse que era da Colônia, ninguém comprava. Tinha um atravessador sadio que comprava galinha, maracujá e porco da Colônia e vendia fora, dizendo que era do Puraquequara, porque se dissesse que era da Colônia Antonio Aleixo ninguém compraria. Era assim a nossa situação financeira* (ARS, 71 anos).

Esta relação entre os produtores e o atravessador se constituía numa relação de desigualdade e de exploração, pois, os preços dos produtos eram ditados pelo atravessador, que na maioria das vezes pagava um valor ínfimo. Estando o produtor à mercê deste atravessador, não havendo alternativa a não ser subjugar-se, visto que a população não compraria os produtos deles próprios.

Ao tomar como base suas análises, as condições de produção da vida material pelo próprio homem, sem a qual ele não tem possibilidades de vida (ele precisa comer, vestir-se, abrigar-se etc.), Marx e Engels (1986) colocam à disposição da humanidade uma potente ferramenta teórica para a compreensão da lógica que produz os diferentes modos de produção das sociedades, até chegar ao capitalismo: o trabalho, categoria que tinha sido já reconhecida como fonte das riquezas por Adam Smith deixa de ser um trabalho abstrato,

passando a ser o trabalho humano de uma classe explorada por outra sob o modo de produção capitalista. Assim, esse trabalho tem um executor: o produtor, representada nestes relatos pelos hansenianos que produziam; e tem quem se aproprie dos produtos por elas realizados: o comerciante, representado aqui pelo atravessador, que se utilizava da proibição dos hansenianos de comercializar seu próprio produto e explorava a possibilidade de obter mais lucro reduzindo o valor da mercadoria comprada.

Com um lago abundante em quantidade e variedade de peixes, os internos tornaram a pescaria uma das principais atividades de trabalho, como podemos observar na Figura 5, onde eles aparecem pesando pirarucu.

Figura 5 - Moradores da Colônia Antonio Aleixo pesando grande quantidade de pirarucu. Manaus - AM, 1955

Fonte: Arquivo de Maria do Carmo Fontes

Além desta forma de produção, havia outras modalidades de trabalho. Alguns internos eram contratados para trabalhar na área administrativa da Colônia, já que não se conseguiam pessoas sadias para trabalhar nestas atividades pelo medo do contágio. As mulheres eram contratadas para trabalhar no hospital da Colônia, prestando cuidados aos doentes internados, mesmo não possuindo preparo para realizar tais atividades. Os meninos geralmente eram contratados pelos mais velhos mutilados e o trabalho consistia em receber

mensalmente ou semanalmente o rancho que eles não podiam retirar impedidos pelas mutilações presentes nas mãos. O salário desses doentes correspondia à quinta parte ao que se pagava aos sadios, representando grande economia para a manutenção do sistema.

A pescaria e a produção de carvão e farinha eram os serviços mais realizados, mas também os que traziam maiores consequências físicas para os hansenianos. Durante a pescaria, eles ficavam a maior parte do tempo com os pés molhados dentro da canoa ou do barco, o que favorecia a umidade excessiva, com aparecimento de fungos e lesões que evoluíam, com muita frequência, para úlceras. Essas lesões não eram tratadas e as atividades de pescaria eram tão constantes que só eram interrompidas quando as úlceras apresentavam sangramento abundante a ponto de incomodar. Na produção de carvão e farinha, o problema estava representado pelas queimaduras. Como a doença causa a perda da sensibilidade, as lesões não eram percebidas e também evoluíam para úlceras extensas e infeccionadas.

Assim, podemos inferir que a atividade laboral que produzia maior prejuízo físico aos membros inferiores era a pesca; e para os membros superiores era a produção de carvão e farinha, levando a frequentes mutilações de membros.

Tais trabalhos executados pelos hansenianos não deveriam ser permitidos, uma vez que havia a possibilidade de danos físicos em membros com perda de sensibilidade. No entanto, as necessidades básicas precisavam ser supridas e, já que o Governo que os segregou não assumia esta responsabilidade, eles próprios buscavam amenizá-las, como podemos perceber no relato a seguir.

> *Muitos faziam carvão, mas era muito perigoso, porque o hanseniano tem a dormência e a caieira requer enfrentar a quentura. Aí eles se queimavam todo. Quando dava fé, eles chegavam com a mão, o pé ou outra parte do corpo queimado. Mas mesmo assim, a gente enfrentava. Porque na época a gente estava no período do Governo do Álvaro Maia* (Governador do Amazonas) *e o Governo estava falido. Tinha dias que a gente comia só feijão com arroz. Passava de 5 a 6 dias comendo a mesma coisa. O fornecedor já estava com uma conta muito grande sem receber do governo e ele não queria mais fornecer. Deixava faltar. O governo não podia imprensar ele porque olha a contona* (gesto com a mão) *que a saúde tava devendo prá cada fornecedor. Então a gente teria que trabalhar mesmo prá poder ter alguma coisa, tomar um cafezinho fora do que saia* (ARS, 71 anos).

O trabalho, neste caso, representava mais uma forma de sofrimento, pois as pessoas se sujeitavam ao desabrigo do Estado e essa relação se consumava porque os próprios trabalhadores também se reconheciam na condição de ‘peso’, além de não haver outra alternativa. Assim, tacitamente se curvavam ao julgo de tais formas de trabalho.

Além de todos esses aspectos relativos ao trabalho, podemos ainda identificar esta segregação como um processo de ruptura em seus projetos de vida profissional, seja pela perda do emprego que tinham anteriormente, seja pelo falta de oportunidade de

frequentarem escolas e vislumbrarem uma profissão ou uma carreira, seja pela invalidez. Isto pode ser comprovado no relato de MCAF, descrito abaixo.

> *Eu só lamento não ter tido a oportunidade de estudar. Porque eu tinha vontade de ser uma médica e quando a hanseníase veio cortou o meu sonho pela raiz. Da minha família a mais analfabeta sou eu* (MCAF, 77 anos).

A hanseníase e o processo de segregação causaram consequências sócio-econômicas significativas na vida de cada um dos segregados, além das consequências em suas identidades, uma vez que passaram a receber uma aposentadoria precoce como 'inválidos'[6].

1.4.2.2 Formas de viver

a) Estrutura Física e Administrativa

Segundo Ana Paula Costa (2008), o modo de produção industrial promoveu grandes transformações nas cidades e nos modos de vida de seus habitantes. Com elas surgiram novas necessidades. Na primeira metade do século XX diversos foram os acontecimentos que regeram as mudanças espaciais, no entanto, os interesses econômicos estavam por trás da maioria deles. Assim foi que algumas delas destinadas à segregação de indesejáveis e marginalizados, como os doentes psiquiátricos e os hansenianos, assumiram novas tipologias, segundo as causas de inadequação social e o grau de ameaça à estrutura social existente. Desta forma, os espaços construídos para segregar tinham a finalidade descrita nas análises de Foucault (2003, p.114):

> Toda problemática se desenvolve então: a de uma estrutura que não é mais feita simplesmente para ser vista (fausto dos palácios), ou para vigiar o espaço exterior (geometria das fortalezas), mas para permitir um controle interior, articulado e detalhado – para tornar visíveis os que nela se encontram; mas geralmente, a de uma arquitetura que seria um operador para a transformação dos indivíduos: agir sobre aquele que abriga, dar domínio sobre o seu comportamento, reconduzir até eles os efeitos do poder, oferecê-los a um conhecimento, modificá-los (FOUCAULT, 2003, p.144)

[6]Este termo era utilizado com frequência até a década de 1980. A partir de 1981, por influência do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, começa-se a escrever e falar pela primeira vez a expressão pessoa deficiente.

Nesta concepção de estrutura física, baseada na necessidade de controle dos internos, a Colônia possuía uma praça central de onde poderiam ser avistadas todas as demais construções. Por meio da guarda instalada na praça, mantinha-se a vigilância e a ordem de toda a Colônia. Nesta mesma praça, aconteciam as comemorações celebrativas, tais como: hasteamento de bandeira e missa campal (Figura 6).

Figura 6 - Imagens da praça central da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1968

Fonte: Arquivo de Maria do Carmo Fontes

Próximo à praça, havia dois centros sociais onde aconteciam as festas; uma delegacia que mantinha sob sua responsabilidade um posto policial flutuante localizado na entrada do lago; um pavilhão de assistência médica e hospitalar, onde eram internados os doentes mais graves e onde se faziam as consultas médicas, curativos e demais cuidados de saúde. Além dessas instalações, havia o laboratório e o serviço de farmácia anexo ao prédio do hospital. Os doentes também trabalhavam nessas instalações, principalmente em procedimentos que envolviam riscos de contaminação. Os enfermos internados eram também separados por sexo, idade e estágio da hanseníase.

As moradias ficavam dentro dos pavilhões distribuídos separadamente entre homens e mulheres, cujos moradores costumavam chamar de ‘pavilhão das moças’, ‘pavilhão das meninas’, ‘pavilhão dos homens’ e ‘pavilhão dos meninos’. Além dos pavilhões coletivos, havia casas construídas no modelo geminado onde moravam os casados, como podemos observar na Figura 7. Eram cerca de 125 casas construídas em alvenaria. Os alojamentos eram completamente separados sendo que, no centro e no alto, ficavam os prédios da administração.

Na Figura 8, podemos observar uma grande faixa de terra com plantação de mandioca e frutas. Embora pareça bastante descampado, ao redor da área, podia-se encontrar

uma vasta floresta fechada e sem acesso. Neste complexo havia duas pocilgas e duas granjas onde trabalhavam alguns dos internos.

Figura 7 – Casa no modelo geminado para os casados, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1945

Fonte: SOUZA-ARAÚJO, 1948

Figura 8 - Vista geral da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1945

Fonte: SOUZA-ARAÚJO, 1948

Para alguns moradores, o local era bom, mas tinha suas intempéries.

A Colônia era cercada por campo. Tinha gado próximo, que eram de pessoas que moravam na Colônia, que os parentes davam pra criar. Aí, o campo de pasto impedia dos bichos passarem. Mas tinha muito morcego. Eu fui mordido algumas vezes. Tinha época que dava muito trabalho prá gente pegar os morcegos, porque mordia um num pavilhão, depois o outro no pavilhão adiante. A gente amanhecia todo ensanguentado. Mas eu não me lembro que alguém tenha adoecido proveniente da sangrada do morcego (ARS, 71 anos).

Nas proximidades da Colônia, às margens do Lago, também havia hansenianos com autorização para construir casas onde podiam morar nelas depois de casados. Esses, geralmente trabalhavam a terra no plantio de mandioca e maracujá (Figura 9).

Figura 9 - Casa de família hanseniana às margens do Lago do Aleixo, Manaus - AM, 1946

Fonte: Arquivo de Maria do Carmo Fontes

Alguns prédios encontravam-se inseridos nesta configuração, destinados à igreja (com local de moradia para os religiosos). Além desses, havia um posto policial, dois pequenos comércios surgidos posteriormente, uma subestação de luz composta de gerador à diesel cujo funcionamento era restrito a 3 horas por dia no horário de 18 as 21 horas.

À tarde essa Colônia era uma solidão. Não tinha nenhuma bicicleta, pelo menos. Nada, nada. Depois é que foi evoluindo. Eu chorava demais. Quando dava 6 horas a luz acendia e quando dava 9 horas ia embora. A gente tinha que ter dentro de casa farolzinho ou vela acesa prá gente passar a noite (IFS, 79 anos).

A Colônia possuía um centro de captação de água, com uma central de abastecimento, que funcionava na dependência do gerador de energia. Segundo os antigos moradores, quando o gerador apresentava problemas de funcionamento, a água era retirada do lago e consumida *in natura*, sem qualquer outro tipo de tratamento. Acreditavam que a água do Lago, mesmo tendo a coloração escura, era limpa e não representava riscos à saúde.

Aproveitando a presença de religiosos, constituiu-se uma escola que ensinava meninos e meninas até o 4º ano (Figura 10).

Figura 10 - Escola da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1967

Fonte: Arquivo de Maria do Carmo Fontes.

Da mesma forma, as religiosas aproveitavam os internos para ajudar nos serviços hospitalares que elas administravam.

O refeitório (Figura 11) era lugar comum a todos os solteiros embora ficando em mesas separados, novamente os homens, as mulheres e as crianças. Os casados faziam sua própria alimentação em suas residências. A Figura 11 também revela que do lado de fora, antes da abertura do refeitório, homens e mulheres conseguiam uma maior aproximação.

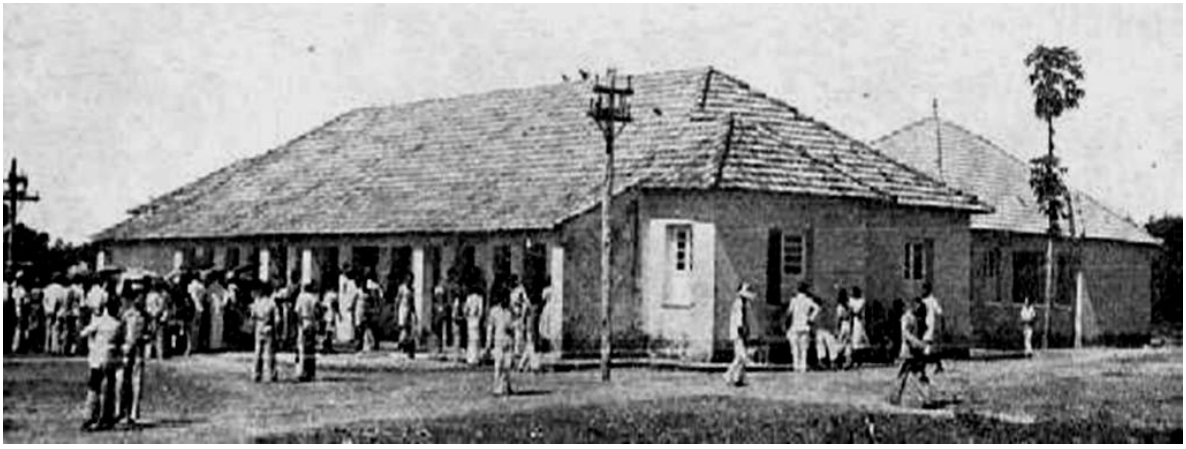


Figura 11 - Refeitório da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1945

Fonte: SOUZA-ARAUJO, 1948

A administração geral possuía um prédio com infraestrutura necessária. Um patrimônio avaliado em Cr$ 2.563.464,32 o qual foi repassado para a nova diretoria da Caixa Beneficente, por ocasião da desativação em janeiro de 1979 (RELATÓRIO DE DESATIVAÇÃO DO HOSPITAL COLÔNIA ANTONIO ALEIXO, 1978).

A administração, subordinada à diretoria, exercia seu poder junto aos doentes por meio da nomeação de um membro (escolhido dentre os próprios doentes) ao cargo de Prefeito da Colônia. O Prefeito tinha a função de zelar pelo funcionamento e conservação das instalações, pela manutenção da ordem entre todos os moradores, pela distribuição de alimentos e roupas e pelo repasse do pagamento dos servidores que eram os próprios doentes. Tinha ainda o dever de apresentar à diretoria planilhas mensais, especificando os serviços realizados, os materiais utilizados e informar sobre todas as ocorrências registradas naquele período.

À Prefeitura cabia também a responsabilidade de oferecer gratuitamente aos moradores serviços como: cabeleireiro, sapataria, restauração de roupas, serviços funerários, manutenção do cemitério etc.

A Caixa Beneficente representava uma associação dos moradores, criada pelo órgão de Profilaxia da Lepra, cujo objetivo inicial era defender o direito dos doentes, dando-lhes auxílio moral e material, oferecendo instrução e diversão. Suas autoridades eram compostas pelos próprios moradores e por eles eleitas. Seu Departamento Administrativo era responsável pelo repasse dos recursos constituídos por meio da venda da produção dos moradores, além das doações privadas que eram constantemente estimuladas.

Sob a responsabilidade da Caixa Beneficente, os moradores da Colônia podiam contar com um pequeno comércio (Figuras 12 e 13) que oferecia variados artigos aos moradores por preços 10% acima do valor de custo.

Na Figura 12, identificamos os tipos de produtos comercializados, na maioria, enlatados. Havia também a comercialização de alguns medicamentos, denominados pelos internos de ‘fortificantes’ (Figura 13). Os trabalhadores da Caixa Beneficente eram doentes internados na própria Colônia.

A Caixa Beneficente era responsável pela comercialização externa de todos os produtos da horta, pescaria, pocilga etc. e cobrava uma taxa pela concessão da comercialização dos produtos dos moradores. Ela também realizava empréstimos financeiros aos moradores de ‘boa conduta’ interessados em iniciar um negócio ou em se casar.

Figura 12 – Comércio da Caixa Beneficente da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1946

Fonte: SOUZA-ARAUJO, 1948

Figura 13 – Comércio da Caixa Beneficente da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1946

Fonte: SOUZA-ARAUJO, 1948

b) Os espaços vigiados

Para Foucault (1986, p.15): "O poder não é um lugar que se ocupa, nem um objeto que se possui. Ele se exerce, se disputa [...]; nessa disputa ou se ganha ou se perde". No espaço interno da Colônia, instituíram-se leis e regulamentos para o controle e punição das infrações. O objetivo era a estruturação do espaço de modo a facilitar o exercício do poder e do controle.

> *A Colônia era composta de administradores, tinha prefeito e delegado. Depois que chegava aqui, a gente ia no outro dia prá ficharem provisoriamente porque a gente ainda tinha que ir pro médico, no dia do médico, prá ele fazer a ficha de internamento geral, como eles chamavam, internamento ou isolamento na Colônia Antonio Aleixo. Na época, quando a gente se internava na Colônia, a gente vinha prá morrer, determinado com uma sentença, aguardar o dia da morte. Era assim a situação de cada hanseniano que se internava* (ARS, 71 anos).

A separação entre os sexos assume grande importância, assim como o controle do namoro pelo serviço da guarda, porque se entendia que o controle dos doentes e da sua reprodução favorecia à extinção da doença. Mulheres não podiam frequentar o pavilhão dos homens e vice-versa. A polícia vigiava os pavilhões.

Para namorar, o casal era vigiado pelos guardas que ficavam na praça e não podiam tocar-se, sendo repreendidos por um apito quando isso acontecia. O namoro só era permitido até 19 horas.

> *As normas eram: os homens separados das mulheres. Os homens moravam prá um lado e as mulheres prá outro; até dentro do refeitório tinha a mesa das meninas, a mesa dos meninos, a mesa dos homens e a mesa das mulheres solteiras. As ordens eram muito duras. Ninguém podia conversar com uma mulher no meio da rua. Se conversasse o guarda apitava. Tinha guarda municipal. E se continuasse ia preso. Tinha delegacia, tinha xadrez. Se desrespeitasse a regra, se bebesse cachaça ia preso [...]* (ARS, 71 anos).

Segundo Postigo (2008), em sua análise sobre isolamento compulsório no Asilo Colônia Santo Ângelo, a disciplina procede à distribuição das pessoas no espaço de forma a isolá-las e localizá-las de maneira simplificada, usando cercas de proteção, salas separadas, leitos distintos e divisão em zonas. Isso se percebe no projeto de construção dos pavilhões em relação às demais áreas que exerciam a vigilância, como a administração, a prefeitura, a delegacia, a Igreja, dentre outras.

Apesar das regras ditadas, o consumo de bebida alcoólica acontecia. A bebida era comprada nos comércios flutuantes que ficavam nas margens do lago. O lago não tinha morador próximo, mas os pacientes tinham autorização para ir pescar mais distante e isso

permitia-lhes chegar aos comércios flutuantes. Algumas formas de entrada de bebida na Colônia foram descritas pelos moradores:

Eles partiam uma melancia, cavavam a melancia, colocavam a garrafa de cachaça dentro. Outra forma era amarrando a garrafa de cachaça debaixo da canoa. Desta forma a polícia flutuante que ficava no controle de entradas e saídas de embarcações não conseguia impedir a entrada de bebidas (MCAF, 77 anos).

Tinha um flutuante que era um posto policial marítimo, mas que dava prá passar. Às vezes vinha por outra pessoa que gostava de beber e que trabalhava lá dentro do posto policial. Às vezes era até um guarda mesmo, que gostava de tomar uma dose, mas isso era raro. Tinha uns hansenianos que bebiam direto, mas cautelosamente, porque era proibido por causa do tratamento (ARS, 71 anos).

Quanto às saídas externas dos moradores, elas aconteciam de forma restrita sob autorização da prefeitura ou das irmãs missionárias (época em que assumiram o controle de várias atividades na Colônia). As saídas tinham como destino o centro da cidade, onde raras vezes os moradores da Colônia podiam comprar roupas, alimentos ou outros utensílios para casa. Somente os moradores sem sequelas e em boas condições de saúde recebiam autorização para esta saída.

A gente era proibida de sair no tempo do serviço federal, quando os militares tomaram conta de tudo, inclusive daqui. Teve período que a gente tinha liberdade de 24 horas para ir ao centro da cidade comprar as coisas que a gente precisava. A gente saia, ia fazer compra na cidade de motor (barco). *Alguns nunca mais voltaram, mas às vezes a polícia sanitária achava e trazia de volta prá cá. Às vezes a família escondia eles. Mas a maioria voltava, porque já estava acostumado a ficar aqui. Lá fora era muito ruim porque todo mundo tinha medo de nós. Nós éramos leprosos e leproso era uma maldição* (SFCL, 76 anos).

A única forma de contato permitida entre os doentes e os parentes era por intermédio das visitas controladas pelos funcionários e guardas da Colônia que aconteciam no Parlatório. O Parlatório era o símbolo maior da separação entre os doentes e suas famílias, mas também era uma forma de impedir que as famílias tomassem conhecimento do que acontecia na parte interna da Colônia. Assim mantinha-se uma visão de que tudo corria bem com os doentes. Todas as visitas eram vigiadas e a Prefeitura tinha o poder de mandar prender todo aquele que não respeitasse a lei.

Eu tinha uma tia que sempre vinha me visitar. Mas quando ela chegava aqui o guarda vinha com ela. Ele não deixava ela passar dali da frente. A minha tia nunca entrou na minha casa. Ela nunca viu como era a minha casa. Ela chegava, aí ficava ali na frente. A gente conversava e daí ela ia embora. A gente não tinha nem oportunidade de pegar na mão, porque o guarda estava em cima. Naquela época a lepra era assombração. Era horrível. As nossas visitas também eram apavoradas de tanto medo da lepra (IFS, 79 anos).

Em dois dias da semana eram permitidas visitas. A lancha da saúde (Figura 14) que saía de Manaus levava os familiares para a visitação na Colônia Antonio Aleixo. As visitas

aconteciam somente às quartas-feiras e sábados, no horário de 14 as 16 horas (02 horas de visita).

Figura 14 - Lancha da Saúde na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1970

Fonte: SOUZA-ARAUJO, 1948

*A lancha da saúde era que trazia a visita da gente. Era quarta e sábado o dia de visita. Tinha uma casa que chamava Parlatório. A visita vinha pela lancha por dentro do lago. Quando calhava da gente estar doente, eles proibiam a gente de receber nossa visita. A gente falava pela vidraça. A família de lá e a gente pelo lado daqui, porque diziam que a nossa doença tinha muito contágio. Uma vez a minha mãe veio me visitar, mas não pôde me ver. Aí ela saiu chorando (*SFCL, 76 anos).

Os doentes que tinham família distante não recebiam visitas, às vezes essas famílias só apareciam de ano a ano. Muitas das vezes, as visitas só aconteciam nos primeiros anos, após a internação, logo depois os familiares deixavam de visitar.

A minha família não vinha me visitar. Eu chorava muito de saudade, mas não tinha outro jeito. Depois que o meu pai morreu então eu perdi a esperança de receber visita (ARM, 80 anos).

Em certas ocasiões, a vigilância era burlada e se conseguia um contato maior com algum familiar. Esses riscos eram assumidos pelos internos, mesmo sabendo que poderiam prejudicar-lhes ainda mais com punições que seriam desde prisão até suspensão permanente de visitas familiares. Para alguns, valia à pena correr riscos por um momento a mais de aproximação com a família. Isso podemos perceber no relato a seguir.

Uma vez a minha mãe veio me visitar e ela se escondeu no meio do mato só prá ficar comigo um pouco mais. No outro dia eu disse que ia pescar e aí eu saí; e a gente passava aquelas horas juntas. Ela tinha que esperar de novo o barco vir. Tinha policial que era bacana. Ele até sabia que não podia chegar mais perto um do outro, mas eles deixavam às vezes (EOR, 64 anos).

Como essas visitas eram limitadas, o barco que transportava as visitas saía do porto de Manaus, constantemente, em sua máxima lotação, conforme visualizamos na Figura 14.

Em 1977, já se podia trafegar pela estrada e as visitas passaram a chegar de ônibus destinado a este fim.

c) A alimentação

Por diversos momentos, os moradores da Colônia passavam grandes necessidades em termos de alimentação. Isso decorria do descaso do Governo em manter uma política de abastecimento sistemático para os internos.

Segundo nossos entrevistados, o pior momento aconteceu no governo de Álvaro Maia[7] que durou por todo o governo getulista, o que podemos considerar um longo tempo, vindo a melhorar no governo de Plínio Coelho[8].

A comida era: café simples, a maior parte das vezes; pão só se comia às quartas-feiras e sábado que a lancha vinha trazer as visitas e trazia a cota de pão para esses dias. Não tinha padaria nessa época ainda. A gente comia o pão quase azedo. Quando a gente podia, comprava bolacha no comércio que tinha na Colônia. Eles vendiam fiado e a gente comprava bolacha prá tomar café de manhã. Quem não podia comprar, tomava só o café simples, às vezes com farinha. No almoço tinha carne com feijão e arroz. Na janta repetia a do almoço; às vezes faziam sopa, picadinho, farofa de jabá. Mas tinha período que não tinha isso. Quando acabavam as verbas sempre na passagem de um ano prá outro, era um período muito ruim prá gente [...]. Antes do Dr. Plínio Coelho assumir o governo, ele veio na Colônia e falou que o dia que ele assumisse o governo, o hanseniano deixaria de passar fome, ele iria dar um jeito e ele cumpriu, assim mesmo, o que ele prometeu (ARS, 71 anos).

A comida não era das melhores, porque um panelão prá cozinhar prá muitas pessoas não dava prá sair bem. A gente comia no refeitório. Quando eu morei no pavilhão das meninas, à tarde a gente pegava uma vasilha, tinha um fogareiro à lenha no corredor do pavilhão e ai a gente fazia uma comida em casa. O senhor

---

[7] Álvaro Maia foi chamado ao poder após a Revolução de 1930, como Interventor Federal. Exerceu o cargo até meados de 1931. Em 1935, foi escolhido pela Assembléia Estadual para Senador Federal, juntamente com Alfredo da Matta. Logo depois, também em eleição indireta, foi eleito Governador Constitucional do Estado. Com o golpe político do Estado Novo, em 10 de novembro de 1937, foi nomeado Interventor Federal, mantendo-se no poder até a queda de Getúlio Vargas, em 29 de outubro de 1945. Atravessou toda a II Grande Guerra à frente do Estado. Em 1951 voltou novamente ao Governo do Estado, mesma ocasião em que Getúlio Vargas conquistou pelo voto direto a Presidência da República, e em 1951 é derrotado numa nova campanha política (SANTOS, 1997).

[8] Plínio Coelho foi Governador do Amazonas, de 25 de março de 1955 a 25 de março de 1959 e de 25 de março de 1963 a 27 de junho de 1964.

que trabalhava na cozinha dava prá gente um pouco de carne, óleo, açúcar, café e aí a gente fazia um pouco melhor. A gente não tinha ganho de nada, vivia do que davam (IFS, 79 anos).

No almoço quando eles não faziam o tal do 'nego duro', que era o feijão preto com arroz e um pedacinho de jabá, eles faziam uma farofa com conserva (carne enlatada). *À noite era de novo essa farofa com café puro. No governo do Plínio eles traziam um boi inteiro e matavam aqui mesmo, aí a gente conseguia comer uma carne melhor* (JRF, 73 anos).

Além da deficiência alimentar, outro problema referido pelos entrevistados foi quanto aos utensílios utilizados no refeitório. Para os mutilados não havia possibilidade de segurar nenhum tipo de talher. Daí surgiu, a partir deles, uma adaptação criada e usada até hoje: uma liga elástica que prendia o talher (principalmente a colher) à mão ou ao punho afetado pela mutilação, possibilitando uma independência no processo alimentar (Figura 15).

Figura 15 - Presilha para colher e garfo usada pelos sequelados por hanseníase, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

No início, os utensílios de cozinha disponibilizados para uso pelos doentes na Colônia eram de alumínio, favorecendo as inúmeras queimaduras ocorridas durante este período, devido à perda da sensibilidade tátil, térmica e dolorosa proporcionada pela hanseníase. Nesse período, o número de mutilações aumentou em decorrência das infecções não tratadas, proporcionadas pelos ferimentos decorrentes de constantes queimaduras ocorridas pelo uso de utensílios de alumínio e da lida com a produção de carvão e farinha, ambos dependentes de calor. Após algum tempo, os utensílios de alumínio foram substituídos pelos esmaltados, que também mantinham a temperatura bastante elevada.

d) A vida social e a importância das redes de sociabilidade

A análise de uma configuração social não pode ser reduzido ao estudo de um elemento, isoladamente: não basta a compreensão de aspectos do comportamento ou das ações das pessoas, individualmente consideradas, é preciso acenar para a interdependência, para as configurações que as pessoas estabelecem umas com as outras.

Um elemento essencial da realidade na vida cotidiana é a estrutura social. É por meio da sociedade, da interação e das relações pessoais, que o indivíduo encontra a expressão de sua subjetividade. No compartilhar da intersubjetividade, o ser humano adquire a certeza da realidade vivida e percebe a diferença entre a sua realidade e as outras. A estrutura social é compartilhada pela consciência do senso comum, porque se refere a um mundo que é comum a muitos indivíduos.

Entender que o essencial está na relação é o desafio mais caro. Como diz Clarice Lispector (1998, p.98), na relação está a respiração do mundo: "entre dois grãos de areia por mais juntos que estejam existe um intervalo de espaço [...]; nos interstícios da matéria primordial está a linha de mistério e fogo que é a respiração do mundo [...] que ouvimos e chamamos de silêncio".

Para Norbert Elias (1999), uma configuração social é sempre um espaço de síntese, sempre provisória, do movimento dialético da realidade. O mesmo autor afirma que são os conflitos, as lutas e as tensões os elementos que estruturam o todo, seja o social, seja o individual.

Aqui, o que chamamos de sociabilidade é a forma mais simples, lúdica e básica do relacionamento humano. Segundo Mercklé (2004), a sociabilidade é uma finalidade em si mesma, mas também é a base para as trocas materiais e simbólicas que vão além dos seus objetivos iniciais. Ela tem suas formas modificadas ao longo da vida. O fato é que cada tipo de sociabilidade em cada relação social leva a um capital social.

> O capital social não está nem na pessoa (como no capital humano), nem nos objetos (como no capital financeiro); ele está justamente na relação entre as pessoas. O capital social pode surgir independentemente de todos os outros. Por exemplo, na relação entre pais e filhos o apoio e a atenção podem ser determinantes para o desenvolvimento da criança, independentemente do nível de instrução dos pais. O capital social facilita a coordenação e a cooperação para benefício mútuo de uma rede. Pode assim fortalecer o investimento no capital físico e humano (MINUZZO, 2008, p. 68).

Ao menor nível das relações pessoais, o capital social adquire-se na família, em grupos informais, redes de vizinhança, igrejas, relações entre colegas de trabalho, dentre outras. São, portanto, aquelas redes que formamos por toda a vida desde o nascimento. O capital social refere-se aos recursos simbólicos providos por outras pessoas: apoio, ajuda emocional, informação, sentimento de ser amado ou valorizado, sentimento de pertencer a uma rede que compartilha valores e ter com ela obrigação mútua.

Em nível maior, o capital social, na forma de coesão social, supõe que mesmo sem amar ou ter vínculos pessoais com um indivíduo, pode-se respeitá-lo e ajudá-lo, esperando receber o mesmo quando necessário (GODBOUT, 2000).

- ***A rede familiar***

No caso do presente trabalho, privilegiamos inicialmente a rede formada pelo grupo familiar, considerando que o critério mais importante de definição de família é o caráter subjetivo e não o legislativo (por exemplo, sobre estar casado). O que queremos fazer aqui é distinguir a rede social da rede administrativa ou política, devido ao seu caráter informal.

A rede social familiar funciona como uma comunidade, pois aí se compartilham biografias e se criam expectativas de uma vida futura comum. A quebra desta rede pode significar também a perda de todas essas expectativas.

> *Na época em que eu vim prá Colônia, a Saúde* (Polícia Sanitária) *pegava a gente, tirava a gente de qualquer jeito da família. Não tinha dessa se a mãe chorasse ou não chorasse. Não tinha jeito. Era horrível a situação. Eu não sabia mais o que esperar* (RFS, 76 anos).

Não podemos ignorar que a hanseníase é uma doença que atinge de algum modo todos os membros da família do paciente, principalmente porque se trata de uma doença historicamente emblemática e, sendo assim, a família do indivíduo estigmatizado também poderá sofrer estigmatização.

Presentes os fatos da história desta doença em diferentes sociedade e épocas, relembramos que as consequências sociais e econômicas costumaram ser devastadoras para o paciente, sua família nuclear e seus parentes em geral. Entre as consequências, o isolamento social foi quase uma constante, com a família visualizando a segregação como a única alternativa disponibilizada pelo Estado.

Quando a doença apareceu em mim eu estava estudando. Quando as pessoas souberam, elas não deixavam mais seus filhos irem prá aula. Então era eu ou eles. Todo mundo queria tirar seus filhos da aula, então meu pai me tirou. Eu tinha 8 anos de idade, mas eu tinha a doença desde 5 anos. Ninguém mais da minha família tinha a doença. Eu só fiz mesmo o exame com 10 anos, foi aí que todo mundo teve certeza que eu tinha lepra. Meu pai ainda teve que construir um batelão que levou 4 anos prá poder eu vir prá Colônia. O doente era muito discriminado. Lá na minha casa ninguém mais ía, nem os meus parentes. As pessoas nem queriam passar na minha rua por causa de mim. Minha família vivia muito triste porque tinha um filho doente de lepra. Até aqui, na Colônia, ninguém vinha me visitar com medo. Meu pai deixou um dinheiro prá mim e nunca mais veio. Eu só soube depois que a minha mãe morreu de desgosto, por causa da minha doença (JRF, 73 anos).

Ao separar-se do vínculo familiar nuclear, o hanseniano chegava à Colônia sem qualquer vínculo. Alguns possuíam parentes, isolados anteriormente à sua chegada, mas esta situação era rara. Nesta chegada, iniciavam-se novos vínculos. Ao serem encaminhados para os pavilhões ou para as famílias já formadas, eles iniciavam um novo processo de (re)construção familiar.

Quando me tiraram da minha família, eu era muita pequena, só tinha 2 anos. Estava doente eu e mais três irmãos mais velhos, mas todos eram crianças. Como eu era muita pequena, uma senhora, também doente, se interessou por mim e por minha irmã, pediu autorização pro Prefeito da Colônia e criou a gente. Os meus irmãos foram pro lugar dos homens, porque era tudo separado. Então tudo o que eu sabia da minha vida era o que contavam. Quando eu completei 12 anos eu conheci meu pai. Eu não tenho lembrança da minha mãe. Só tenho lembranças da minha mãe de criação. Tudo o que ela pôde fazer de bom prá mim ela fez. Ela foi a mãe que conheci (MCA de F, 66 anos).

Quando eu cheguei no pavilhão tinha 30 meninas de 8 a 14 anos. Eu fiquei aqui. Fiz amizade principalmente com a menina que veio comigo. Mas eu também tinha medo de uma menina que tinha o nariz todo arriado por causa da doença. Eu não queria ficar assim. Mas aqui eu conheci uma nova família, novos irmãos. Eu só fiquei muito triste por causa do preconceito da minha família. Isso custou muito prá mim esquecer. Esquecer não, porque ninguém esquece. Eu morava com minha tia e eu era tratada como uma princesa, mas na hora que apareceu a doença, acabou. Fui excluída pela minha família e pelas autoridades do meu estado (proveniente do Pará), *porque eu tive que vir pro Amazonas* (MCAF, 77 anos).

Eu fiquei morando com uma senhora, mas tudo era regrado na casa dela e eu já tinha passado tanta fome na minha vida. Eu pensava: 'Será, meu Deus, que vou ter que passar tudo de novo, todo o sofrimento que já passei na viagem prá cá?'. Tinha umas colegas que me davam biscoito lá do refeitório. Eu era muito revoltada por tudo o que eu passei. Eu fiquei muito malcriada, por isso ela me batia muito. Depois eu fiquei doente dos meus pés e fiquei internada no salão de acamados. Lá tinha uma senhora de idade que cuidava dos doentes e ela disse que ficava comigo. E essa foi a minha mãe de criação que me educou, me ensinou as coisas: costurar, bordar, pintar (FPP, 66 anos).

Embora os espaços fossem vigiados e o namoro acontecesse sobre regras, muitos conseguiram constituir uma nova família dentro da Colônia. Aqueles que casavam podiam deixar a Colônia, quando negativados. No entanto, a maioria ficava, pois encontrava na Colônia certo equilíbrio social que fora dela não conseguiria vivenciar.

Naquela época era namoro mesmo (enfática). *Hoje não é mais. Meu namorado vinha na porta da minha casa conversar. A gente conversava sábado e domingo, e se tivesse um feriado no meio da semana. Não tinha essa liberdade toda que tem hoje. Eu nunca tive liberdade de dar uma volta com namorado de mãos dadas em canto nenhum. Na festa a gente dançava, mas antes de ir prá festa o meu pai dizia: 'Se não tem nenhuma família prá vocês irem, na hora de voltar chamem um guarda; nada de vir com o namorado'. A gente não tinha liberdade nem de tomar um refrigerante com o namorado, porque a ordem era severa. Eu saí da casa do meu pai de criação com 19 anos já casada. Eu fui mulher de um homem só e passei casada com ele 59 anos* (IFS, 79 anos).

Como que numa certa ironia da vida, a oportunidade de formar uma nova família e a expectativa gerada com o casamento também iniciava um novo ciclo de exclusão e segregação que se dava a cada nascimento de um filho. Emergiu daí, a problemática acerca da prole dos doentes. Muitos acreditavam que essas crianças já traziam em si a doença, o que influenciava no tipo de discurso e de soluções propostas, uma das quais era a de esterilização. Contudo, havia um fato concreto a ser equacionado, que era o desamparo daquele menor cujo núcleo familiar se desestruturara em consequência da internação de um ou de ambos os genitores (MONTEIRO, 1998).

A grande indagação das autoridades da época era sobre o que fazer com crianças sadias nascidas de pais doentes. A orientação das autoridades era de que fossem entregues aos seus parentes, mas a prática demonstrou que o medo do contágio e o estigma que revestia a doença faziam com que dificilmente se conseguissem parentes dispostos a assumir a criança. Mesmo porque o Estado não subsidiava a família que recebesse uma dessas crianças.

Na década de 1930, a idéia que passou a imperar foi a de que toda e qualquer medida profilática deveria estar assentada no tripé constituído pelo Asilo[9], Dispensário[10] e Preventório[11], cada qual desempenhando seu papel específico.

Quando as crianças nasciam, de imediato, eram levadas para o Preventório Gustavo Capanema, hoje chamado de Educandário, localizado no bairro Colônia Oliveira Machado, em Manaus. Algumas eram adotadas e outras tomavam rumo desconhecido. No período da

---

[9] O Asilo era o local de internação compulsória (segregação) de toda e qualquer pessoa portadora do Mal de Hansen, tivesse ou não forma clínica infectante.

[10] Os Dispensários eram responsáveis pelo diagnóstico precoce da doença e pelo acompanhamento sistemático dos comunicantes, visto que estes poderiam vir a desenvolver a doença constituindo os futuros focos de contaminação.

[11] O Preventório era o local para a segregação das crianças, filhos de portadores da doença, pois, acreditava-se que a criança, por já ter tido contato com um foco da doença, ou simplesmente por ser filho de um genitor doente, teria mais condições de vir a desenvolver a doença e que, portanto, deveria ir para um local especialmente criado para recebê-la, onde seria examinada periodicamente.

administração das Irmãs Missionárias, elas conseguiam famílias para adotar as crianças, já que a ordem da administração era retirar da Colônia todas as crianças ali nascidas.

As crianças adotadas por famílias, controladas pela Ordem Religiosa, foram aquelas que conseguiram descobrir mais tarde quem eram seus pais biológicos, tornando possível a reaproximação e a convivência entre eles hoje.

> *As mães nem viam seus filhos. Tinha um pano na frente como em todas as maternidades. A parteira pegava a criança e já saia por outra porta. A mãe não via a criança não. Ninguém tinha direito de ver. Já tava preparado aquele canto prá ninguém ver. Nem pai, nem mãe. Lá atrás já ficava o carro e já levavam embora. Iam pro Gustavo Capanema* (EOR, 64 anos).

> *Quando eu tive a minha filha o meu marido deu prá mãe dele. Eu tinha uma irmã e eu soube que ela disse: 'Eu não vou querer o filho da minha irmã, porque eu não acredito que filho de doente seja sadio'. Eu disse se não tivesse quem criasse, ela iria pro Preventório, como muitos foram. Muitos morreram e muitos estão aí espalhados sem saber quem foi sua mãe ou pai. Eu não ofereci minha filha prá ninguém porque ela era um ser humano e não um animal. Ela foi prá casa da minha sogra e com 7 meses ela morreu. Uma parteira toda mutilada me atendeu, fez meu parto. Ela me rasgou toda porque a criança era muito grande. Não teve como costurar, porque não tinha mesmo. Eu ainda vi minha filha uma vez, mas não tive direito nem de tocar nela* (choro). *Me deram um chá do casco da burra prá eu nunca mais ter filho e eu nunca mais tive* (IFS, 79 anos).

A rigor, esse problema não era da competência médica, entretanto, a situação de vida dessas crianças era decorrente da adoção de uma determinada política sanitária, que poderia ter adotado uma melhor alternativa, como no caso da Noruega, onde o estado norueguês optou pela convivência do menor sadio no meio familiar, e para tanto fornecia ajuda financeira à família que recebesse a criança. A ajuda governamental era suficiente para manter toda uma família (MONTEIRO, 1998; DUCATTI, 2008).

Isso não aconteceu no Brasil, muito menos na Colônia Antonio Aleixo, nem no momento de retirada das pessoas doentes da família para o isolamento, das quais muitas eram a única provedora do sustento de todos, nem na nova geração. O que prevaleceu no país foi a política segregacionista como forma de lidar com a situação da hanseníase, mesmo reconhecendo ser dever do Estado o controle da doença, assim como a ajuda financeira à família.

Essa prática de segregação dos filhos permitiu que o estigma da hanseníase atingisse pessoas que nunca portaram a doença, que acabaram por se tornar portadoras de um estigma congênito, que os acompanharia por toda a vida, diminuindo suas possibilidades na vida e obrigando-as a esconder sua situação de internas ou egressas de Preventório se quisessem competir em igualdade de condições, quando da procura de emprego ou no estabelecimento de relações sociais.

Na maioria das vezes, a internação de um dos pais na Colônia acarretava sérios problemas na família, pois assim que a notícia se espalhava, era comum que ocorressem perdas de emprego ou que as crianças fossem expulsas da escola. Mesmo quando apenas um dos genitores era internado, os filhos acabavam por ser enviados para um Preventório. Nem sempre esse processo era imediato, porém o que ocorria era que, no caso da mãe ser internada, o pai nem sempre conseguia cuidar das crianças; no caso da internação do pai, a mãe acabava por não ter condições de sustentar a prole e, como dificilmente havia ajuda de familiares, a situação acabava por se tornar insustentável. Desta forma, tanto num caso como no outro, o único espaço para essas crianças acabava por ser também o da segregação. Eram crianças marcadas que, praticamente, não dispunham de outro local para ir a não ser o Preventório.

Alguns filhos encontraram seus pais biológicos por meio dos parentes. O parente quando visitava a mãe grávida calculava o período aproximado do parto e ficava aguardando a entrada de alguma criança no Preventório Gustavo Capanema para aquele período. No Preventório, eles acompanhavam cada entrada e, para confirmar o nascimento da criança, eles faziam uma última visita na Colônia para ver se sua parente já havia dado à luz e confirmavam que o filho dela havia sido admitido no Preventório.

Assim, mesmo de longe, conseguiam acompanhar o crescimento dessas crianças, mas sem assumir seu cuidado. Essas crianças guardavam nenhuma ou poucas lembranças e informações sobre sua origem, pais e grupo familiar. No Preventório, elas ficavam até se tornarem adultas.

Para os pais, que tiveram seus filhos separados, o grande temor era que os irmãos casassem entre si, sem conhecer sua ligação co-sanguínea. Desconhecem-se ocorrências deste tipo, no entanto, elas eram passíveis de acontecer. Outros casais da Colônia preferiram não ter seus próprios filhos, mas criaram muitas crianças chegadas à Colônia para tratamento, onde formaram um novo vínculo familiar.

> *Eu não tive nenhum filho. Eu pedia a Deus que eu não tivesse filho porque eu tinha medo que ele passasse o preconceito que eu passei. Eu não sei se Deus atendeu ou se não deu certo prá ter. Eu criei uns 28 filhos. Eles chegavam aqui com uns 8 anos ou 10 anos. Aí, a administração colocava eles nas casas das famílias. Eles destinavam prá gente cuidar. Eles davam o rancho prá gente cuidar deles. Eles ficavam com a gente até casar. Quando dava negativo eles voltavam prá família original lá na cidade* (MCAF, 77 anos).

É comum encontrarmos hoje adultos que cresceram no Preventório e que, com ajuda de conhecidos, conseguiram encontrar seus pais biológicos. Porém, muitos deles apresentam até hoje dificuldades para uma aproximação, já que a ausência de contato entre pais e filhos

e a falta de notícias de ambos os lados, durante anos, contribuíram para que o genitor asilado se transformasse em alguém estranho, com quem não há muito que partilhar.

- ***A rede de vizinhos e amigos***

A falta de uma família biológica dentro da Colônia, associada a um serviço de infraestrutura deficiente, levava os seus moradores a constituírem redes de apoio entre si a partir das quais eles pudessem minimizar seu sofrimento e do outro.

> *Eu ajudava minha vizinha porque ela era deficiente visual. Eu fazia tudo prá ela, porque ela não tinha ninguém e não enxergava. Hoje em dia, sou eu que sou deficiente visual* (SFCL, 76 anos).

> *Quando as mulheres tinham filho era eu que ajudava. Meu pai mandava eu ir ajudar. Eu não ganhava nada, era só prá ajudar. A gente não tinha ninguém prá isso. Depois as Irmãs chegaram e as coisas melhoraram* (IFS, 79 anos).

Dentro da Colônia, para diminuir os traumas ocasionados pelo isolamento e pela separação familiar, foram implantadas diversas formas de (re)ajuste social.

O departamento recreativo da Caixa Beneficente, junto ao prefeito, organizava os eventos festivos (quermesses, bailes, cinemas etc.). As datas religiosas eram celebradas e algumas vezes contavam com a participação dos parentes sadios que ficavam separados no espaço da Igreja ou da praça. Sob os olhares das freiras, eram permitidas festas e passeios controlados.

> *Eu cheguei em 1944. Quando eu cheguei tinha pouca gente, 86 pessoas comigo, os pavilhões estavam quase todos desocupados, quase ninguém vinha aqui. No início não tinha nada prá fazer, mas depois o Diretor, Dr. João de Paula Gonçalves, ele sempre trazia alguém prá nos visitar. Naquele tempo ninguém queria vir aqui. A hanseníase era uma sombra, era a lepra e nós éramos leprosos. Dia de sábado tinha cinema e, algumas vezes, tinha festa. [...] Eu ia prá aula e depois voltava e almoça no refeitório. Depois não tinha nada prá fazer* (SFCL, 76 anos).

Importante lembrar que as redes sociais, formadas ao longo deste período, compostas por legiões de amigos e pessoas da sociedade que se mantinham contra o processo de segregação, além daqueles que se sentiam na obrigação cristã de apoiar os doentes segregados, foram importantes para a manutenção da vida social dos internos. Assim, duas vezes por semana era disponibilizado cinema, quando o gerador de energia funcionava. As festas aconteciam em alguns sábados.

Os bailes eram organizados, principalmente, pela Rádio Difusora do Amazonas. Podemos perceber no relato abaixo que, diferente de outras Colônias, onde o Governo provia os momentos de sociabilidade, diversão e lazer, na Colônia Antonio Aleixo estes momentos só aconteciam graças à benevolência de uns poucos.

Eu lembro de uma época que o Josué Claudio de Souza[12]*, que era muito amigo do diretor da Colônia, Dr. João de Paula Gonçalves, trazia cantor para fazer show na Colônia. Tinha um salão muito grande que era o refeitório. A Rádio Difusora vinha transmitir. As festas não eram do governo, eram dos amigos dos médicos, do diretor e outras pessoas que sentiam pena da gente. Tinha boi bumbá, escola de samba, festa dançante, cinema dia de quarta e sábado quando o motor de luz não estava escangalhado, porque quando quebrava ficava mais de 3 meses para consertarem. A peça do motor de luz se danificava, era muito cara e as contas do governo estavam muito grande, demoravam prá consertar. Nós ficamos um tempão sem ter cinema* (ARS, 71 anos).

Às vezes vinham os programas da Rádio Baré e Difusora, traziam cantores de fora. Eles faziam apresentação. Pelo menos tinha esta diversão prá gente. Tinha brincadeira de pastorinha e quadrilha (ARM, 80 anos).

Na Figura 16, vê-se o cantor Waldick Soriano em uma apresentação num dos bailes de sábado na Colônia Antonio Aleixo, momento em que aqueles que tinham boa condição de locomoção aproveitavam para dançar. Eram festas simples, nas quais a estrutura do Centro Social Frei Miller servia de palco para as apresentações dos cantores e banda.

Figura 16 - Cantor Waldick Soriano em Show na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, sd
Fonte: Arquivo de Maria do Carmo Fontes

[12] Josué Cláudio de Souza foi advogado, jornalista, empresário e político brasileiro com atuação no Amazonas. Legendário fundador e diretor da Rádio Difusora do Amazonas, chegou a Manaus no dia 31/12/1942. Nascido em Santa Catarina, recebeu de Assis Chateaubriand a missão de dirigir a única estação de rádio de Manaus, a Rádio Baré, antiga Voz da Baricéia, e o jornal mais tradicional e mais antigo do Amazonas, o Jornal do Comércio.

A Figura 17 registra um grupo de internos caracterizado de caipira e membros de uma quadrilha junina. As festas juninas são tradição no Amazonas e representam um dos festejos mais participativos, dentre tantas outras. Na Colônia Antonio Aleixo, o período junino era comemorado com apresentação de quadrilhas, boi-bumbá, forró, queima de fogos de artifícios e fogueira.

Figura 17 - Festa junina na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1954
Fonte: Arquivo de Maria do Carmo Fontes

Dois times de futebol, chamados Favela e Independência, foram formados na Colônia Antonio Aleixo, onde os homens participavam das competições jogando e as mulheres concorrendo ao título de rainha do time e do campeonato.

Figura 18 - Visita do Pelé à Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 1968
Fonte: Arquivo de Maria do Carmo Fontes

Em um dos campeonatos internos, Edson Arantes do Nascimento, o Pelé, esteve presente, fato registrado na Figura 18, em que o jogador de futebol aparece ao lado de duas irmãs missionárias que desenvolviam trabalhos na Colônia. Toda esta estrutura era necessária porque os doentes segregados não tinham permissão para sair da Colônia em nenhuma hipótese.

O convívio social dos asilados se restringia às relações com os demais internos e com o escasso número de funcionários que trabalhavam ali. Desta forma, os que aprendiam alguma atividade laboral passava a ensinar os demais.

> *Quando eu cheguei aqui eu sabia bordar e marcar, então me botaram para ensinar umas crianças para aprender. Foi aqui também que eu aprendi a fazer comida, bolo, tudo com as irmãs, porque isso eu não sabia fazer* (ARM, 80 anos).

Outras atividades sociais e laborais foram disponibilizadas aos moradores da Colônia após a chegada das Irmãs Missionárias, tais como: sapataria, alfaiataria, costura etc.

- ***As redes institucionais de ajuda***

Em relação às redes sociais formadas ao longo de todo o período da segregação dos hansenianos na Colônia Antonio Aleixo, não podemos deixar de destacar a importância da Igreja Católica, na presença das Irmãs Missionárias Franciscanas de Maria, que a pedido do Secretário de Saúde e do Governo do Estado, passaram a trabalhar na Colônia Antonio Aleixo, de 1966 até janeiro de 1979. Com a ajuda do padre João de Vries, da Rádio Rio Mar, e do secretário de Saúde, João Augusto Loureiro, a Colônia foi totalmente transformada.

Ligadas a outras redes sociais internacionais de ajuda humanitária, a Igreja conseguiu verbas da Holanda para construir um conjunto residencial para os casais, que recebeu o nome de Conjunto Guilherme Alexandre, em homenagem ao príncipe holandês que doou a verba e que esteve presente na Colônia na inauguração dos novos pavilhões.

Construiu também um conjunto hospitalar, equipado com uma cozinha moderna, um Centro Cirúrgico e um Setor de Fisioterapia, onde eram tratados os casos mais graves.

De início, as irmãs conseguiram restaurar 15 pavilhões onde o piso, o telhado e o sistema elétrico e hidráulico estavam danificados. Tudo foi recuperado com investimento de instituições religiosas européias.

Neste período, foi construída uma escola para que o analfabetismo fosse combatido. Fez-se convênio com o MOBRAL[13], com cursos profissionalizantes, além do curso primário regular. Aqueles que conseguiam se destacar na escola eram contratados como professor.

A vinda de religiosos para a Colônia favoreceu uma organização mais séria, uma melhoria na qualidade da alimentação e no tratamento. Muitas pessoas conseguiram estudar em escolas dirigidas pelas irmãs, fizerem cursos e aprenderam uma profissão. Os hospitais ganharam novos ares de higiene e tratamento mais humanitário.

As regras e o controle impostos pelas irmãs, no entanto, desagradava a alguns, situação essa que levou um grupo de moradores a exigirem a saída delas da Colônia, o que só ocorreu no ano de 1979, quando a mesma foi desativada, na certeza de terem contribuído para amenizar o sofrimento daquelas pessoas.

Mais que uma categoria de interação social, a sociabilidade foi um ponto para compreendermos os modos de organização deste grupo no tempo e espaço, bem como a produção de códigos sociais e padrões culturais em seus aspectos ambíguos, contraditórios e conformados. Analisando-se o cotidiano da vida no interior da Colônia, é possível perceber que os internos buscavam reproduzir aspectos da sociedade externa que os havia excluído.

As redes sociais, presentes em muitas práticas, em geral tão necessárias que muitas delas permaneceram invisíveis, atuaram neste espaço desfavorável de segregação e foram elas que sustentaram a esperança que essas pessoas têm ainda hoje. Redes, em grande parte, organizadas por mulheres, com práticas costumeiras de cuidados, atuando sobre condições usuais de isolamento. Foram elas, mães, parteiras, religiosas, vizinhas, cuidadoras etc., que assumiram funções negligenciadas pelas autoridades. Dentre estas funções estava a de cuidar.

e) A forma de lidar com a doença

O capitalismo se desenvolveu a partir de meados do século XVIII socializando um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força de trabalho. O controle da

[13] Movimento Brasileiro de Alfabetização (MOBRAL): criado pela Lei número 5.379, de 15 de dezembro de 1967, propondo a alfabetização funcional de jovens e adultos, visando conduzir a pessoa humana a adquirir técnicas de leitura, escrita e cálculo como meio de integrá-la à sua comunidade, permitindo melhores condições de vida. Apesar da ênfase na pessoa, ressaltando-a, numa redundância, como humana (como se a pessoa pudesse não ser humana!), vemos que o objetivo do MOBRAL relaciona a ascensão escolar a uma condição melhor de vida, deixando à margem a análise das contradições sociais inerentes ao sistema capitalista.

sociedade sobre o indivíduo não se operava simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começava no corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista européia. E foi assim que, no final do século XIX, a hanseníase havia praticamente desaparecido na Europa com a adoção de efetivas práticas sanitárias individuais, investimento público em pesquisas e melhoria da qualidade de vida dos doentes, na concepção de que um corpo doente não é lucrativo por não poder exercer seu talento.

É preciso destacar dois momentos fundamentais para o controle da doença no mundo: a descoberta do bacilo, por Amauer Hansen, no ano de 1873, e o início do tratamento dos doentes com as sulfonas, em 1940. Este primeiro, marca o principal passo da pesquisa sobre a etiologia da doença, e o segundo indica o início do seu moderno tratamento.

A bacteriologia, na primeira metade do século XIX, desempenhou função importante para a saúde pública, pois a capacidade de reconhecer e estudar o processo de transmissão e reprodução dos microrganismos levou à possibilidade de uma ação mais efetiva sobre os agentes causadores de inúmeras doenças.

A partir do final do século XIX, as legislações brasileiras passaram a intervir em questões mais sérias da saúde como um problema de ordem social, que deveriam sofrer a ação do Estado para a sua resolução. Para tanto, foram criados os Conselhos, Inspetorias, Diretorias e Serviços de Saúde Pública, que tinham a incumbência de fazer recomendações, regulamentos e ordens, além de promover a vigilância sanitária e manter um serviço de notificações e de estatística (CUNHA, 1997).

Com relação ao tratamento, as principais condutas utilizadas foram: o isolamento, já descrito anteriormente, e o uso de chaulmoogra.

As chaulmoogras são plantas tropicais da Ásia, cujas sementes fornecem um óleo usado há séculos para o tratamento de doenças de pele. Sua principal base de sustentação para uso na hanseníase foi de que sua ação terapêutica devia-se aos ácidos chaulmúgrico e hidnocárpico. Porém, até hoje não se sabe qual é o mecanismo de ação desses elementos, tendo sido propostas três formas: uma ação bactericida; uma influência no setor imunológico; e uma ação imunizante secundária, segundo a qual, pela sua atuação no fígado, os óleos aumentariam a quantidade de lipases no sangue que iriam destruir a capa de gordura das microbactérias, tornando-as desprotegidas e mais facilmente atacadas pelos anticorpos (PUPO, 1926).

O óleo de chaulmoogra, de uso universal, foi visto, durante muito tempo, como medicamento específico para a hanseníase. Muitos médicos acreditavam que o óleo curava definitivamente a doença e, por isso, consideravam-no um medicamento específico; outros não acreditavam na cura e consideravam os medicamentos apenas como paliativos. Vários outros métodos de tratamento foram empregados, colocando inclusive em risco a vida dos indivíduos hospitalizados. A chaulmoogra foi substituída, posteriormente, pelo uso de sulfonas.

As sulfanilamidas são antimicrobianos sintéticos, bacteriostáticos, de amplo espectro, inicialmente com atividade frente a uma grande variedade de microrganismos, formando a base do grupo de sulfonamidas que utilizamos até hoje (SÁNCHEZ SALDAÑA, 2006).

Conforme esses medicamentos iam chegando à Colônia, eles eram administrados aos pacientes, como demonstramos no relato a seguir.

> *Tratamento tinha, mas não era como o de hoje. O tratamento era assim: chegava um medicamento e a gente ia servir de cobaia. Tinha um que se chamava chaulmoogra. Era uma injeção de óleo que doía muito. Muitos se escondiam para não tomar. Depois teve um medicamento por nome de Diasone* (sulfona) *e Promin* (sulfona)*, que era uma injeção muito forte de óleo que aplicavam nas nádegas. A Diasone era muito boa, para alguns servia e melhorava, mas prá outros, em vez de melhorar, piorava. Não tinha um acompanhamento, nem fortificante. O médico dizia: 'Você tem que tomar fortificante, mas aqui na farmácia não tem; você tem que comprar'. Tinha uns fortificantes bons e quando tinha dinheiro a gente mandava comprar na cidade* (ARS, 71 anos).

As pessoas que vivenciaram um tratamento longo com a chaulmoogra e com as sulfonas, com frequência interrompiam a terapêutica ao vivenciarem reações adversas e acabavam por não acreditar na cura total. Muitos evitavam o medicamento por via intramuscular devido à dor que ele provocava. Outros, ao contrário, exageravam na dose na esperança de alcançarem a cura mais cedo e retornarem para sua família. Havia também aqueles que apresentavam intoxicações medicamentosas.

Ainda sobre o tratamento medicamentoso, os próprios médicos discordavam entre si quanto à droga a ser utilizada, à dosagem e à via de administração de tais medicações, sem contar a dificuldade da supervisão da administração das mesmas, já que não havia profissionais de enfermagem qualificados em número suficiente para executarem procedimentos que exigiam técnica asséptica.

Cochrane (1949), considerando a terapêutica pelos derivados sulfônicos, relata os resultados obtidos com o emprego de 4 diferentes compostos (Promin, Diasone, Sulphetrone e Promacetin), concluindo que as sulfonas constituíam-se em novos e poderosos agentes para as formas avançadas da lepra, porém, dizia que a administração oral não era

satisfatória, porque a exata quantidade absorvida de medicamento não podia ser determinada, sendo que a administração endovenosa também apresentava sérias desvantagens porque, além de exigir pessoal treinado para tal, a absorção era rápida, porém, igualmente rápida a sua excreção.

Além do tratamento medicamentoso, havia sido definido pela Conferência Internacional de Lepra, realizada em Manila, em 1931, que o melhor tratamento seria aquele que aliasse medidas gerais a agentes especiais, subordinando-os sempre à natureza de cada caso. Essas medidas gerais eram: eliminação de infecções intercorrentes, bom regime alimentar, higiene pessoal, exercício físico, laborterapia, estímulo moral e cuidados mentais (SOUZA, 2009). Essas medidas não fizeram parte do cardápio de normas técnicas utilizadas na Colônia Antonio Aleixo, durante o período de segregação.

A condição de vida dos moradores da Colônia sempre foi vista como um fator que contribuía para a propagação e a disseminação da doença, além de ser empecilho para o tratamento eficaz. A falta de higiene, a alimentação deficiente em vitaminas e minerais, as habitações precárias, a promiscuidade e a ocorrência de outras doenças, como tuberculose, malária e doenças diarréicas, dificultavam a melhora dos sintomas e aumentava a possibilidade de morte dos internos da Colônia Antonio Aleixo.

> *A doença mais comum aqui depois da hanseníase era a tuberculose. O hanseniano sempre morria tuberculoso, porque a doença atacava, ele enfraquecia porque não tinha uma alimentação adequada, ele evacuava muito, aí não demorava ele tava magrinho. Não havia tratamento, aí a sentença era o cemitério. Morria mesmo. Morria muita gente. Quando o Dr. Plínio* (Governador) *assumiu, ele arrumou um contrato com o governo federal. Veio verba, veio médico do Rio de Janeiro, de nome José Pereira Gonzalez, e ele tomou conta das Colônias Antonio Aleixo e Paricatuba. Era um serviço de tratamento melhor do que era, mas não era moderno. O médico dizia: vamos fazer exame em você e você vai tomar tal remédio. Era muito remédio e a ordem era tomar. O médico leprólogo chegava e dizia: 'Tome esses remédios'. O doente dizia: 'Ah, doutor, eu não posso, eu tô fraco!' Ele dizia: 'Não, você vai se tratar!'. Era ordem mesmo! Aí davam o remédio no refeitório. Agora, muitas pessoas que viviam cobertas de enfermidades na época melhoraram. Mas morreu muita gente, porque eles não aguentavam e não tinha acompanhamento de fortificante e outros remédios pro fígado, porque o comprimido sulfônico atacava o fígado. Alguns, no afã de ficar bom e voltar logo prá sua família, se encharcavam de medicamento e quando a gente dava fé o camarada estava todo fraco e tuberculoso. Com pouco tempo morria. Quando eu cheguei, morria pessoas todos os dias. Tinha um sino que tocava, eu contava as 10 badaladas. Um dia morria um, no outro dia morria outro; morria um homem, depois morria uma mulher. Enterravam no cemitério que hoje em dia chama Cemitério Santo Alberto, mas na época era só cemitério da Colônia Antonio Aleixo. Nós apelidamos o cemitério de areal porque tinha muita areia lá. Nós falávamos: 'fulano já foi pro areal!'* (ARS, 71 anos).

A possibilidade de tornar o doente não-infectante com o uso das sulfonas era apresentada como um grande progresso para a profilaxia coletiva da lepra e uma esperança de cura[14] para o doente. O acompanhamento dos doentes no Hospital Antonio Aleixo era

[14] A cura, neste caso, significava um exame bacteriológico negativo e o desaparecimento dos sinais ativos da doença, exceto as sequelas, por um período indeterminado.

feito pelos médicos Geraldo da Rocha, Menandro Tapajós e Krichanã que se revezavam no atendimento à Colônia Belizário Pena, Paricatuba e Casa Amarela, mais tarde chamada Dispensário Alfredo da Matta, local de triagem para internação dos pacientes na Colônia.

Outros procedimentos também eram realizados como curativos das úlceras hansênicas, cauterização das lesões cutâneas e amputações de membros. Relatos nos dão conta que nem sempre esses procedimentos eram realizados pelos médicos. A falta da técnica asséptica e da técnica cirúrgica adequada propiciava complicações que iam desde infecções localizadas às amputações de membros, provocando maior incapacidade aos doentes.

A gente não tinha um tratamento mesmo. Os médicos não vinham todo dia. Tinha um enfermeiro chamado Cazuza e era ele que fazia tudo. Fazia os partos nas casas, os curativos. Tinha um centro cirúrgico que fizeram depois, mas não funcionava direito. Quando os médicos decidiam operar eles operavam aqui mesmo, mas sair daqui prá ir operar fora da Colônia, não operava não. Se uma mãe precisasse fazer cesária morria mesmo, porque aqui só nascia criança se fosse de parto normal (MCAF, 77 anos).

Eu já tinha o pé caído e o rapaz colocou o meu pé no gesso. Eles ainda eram aprendizes. Eu falei prá eles terem cuidado porque tinha um ferimento no meu pé. Quando eu tirei o gesso o ferimento tinha sarado, mas o gesso mal colocado prejudicou a junta do meu pé. Aí começou a inchar e eu não procurei um cuidado melhor. Quando eu fui no doutor ele disse que o caso estava perdido. Foi quando eu amputei (silêncio). *Eu perdi o meu pé. Isso já era pelos anos de 70 que já tinha um melhor atendimento, imagine antes como era. Eu sofri muito com a perda do meu pé* (IFS, 79 anos).

Nos períodos de agudização da doença, ou naqueles casos em que a síndrome nervosa sobrepujava a cutânea, quando a sintomatologia álgica da enfermidade tornava-se muito mais acentuada e agressiva, o controle das neuralgias e artralgias mostravam-se extremamente difícil às poucas tentativas terapêuticas disponibilizadas. O sofrimento dos doentes tornava-se contínuo e as queixas eram inúmeras. Na falta de terapêutica analgésica, os doentes buscavam alternativas caseiras, sem se darem conta que poderiam ocasionar outras manifestações mais graves como úlceras e necrose isquêmica (gangrena), como se percebe nos relatos a seguir:

Eu passava noites e noites sem dormir com dor na perna. Uma vez eu fiquei com tanta dor que eu dizia: 'Meu Deus, dá um jeito disso sair, deixa eu morrer'. Eu ficava na rede e na cama. Eu dizia: 'Se essa parede caísse em cima de mim acabava toda essa dor que eu estou sofrendo'. Outras pessoas não tiveram muita dor, mas tiveram outras sequelas. A minha dor era tanto que eu prendia a minha perna com elástico prá prender o sangue e a dor parar. Até agora tenho essas marcas do elástico, olha só (mostrando a perna)*! Esse meu nervo doía tanto, tanto, que eu fazia uma compressa com água quente, nem sentia o calor e eu acabava me queimando e nem via a queimadura. Depois tava tudo cheio de bolha* (EOR, 64 anos).

Logo que cheguei via muita tristeza. Você acredita que os doentes sofriam que fazia dó. Eram cheios de chagas. Os doentes tinham muita dor nas juntas. A gente passava e via os acamados gritando de dor. Acho que nem existia calmante. Morriam pessoas cheias de chagas. Era perda de mão, de pé. Eu também perdi o meu. A Colônia era triste (lágrimas) (SFCL, 76 anos).

Outras formas de tratamentos caseiros eram utilizadas a fim de aliviar os sinais e sintomas da doença.

A gente usada o 'batatão'. Era uma planta que tem uma batata, que a gente ralava e fazia uma goma. Depois fazia um mingau e tomava. Limpava bem a pele da gente. Outra planta era o 'pega pinto', que é outra batata que a gente tomava no mingau ou no pirão (E.O.R. 64 anos).

A falta de pessoal qualificado, de remédios específicos para a cura, de materiais e de recursos dificultava o atendimento aos pacientes. Mais tarde, em 1966, chegaram as Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria que, com muita competência, ajudaram a enfrentar os desafios e sofrimentos ignorados pelas autoridades responsáveis pela Colônia. Reorganizaram o hospital, treinaram pessoal leigo para as condutas mínimas de cuidados, principalmente no tratamento das lesões cutâneas. Reordenaram o fluxo de atendimento, fizeram o controle dos doentes com exames periódicos, supervisionaram a distribuição e a administração de medicamentos, regularam o abastecimento de alimentos e melhoraram a alimentação em termos de qualidade protéico-calórica, com a contratação de uma profissional em nutrição e dietética. Além disso, buscaram manter um padrão de higiene regular e laborterapia para os que não possuíam trabalho.

O tratamento nunca foi adequado. A gente tomava remédios, mas não via efeito. Só foi funcionar o tratamento com a chegada das Irmãs, já em 1966. As crianças tomavam a sulfa na escola e os adultos tomavam na fisioterapia, porque já tinha fisioterapia e o centro cirúrgico. As crianças que chegavam neste período ficavam boas porque faziam todos os exames e tomavam a medicação. Era carente, mas tinha. Antes a gente trazia o medicamento prá casa e esquecia de tomar. A gente tomava, melhorava e abandonava o tratamento porque ninguém supervisionava. Mas também a medicação só aliviava os sintomas porque ainda não tinha o remédio certo para a cura (MCAF, 77 anos).

Durante a administração das Irmãs, duas situações foram priorizadas: higiene e educação. Para iniciar, quinze pavilhões foram recuperados, juntamente com suas instalações elétricas e sanitárias. O hospital recebeu televisores nas enfermarias, novas camas e ventiladores para melhorar o conforto dos pacientes internados. O centro cirúrgico foi equipado e se iniciou o trabalho da fisioterapia.

No período da ditadura, no Governo de Arthur Reis[15], as enfermarias do Hospital Geraldo da Rocha foram construídas. Após 1966, a direção administrativa do hospital ficou

[15] Arthur César Ferreira Reis governou o estado do Amazonas de 29 de junho de 1964 a 31 de janeiro de 1967.

sob a responsabilidade da Irmã Fernanda Rodrigues e a direção clínica, do médico Sinésio Talhari.

Na década de 1970, começou um movimento em todo o Brasil, com o intuito de minimizar o preconceito e o estigma contidos no termo lepra. Assim, oficialmente no país foi abolido o uso da palavra lepra e seus derivados, passando a ser designada como hanseníase.

Segundo Talhari *et alii* (1981), em 1973 e 1974, o controle da hanseníase no Amazonas atingiu sua pior fase, com a saída dos dois hansenólogos responsáveis pelo controle da hanseníase no estado e pela direção da Colônia Antonio Aleixo. Em 1974, com a ajuda da Universidade do Amazonas (hoje Universidade Federal do Amazonas), iniciou-se um trabalho de avaliação dermatológica dos pacientes internados, dando-se alta aos que tinham boa condição de saúde e criando-se um hospital dentro da Colônia, divido em quatro enfermarias, com capacidade para 100 doentes, que, posteriormente, foram separadas do restante do hospital por um muro. Essa nova segregação se deu na tentativa de separar os doentes de hanseníase dos demais. Os doentes internados no hospital eram proibidos de circular pela Colônia, ficando restritos à área do hospital.

A administração das Irmãs, as medidas de controle, o uso de antibióticos, somados à melhoria do serviço médico oferecido, reduziram o número de pacientes internados de 1.462 pacientes, em 1968, para 620 pacientes, em 1978. Ao mesmo tempo em que se diminuía a internação na Colônia, aumentava-se o número de atendimentos a nível ambulatorial em Manaus (TALHARI *et alii*., 1981).

Segundo Goulart *et alii*. (2002), a dapsona (DDS) firmou-se como a principal droga anti-hansênica e estratégica para o controle da doença na década de 1950. Posteriormente, a partir de 1962, a clofazimina (CFZ), testada por Browne e Hogerzeil, e a rifampicina (RMP), por Opromolla, também começaram a ser utilizadas no tratamento da hanseníase. A dapsona (DDS; 4:4'-Diamino-Difenil-Sulfona) encontra-se no centro de toda terapêutica antihansênica e age por meio da competição com o ácido para-aminobenzóico (PABA), diminuindo ou bloqueando a síntese do ácido fólico bacteriano. A clofazimina (Lampren, B663) é um derivado iminofenazínico e seu mecanismo de ação é ignorado, havendo possibilidade de que interfira diretamente no DNA (ácido desoxirribonucléico) bacteriano. Os mais importantes efeitos colaterais dessa droga são a hiperpigmentação cutânea, a ictiose e a síndrome do intestino delgado. A rifampicina (RFP, RMP, Rifampim, Rifaldim, Rimactan) é um derivado semi-sintético da rifamicina B e age inibindo a síntese protéica bacteriana por combinar-se com o RNA (ácido ribonucleico) polimerase. Seus efeitos

colaterais incluem: hepatotoxidade, trombocitopenia, psicose, síndrome pseudo-gripal. Choque, dispnéia, anemia hemolítica e insuficiência renal podem ocorrer raramente (GOULART *et alii*, 2002).

No entanto, a monoterapia apresentava-se como a causa mais frequente de desenvolvimento da resistência ao medicamento e a utilização de, no mínimo, duas drogas potentes ajudariam a superar esse problema. Tendo conhecimento desse fato, a OMS, em 1981, introduziu a quimioterapia combinada com três drogas, conhecida como Poliquimioterapia (PQT), que consiste no uso das três melhores drogas, a saber: DDS + CFZ + RMP. Porém, o Ministério da Saúde só veio implementá-la, no Brasil, a partir de 1985.

A pesar de ter sido ratificado desde 1958 que a forma de contágio da hanseníase não era hereditária e havia possibilidade de cura com os antibióticos e sulfas; que o isolamento em leprosários não deveria ser mais recomendado como fundamental no tratamento da hanseníase, pois os medicamentos químicos dariam ao paciente o bem estar necessário fora dos muros do leprosário; e da promulgação do Decreto 968, de 07/05/1962, considerando extinto o isolamento do paciente para o tratamento da lepra, a Colônia Antonio Aleixo só foi desativada em janeiro de 1979. Posteriormente, foi construído o ‘Asilo Geraldo da Rocha’, na própria Colônia Antonio Aleixo, para abrigar os doentes residentes em Manaus, os provenientes do interior do estado e dos estados vizinhos. Após a desativação da Colônia Antonio Aleixo, a mesma passou a ser chamada ‘Comunidade Antonio Aleixo’ e o asilo Geraldo da Rocha, ‘Hospital Geral Geraldo da Rocha’. Nele estão internados até hoje os doentes sequelados de hanseníase, com baixa condição econômica, social e psicológica para viver fora dele (GALVAN, 2003).

CAPÍTULO II

ESPAÇO E VIDA NO URBANO: A DESATIVAÇÃO DA COLÔNIA E A FORMAÇÃO DO BAIRRO COLÔNIA ANTONIO ALEIXO (1979-2010)

Ser feliz é reconhecer que vale a pena viver
Apesar de todos os desafios,
Incompreensões e períodos de crise.
Ser feliz é deixar de ser vítima dos problemas
E se tornar um autor da própria história.
É atravessar desertos fora de si,
Mas ser capaz de encontrar um oásis
No recôndito da sua alma.
É agradecer a Deus a cada manhã pelo milagre da vida.
Ser feliz é não ter medo dos próprios sentimentos.
É saber falar de si mesmo.
É ter coragem para ouvir um "não".
É ter segurança para receber uma crítica,
Mesmo que injusta.

Pedras no caminho?
Guardo todas, um dia vou
Construir um castelo ...

(Fernando Pessoa)

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

> O que vale na vida não é o ponto de partida, mas a caminhada. Caminhando e semeando, no fim terás o que colher (CORA CORALINA. In Áudio Poema Cora Coralina em Prosa e Verso)

2.1 O processo de desativação

Diante das normas que segregavam os doentes, muitos deles eram escondidos por suas famílias, na esperança de não serem descobertos e levados para as Colônias. Isso permitia que estes doentes também não fossem tratados e continuassem sendo fonte de infecção para outras pessoas. Essa atitude, comum em todos os lugares que adotaram o isolamento compulsório, favorecia o constante aumento dos casos de hanseníase. Assim, o 7º Congresso Internacional de Lepra, ocorrido, em 1958, em Tóquio pôs fim à prática de segregação do doente de hanseníase, pois a mesma não era um método eficaz no controle da doença e favorecia um descontrole, uma vez que os doentes desejavam estar com suas famílias e faziam de tudo para não ficarem segregados. Desde então este método foi considerado ultrapassado.

Aos poucos e muito depois, essa filosofia foi sendo introduzida no Brasil, a partir do Decreto 968 de 07/05/1962 e da Portaria 165 do Ministério da Saúde de 14/05/1976. O Decreto do governador Enoch Reis, baixado em dezembro de 1978 e baseado na Portaria 165 do Ministério da Saúde, determinou à Secretaria de Saúde a promoção de medidas necessárias à desativação do Hospital-colônia Antonio Aleixo. Antes deste período, no entanto, já havia tido início pela Secretaria de Saúde do Estado a sua pré-desocupação (GALVAN, 2003).

Após 21 anos da recomendação internacional que abolia a necessidade de isolamento de pacientes com hanseníase, a Secretaria de Saúde do Estado (SESAU) começou a colocar em prática a Portaria do Ministério da Saúde, baixando as seguintes normas: 1) Todos os doentes em condições terão alta; 2) Os inválidos poderão ficar no Asilo; 3) A Colônia diminuirá em curto prazo e, em longo prazo, deverá desaparecer; 4) Os doentes que gozam de aposentadoria contribuirão com um percentual, conforme seus vencimentos, e esse

dinheiro será empregado para a reabilitação dos egressos; 5) Os doentes que foram internados e reabilitados sairão do hospital, voltando para seus domicílios e, se não for possível, ficarão na Colônia.

Com estas decisões, a SESAU apresentou um programa de desativação do leprosário Colônia Antonio Aleixo, que só veio a ser iniciado em agosto de 1978, após aprovação do plano de ação assinado pelo Governador do Estado e a nomeação de uma Comissão de Trabalho Integrado para a transformação da Colônia Antonio Aleixo em bairro de Manaus, com a participação dos seguintes Órgãos de Governo: Secretaria de Saúde – Coordenação (SESAU), Secretaria de Trabalho e Serviços Sociais (SETRASS), Secretaria de Estado de Produção Rural (SEPROR), Secretaria de Estado de Interior e Justiça (SEIJUS), Secretaria de Estado de Segurança Pública (SESEG), Secretaria Municipal de Educação e Cultura (SEMEC), Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária (INCRA) e Empresa de Assistência Técnica e Extensão Rural (EMATER) (RELATÓRIO DE DESATIVAÇÃO DO HOSPITAL COLÔNIA ANTONIO ALEIXO, 1978).

A fase preparatória do plano ocorreu de agosto a dezembro de 1978, período em que foi baixada a Portaria 468/78 que extinguia o Hospital-Colônia Antonio Aleixo e criava o Asilo e o Centro de Saúde em seu lugar.

A partir de setembro de 1978, as visitas domiciliares foram iniciadas pela Comissão, com o propósito de preparar os moradores da Colônia para a desativação. Segundo consta no Relatório da Desativação da Colônia Antonio Aleixo (1979), elaborado pela Comissão, os problemas encontrados ao longo das visitas e priorizados foram: a situação dos solteiros; a reforma dos pavilhões; a situação da Caixa Beneficente; a demarcação de terras; a legitimação dos documentos de propriedade; e a situação dos incapacitados fisicamente.

No que se refere à situação dos solteiros, na desativação da Colônia, eles deveriam procurar seus parentes com os quais passariam a residir ou levar os parentes para morar com eles na Colônia, pois todos os ex-internos haveriam de receber uma casa. Outra alternativa era agrupar os solteiros em grupo de 3 ou 4 indivíduos para morarem em uma mesma casa, ideia que partiu dos próprios internos. O serviço social passou a organizar os grupos, enquanto outros procuravam por suas famílias fora da Colônia, processo que foi bastante demorado porque se descobriu que a maioria dos internos havia sido rejeitada pela sua família. Como os solteiros moravam em pavilhões e alimentavam-se no refeitório principal, não possuíam utensílios em casa nem recebiam o rancho como os casados, o que representava um sério problema, porque teriam que assumir por si só sua alimentação.

Quanto à reforma dos pavilhões, eles deixaram de ser reformados por falta de recursos financeiros, ficando o problema a ser resolvido posteriormente. Os pavilhões careciam de reforma para poder receber os grupos dos solteiros que passariam a morar neles, desta vez, agrupados.

A situação da Caixa Beneficente foi resolvida com muito conflito, tendo em vista que a mesma havia conseguido acumular vários bens, como barcos de pesca, canoas, porcos, frangos etc., sendo necessário se pensar o que seria desta instituição e desses bens. A primeira proposta foi pela sua extinção. Logo depois, escolheu-se uma nova diretoria, decidindo-se pela sua manutenção.

No que toca à demarcação das terras**,** o INCRA, a EMATER e a SEPROR foram os órgãos encarregados de fazer um estudo sobre o assunto, com objetivo de criar uma cooperativa agrícola. O INCRA chegou a elaborar um plano de ação para o período de outubro de 1978 a fevereiro de 1979, porém sua execução estaria a cargo da EMATER que concluiu pela inviabilidade do plano, argumentando que a criação de uma cooperativa agrícola dependeria da autorização de uma cooperativa já existente em Manaus, de modo que todas as iniciativas neste sentido foram suspensas, começando a se pensar em transformá-la em outro tipo de associação. Sobre a demarcação das terras, a SEPROR começou um levantamento topográfico de toda a área para depois iniciar o projeto de urbanização. Esse processo foi concluído e partiu-se para a demarcação dos terrenos (RELATÓRIO DE DESATIVAÇÃO DO HOSPITAL COLÔNIA ANTONIO ALEIXO, 1978, p.05).

Com relação à legitimação dos documentos de propriedade, a Secretaria do Interior e Justiça iniciou um levantamento a este respeito e em seguida suspendeu o estudo justificando a espera de um projeto da SEPROR. No entanto, ficaram as seguintes propostas: a) repassar uma carta-documento dando ao proprietário o direito de uso da terra. Em caso de morte, o patrimônio passaria ao Estado; b) repassar o título de proprietário da terra, no qual haveria uma cláusula em que o proprietário só poderia se desfazer do bem após 5 anos de permanência no mesmo. Se nesse ínterim houvesse caso de morte, o bem permaneceria com os herdeiros; c) repassar o título de proprietário com todos os direitos com proibição de venda e, em caso de morte, passaria ao herdeiro com proibição de venda. Dentre as 3 opções, permaneceu a primeira.

A situação dos incapacitados fisicamente foi resolvida da seguinte forma: os internos com incapacidades físicas, sem condição de se auto-sustentar, seriam internados no Asilo Dr. Geraldo da Rocha. Para isso, as assistentes sociais mantiveram vários contatos com

aqueles que viviam nas enfermarias do Hospital, pois havia também muita resistência pelos seguintes motivos: o Asilo era visto como presídio; o Asilo estava sendo mantido para exterminar rapidamente os hansenianos, na concepção deles; no Asilo, os internos não teriam a liberdade de fazer sua própria comida, ter seus próprios utensílios domésticos, usar suas próprias roupas. A Comissão chegou a conclusão que o nome 'Asilo' deveria ser mudado para não gerar idéias distorcidas.

Toda essa primeira fase de preparação da desativação da Colônia foi encerrada em dezembro de 1978. No dia 01 de janeiro de 1979, houve um almoço no refeitório da Colônia para comemorar a desativação do leprosário.

Desde então, o ato da desativação estava em vigor e o processo era irreversível. Os internos eram sabedores disso, mas não estavam acreditando na sua efetivação, pois de tudo o que se havia planejado quase nada havia sido cumprido, como por exemplo, a reforma dos pavilhões e a contratação de um funcionamento para o Posto Policial solicitado pela Comissão.

Pôde-se perceber, ainda, a resistência dos doentes em deixar os asilos, pois, após muitos anos de segregação social e familiar, a maioria deles demonstrava total despreparo para gerir suas próprias vidas e optaram por continuar morando nos asilos, em processo de reestruturação gradativa (SANTOS, FARIA e MENEZES, 2008). Podemos identificar esta afirmação no Relatório de Desativação do Hospital Colônia Antonio Aleixo (1978, p.51):

> Na execução do processo verificou-se que por estarem habituados a submissão da Administração da Colônia, o nível de auto-determinação, de iniciativa própria e de decisão era muito baixo e, em consequência disso, passaram a transferir para a Comissão a dependência que tinham da antiga Administração. A dependência econômica implicou inclusive na inexperiência para o auto-sustento, principalmente quanto à aquisição de utensílios domésticos e de alimentação. O sentimentalismo criado pelos tabus culturais em relação à doença faz com que utilizem essa situação para exigirem que sejam satisfeitos todos os seus anseios, pedidos e ambições, argumentando sempre que não tiveram culpa de adoecer e, portanto, o Governo tem a obrigação de sustentá-los (RELATÓRIO DE DESATIVAÇÃO DO HOSPITAL COLÔNIA ANTONIO ALEIXO, 1978, p.51).

Ao mesmo tempo a imprensa local, apoiada por vários moradores da Colônia, pressionava o Governador a revogar a decisão, uma vez que eles não tinham como sobreviver sem a ajuda que recebiam.

O principal problema foi para os solteiros, que despreparados para levarem suas vidas de forma independente, depararam-se no dia 2 de janeiro com o refeitório fechado e

sem o rancho prometido. Os casados que antes recebiam o rancho foram informados que a partir de janeiro tinham que começar nova vida, sem contar com esta ajuda.

Muitos problemas começaram a aparecer a partir daí. Um deles foi a não reforma dos pavilhões por falta de recursos. A proposta apresentada de se vender alguns bens da Caixa Beneficente, como os barcos, para financiar a reforma rompeu como uma bomba aos ouvidos da imprensa, causando protestos e denúncias por todos os lados. A Secretaria de Estado de Trabalho e Serviços Sociais assumiu o compromisso da reforma.

Ao resolver o problema da reforma, solucionou-se também o futuro da Caixa Beneficente que continuaria a existir com uma diretoria eleita pelos próprios moradores da Colônia. Muitos problemas ocorreram durante a eleição da nova diretoria da Caixa Beneficente e, posteriormente, outros foram surgindo.

A demarcação dos lotes não pôde ser completada porque a SEPROR justificou que deveria efetuar uma política de titulação de terras para colonos no interior do estado, em função da época pré-eleitoral e, por isso, a solução para o problema da Colônia deveria ser adiado.

Os pavilhões foram parcialmente restaurados, porque a Secretaria responsável não dispunha novamente de recursos.

Outro impasse criado foi da contratação de professores para a escola. O ano letivo havia sido prejudicado porque a SEMEC pretendia contratar professores da própria comunidade, mas somente por tempo determinado e para isso eles precisariam abrir mão da aposentadoria que já possuíam, o que não despertava interesse de ninguém.

O processo de desativação ocorreu em meio a grandes desavenças internas e externas. Não que os internos não apoiassem a desativação, mas o que não apoiavam era a forma como estavam sendo deixados, sem assistência, sem trabalho, sem alimentação, sem aposentadoria e alguns com apenas o lote de terra para construir e plantar por conta própria. Não apoiaram de fato porque as promessas governamentais não haviam sido cumpridas e eles estavam sendo abandonados.

Fora da Colônia, políticos se aproveitavam da situação em busca de votos, prometendo revogar a decisão em vez de buscar soluções para os moradores; a imprensa desfiava o rosário de acusações e difamações; e alguns dos ex-internos reivindicavam seus direitos tentando tirar proveito, de alguma forma, da situação (não que eles não tivessem tais direitos).

Apesar das informações anteriores aos órgãos da imprensa e à população, quase todos, inclusive parte da classe médica, colocaram-se contra a desativação: a população,

com medo do contágio e dos futuros ‘mendigos’ que infestariam as ruas; e parte da classe médica, ‘preocupada’ com o grande número de hansenianos que iriam procurar os hospitais de Manaus. Algumas autoridades manifestaram-se preocupadas com a possibilidade de Manaus vir e a se tornar conhecida como ‘capital da lepra’, solicitando providências do governo para acabar com o triste espetáculo da mendicância exercida nas ruas de Manaus por hansenianos (FROTA, 1979).

Diante desta situação quase insustentável, um grupo organizado de ex-internos buscava o direito de ser respeitado, denunciando o descaso dos órgãos oficiais do governo. Alguns dos componentes deste grupo foram vistos como baderneiros e provocadores de tumultos. O que se esperava deles eram as mesmas atitudes de silenciamento e de invisibilização que os subalternizaram durante décadas.

No dia 6 de janeiro de 1979, o jornal *A Notícia*, de Manaus, ao lado de várias fotos de doentes mutilados, publicou que 600 leprosos ameaçavam descer para mendigar, pois a Colônia Antonio Aleixo estava à venda desde o dia 2 de janeiro, quando teve início o processo de desativação e sua transformação em bairro (FERREIRA, 1979).

Esta situação, em parte, foi provocada pela divulgação do Plano da Secretaria de Estado de Trabalho e Serviços Sociais, onde constavam dois principais objetivos, sendo que somente o primeiro havia sido cumprido:

> - Orientar as famílias da Colônia Antonio Aleixo para assumirem seu auto-sustento considerando o cancelamento do atendimento direto ora oferecido aos moradores pela Secretaria de saúde.
> - Dotar a Colônia de uma estrutura comunitária, objetivando despertar o espírito de participação consciente dos moradores quanto à conservação e desenvolvimento de sua comunidade. (RELATÓRIO DE DESATIVAÇÃO DO HOSPITAL COLÔNIA ANTONIO ALEIXO, 1978, p.05).

Ora quando se abandona involuntariamente pais, filhos, maridos e esposas, amigos e amigas para um destino inexorável e sem volta e de proteção às vidas dos demais ditos sadios, fica muito difícil entender que de uma hora para outra se deverá viver com a sociedade que segregou e anulou grande parte das possibilidades de sua vida.

Como aceitar o fato de estar livre, mas ao mesmo tempo preso pelo passado que estará sempre presente pelo estigma da hanseníase? Como sepultar a história vivida? É impossível apagar das mentes a realidade brutal de 4 décadas sombrias vividas na Colônia Antonio Aleixo, com um simples Decreto de Desativação.

No processo de desativação da Colônia alguns problemas ficaram sem respostas e outros nem foram discutidos, tais como: As terras ocupadas há dezenas de anos por estes

pacientes, a quem seriam destinadas? Os pacientes seriam indenizados pelos danos físicos e morais que sofreram ao longo do período de segregação compulsória? Como os fisicamente incapacitados poderiam competir no mercado de trabalho de uma sociedade profundamente desigual e discriminatória?

Segundo Cruz (2008), o processo de segregação foi uma imposição governamental para proteger a 'sociedade sadia' e amenizar os prejuízos econômicos que o país poderia vir a ter com o aumento do número de doentes, além dessa doença ser considerada, na época, um atraso civilizacional.

> A leprologia moderna, ao fabricar uma nosologia e uma explicação etiológica para a lepra, fê-lo em associação com um enunciado acerca da sua inextrincabilidade com o atraso civilizacional, descrevendo-a como uma enfermidade pré-moderna. O arranque do processo de medicalização da lepra, definiu como resposta social e política a erradicação da enfermidade, sem qualquer pressuposto de inclusão dos indivíduos por ela assolados, anunciando antes que, perante a ausência de tratamento, a única resposta profilática seria a interrupção da cadeia do contágio através da segregação dos enfermos do espaço público. Portadores de uma *doença residual de atraso civilizacional*, os doentes de lepra viram-se expelidos para lá das fronteiras que delimitam a modernidade, oclusos do espaço público, e convertidos em sujeitos *exilados da história* (CRUZ, 2008, p. 195).

Quando a Colônia foi desativada, a doença já não era mais ameaça, por isso também não havia mais motivos para se preocupar com as pessoas que lá ficaram isoladas por muito tempo. Já não havia mais uma ameaça social, mas havia um gasto econômico que precisava ser encerrado. Desta forma, reconhecemos neste processo uma dialética entre a visibilização de uma doença e a invisibilização dos indivíduos portadores da doença em seus corpos.

A medida governamental de desativação da Colônia trouxe para o governo duas soluções: ao mesmo tempo que 'libertava os cativos', porque havia uma pressão de grupos da sociedade, livrava-se também de uma responsabilidade econômica e social. Para os ex-internos representou um processo doloroso cheio de curvas e armadilhas históricas, vivenciadas até os dias de hoje.

Esses fatos mostram os insucessos e limitações dos programas governamentais no tocante à efetiva assistência e respeito aos doentes de hanseníase. Do norte ao sul do país, essa história ficaria, para sempre, marcada pelo sofrimento social e individual de milhares de hansenianos. A segregação e a discriminação deixaram marcas profundas e alguns ex-internos, ainda hoje, sentem-se mais protegidos dentro do bairro Colônia Antonio Aleixo do que fora dele. O preconceito fez com que muitos deles tivessem medo de encarar a sociedade, depois de passar tanto tempo confinados.

2.2 O auto-conceito, os sentimentos, a auto-segregação e a inclusão/exclusão social

O caráter contagioso da hanseníase, ao transbordar as fronteiras do corpo individual, parece induzir uma conexão análoga na sua vivência mais imediata. Isto quer dizer, que o universo da doença desfralda uma singular porosidade à dimensão da inter-subjetividade no vivido. Compreende-se, assim, que, por um lado, a relação com o corpo-próprio divirja de acordo com as diferentes redes de sociabilidade em que esse se posiciona, assumindo um maior ou menor grau de estigmatização e que, por outro, a experiência da igualdade ou da diferença influi na maior ou menor agudeza das respostas afetivas

Desta forma, percebemos que a maioria das pessoas que viveram o processo de segregação ainda hoje se enxerga e se auto-intitula como doente. É comum a auto-denominação 'doente', 'doentinho' ou a forma de ver o outro como 'sadio', fazendo distinção quando, de fato, não existe mais a doença. O que se pode dizer é que não são hansenianos ou ex-hansenianos, mas sim pessoas sequeladas pela hanseníase e que há muito tempo deixaram de portar o bacilo, portanto, não podem transmitir a doença.

Além dos indivíduos atingidos pela hanseníase não possuírem uma aceitação social, observam-se sentimentos de auto-rejeição, tanto da doença como de si próprio, devido às incapacidades e deformidades, como podemos identificar no relato a seguir:

> *Eu nunca mais me olhei no espelho, porque eu fico triste de olhar a minha cara. Se você olhar o meu retrato ali na parede, você não diz que sou eu. O pessoal olha pro retrato e olha prá gente e nunca vai dizer que é a mesma pessoa, que um dia foi bonita na vida. Eu não olho prá não ficar triste. Mesmo que as pessoas fiquem velhas e vejam a diferença quando olha no espelho é diferente quando tem uma doença dessas, que muda a fisionomia da pessoa por causa do aleijo, por causa das consequências da doença. A doença acabou com a minha vida* (ARM, 80 anos).

Segundo Claro (1993), o indivíduo é estereotipado com tal rótulo social, que significa impor-lhe uma marca que, de certo modo, o reduz a uma condição inferior ao padrão mínimo atribuído à condição humana, restaria a ele duas possibilidades: ou se adequar ao papel marginal a ele designado ou tentar 'encobrir' as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante.

Nunes (1993, p.4) identifica uma nova identidade que o indivíduo com hanseníase contrai:

> Contrair a hanseníase, por exemplo, não é apenas, mesmo que afirmemos o contrário, contrair uma doença que agride os nossos nervos periféricos; mas "contrairmos" também uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si; até porque essa alteração de identidade não tem cura (NUNES, 1993, p.4).

Dentre os aspectos psicossociais apresentados pelos indivíduos atingidos pelas sequelas da hanseníase, encontram-se diversos casos de ruptura do vínculo social, provocados pela segregação e que foram favorecidos pelo aparecimento de sinais depressivos, de insatisfação, insegurança, culpa, medo, baixa auto-estima, perda da identidade, alteração da imagem corporal devido às mutilações e sentimento de humilhação constante.

Ao entrevistarmos os pacientes que haviam sido internados na Colônia Antonio Aleixo, estes, em vários momentos, descreveram como se sentiram estigmatizados pela sociedade. É interessante observar, que estas manifestações de rejeição, estigma e exclusão se deram nos mais variados espaços e situações, desde os núcleos familiares, até o espaço interno institucional, como podemos identificar nas narrativas a seguir.

> *Quando eu cheguei na Colônia uma coleguinha chegou comigo e disse: Olha nós todos aqui temos lepra. Eu pulei e disse: Eu não, eu tenho doença da pele. Eu acho que hoje as pessoas têm uma grande ignorância de não chegar perto da gente. Nós não pedimos prá nascer assim. Eu me sinto muito humilhada no meio das pessoas sadias. Até a minha filha tinha preconceito. Um dia eu disse prá ela: 'Olha, um dia eu já fui como tu, toda perfeitinha. Eu não pedi prá ficar assim'. Todo mundo fica olhando prá gente. Por isso que eu quase não saio da Colônia. Aqui não tem isso. As pessoas abraçam a gente, beijam, não tem medo* (SFCL, 76 anos).

> *Dois doentes aqui se mataram. Eles amararam a corda no pescoço e se penduraram. O outro que se matou tomou 60 sulfas de uma vez só e acabou morrendo. Uma mulher morreu envenenada com permanganato, mas foi acidentalmente porque ela não enxergava direito e tomou o remédio enganado. Tudo isso acontecia aqui dentro da Colônia* (JRF, 73 anos).

O passar dos séculos não conseguiu alterar o significado da palavra 'lepra' ou do 'doente de lepra', que continuou a ser rejeitado e temido pela sociedade. O imaginário social fortemente enraizado não possibilitou que, após a definição da doença, seu agente causador, sua terapêutica e profilaxia pusessem fim ao milenar preconceito. O termo hanseníase tentou interditar, simbolicamente, a palavra lepra, procurando, com isso, esvaziar o conteúdo pernicioso da imaginação pública desta enfermidade, mas a densidade histórica do estigma transpôs os mecanismos erigidos para contê-la, permanecendo, ainda, no cotidiano daqueles que dela padecem.

> *Um dia desses a Doutora disse que eu não tinha mais hanseníase e eu perguntei prá ela: 'E o que é isso?*(mostrando os membros superiores)*' Ela disse: 'São sequelas'. Eu disse: 'Prá senhora isso é sequela, mas para os outros não, isso é lepra e nem é hanseníase'. De qualquer jeito, a gente tem que respeitar as pessoas* (IFS, 79 anos).

As sequelas e as deformidades físicas, surgidas com a progressão da doença, são dificuldades significativas enfrentadas nas relações e na execução de atividades do

cotidiano, exigindo várias adaptações pessoais, tanto físicas quanto emocionais. A realização de tarefas simples como abotoar a roupa, calçar sapato ou assinar o próprio nome foram afetadas quando os doentes perderam a sensibilidade das mãos ou tiveram seus dedos deformados e amputados. O simples ato de caminhar ficou prejudicado quando os pés e as pernas foram atingidos pelas sequelas físicas da hanseníase.

A presença de uma incapacidade funcional, determinada por uma amputação de membros implica em interferência sobre a autonomia e independência. Há, portanto, uma infinidade de sentimentos envolvidos no processo de alteração do corpo, já que ele tem importância vital enquanto meio de inserção e relação com o mundo. Toda essa situação provoca sentimentos que levam à perda da auto-estima e fazem com que o paciente de hanseníase se auto-segregue (EIDT, 2004).

Quanto ao diagnóstico, a hanseníase tendia a lançar o indivíduo num limbo, num espaço de indefinição ontológica e existencial, causada pela incerteza quanto ao futuro, dado que as aspirações e as certezas anteriores haviam sido inviabilizadas e o aparecimento das sequelas piorava este quadro.

> *Eu pensava: 'Poxa vida, eu já fui discriminado na casa dos meus pais e agora a venta* (face) *está quebrando. Como eu vou ficar feio! Eu vou me matar'. Fui lá, amolei a faca, fui lá prá privada* (sanitário) *e disse: 'Eu vou me matar. Quando eles vierem eu já vou tá morto'. Depois eu peguei a faca prá dar em cima do meu coração, aí eu pensei: 'Por que eu vou fazer isso com a minha vida? Só porque eu tô com defeito na minha cara? Se Deus me deu essa doença eu tenho que ver até onde eu vou chegar. Nunca mais eu vou pensar em me matar. Eu posso ficar do jeito que ficar eu não vou mais pensar em me matar'. Eu saí de lá e nunca mais pensei em fazer isso* (JRF, 73 anos).

A preocupação com a aparência corporal não é uma superficialidade sem sentido. O corpo produz sentido e exprime maneiras de ver, de tocar, de estar com os outros, de provar e provocar emoções e comunicar valores. A mudança física acarretada pela hanseníase pode ir além do corpo, transformando sua identidade e auto-conceito. Para lhe dar com sua imagem corporal, o indivíduo vai se engajar para ajustar-se ou acomodar-se aos eventos da doença. As adaptações e estratégias são basicamente construídas nas condições de vida em comum. Assim, o paciente com sequelas de hanseníase pode reagir de diversas formas, conforme descrevemos nos relatos abaixo:

> *Quando eu chego em certo lugar eu fico na minha, porque eu tenho medo de ser rejeitada. As pessoas chegam perto de mim porque eu tenho o rosto perfeito, mas quando eu estendo a mão prá cumprimentar eles vêem que a minha mão é aleijada aí elas se afastam. Então prá não ser humilhada desse jeito eu espero que as pessoas façam o que elas quiserem* (FPP, 66 anos).

Fora da Colônia eu me acho excluida, mas aqui dentro não. Aqui é meu mundo. Aqui eu me criei. De 2 anos até 60 anos é muita vida. Eu sinto vergonha de estar no meio dos outros, pela minha situação. Eu não tenho mão, nem pé. Mas aqui dentro da Colônia eu me sinto em casa. Eu só fui na cidade duas vezes em todos esses anos. Mesmo depois da Colônia ter sido desativada eu preferi ficar aqui porque tem muita gente igual eu. Lá fora as pessoas não olham a gente como normal, eles olham como pessoas deformadas e prá não me sentir humilhada eu prefiro nem sair daqui (MCA de F, 66 anos).

Analisando os relatos acima, observamos que a reflexão dos ex-internos sobre o preconceito e o estigma aventa uma sugestão que consideramos particularmente importante. Ainda que identifiquem o estigma com as sequelas físicas provocadas pela hanseníase, os ex-internos remetem para a outra pessoa a responsabilidade pela estigmatização, fazendo-a depender menos de quem é olhado e mais de quem olha. Ao ressaltarem a heterogeneidade das respostas sociais que lhes são dirigidas, num eixo entre a reciprocidade e a rejeição, imputam o ônus da exclusão a outra pessoa e nunca a si mesmo, embora percebamos que a exclusão acontece de ambos os lados.

Para Leininger (1991), o preconceito resulta do modo de ver o mundo, das apreciações de ordem moral e valorativa, dos diferentes comportamentos sociais e mesmo das posturas corporais. São produtos de uma herança cultural. Cultura aqui definida a partir dos valores, crenças, normas de comportamento e práticas relativas ao estilo de vida, aprendidos, compartilhados e transmitidos por um grupo específico, que orienta o pensamento, as decisões e as ações dos elementos pertencentes ao grupo.

Segundo Cruz (2008), o medo assoma como uma emoção vigorosa que medeia a dialética entre a inclusão e a exclusão social dos doentes de hanseníase. No seu lastro, o tato emerge como um mecanismo que sintetiza e que substancia quer a segregação, quer a mutualidade. A metamorfose mais significativa no comportamento dos ex-internos teve lugar, não nos espaços da articulação verbal, mas no próprio corpo e na sua relação com os demais. A mesma autora continua dizendo que:

> É do medo social das pessoas que padecem de lepra que se nutre a opacidade da representação pública desta doença, lançando sobre os enfermos um véu que, ao mesmo tempo que os invisibiliza, postula a sua inumanidade, uma vez que a recusa do toque constitui umas das formas mais extremas de exclusão. O tato constitui, assim, uma linguagem relacional que assinala a fronteira entre a inclusão e a exclusão (CRUZ, 2008, p. 175).

Por isso, acreditamos que por meio do toque também se ensaia a transposição dessa mesma fronteira. Na experiência dos ex-internos, não é no plano discursivo que a inclusão social é discutida, mas ao nível das práticas cotidianas, com especial destaque para a

comensalidade. Segundo Cruz (2008), é no encontro ou no desencontro entre corpos que a igualdade e a desigualdade são efetivadas e experimentadas.

Durante as entrevista, outros sentimentos foram evidenciados, entre eles: tristeza, sentimento de inutilidade, vergonha, culpa e constrangimento. No entanto, o sentimento mais comum a todos foi o de resiliência, como podemos observar nos relatos a seguir:

Deus não quer nada ruim prá ninguém. Ele sabe que nós temos valor. Eu me sinto feliz na Colônia porque aqui eu tenho muitos amigos. Eu sou a mais antiga de todos que moram na Colônia, todo mundo gosta de mim aqui e eu recebo muita visita. Eu não enxergo, nem ando como você pode ver, mas os meus amigos não se esquecem de mim. Nós temos missa aqui no chapéu de palha toda terça-feira. Os amigos abraçam a gente, beijam a gente. Eles não têm preconceito (SFCL, 76 anos).

*Eu sofria muito antes de acontecer comigo as coisas. Eu pensava: 'se chegar as minhas mãos a entortar, se meus pés forem perdendo os ossos e se eu for perdendo os membros, como eu vi muitos dos meus colegas perdendo, eu vou ficar louco'. Mas quando foi acontecendo comigo, eu fui me concentrando e procurando viver a realidade. Eu já tinha visto isso acontecer com os outros, agora era comigo. Então quando chegou por mim eu já estava acostumado. Quando alguém me pergunta hoje se eu sou feliz eu respondo: 'Sou, sou muito feliz, porque sou um sobrevivente da Colônia Antonio Aleixo, onde muitos colegas morreram com esta doença, outros com câncer e outros tipos de doença. Eu sou feliz porque eu me conformei. A minha família é toda sadia. Nenhum contraiu doença. Eu sei que eu não transmiti doença prá nenhum filho meu, só isso já me deixa feliz (*A.R.S., 71 anos).

Eu já passei muito sofrimento na vida, mas agora eu sou feliz. Eu vivo muito bem com meus vizinhos. Apesar das minhas sequelas e não enxergar mais, eu não vivo só doente. Agora eu tenho minha casinha, tem uma pessoa que pago para cuidar de mim, tem o dinheiro que recebi de indenização do Lula (Presidente). *Eu sou feliz, Graças a Deus* (ARM, 80 anos).

Eu me acostumei com a minha mutilação. Eu me sinto como se eu não tivesse nada. Hoje eu gozo saúde. Eu venci todas as doenças que eu peguei como hepatite e malária. Eu acordo cedo, pulo na água, me movimento com os braços e nado, já que eu não posso andar. Eu faço meu exercício físico assim. Eu já estou com 71 anos. Se eu fosse contar detalhado o sofrimento que nós passamos na Colônia dava um livro de mais de 500 páginas. Isso tudo nós vencemos. Muitos foram sendo mutilados devagar como eu (choro e riso) (ARS, 71 anos).

Quando a Colônia foi desativada não foi fácil, mas depois eu saí prá vida, eu saí pro convívio e vivo feliz. Eu vivo uma vida de auto-estima. Eu aprendi que tenho que estar pronto prá qualquer coisa (RFS, 76 anos).

Este sentimento de resiliência mostrado pelos entrevistados é definido por Placco (2002, p.7-8) como:

> A capacidade de responder de forma mais consistente aos desafios e dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação diante desses desafios e circunstâncias desfavoráveis, tendo uma atitude otimista, positiva e perseverante e mantendo um equilíbrio dinâmico durante e após os embates. (PLACCO, 2002, p. 7-8).

A resiliência refere-se a uma habilidade de superar adversidades, o que não significa que o indivíduo saia da crise ileso. Nela observamos um indivíduo com uma atitude

otimista, positiva, perseverante e mantendo um equilíbrio dinâmico durante e após os embates de personalidade. Ela possibilita ao sujeito superar as pressões de seu mundo, desenvolver um autoconceito realista, autoconfiança e um senso de autoproteção que não desconsidera a abertura ao novo, à mudança, ao outro e à realidade subjacente.

A resiliência demonstrada por esses indivíduos deveu-se em grande parte ao trabalho das redes sociais que durante muito tempo estiveram presentes na Colônia e às novas redes formadas a partir da desativação da Colônia. Uma delas é o MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), cuja Coordenadora, que também foi uma dessas vítimas, expõe sua opinião sobre as pessoas que sobreviveram a esta situação:

> *As pessoas que viveram aqui são pessoas preciosas, que tem uma história de vida com as rejeições e separações. Foram pessoas que sobreviveram a tudo isso; que vieram prá cá a reboque em uma canoa, passando frio, comendo numa latinha o pouco que davam; que ficaram na Colônia durante muito tempo sem poder reclamar de nada; que ficaram cegas e perderam pedaços de seus corpos em decorrência da falta de tratamento. A sociedade nos deve respeito por isso, por nós sermos sobreviventes de uma história que nos maltratou fisicamente e psicologicamente. Precisamos resgatar a dignidade de todas essas pessoas (Valdenora Rodrigues – Coord. do MORHAN - Manaus).*

Esses indivíduos têm vivido, ao longo das suas vidas, uma contingência social que, conquanto os tenha invisibilizado do espaço público, não os esvaziou enquanto sujeitos históricos (CRUZ, 2008).

> *O Padre Hudson me ajudou a descobrir o meu valor. Ele me fez acreditar em Deus e acreditar que eu não estou aqui por acaso. Eu vi pessoas se matarem na Colônia. Eu tinha todos os motivos prá fazer isso também, mas não fiz. Eu não me sinto bem aceita na sociedade, mas hoje é melhor do que antes. Hoje eu ajudo muita gente porque eu sei o que o sofrimento pode fazer na vida de uma pessoa* (FPP, 66 anos).

Ainda que, metaforicamente, retidos num passado de limbo, percebemos hoje que estes indivíduos construíram ativamente as suas vidas, tanto no interior da Colônia, quanto no seu exterior. Viu-se que as fronteiras que desenhavam a segregação interna e externa na Colônia, foram transformadas pelos internos em espaços de porosidade, permitindo que diversas redes de apóio social, que não viam a doença como barreira, circulassem entre ela, ajudando os ex-internos a superar seus próprios preconceitos.

2.3 O espaço da ‘falta’ também é o espaço da ‘luta’: reparação da negligência

Estima-se que existam atualmente cerca de três mil pessoas, no Brasil, remanescentes do período em que se preconizava o isolamento sanitário compulsório para as

pessoas com hanseníase. Esses indivíduos, após anos de isolamento forçado, perderam a capacidade para uma vida normal (MORHAN, 2006). Nos últimos cinquenta anos, com a consolidação da cura da hanseníase por meio da PQT, realizada no âmbito da assistência ambulatorial, os hospitais-colônia passaram apenas a asilar antigos doentes que não possuíam mais vínculos familiares ou sociais fora de seus muros e aqueles, que mesmo curados, continuavam dependentes de tratamento por conta de sequelas.

Os estarrecedores depoimentos dos pacientes remanescentes do período de internação compulsória, que infelizmente abundam na literatura especializada, muitos dos quais descrevemos anteriormente, possibilitam apreender uma dimensão mais real e humana do problema das pessoas com hanseníase no Brasil. A estigmatização dos portadores de hanseníase é um fato histórico irretorquível.

Olhando a hanseníase como uma doença com histórico milenar, com características marcantes, em todos os sentidos, e que causa mais do que sequelas físicas, marca também toda uma sociedade, seria então, no mínimo, mais uma forma de negligência o Estado permanecer alheio à dimensão dos direitos humanos. Sobretudo, se considerarmos os fatores de risco da doença: a pobreza, as desigualdades e a aglomeração, que são inerentes às grandes massas desse país de dimensões continentais e que estão sujeitas não só à hanseníase, mas a todas as doenças produzidas por esta situação.

A percepção da hanseníase sob a ótica dos direitos humanos permite entre outras coisas, a possibilidade do Estado brasileiro observar seus atos negligentes do passado e vislumbrar pelo menos uma reparação ou amenização desses atos no presente. O Relatório de Estratégia Global (OMS, 2005) definiu a relação dos direitos humanos com a hanseníase da seguinte maneira:

> Os direitos humanos básicos incluem os direitos à vida, à dignidade da pessoa, igualdade perante a lei e a não ser submetido a tratamento desumano ou degradante. Esses direitos têm sido incorporados aos direitos constitucionais em muitos países. As principais questões de direitos humanos para as pessoas afetadas pela hanseníase são direitos à dignidade da pessoa e ao acesso equitativo a tratamento apropriado. A eficácia da poliquimioterapia na cura da hanseníase e a intensificação das atividades de advocacia nos últimos anos trouxeram mudanças positivas nas atitudes da população em geral em relação às pessoas afetadas pela hanseníase em muitas comunidades. Entretanto, o estigma social associado com a hanseníase ainda não desapareceu completamente em muitos países. O impacto da discriminação é particularmente grave entre as mulheres que padecem de hanseníase em muitos países. Qualquer dispositivo legal ou regulamentar que possa comprometer o direito a emprego de um indivíduo afetado pela hanseníase, no seu próprio ou em outro país, deve ser abolido (OMS, 2005, p, 12.).

No âmbito internacional, o Governo Japonês foi pioneiro ao reconhecer a figura do ‘exilado sanitário’ e a estabelecer indenização para as pessoas com hanseníase que sofreram segregação compulsória por motivos sanitários.

No Brasil, a luta começou com o acreano Francisco Augusto Vieira Nunes, conhecido como Bacurau, um dos fundadores e o primeiro presidente do MORHAN (MORHAN, 2006). O MORHAN lutou diuturnamente junto aos Governos Municipais, Estaduais e Federal por uma Lei que garantisse o tratamento adequado, a inclusão social dos moradores das colônias e uma indenização, pelo Estado, por tão adversa escolha de procedimento terapêutico no tratamento das pessoas atingidas pela hanseníase.

Ao Governo Brasileiro restou resgatar, ainda que somente uma ínfima parte, a dívida que tem com esses cidadãos (MORHAN, 2006). A iniciativa da Medida Provisória Federal nº 373, de 24 de maio de 2007, que culminou na Lei Federal nº 11.520, de 18/09/2007, dispondo sobre a concessão de pensão especial para pessoas atingidas pela hanseníase, de autoria do Senador Tião Viana, do Acre, transcende o aspecto de saúde e reveste-se principalmente do caráter de resgate de direitos humanos.

Este benefício pretende atenuar as sequelas deixadas pela atuação da temida Polícia Sanitária, num período obscuro da nossa história. Foi criado como meio de trazer a um grupo específico, que sofreu atrocidades perpetradas pelo Estado, uma reparação pelas arbitrariedades da época, embora tenhamos que considerar que se trata de uma reparação de injustiça, e não a concessão de uma graça; não se trata de uma boa vontade ou de um favor realizado pelo Estado, mas, sim, do reconhecimento de um erro, de uma injustiça praticada. E as pessoas que hoje estão recebendo este benefício são conscientes disso, como podemos observar nos relatos abaixo:

Eu sou feliz porque a gente conseguiu lutar juntos. Nós conquistamos o direito de sermos vistos como pessoas. Esta pensão nunca vai pagar o que nós passamos, mas veio prá ajudar muita gente que já está no final da vida, que nunca pode ter um conforto ou pôde ter seu dinheiro prá escolher o que comprar. Isso foi uma conquista nossa. Pela perda da família, pela perda de seus membros que foram amputados por falta de tratamento, pela perda da visão. Quantas pessoas hoje estão cegas. Isso aconteceu porque não teve o tratamento correto. Hoje ainda temos outras necessidades, além da consulta ortopédica que nos oferecem. Para alguém amputar um membro, coisa que ainda acontece hoje, é porque não há um tratamento de qualidade. Precisamos de uma atenção mais abrangente na saúde e isso inclui especialistas na área de oftalmologia e geriatria. Nós estamos sempre juntos aos gestores dizendo o que precisamos e nós precisamos de um tratamento diferenciado, sendo acompanhados continuamente. Além disso, nós precisamos ter nosso espaço respeitado, porque aqui (na Colônia) *nos colocaram e nós precisamos viver neste espaço com dignidade. A comunidade precisa respeitar essas pessoas pela sua própria história de sobrevivência (Valdenora Rodrigues – Coord. do MORHAN - Manaus).*

Foi uma medida para pagar o tratamento que nós não tivemos, embora não tenha dinheiro que pague estas sequelas (mostrando os membros) (MCAF, 77 anos).

Eu achei isso uma beleza, uma coisa maravilhosa, porque o governo tinha esquecido da gente. Com esse dinheiro eu pude realizar alguns sonhos que eu nunca tive oportunidade de realizar. Eu comprei uma geladeira, um fogão, reformei a casa e ajudei meus filhos. Hoje já até consigo comprar 3 caixas de remédios de uma vez só. Mas isso não paga e nem apaga toda a humilhação que nós passamos, porque não foi fácil, não! (FPP, 66 anos).

O valor do benefício proposto foi de R$ 700,00, equivalente a menos que dois salários mínimos. No texto da proposição o benefício não foi vinculado ao piso nacional pois, tal prática é vedada pelo inciso IV do art. 7º da Carta Magna. Isso quer dizer que brevemente este valor, sem reajustes, não conseguirá suprir nem as necessidades básicas dessas pessoas.

No Amazonas, a Assembléia Legislativa aprovou, no ano de 2008, um Projeto de Lei de complementação de aposentadoria das pessoas vitimadas pela hanseníase no valor de R$ 65,00, passando o valor da aposentadoria de R$ 350,00 para R$ 415,00. Esta medida só beneficiou parte dos portadores de sequelas da hanseníase, tornando desigual este direito que é de todos. No ano de 2010, outro reajuste foi concedido, elevando a aposentadoria para R$ 510,00. O MORHAN continua a luta em busca dos direitos que ainda não foram concedidos a todos.

O Presidente Lula veio aqui na Colônia e disse prá gente que não deixaria o Governo dele sem pagar prá todo mundo, que ficou no isolamento compulsório, dois salários mínimos. Mas não é dois salários que estão pagando. Eu só acho o seguinte, se você tem direito não interessa se você é milionário ou pobre, porque é direito seu. Não é piedade, porque estão nos indenizando pelo mal que fizeram com a gente. O pessoal chama o 'dinheiro do Lula'. Não é dinheiro do Lula [...]. *Prá nós conseguirmos ser ouvidos foi preciso fazer panelaço na frente do Ministério da Justiça. Ainda vai acontecer que irmãos nossos nem vão conseguir receber, porque as exigências são cada vez maiores. Qualquer presidente que desse prá gente um milhão por mês não pagaria o nosso sofrimento. Eu queria ter estudado, trabalhado e construído minha vida como uma pessoa comum, mas não foi assim* [...] (TCS, 74 anos).

Infelizmente, muitos não conseguirão obter os mesmos benefícios uma vez que, ao saírem da Colônia Antonio Aleixo, seus prontuários foram extraviados e não se tem como comprovar sua estada neste lugar durante este período. A falta de documentação dificulta a comprovação e o direito ao recebimento da indenização.

2.4 A metamorfose do espaço e a formação de um novo bairro

Os enfermos com alta hospitalar, gradativamente, ocuparam as margens do lago, próximo ao leprosário, hoje denominado Lago do Aleixo. Essa área passou a constituir importante comunidade de egressos (TALHARI *et alii*., 1981). Com a abertura da estrada,

chamada Avenida André Araújo, também conhecida como Estrada do Aleixo, a população local começou a aumentar. A antiga Colônia foi transformada em comunidade aberta onde mais de 500 pessoas sadias transferiram-se para o local com suas famílias. Para tentar reintegrar os ex-internos às suas famílias, uma área em torno do leprosário foi loteada e distribuída durante a gestão do Prefeito Jorge Teixeira de Oliveira.

O bairro Colônia Antonio Aleixo possuía, em 2007, uma população de 13.800 pessoas (Quadro 5), com projeção de aproximadamente 15 mil habitantes para 2010 (IBGE, 2000). Outros estudos apontam hoje uma população acima de 30.000 habitantes (PROCURA, 2006; EIA/RIMA, 2009).

Quadro 5 - População residente, área e taxa de crescimento da Zona Leste do Município de Manaus - 1996, 2000 e 2007

Nome do Bairro	**População Zona/Bairro Contagem 1996 em 01.08.1996**	**População Zona/Bairro Censo 2000 em 01.08.2000**	**População por Zona/Bairro Contagem 2007 em 01.04.2007**	**Área Zona/Bairro 1996/2000/2007 (em Hectare)**	**Taxa de Crescimento Geométrico para o período: 1996/2000**	**Taxa de Crescimento Geométrico para o período: 2000/2007**
	241.995	**324.986**	**374.320**	**6.692,40**	7,65	**2,14**
ARMANDO MENDES	16.813	20.008	20.887	224,66	4,45	0,65
COLÔNIA A. ALEIXO	10.333	12.475	13.800	240,32	4,82	1,53
COROADO	41.387	45.109	46.234	1.142,22	2,18	0,37
JORGE TEIXEIRA	46.377	78.631	92.645	1.019,87	14,11	2,49
MAUAZINHO	12.866	15.028	15.547	1.726,10	3,96	0,51
PURAQUEQUARA	663	3.137	5.422	658,20	47,49	8,55
SAO JOSE OPERARIO	56.956	84.490	103.950	1.026,53	10,36	3,16
TANCREDO NEVES	24.016	35.772	43.161	363,84	10,47	2,86
ZUMBI DOS PALMARES	32.584	30.336	32.674	290,66	-1,77	1,12

Fonte: IBGE, 2000; IBGE, 2007

Não podemos deixar de mencionar, que a taxa de urbanização (percentagem da população da área urbana em relação à população total), no Amazonas, cresceu 6,5% de 2004 a 2009, o que significa mais de 1% ao ano. Assim, pode-se afirmar que 83,1% da

população do estado já mora nas áreas urbanas, incrementando a cada ano a população das cidades e esvaziando a zona rural (IBGE-SIS, 2010).

O local foi formado, em boa parte, por ocupações irregulares, evidenciando-se como um dos bairros mais empobrecidos da cidade. Seus graves problemas infraestruturais somam-se ao pauperismo daquela população, tornando o quadro geral bastante delicado. Raramente tem recebido intervenção por parte do governo, para atendimento de demandas de serviços urbanos básicos. Pelo rápido processo de crescimento urbano, disponibilidade de terra com baixo ou nenhum custo aos moradores, o bairro apresentam sistema viário desarticulado, irregular e com caixa viária insuficiente, dificultando o planejamento do sistema de transporte coletivo, serviço de coleta de lixo, bombeiros e segurança pública (DECRETO Nº 2924 DE 07 DE AGOSTO DE 1995)[16].

Deste modo, os espaços e os tempos, do lugar, modificaram-se, pois começaram a adquirir outros significados. A nova realidade social se apresentou como um novo e intrincado cenário de forças sociais, conhecidas e desconhecidas, envolvendo inúmeros desafios práticos e teóricos.

Neste novo bairro, passaram homens e mulheres a viver uma nova realidade. Isso não pareceu, porém, ser sinal de avanço, mas de decadência. Sem planejamento e infra-estrutura, saneamento, moradias adequadas entre outros elementos básicos, o bairro passou a oferecer duras condições de vida à população, implicando na necessidade de intervenção do Estado para a garantia das condições mínimas de sobrevivência naquele espaço insalubre e desarticulado, suscitando discussões sobre a forma ideal capaz de ajustar-se à nova realidade que se impunha.

O bairro inicia na confluência do rio Negro com o Igarapé do Mauá; segue por este até encontrar o Igarapé da Fortuna; segue por este até sua nascente; daí por uma linha reta no sentido Sul/Norte até a Alameda Cosme Ferreira; segue por esta até o limite Sul da área do Distrito Industrial II; segue por este até o limite Leste da mesma área; seguindo por esta até um ponto frontal a nascente do Igarapé da Colônia Antonio Aleixo; daí por uma linha reta no sentido Oeste/Leste até a sua nascente do Igarapé da Colônia Antonio Aleixo; segue por este até o lago da Colônia Antonio Aleixo; segue por este até a margem esquerda do Rio

[16] Decreto nº 2924 de 07 de agosto de 1995. Institui a divisão geográfica da cidade de Manaus e dá outras providências.

Amazonas; seguindo por este até encontrar a margem esquerda do Rio Negro; segue por este até o Igarapé do Mauá (LEI Nº 287, DE 23 DE MAIO DE 1995)[17].

A Figura 19 retrata as áreas das diferentes comunidades da Colônia Antonio Aleixo e podemos perceber, por meio delas e por comparação com as imagens das Figuras 7 e 8, como o bairro se transformou, após a desativação da Colônia. A comunidade Onze de Maio é a mais desenvolvida do bairro. Surgiu com a instalação dos parentes dos pacientes tratados no leprosário e com a presença da Igreja Católica na pessoa do padre Ludovico Crimella**.**

Figura 19 - Bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010
Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

[17] Lei Nº 287, de 23 de maio de 1995 (Publicada no Diário Oficial nº28.208, Ano CI, de 07 de junho de 1995). Delimita os bairros da Cidade de Manaus, dispõe sobre sua identificação, fixa critérios para o processo de expansão urbana e dá outras providências.

Na grande área territorial e florestal, margeada pelo Lago do Aleixo, inúmeras famílias começaram a se instalar dentro e ao redor do bairro, margeando o Lago. Logo foram formadas várias comunidades hoje divididas em 9: Planalto, Conjunto Guilherme Alexandre, Conjunto Amine Lindoso, Fé I, Fé II, Onze de Maio, Nova Esperança, Colônia Antonio Aleixo e Buritis.

A imagem superior da Figura 19 registra ainda locais de riscos onde residências foram construídas, a partir de processos de ocupações irregulares, diferente da imagem mostrada na porção inferior, onde o local, estruturado para alojar os casais em residências bigeminadas na época da Colônia fechada, possui melhores condições de infraestrutura. De modo geral, todas as áreas do bairro são bastante arborizadas.

Na Figura 20, apresentamos o bairro da Colônia visto a partir do Lago e as habitações que hoje estão presentes em grande número em suas margens, conhecidas como palafitas (imagem central da figura 20).

Figura 20 - Margem do Lago do Aleixo e igarapés limítrofes do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Outras residências, conhecidas como flutuantes (imagem no canto superior esquerdo da Figura 20), são construídas em cima de toras de madeiras, amarradas por cipós, formando um conjunto que muda de endereço, mais para cima ou mais para baixo, conforme o regime das cheias.

De modo geral, na Amazônia é assim: a água governa e determina o destino dos homens. São habitações que não possuem serviços de saneamento básico, cujos moradores têm que conviver com todas as adversidades provenientes da enchente e da vazante das águas. Além disso, o grande número de pessoas vivendo nas margens do lago e dos igarapés ajuda a degradar mais rapidamente o local, situação que tem sido acelerada nos últimos anos.

Deste modo, apresenta-se em qualquer tempo como uma formação espacial dotada de frágil equilíbrio e impressionante força que, juntos, são capazes de estabelecer e conservar a ordem, garantindo, simultaneamente, um caráter versátil à forma-conteúdo. Para Cunha (2008), a natureza do espaço é o reflexo da natureza humana que o preenche e se equilibra a partir de elementos complementares, capazes de garantir conforto, quando estáveis, ou capazes de produzir instabilidade, quando algum se torna abundante diante da escassez de outro.

2.5 Infraestrutura

No que se refere ao lazer e atividades sociais, essa comunidade possui quadra poliesportiva coberta, alguns campos de futebol sem gramado, bares, praça central, centros sociais e comunitários que proporcionam diferentes atividades sociais (Figura 21). Os moradores da Colônia costumam também usar o lago como local de lazer seja para banho, passeios ou pescarias.

Na Figura 21, podemos visualizar o Centro Comunitário Pe. Ludovico Crimella, onde se reúnem os idosos moradores do bairro e onde aconteciam bailes e almoços comunitários. O Centro Comunitário está localizado na Comunidade 11 de Maio e possui uma visão privilegiada do Lago do Aleixo; é administrado pelo Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo (CSELA). Logo abaixo, temos o Centro Social Recreativo Frei Miller, localizado na Comunidade Colônia Antonio Aleixo, local onde acontecem bailes desde o período da Colônia fechada. Neste local, a comunidade se reuni no Natal para apresentar o Auto do Natal, organizado pelo CSELA.

Figura 21 - Locais de lazer dos moradores da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Os moradores do local costumam buscar diversão nos diversos flutuantes do Lago. Um deles pode ser visto ao alto e à direita da Figura 21. Neles, o banho de rio no verão é lazer garantido.

Na figura 21, também, está o Espaço Cidadão de Arte e Educação (EE), local de encontro de moradores de diferentes idades que produzem arte, sob a responsabilidade do CSELA.

Com relação ao aspecto **espiritual,** existem inúmeras igrejas católicas e evangélicas, além de Centros Espíritas, que trabalham a dimensão espiritual dos moradores do bairro. Diversas delas realizam trabalhos sociais, além dos trabalhos de evangelização.

No bairro 11 de maio está localizada a Igreja de São João Batista (Figura 22), uma das mais importantes do bairro e referência na comunidade. Aos domingos, após a missa, a comunidade se reúne na praça para conversar, namorar, passear e tomar sorvete. A praça também já serviu de palco para apresentação de espetáculos do Auto de Natal encenado todos os anos.

A Congregação Cristã no Brasil (Figura 22) é uma das Igrejas Evangélicas que mais congregam pessoas evangélicas no bairro. No entanto, dividem seus fiéis com outros pequenos templos dispostos em várias comunidades do bairro.

Figura 22 - Igreja Católica São João Batista e Igreja Evangélica Cristã do Brasil, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Em se tratando de religião, a Igreja católica ainda mantém o maior número de fiéis, além de continuar realizando inúmeros projetos junto à comunidade.

Para manutenção da **segurança pública**, o bairro possui uma Delegacia de Polícia (Figura 23), localizada na Praça Tancredo Neves.

Figura 23 - Delegacia do Bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Além de possuir um espaço pequeno para desenvolver um projeto mais eficiente de segurança pública, a delegacia não possui contingente suficiente para suprir as necessidades locais, uma vez que o bairro é considerado um dos mais violentos de Manaus com uma intensa rede de tráfico de drogas. Hoje toda a segurança do bairro é feita por apenas 4 policiais.

Com relação aos **serviços de saúde**, embora possua diversas unidades de atendimento, a maioria convive com a falta de equipamentos permanentes e de insumos para atendimentos da demanda. Os serviços de saúde que servem a comunidade são: Hospital Chapot Prévost, Serviço de Pronto Atendimento (SPA) da Colônia Antonio Aleixo, Hospital Dr. Geraldo da Rocha, Centro de Saúde Nova Esperança, Centro de Saúde do Lago do Aleixo, Centro de Saúde Guilherme Alexandre, Policlínica Antonio Aleixo, Centro de Reabilitação Colônia Antonio Aleixo, Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU).

O **Hospital e Maternidade Chapot Prévost** (Figura 24) foi inaugurado, em 1950, no bairro de São Geraldo para atender pacientes com doenças infecto-contagiosas. Em outubro de 1966, a unidade mudou-se para a Colônia Antonio Aleixo e, a partir de 1990, passou a internar pacientes em estágio terminal de câncer provenientes do CECON (Centro de Controle de Oncologia) e a funcionar como maternidade.

Em 1992 a Maternidade Isabel Nogueira foi fechada para a reforma e, a pedido da comunidade, foi construído neste hospital um bloco onde passou a funcionar a Maternidade Chapot Prévost (Figura 24). Em 2002, esta Unidade de Saúde deixou de receber os pacientes do CECON e passou a internar pacientes transferidos dos Prontos Socorros da cidade de Manaus. Em 2011, tem funcionado com 18 leitos clínicos e 12 de maternidade.

Figura 24 - Hospital e Maternidade Chapot Prévost, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

No dia 7 de julho de 2008, o Governador Eduardo Braga assinou contrato para a construção do **Serviço de Pronto Atendimento (SPA) da Colônia Antonio Aleixo** (Figura 25).

Figura 25 - Serviço de Pronto Atendimento, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010
Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

No dia 27 de abril de 2009, o mesmo governador, acompanhado pelo Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, inaugurou O SPA. A unidade, voltada para atendimento de urgência de baixa e média complexidade foi construída ao lado do Hospital e Maternidade Chapot Prévost. O SPA foi reivindicado durante muito tempo pela comunidade da Colônia Antonio Aleixo e sua construção foi fruto de muitas lutas do MORHAN, Clube de Mães, Associação dos Moradores, CSELA etc.

Funcionando 24 horas, atende pediatria, clínica geral, ortopedia, pequenas cirurgias, serviços de enfermagem, odontologia, laboratório e radiologia. Dentre os principais ambientes da unidade estão quatro consultórios médicos e uma enfermaria com 12 leitos para internações rápidas (até 48 horas).

Outra unidade de muita importância para o bairro é o **Hospital Dr. Geraldo da Rocha** (Figura 26). É uma unidade de saúde com 105 leitos que funciona no mesmo local onde havia o hospital do antigo leprosário. É destinado a hansenianos e sequelados pela hanseníase que necessitam de internação para tratamento e que sofrem preconceito nos hospitais gerais. É vinculado à Secretaria de Estado da Saúde.

Figura 26 – Antigo Leprosário e atual Hospital Geral Geraldo da Rocha, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Pode-se considerar que este hospital iniciou suas atividades em 1942 com a segregação de hansenianos na Colônia e, em 1978, com a proposta de desativação, passou por uma reforma, vindo a se chamar Hospital Dr. Geraldo da Rocha.

Hoje, possui boa infraestrutura com enfermarias, praças internas, capelas, jardins e espaços para sociabilização, como podemos observar na Figura 26.

Para atendimento da atenção básica, o bairro conta com os seguintes centros de saúde: Unidade Básica de Saúde Nova Esperança, Unidade Básica de Saúde do Lago do Aleixo e Centro de Saúde Guilherme Alexandre (Figura 27).

A unidade Básica de Saúde Nova Esperança (Figura 27) está localizada na comunidade do mesmo nome. Possui estrutura simples para atendimento dos programas de atenção básica e dá suporte às equipes da Estratégia Saúde da Família.

Figura 27 – Unidade Básica de Saúde Nova Esperança, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

A Unidade Básica de Saúde do Lago do Aleixo (Figura 28) está localizada na Comunidade 11 de Maio. Funciona em um prédio cedido pelo CSELA. Sua estrutura é pequena e, além de não atender às necessidades do local, está necessitando de reforma.

Figura 28 - Unidade Básica de Saúde do Lago do Aleixo, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

O Centro de Saúde Guilherme Alexandre está localizado no Conjunto Guilherme Alexandre. Possui boa localização e atende a comunidade deste local. Porém, sua estrutura física é inadequada para a realização dos programas que precisam ser implementados.

Em se tratando de infraestrutura em serviços de saúde, o Município tem demonstrado pouco interesse em melhorar as Unidades Básicas de Saúde que estão sob sua responsabilidade. Já o Estado, que durante muito tempo havia abandonado os serviços de saúde do local, retomou sua responsabilidade após muita cobrança dos movimentos sociais e de seus moradores. Nos últimos anos, efetivou as reformas e ampliação dos hospitais Chapot Prévost, Serviço de Pronto Atendimento (SPA) da Colônia Antonio Aleixo e Hospital Dr. Geraldo da Rocha, além de construir a Policlínica Antonio Aleixo.

Com uma estrutura moderna e construída no centro da Colônia, a **Policlínica Antonio Aleixo** (Figura 29) atende diversas especialidades de saúde. O atendimento é feito por meio de consultas agendadas mediante encaminhamento médico. A unidade também oferece exames eletivos de média complexidade. O local é de fácil acesso e possui uma estrutura que permite um atendimento mais digno ao paciente.

Figura 29 - Policlínica Antonio Aleixo, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Na mesma condição, com boa estrutura física, o **Centro de Reabilitação Colônia Antonio Aleixo** (Figura 30) foi Inaugurado no dia 29 de setembro de 2008. A unidade presta atendimento a pessoas com dificuldades motoras e funcionais decorrentes, principalmente, da hanseníase. Oferece assistência médica, psicológica, fisioterápica e social. A unidade está localizada ao lado do Hospital Dr. Geraldo da Rocha e em frente à Policlínica Antonio Aleixo, na Colônia Antonio Aleixo.

Figura 30 - Centro de Reabilitação da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Dentre os serviços de saúde sob a responsabilidade do Município, o único que funciona mais efetivamente é o **Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU)** (Figura 31): é um programa que tem como finalidade prestar socorro à população em casos de emergência. O serviço funciona 24 horas por dia com equipes de profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem e socorristas que atendem às urgências de natureza traumática, clínica, pediátrica, cirúrgica, gineco-obstétrica e de saúde mental da população.

Figura 31 - Posto de atendimento do SAMU na Colônia A. Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Os serviços de saúde tem melhorado nos últimos anos. O mesmo não se pode dizer do **serviço de transporte público**. Como acontece em toda cidade de Manaus, o transporte no bairro é muito deficiente. São ônibus sucateados, com inúmeros problemas mecânicos e em pequena quantidade.

Atualmente, o Bairro dispõe de apenas duas linhas de ônibus da Empresa Vitória Régia, a linha 604, no sentido centro-bairro, e a linha 085 no sentido bairro – terminal 05, no Bairro São José. Além do ônibus, são utilizados serviços de moto-taxi e catraias (embarcações movida a remo ou do tipo canoa motorizada, que se emprega no transporte de passageiros, e que é geralmente manobrada por uma só pessoa, o catraieiro) para deslocamento dentro e fora do bairro. O terminal da Comunidade Onze de Maio só foi instalado em 11 de maio de 1991. Antes, as linhas paravam na praça da Colônia Antonio Aleixo, dificultando o acesso dos moradores por conta da distância entre as duas comunidades.

Outro ponto nevrálgico do bairro Colônia Antonio Aleixo é a falta de investimento em **educação**. O bairro conta com duas Escolas Estaduais: Gilberto Mestrinho e Manoel Antonio de Souza; e sete escolas municipais: CEMEI (Centro Municipal de Educação Infantil) Tancredo Neves, CEMEI Maria Emília Mestrinho, Escola Municipal Violeta de Matos Areosa, Escola Municipal Padre João D'Vries, Escola Municipal Lili Benchimol, Escola Municipal São Luiz e Escola Municipal Nossa Senhora das Graças (Figura 32).

Figura 32 - Escola Nossa Senhora das Graças na Comunidade 11 de Maio, Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Assim como a Escola Nossa Senhora das Graças, que podemos visualizar na Figura 32, todas as demais necessitam de reforma e ampliação, além de equipamentos que facilitem o aprendizado dos alunos e auxiliem o professor neste processo de ensino e aprendizagem.

Quanto ao **sistema de comunicação**, os moradores do Bairro dispõem de serviços de correios, emissoras de radio, televisão, internet e telefonia fixa e móvel, estes dois últimos bastante deficientes.

O sistema de geração de **energia elétrica** está sob a responsabilidade da Manaus Energia, que responde pelo fornecimento de energia de todas as residências do bairro. Em algumas áreas, o fornecimento é constantemente interrompido.

A população residente no bairro tem acesso ao serviço de **coleta pública do lixo.** Em algumas localidades, onde a coleta não ocorre, costuma-se queimar ou levar os resíduos até um ponto de coleta mais próximo.

Quanto ao **sistema de esgoto**, as residências possuem privadas com fossas sépticas e rudimentares; algumas delas despejam dejetos diretamente no lago ou igarapé. As águas servidas são jogadas diretamente para a rua. A rede de esgoto é precária com necessidade urgente de expansão e tratamento. As águas pluviais correm para o lago. Em algumas áreas do bairro, as águas da chuva ficam empossadas ocasionando mau cheiro e acúmulo de larvas de insetos.

Existem no local diversas **indústrias** implantadas com incentivos fiscais da Zona Franca de Manaus. Essas indústrias dificilmente empregam moradores do bairro.

Os ramos das indústrias são variados, dos quais podemos citar: Indústria de Chumbo, que exporta o componente bélico para estados como Minas Gerais e Rio de Janeiro; Madeireiras (Figura 33); Fábrica de papel e papelão Sovel, que lança seus resíduos no Lago do Aleixo; Fábrica de Cimento (Figura 34); Fábrica da 3M; e diversas outras fábricas, além de pequenos comércios (Figura 35). Não há nenhum supermercado ou banco.

Todas as fábricas instaladas no bairro e nas suas imediações gozam de benefícios fiscais do governo.

Na Figura 33, observamos os resíduos de madeira deixados pelas madeireiras que estão localizadas no Lago do Aleixo. Mesmo com fiscalização dos órgãos responsáveis pelo meio ambiente, a situação permanece, proporcionando uma paisagem triste para um local de tão grande importância, além de poluir o Lago com a madeira que apodrece com a umidade.

Com o acúmulo de resíduos apodrecidos nas margens do lago, fica impossível realizar atracação de embarcações.

Figura 33 – Resíduos de madeiras deixados pelas madeireiras no Lago do Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Já a Fábrica de Cimento (Figura 34) continua a produzir resíduos que polui há trinta anos o solo, os Igarapés e o ar naquela região. Da mesma forma, recebe constantemente fiscalização, mas não se observa melhoria na emissão de resíduos poluentes.

Figura 34 – Fábrica de Cimento, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

O **comércio** local é pouco desenvolvido, embora existam lojas de materiais de construção, de vestuário e de eletrodomésticos, não se tem quase nenhuma variedade. Os pequenos comércios constituídos nas diferentes comunidades garantem a sobrevivência de muitas famílias, no entanto, não proporcionam bons lucros e a garantia de melhoria no padrão de vida de seus proprietários. São comércios que se limitam a vender apenas produtos de maior necessidade como arroz, feijão, farinha, ovos, leite etc.

O comércio que possui a maior variedade de gêneros alimentícios e outros é o que mostramos na Figura 35. Localizado na praça central da Colônia, dispõe ainda de padaria, açougue e caixa eletrônico 24 horas, o que faz dele o maior comércio do bairro.

Figura 35 – Comércio da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

No que tange ao **abastecimento de água**, o Brasil contém cerca de 20% de toda a água doce do planeta, situação que o coloca numa posição enormemente vantajosa com relação a outras regiões do mundo, pois concentra também o maior manancial desse recurso na América do Sul, sendo que, deste total, aproximadamente 70% encontram-se na Amazônia. Também na Amazônia se concentram 63,6% do potencial hidroelétrico brasileiro, mas nem por isso as comunidades desta região são supridas de água potável (RODRIGUEZ, 2006).

Na maior parte das comunidades rurais e também nas áreas urbanas da Amazônia a propriedade e a gestão coletiva dos recursos de água têm sido a chave do uso desse recurso

sem grandes conflitos, questão que não deve ser atribuída somente à sua abundância, mas à organização da própria comunidade. Este é o caso da Colônia Antonio Aleixo, cuja água potável utilizada não é proveniente da rede pública ou privada como em toda a cidade de Manaus (serviço hoje executado pela Empresa Águas do Amazonas).

Á água potável, utilizada pelos moradores do bairro, é proveniente de poços artesianos e gerenciada pelos próprios comunitários, por meio do Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo (CSELA), Associação de Moradores do Complexo Colônia Antonio Aleixo (AMACCAA) e FUBENE (Fundação Beneficente Nova Esperança). Por meio de projetos e mobilizações, a comunidade conseguiu perfurar 15 poços artesianos, reformar os reservatórios de água e ampliar a rede de distribuição. Os poços são assim gerenciados:

- CSELA: Seis poços que abastecem a Comunidade 11 de Maio, Conjunto Amine Lindoso.
- AMACCAA: Seis poços que abastecem as Comunidades da Colônia Antonio Aleixo, Conjunto Guilherme Alexandre, Planalto, Fé I, Fé II e Buritis.
- FUBENE: Três poços que abastecem a Comunidade Nova Esperança

Na Figura 36, podemos observar o reservatório de água da AMACCAA e do CSELA. O Reservatório da AMACCAA fica localizado na comunidade Colônia Antonio Aleixo. Já o reservatório do CSELA fica localizado na comunidade 11 de Maio. Esses dois reservatórios abastecem a maioria das comunidades do bairro.

Figura 36 - Serviços de Abastecimento de água da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Todos os meses, os moradores pagam uma taxa de R$ 20,00 para receberem água potável em suas casas, na modalidade de rodízio diário (parte dos moradores recebe a água durante o dia e outra parte durante a noite). Os recursos são administrados por uma comissão de cada instituição que recebe o nome de 'Comissão da Água'. As comissões de água das três instituições reúnem-se periodicamente para discutirem os problemas relacionados ao abastecimento de água e buscar soluções.

Depois de muitas manifestações populares, apoiadas pelo Ministério Público Estadual, o Governo do Amazonas resolveu iniciar a construção de uma Adutora de Água (Figura 37) nas imediações do complexo das Lajes no Lago do Aleixo. A obra faz parte do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC). A adutora já está em construção, conforme observamos na Figura 37.

Figura 37 - Adutora de água no Complexo das Lajes, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

A previsão é de 280 milhões de litros de água tratada por dia para atender 105 mil famílias da Zona Leste e Norte de Manaus. Hoje a única captadora de água em Manaus é a da Ponta do Ismael que está sob a direção da empresa privada Águas do Amazonas. Ao mesmo tempo em que a adutora é construída, o ex-governador Eduardo Braga resolveu também referendar a construção do Porto das Lajes nas proximidades da adutora, com menos de 500 metros de distância da captação das águas. Esta obra, se efetivada, deverá comprometer severamente a qualidade dessa água que será distribuída.

2.6 Os riscos de degradação na Colônia Antonio Aleixo pelo processo de urbanização

O processo de industrialização revolucionou o processo de urbanização, mediante os movimentos migratórios do campo para a cidade. Com o desenvolvimento da indústria proliferou-se uma sociedade de consumo em massa e uma grande desordem no crescimento urbano, consequentemente, uma exploração desmesurada dos recursos naturais e degradação ambiental. Após a Segunda Guerra Mundial, os problemas assumiram proporções universais com o aumento da utilização dos recursos naturais e consumo energético (ALIROL, 2004).

A problemática socioambiental criou uma nova percepção que abala o princípio da propriedade privada, pois os serviços ambientais, enquanto externalidades positivas são, por excelência, um patrimônio coletivo. Considerar a natureza enquanto um patrimônio coletivo implica na redefinição do conceito de propriedade. Nessa questão, o sistema jurídico, quando envolvido em pendências ambientais, confronta diretamente o proprietário de um bem contra os interesses da coletividade. Na medida em que o serviço ambiental se dissemina de modo aleatório pela sociedade, o sistema jurídico não teria outra possibilidade que não interpretá-lo como de interesse difuso, que está em função de um número indeterminado de sujeitos.

Na doutrina brasileira de direito ambiental, a expressão ‘meio ambiente’, por ser redundante, não é a mais adequada, posto que, para ele, 'meio' e 'ambiente' são sinônimos. Com efeito, meio significa lugar onde se vive, com suas características e condicionamentos geofísicos, ao passo que ambiente é aquilo que cerca ou envolve os seres vivos ou as coisas (ALIROL, 2004). A despeito disso, a Lei nº. 6.938, de 31 de agosto de 1981, que dispõe sobre a Política Nacional do Meio Ambiente, não apenas acolheu como precisou a terminologia, definindo meio ambiente na forma mais ampla possível, encampando a idéia de ecossistema: "Art. 3º. Para os fins previstos nesta Lei, entende-se por: I - Meio ambiente, o conjunto de condições, leis, influências e interações de ordem física, química e biológica, que permite, abriga e rege a vida em todas as suas formas"[18].

Para Alirol (2004, p. 25 e 26):

> [...] nos problemas ambientais e de desenvolvimento, as causas e as responsabilidades são, frequentemente, múltiplas e indiretas. [...] Para poder encontrar soluções e agir conjuntamente em direção à sustentabilidade, é

[18] **LEI Nº 6.938, DE 31 DE AGOSTO DE 1981**. Dispõe sobre a Política Nacional do Meio Ambiente, seus fins e mecanismos de formulação e aplicação, e dá outras providências.

> indispensável, primeiramente, acordar sobre os problemas existentes, reconhecer as respectivas parcelas de responsabilidade e compreender como os outros são afetados (ALIROL, 2004, p 25 e 26).

Em 1987, a Comissão Mundial da ONU sobre o Meio Ambiente e Desenvolvimento (UNCED), apresentou um documento chamado 'Nosso Futuro Comum', mais conhecido por Relatório Brundtland. O relatório diz que "Desenvolvimento sustentável é desenvolvimento que satisfaz as necessidades do presente sem comprometer a capacidade das futuras gerações satisfazerem suas próprias necessidades" (COMISSÃO MUNDIAL SOBRE O MEIO AMBIENTE E DESENVOLVIMENTO, 1988, p.46).

Aproximadamente 80% da população brasileira concentram-se nas regiões urbanas, gerando os chamados ecossistemas construídos, os quais trazem por si só, problemas ambientais de toda ordem com a consequente diminuição da qualidade ambiental urbana. Melhorar as condições dessa qualidade ambiental, a qual está intimamente ligada à qualidade de vida da população é uma obrigação não só do setor público, como de toda a sociedade.

Para Helena Ribeiro (2004), o conceito de qualidade ambiental urbana está ligado aos de ecossistema urbano e qualidade de vida. O ecossistema urbano, além de considerar todas as relações dos organismos entre si e com seu meio ambiente, apresenta ainda uma relação entre o meio natural e o construído, onde o homem, com suas inovações culturais, humaniza o meio natural. Desta forma o ecossistema urbano poderia ser dividido em dois subsistemas, sendo um físico e outro natural. Já a qualidade de vida estaria relacionada à satisfação das necessidadedes básicas e à qualidade do meio físico social. Portanto, a atividade econômica, o meio ambiente e o bem-estar da sociedade formam o tripé básico no qual se apóia a ideia de desenvolvimento sustentável.

No entanto, a aplicação do conceito à realidade requer uma série de medidas, tanto por parte do poder público, como da iniciativa privada. É preciso ainda frisar a participação de movimentos sociais, constituídos principalmente na forma de ONGs (Organizações Não-Governamentais), em procura de melhores condições de vida associadas à conservação do ambiente e a uma condução da economia adequada a tais exigências.

De uma forma mais concreta, a qualidade ambiental urbana perpassa pela busca de soluções para os problemas da falta de esgoto sanitário e água, da energia elétrica, do ar poluído, da qualidade dos alimentos, da disposição dos vários tipos de lixo, do carro de som, dos panfletos dos políticos, da ventilação, do ordenamento das praças e quarteirões, da higiene e segurança no trabalho, do resguardo do patrimônio histórico e arqueológico, da

proteção às danças e costumes, da defesa dos animais e das florestas, do transporte público, da arborização urbana, do consumo verde, da industrialização adequada etc., situações essas em constantes debates no bairro Colônia Antonio Aleixo, principalmente as relacionadas à preservação do sítio arqueológico e dos pavilhões do antigo leprosário.

Para Gottdiener (2010), não se pode ignorar o interesse de grupos vinculados a considerações comunitárias e aqueles baseados em posições de mercado. Nesse meio, identificam-se conflitos que opõem o desejo de proteger o valor de uso do espaço comunitário, associado, principalmente, a uma classe trabalhadora, aos interesses de associações de grupos oligárquicos que estão a favor do crescimento e que lutam pela ampliação dos bens imóveis em troca do lucro.

Entendemos que as disputas políticas em torno da qualidade de vida envolvem um eixo de distinções sociais que muda de posição, em que, em determinado momento, segue as linhas de classes e, em outros passa por cima dela, ocorrendo problemas prementes no espaço que ameaçam a qualidade de vida, bem como os vários interesses mobilizados em torno desses problemas no desenvolvimento dos usos comunitários, como ocorre no bairro Colônia Antonio Aleixo, no caso da construção de um terminal portuário.

2.6.1 O Projeto do Porto das Lajes

A construção do terminal portuário na altura do Encontro das Águas, um dos pontos turísticos mais importantes da Amazônia, é motivo de muita polêmica em Manaus. De um lado, ambientalistas e moradores da Colônia Antonio Aleixo querem o porto em outro lugar; do outro, a companhia responsável pela obra, a Lajes Logística (associação da Juma Participações, empresa sediada em Manaus, com a Log-In Logística Intermodal, uma das maiores operadoras logísticas do Brasil, que surgiu como subsidiária da Vale) acena com a criação de 600 empregos diretos e indiretos durante a instalação e 200 quando estiver em operação (EIA/RIMA, 2009).

Esta obra está prevista para ser construída próxima ao Encontro das Águas dos Rios Negro e Solimões e ao lado da nova adutora de água que servirá à população da Zona Leste de Manaus. A obra está estimada em R$ 220 milhões e visa atender as operações de cargas do Pólo Industrial de Manaus (PIM) (EIA/RIMA, 2009).

Como podemos observar na Figura 38, a área a ser construída abrange a totalidade de 596.464,64m². O terminal terá capacidade de receber dois navios de grande porte simultaneamente.

O local destinado ao empreendimento Terminal Portuário das Lajes se caracteriza por um relevo de vertente bastante irregular com a presença de alguns topos aplainados e grandes declives. Delimita-se ao norte pelo Igarapé da Cachoeirinha que se estende por cerca de 700m, ao sul da margem esquerda do rio Amazonas (Figura 38) (EIA/RIMA, 2009).

A Figura 38 mostra ainda que grande porção do terreno está tomada por uma densa cobertura vegetal, conhecida como capoeira recente, uma floresta de mata secundária com espécies que atingem a média de 20m de altura, resultado de pouco (se não nenhuma) intervenção antrópica recente. Além disso, há a presença de alguns braços de água formando igarapés e lagos de médio porte.

Figura 38 - Imagem de satélite (Google Earth) da localização da área de construção do Porto das Lajes na Colônia Antonio Aleixo, com limites do terreno demarcado em branco e pontos de caminhamento, Manaus - AM, 2010

Fonte: Relatório de impacto ambiental. EIA/RIMA, 2009, p.138

Grande parte dos moradores da Colônia Antonio Aleixo, Organizações locais, Conselho de Direitos Humanos da Arquidiocese, escritores, artistas e ambientalistas de Manaus se opõem à construção e se uniram no movimento denominado SOS Encontro das

Águas, alegando que a efetivação do porto causará os seguintes impactos ambientais negativos:[19]

1. Impacto estético/paisagístico na região do Encontro das Águas – principal símbolo da natureza e dos povos do Amazonas;
2. Desmatamentos de floresta de várzea de rio (inclusive ilhas), de floresta de margens de lagos, igarapés e nascentes, de floresta de encosta e de floresta de terra firme, que na porção em questão todas constituem Áreas de Preservação Permanente (APP), já que em rios desta dimensão se estendem até 600m das margens. Com a remoção da cobertura florestal, a fauna terrestre e aquática será afetada;
3. O derramamento de óleo e dejetos sólidos e líquidos das embarcações, o revolvimento de sedimentos do leito do rio e taludes e o desmatamento das margens e encostas alterarão a qualidade da água da região, podendo provocar assoreamento e poluição do Lago do Aleixo – principal lago pesqueiro da margem esquerda desta região de Manaus;
4. O impacto na qualidade da água e o aumento do fluxo de grandes embarcações afetarão a rica vida aquática do Encontro das Águas, inclusive as populações de boto vermelho (*Inia geoffrensis*), boto tucuxi (*Sotalia fluviatilis*) e peixe-boi (*Trichechos inunguis*), espécies ameaçadas de extinção;
5. Impacto nas áreas de reprodução, pouso e descanso de espécies de aves locais e migratórias;
6. Impacto na reprodução de peixes e outros organismos aquáticos que desovam e nidificam no Lago do Aleixo;
7. Destruição de sítios arqueológicos de altíssima relevância, segundo o IPHAN;
8. Contaminação biológica com patógenos e espécies exóticas que serão trazidas pelas balsas e na água de lastro dos navios e que possivelmente encontrarão local propício para procriação.
9. Impacto na Reserva Particular do Patrimônio Natural (RPPN) Nazaré das Lajes que é uma Unidade de Conservação Federal de 52 ha localizada a oeste do local previsto para a construção do Porto das Lajes;

[19] SOS Encontro das Águas. Resumo das implicações socioambientais da construção do Porto das Lajes. Disponível em: <http://juventude.pps.org.br/helper/printData/156860> Acessado em 08.10.2010

10. Impacto paisagístico no empreendimento turístico “Parque Turístico Encontro das Águas”, previsto para ser implantado pelo Município de Manaus nas adjacências da área prevista para construção do Porto das Lajes, cuja construção irá inviabilizar a atividade turística;
11. O desmatamento, a poluição aquática e o aumento do número de embarcações de carga e os pátios de contêineres que se instalarão na área provocarão imensa degradação paisagística e impacto visual;
12. Para permitir o atraque das grandes embarcações e construção do cais portuário possivelmente será necessário destruir as cênicas lajes rochosas que afloram na região no período seco e são usadas pela população para pescaria e área de lazer.

A diminuição do recurso pesqueiro que o terminal portuário acarretará irá atingir a comunidade de pescadores da Colônia Antonio Aleixo, formada por 500 pessoas cadastradas, que tira do Lago do Aleixo o sustento para suas famílias, seja pelo consumo do pescado, seja pela venda deste. Além da Colônia, outras comunidades vizinhas como Puraquequara, Mauazinho e Careiro da Várzea, serão afetadas. O aumento do fluxo de grandes embarcações dificultará e colocará em risco a navegação de pequenas embarcações regionais.

Além desses agravantes, também a captação de água da nova adutora das Lajes será afetada, como já descrevemos anteriormente, levando prejuízo à população que consumir a água proveniente deste local.

A comunidade da Colônia Antonio Aleixo, além de ser submetida aos impactos ambientais que ocasionarão a diminuição da qualidade de vida da população, será submetida a diversos riscos sociais associados à presença de um terminal portuário, como aumento da violência, de doenças contagiosas, da disponibilidade de drogas, da prostituição e de gravidez, principalmente entre as adolescentes do bairro.

O Lago do Aleixo é um ícone comunal, símbolo de resistência e afirmação da identidade da comunidade, pois este representava o único elo da comunidade para com o restante da cidade no tempo do leprosário. Portanto, a comunidade necessita de valorização de seu território a partir da afirmação identitária de seu espaço e iconografia específicas.

O Movimento S.O.S. Encontro das Águas, amparado na vontade popular, articulou-se com o Ministério Público Estadual e Federal com propósito de mobilzar formadores de opinião, força acadêmica, intelectuais, religiosos, estudantes e demais lideranças comunitárias para sustentar com determinação a defesa do ‘Tombamento Já do

Encontro das Águas'. Após muita luta dos seguimentos envolvidos nesta disputa, no dia 04 de novembro de 2010, o Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN) aprovou o tombamento do Encontro das Águas dos rios Negro e Solimões, no Amazonas.

Segundo a decisão, ficam protegidos os dez quilômetros contínuos do encontro das águas pretas do rio Negro e das barrentas do Solimões, além de trinta quilômetros quadrados em seu entorno. A área delimitada pelo tombamento abrange a Ilha de Xiborena, a comunidade Terra Nova, além dos bairros Mauazinho e Colônia Antonio Aleixo, o Lago do Aleixo e matas próximas.

O tombamento, contudo, não inviabiliza a obra, mas faz com que qualquer construção na área tombada seja obrigatoriamente autorizada pelo IPHAN, além do já necessário aval de órgãos ambientais.

Toda a população interessada em conservar a área encontra-se vigilante, pois, com trânsito livre nos altos escalões governamentais, os empresários exercem forte pressão sobre o poder público. Assim, acabam conseguindo favores políticos, inclusive em termos de aprovação de modificações na legislação, sempre no sentido de realizar empreendimentos que visam o máximo de ganhos econômicos.

2.6.2 Sitio Arqueológico

A Colônia Antonio Aleixo, assim como outras áreas localizadas às margens dos Rios Negro e Solimões, apresenta uma grande quantidade de objetos arqueológicos, muitos deles saqueados ou soterrados por obras de urbanização e empreendimentos privados e públicos. A densa população de habitantes pré-colombianos, que a grandiosidade biológica do Encontro das Águas abrigou, propiciou o legado de grande quantidade de sítios arqueológicos. A área de sítios arqueológicos situada na Colônia Antonio Aleixo contém elementos de vestígios da vida e da cultura material do passado (Figura 39).

O sítio está implantado sobre um alto terraço, defronte ao lago do Aleixo, na margem esquerda do rio Amazonas, nas proximidades do encontro das águas dos rios Negro e Solimões (WANDELLI, 2010). O local é atualmente ocupado pelos moradores da Comunidade 11 de Maio.

Figura 39 – Ocorrência arqueológica na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Valter Calheiros (pesquisador de mitohistória das comunidades tradicionais dos arredores do Encontro das Águas)

O sítio é formado por uma matriz sedimentar antropogênica – as chamadas terras pretas de índio. As ocorrências arqueológicas são perceptíveis no terreno atualmente ocupado pela comunidade em duas áreas de concentração: no campo de futebol e estacionamento, próximo à escola, e na área distante algumas dezenas de metros da primeira, encontrando-se já bastante impactadas por edificações e movimentação de solo. Além de sua importância geomorfológica, pedológica, geológica e cênica, o sítio registra importantes arquivos fósseis e arqueológicos, como pinturas rupestres, registros líticos e terras pretas de índio com suas cerâmicas e urnas funerárias (RELATÓRIO DE VISITA TÉCNICA AO SÍTIO ARQUEOLÓGICO NA COLÔNIA ANTONIO ALEIXO, 2010).[20]

O Museu Amazônico abriga peças encontradas na Colônia Antonio Aleixo, o Sítio AM-MA-01, primeiro sítio arqueológico no Amazonas a ser incluído no Cadastro Nacional de Sítios Arqueológicos do IPHAN. Este material é composto por urnas, recipientes e ossos humanos, datados entre 800 d.C. e 1200 d.C., cuja guarda pertence à Universidade Federal do Amazonas, juntamente com o IPHAN.

Acredita-se que os materiais encontrados no local são relacionados à fase Paredão da tradição Borda Incisa. A fase Paredão tem datações entre os séculos VII e XII d.C., distribuindo-se pela região de Manaus e da área de confluência dos rios Solimões e

[20] O Relatório de Visita Técnica ao Sítio Arqueológico na Colônia Antonio Aleixo foi um trabalho de prospecção dos sítios das Lages, realizado por uma equipe de arqueologia que inclui os técnicos do Museu Amazônico, Helena Lima e Anne Py-Daniel.

Negro (RELATÓRIO DE VISITA TÉCNICA AO SÍTIO ARQUEOLÓGICO NA COLÔNIA ANTONIO ALEIXO, 2010).

O sítio possui uma falésia de 90 metros de altura, de onde se contempla o Encontro das Águas e por um afloramento arenítico, já tombado como Patrimônio Geológico por sua excepcionalidade na bacia sedimentar amazônica, no entanto, só foi contemplada a parte inundável das lajes que aflora na estação seca.

O Sítio Geológico Ponta das Lajes recebeu o status de Patrimônio Geológico graças ao trabalho dos Professores da UFAM Elena Franzinelli e Hamilton Igreja que registraram a raridade geológica, morfológica, paleológica da falésia e da laje arenítica de aproximadamente nove hectares que aflora na vazante no rio Solimões sobre as águas do rio Negro (WANDELLI, 2010).

É uma área bastante destruída por fatores antrópicos (construção de edificações e arruamento) e fatores naturais (erosão pluvial), fazendo-se necessárias políticas de preservação do patrimônio cultural que envolvam os órgãos gestores em conjunto com os moradores do local. Infelizmente este sítio arqueológico que já é submetido às intempéries hidrológicas, porque é anualmente inundado e seus principais painéis passaram décadas submersos, recebem também a ação corrosiva dos resíduos industriais lançados no Encontro das Águas pelas fábricas do Distrito Industrial e pela ação predatória de exploradores do Arenito Manaus das Lages para obtenção do minério para construção civil. Até a década de 1980, exploradores de rochas dinamitaram grande parte das bordas e da superfície das Lajes, o que deve ter causado a perda de muitos vestígios arqueológicos deste sítio (WANDELLI, 2010).

O polígono de tombamento do IPHAN-AM não incluiu nenhum dos ricos e diversos sítios arqueológicos encontrados sobre terra preta de índio ao longo de toda margem esquerda do Encontro das Águas. Mas, existe, por parte da comunidade, uma forte demanda por estudos na área que visam garantir a preservação do sítio arqueológico ali presente e de seus vestígios, assim como difundir informações sobre a história e o patrimônio cultural do local. Desta forma, a comunidade tem buscado encontrar apoio para a construção de um espaço semelhante a um museu que resguarde as peças para que as mesmas possam ser estudadas.

2.6.3 Os Pavilhões do antigo Leprosário

Um dos fenômenos mais trágicos das sociedades contemporâneas é a ausência (ou perda) da história, seja ela individual ou coletiva. Mas, resgatar a história e preservá-la exige, de quem o faz, uma dose de coragem, pois, certamente, no percurso da busca pela verdade, que muitas vezes é mascarada por interesses escusos, encontra-se resistência dos detentores do poder, ou mesmo de pessoas ou grupos poderosos. Contudo, poucos absorvem esse entendimento e, num dado momento, a história se perde por descuido de muitos ou é destruída por ignorância ou insensatez de homens públicos – que teriam a obrigação de preservá-la – por meio do abandono, bem como pela ganância de empresários, que transformam em pó ou cinzas bem materiais de valor incalculável.

Foi assim que, depois de destruir os históricos Pavilhões da Colônia Antonio Aleixo, o Governo do Amazonas entregou os novos pavilhões chamados de Lar dos Hansenianos (Figura 40), edificados sobre os escombros da memória da saúde pública local e nacional de combate à hanseníase.

Figura 40 - Novos pavilhões construidos para alojar os ex-internos da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

O ato contrariou a manifestação do Superintendente do Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN) do Amazonas, André Bazzanella, que em ofício afirmou ao governo que os pavilhões da Colônia Antonio Aleixo têm um forte vínculo com

a nossa história, testemunhando um importante período do desenvolvimento da sociedade amazonense e brasileira. A demolição destes pavilhões representaria uma grande perda para a Memória Nacional.

Cada novo pavilhão construído conta agora com uma praça interna além de uma pequena sala destinada à assistência médica e social dos hansenianos. A Figura 41 mostra que o complexo é composto por 12 pavilhões com oito moradias cada. A área de 46 metros quadrados foi construída com sala, quarto, cozinha, banheiro e área de serviço, com acesso aos moradores, a maioria portadora de sequelas da hanseníase e usuária de cadeira de rodas ou carrinhos adaptados. O projeto foi orçado em R$ 3,4 milhões, sendo R$ 1,2 milhão do Governo Estadual e o restante financiado pela Caixa Econômica Federal.

Assim como as mutilações corporais sofridas pelos ex-internos do Leprosário Colônia Antonio Aleixo, os antigos pavilhões foram mutilados ou descaracterizados, tornando-se uma página apagada da história.

Essas ações habitacionais, em prol dos hansenianos, começaram em 2003, quando o ex-Governador Eduardo Braga entregou o Conjunto Amine Lindoso (Figura 41), também na Colônia Antonio Aleixo, para a moradia de pessoas sequeladas e suas famílias, construído às margens do lago na comunidade 11 de Maio. Na Figura 41, visualizam-se as casas bigeminadas, pequenas, cobertas com telhas de amianto e calçadas bastante altas em decorrência do desnível das ruas, que dificulta acesso para quem é portador de sequelas e usuário de cadeira de rodas.

Figura 41 – Conjunto Amine Lindoso, construido para alojar os ex-internos da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Os antigos e históricos pavilhões da Colônia Antonio Aleixo foram demolidos, triturados e queimados pelo governo, conforme podemos observar na Figura 42, ao invés de serem transformados em museu da história da saúde pública relacionada à luta dos portadores de hanseníase.

Figura 42 - Destruição dos antigos pavilhões da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo da pesquisadora Elisa Wandelli

A preservação dos pavilhões também deveria ser de interesse de toda a população amazonense. Eles possuem um valor histórico pessoal, relativo à memória da comunidade que viveu segregada em decorrência da hanseníase. Alguns grupos na comunidade lutaram para preservar os pavilhões, mas sem sucesso diante do poder do Estado. Estes grupos da comunidade sempre entenderam aquele bem como seu (e não é esse afinal o sentido dos bens públicos – pertencerem à comunidade?).

Ao mesmo tempo em que possui um valor cultural, o bem arquitetônico ou urbano também está subordinado a um valor de uso e a todas as situações que nele estão envolvidas, como o conforto ambiental e o valor estético, por isso quando falamos da preservação de uma edificação o que queremos preservar é a sua imagem, que remete ao passado, a continuidade de valores e elementos culturais, que serve para construir uma memória coletiva comum, indispensável para o sentimento de pertencimento a uma comunidade.

Em Betim, Minas Gerais, os pavilhões da antiga Colônia Santa Isabel foram transformados em museu. Em São Paulo, um dos importantes acervos da área de Saúde Pública do Estado é constituído pelo Museu do Instituto Lauro de Souza Lima, antigo asilo-colônia Aimorés. A trajetória dessa instituição, seu modelo de construção e funcionamento,

prende-se a um todo maior que representa parte importante da história da hanseníase e das políticas públicas de Saúde do Estado.

Para Maurício de Almeida Abreu (2011, p. 21): “O passado é uma das dimensões mais importantes da singularidade. Materializado na paisagem, preservado em ‘instituições de memória’, ou ainda vivo na cultura e no cotidiano dos lugares”. No entanto, não basta resgatar o passado, pois a memória está sendo produzida a cada dia. Mesmo não podendo impedir que algumas delas se percam, muitas, porém, podem ser salvas, bastando que estejamos atentos ao seu valor futuro, que consigamos deixar de pensar exclusivamente no aqui e agora (ABREU, 2011).

Transformar a Colônia em mero receptáculo representativo de programas coíbe a energia mutacional que existe na potencialidade humana, envergando-a tão somente aos pleitos populistas e assistencialistas. Em contrapartida, gerar programas no âmbito do ambiente, fazendo-se interagir com a comunidade, numa gestão em que a participação e a decisão não sejam exclusivas de representantes instituídos juridicamente, mas à porta aberta ao sempre vir da história desses sujeitos, salvaguardar seu patrimônio histórico-cultural, oferecer-lhes proteção, conservação e preservação, são solicitações prementes de uma ação ou de um conjunto de ações que levem em consideração a luta pela vida no espaço da ‘falta’. Não podemos acreditar que seremos uma verdadeira sociedade se não preservarmos nossa história e, se preciso for, resgatá-la, mesmo a custo de desencontros com interesses financeiros de grupos ou pessoas.

2.7 As novas redes de apoio e as tentativas de inclusão social

2.7.1 O MORHAM - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

O MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 6 de junho de 1981, com sede administrativa no Rio de Janeiro, presente em aproximadamente 100 comunidades pelo Brasil.

Figura 43 - Sede do MORHAN na Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Não é uma entidade assistencial e depende única e exclusivamente do trabalho voluntário de seus colaboradores. Sua sede (Figura 43), localizada no Conjunto Guilherme Alexandre, necessita de reforma e ampliação.

A sede do MORHAN é um espaço de debates políticos, de tomada de consciência, de decisões e lutas pelo resgate da cidadania; um espaço onde todos podem se expressar, diferente de antes quando não havia tal oportunidade.

As atividades do MORHAN são dirigidas a toda a sociedade e são realizadas por pacientes, ex-pacientes e pessoas interessadas no combate ao preconceito em torno da doença. O movimento luta para devolver à pessoa atingida pela doença o direito a uma vida normal. Procura atuar no sentido de acabar com o preconceito contra a hanseníase, veiculando informações corretas através dos principais meios de comunicação do país.

Seus objetivos são:

- Colaborar para a eliminação da hanseníase;
- Ajudar a curar, reabilitar e reintegrar socialmente pessoas que contraíram hanseníase;
- Impedir que portadores de hanseníase sofram restrições em seu convívio social (emprego, família, igreja, escola etc.);
- Contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania;

- Lutar para que os antigos hospitais-colônias sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais gerais, hospitais especializados, centros culturais e de lazer etc.).
- Garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório que, estando nos antigos hospitais-colônias, lá desejaram ficar.

No Amazonas, o MORHAN iniciou suas atividades em outubro de 1983, sob a coordenação de Edgilson Torres Barroncas. A sêde de conquistar seu espaço na sociedade levou alguns ex-internos a formarem um grupo na Colônia Antonio Aleixo.

O MORHAN sempre buscou uma interação com as demais instituições presentes dentro do bairro, como a Igreja Católica, o clube de mães, o Centro Social, a Associação dos Moradores, além de participar ativamente no Conselho Estadual de Saúde. No entanto, tem evitado associar-se com instituições que se apropriam do termo 'hanseniano' para conseguir benefícios próprios e praticar políticas assistencialistas. Sempre esteve presente nas lutas e conquistas do bairro, destacando aqui a construção do Serviço de Pronto Atendimento, a Reforma do Hospital Geraldo da Rocha e outras Unidades de Saúde, além de lutar por segurança, melhoria da água, transporte etc.

Hoje, o MORHAN tem buscado melhorar as condições dos sequelados, uma vez que as amputações continuam acontecendo e o setor ortopédico das instituições de saúde não oferecem condições mínimas para a manutenção desses membros, levando a mutilações radicais. As cirurgias reparadoras já acontecem nos cotos dos membros amputados, mas não há o calçado apropriado para manter este membro funcionante. Em vista disso, o MORHAN buscou recursos com instituições no exterior para montar uma sapataria ortopédica e fabricar os calçados ortopédicos, palmilhas e cartuchos para próteses; comprou todo o maquinário e hoje está na dependência de um convênio que a Secretaria de Saúde (SUSAM) recusa-se a assinar não se sabe por quê razão.

A SUSAM tem um programa de órteses e próteses, mas não atende adequadamente às necessidades. Os moradores queixam-se de que os profissionais nunca tiram as medidas corretas, a demora na entrega é longa e a maioria prefere comprar sua prótese gastando em torno de 3 mil a 4 mil reais em longas prestações.

O MORHAN também luta para que os doentes que moram nos interiores longínquos do Amazonas tenham possibilidade de tratar a doença, já que as dificuldades de acesso aos serviços de saúde continuam sendo o maior obstáculo encontrado.

No movimento, destacamos o trabalho de Valdenora da Cruz Rodrigues, Coordenadora do Núcleo de Manaus, que diuturnamente luta por uma política nacional em que as pessoas tenham seus direitos respeitados. Participou de Conferencias na Índia em 2008, da Reunião da Comissão de Direitos Humanos da ONU, em Genebra, em 2009, e inúmeras outros eventos nacionais. Além disso, tem ampliado a rede de comunicação por meio da TeleHansen que tem articulado instituições nacionais e internacionais. Participou da reunião do Grupo de Trabalho Interministerial (GTI), coordenado pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, para realizar diagnóstico das condições existentes nas ex-colônias de hanseníase e apresentar plano de execução de promoção e garantia da cidadania dessa população.

2.7.2 A Igreja Católica, as Irmãs Missionárias da Consolata e o CSELA (Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo)

A Igreja Católica é uma das primeiras instituições que iniciaram projetos de desenvolvimento social na Colônia Antonio Aleixo. Presente desde 1966, quando ainda havia doentes segregados, oferece até hoje aos moradores do bairro, oportunidades para melhorar suas condições sociais e espirituais.

Após a saída das antigas irmãs que trabalharam na Colônia fechada, hoje conta com o apoio das **Irmãs Missionárias da Consolata,** uma congregação religiosa e missionária internacional, com sede em Turim (Itália), formada por Padres, Freiras e Leigos consagrados à Missão Além-Fronteiras. A finalidade específica (carisma) é a 'Evangelização dos Povos', missão de fronteira, com preferência pelos mais pobres e excluídos.

Chegaram ao bairro Colônia Antonio Aleixo em 1989 em número de 3: Irmã Miranda, Irmã José Íris e Irmã Marconólia, vindas de Roraima. Hoje, outras três Religiosas substituem as primeiras: Irmã Giuditta Pia, Irmã Severa Riva (Figura 44) e Irmã Theresa Tukani (Figura 45).

Iniciaram seus trabalhos na comunidade 11 de Maio, depois firmaram residência na comunidade Nova Esperança, embora todas as atividades que realizam estejam em todo o bairro da Colônia Antonio Aleixo e até na comunidade vizinha do Puraquequara (Bela Vista).

Nas Figuras 44 e 45, observamos as irmãs Severa e Theresa em visita domiciliar nas casas de moradores do bairro. A boa relação mantida com as famílias garante a

concretização dos trabalhos propostos por elas. Nesta relação, não há discriminação entre doentes e sadios.

Figura 44 - Irmã Severa Riva em visita, 2010

Fonte: http://missionariasconsolata.org/consolata/galeria.html

Figura 45 - Irmã Theresa Tukani em visita, 2010

Fonte: http://missionariasconsolata.org/consolata/galeria.html

Segundo a Irmã Severa (Figura 44), o Carisma Missionário da Consolata está sendo posto a serviço da igreja local; sempre visando a promoção dos valores cristãos e humanos, da fraternidade, da solidariedade, da justiça social, da promoção da pessoa e das culturas.

As irmãs trabalham na comunidade com várias pastorais sociais, tais como: Pastoral da Saúde, Pastoral da Criança, Pastoral da Juventude etc. Dentro das Pastorais desenvolvem inúmeros projetos junto ao CSELA (Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo) e ECAE (Espaço Cidadão de Arte e Educação).

Em entrevista, Irmã Severa nos diz que a comunidade tem respondido bem em seu aspecto de desenvolvimento social, induzido pelas inúmeras instituições de ajuda que se têm formado dentro do bairro. No entanto, falta investimento do governo, principalmente no que se refere à educação.

No ano de 1972, após sentirem a necessidade de responder aos desafios sociais do bairro em crescimento e aos problemas relacionados à prevenção, cuidado e superação dos prejuízos sociais dos portadores e ex-portadores de hanseníase, os moradores da Comunidade 11 de Maio criaram o **Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo (CSELA)** (Figura 46)

Figura 46 - Centro Social e Educacional do Lago do Aleixo (CSELA), na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Fundado em 24 de abril de 1972, pelos moradores que viviam ao redor do Lago do Aleixo, o CSELA ganhou impulso, força e estrutura física e administrativa com a Igreja Católica. Suas atividades sociais se estendem pelas nove comunidades do bairro e ainda na Comunidade Bela Vista no bairro vizinho chamado Puraquequara. A Paróquia Nossa Senhora das Graças e as Irmãs Missionárias da Consolata participam diretamente no desenvolvimento dos projetos junto à associação.

Na Figura 46, visualizamos o atual escritório do CSELA, que está localizado na Comunidade 11 de Maio, próximo às margens do Lago do Aleixo. Neste local, são atendidos os comunitários e todos os que buscam conhecer os projetos desenvolvidos pelo CSELA. Em sua sede, há um alojamento para hospedar membros de ONG's internacionais que anualmente visitam os projetos que ajudam a manter em conjunto com o CSELA.

Nomes como o do Padre Ludovico Crimella e Padre José Maria Fumagalli, ambos já falecidos, são importantes nesta história. Numa segunda fase deste processo, outros nomes que merecem destaque são os do Padre Joaquim Hudson Ribeiro e Padre Orlando Barbosa.

Como relata o Sr. Raimundo de Carvalho Moreira, atual administrador do CSELA, no início só havia uma pequena escola em parceria com o Município e o Centro de Saúde. Em 1980, o Padre Ludovico Crimella chegou ao local, construiu uma Igreja, envolveu-se

com a comunidade e identificou as necessidades mais prementes que deveriam ser resolvidas. Neste período, a Comunidade Onze de Maio já existia.

De todas as necessidades elencadas, a mais urgente a ser resolvida era a questão da água. Deu-se início, a partir daí, a inúmeros projetos financiados, em sua maioria, por instituições religiosas estrangeiras e que são mantidos até hoje.

Com estatuto próprio, conta com uma Diretoria constituída por membros eleitos pela comunidade. A autogestão permite o desenvolvimento social. A própria Comunidade decide sobre a definição e aplicação dos recursos, assim como os procedimentos operacionais a serem realizados a partir das prioridades deliberadas (PROCURA, 2006).

O CSELA organizou suas atividades em quatro dimensões: **Pedagógica, Geração de Renda, Saúde** e **Habitação.**

A primeira dimensão **Pedagógica** surgiu quando o Pe. Hudson Ribeiro, consciente do alto índice de analfabetismo, violência infantil e juvenil, fracasso e abandono escolar presentes no bairro, criou o **Espaço Cidadão de Arte e Educação (ECAE)** (Figura 47), apoiado pelas escolas públicas do bairro, comunidades paroquiais locais, universidades e instituições não-governamentais (PROCURA, 2006).

O **ECAE** é um espaço alternativo comunitário, criado em 2003, destinado às crianças e adolescentes indicados por escolas públicas do bairro, em vista da superação do fracasso escolar, por meio das atividades de leitura, informática e oficinas de arte (literatura, música, artes plásticas, desenho, teatro, vídeo e dança). Seu outro objetivo é recuperar diversos aspectos da cultura local, tais como lendas, crenças e outros valores do homem amazônico por meio de expressões artísticas e investigações de campo.

O prédio é cedido pela Igreja Católica e fica localizado ao lado da Igreja Nossa Senhora das Graças, em frente à praça central da Colônia Antonio Aleixo; é constituído de várias salas, cozinha, refeitório, salão para grandes encontros e uma ampla área gramada na parte externa. Conta com uma biblioteca que funciona em dois turnos e está aberta a todos os estudantes da rede de ensino do bairro, haja vista a dificuldade de locomoção dos estudantes às demais bibliotecas municipais. O ECAE recebe uma escola da comunidade a cada semana e na biblioteca é feita uma mediação de leitura com as crianças. As bolsas dos monitores do ECAE são pagas pela PROVIDENTIA (instituição religiosa da Bélgica).

Na Figura 47, podemos identificar vários parceiros do ECAE na placa em frente ao prédio onde acontecem os projetos.

Figura 47 – Sede do ECAE, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Dentro da dimensão Pedagógica, o CSELA mantém ainda vários projetos, dentre eles está o **Projeto Remo Vida**, que funciona com uma escola de remo e canoagem, escola de futebol mirim e escola de capoeira.

Outro projeto de grande importância é o **Projeto Nadar Para a Vida** (Figura 48), criado pelo Pe. Hudson Ribeiro, pensado e desenvolvido após um acidente envolvendo cinco crianças, que perderam a vida ao naufragarem quando tentavam atravessar o lago. Nenhuma das crianças sabia nadar e, desde então, o projeto as ensina a prática da natação.

Figura 48 - Espaço do Projeto Nadar Para a Vida, Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

A Figura 48 mostra que, com uma estrutura simples, é possível se manter este projeto. A piscina foi construída ao lado da Unidade de Saúde do Lago do Aleixo, na Comunidade 11 de Maio. O projeto é mantido pelo Grupo Aleimar (instituição religiosa da Itália) e Amazon Relief (Instituição religiosa dos EUA). A Unidade de Saúde do Lago do Aleixo faz o controle de saúde da criança antes de iniciar as aulas na piscina.

Ainda na dimensão Pedagógica, mantém também o **Programa de bolsas para estudos universitários** com a finalidade de formar profissionais que respondam aos desafios da realidade local. Todos os jovens que fazem parte desse projeto são moradores do bairro e participam das atividades do CSELA. Os jovens que foram formados com o pagamento de bolsas pela ALEIMAR, hoje estão trabalhando dentro da própria comunidade.

A segunda dimensão de atuação do CSELA é a **Geração de renda.** O CSELA acredita que se há dificuldades de sobrevivência, há também alternativas de trabalho pela organização da força grupal, garantindo renda a dezenas de famílias por meio de atividades de auto-sustentação. De todo o dinheiro arrecadado pelo CSELA, parte é aplicada na manutenção das estruturas físicas e nos projetos alternativos. Os preços dos produtos negociados ficam entre 10% e 50% abaixo do valor de mercado (PROCURA, 2006).

O **Projeto de Fabricação de Ladrilhos**, criado para geração de renda, concentra-se na fabricação de ladrilhos comercializados na comunidade. A argila é retirada do Lago do Aleixo e a fabricação dos ladrilhos é feita de forma artesanal para manter os postos de trabalho e evitar a substituição da mão de obra por maquinarias modernas.

Outro projeto é a **Padaria Comunitária** que atende o bairro Bela Vista, na outra margem do Lago do Aleixo, com o objetivo de gerar renda nesta área com poucas oportunidades de trabalho.

Tendo em vista as necessidades dos pescadores em conservar os pescados retirados do Lago do Aleixo e adjacências, o CSELA construiu uma **Fábrica de Gelo**, mas a fábrica foi fechada devido a sérios danos em uma das máquinas, sem possibilidade de conserto. Atualmente o gelo usado pelos pescadores é suprido por outros comércios que vendem gelo triturado a preço mais barato e entrega em domicílio.

Preocupando-se com as mulheres que podiam colaborar na geração de renda para a família, o CSELA fundou uma **Cooperativa de Costureiras e Artesanatos.** Esta Cooperativa é composta por grupos de mulheres que receberam instrução nos cursos oferecidos pelo CSELA e se organizaram em pequenos grupos para a confecção de artesanatos e vestuários. A produção é vendida nos comércios do bairro, além de suprir a necessidade de vestuário da própria família.

Para o projeto de **Produção de farinha de mandioca,** o CSELA mantém uma casa de farinha onde concentra dezenas de famílias na produção da farinha e outros derivados da mandioca. Atualmente, a fábrica de farinha funciona sazonalmente. Com o aumento da população e a tomada das áreas em torno do Lago não foi mais possível plantar em terra firme, sendo necessário aguardar as águas baixarem para plantar na área da várzea. Assim a fábrica só funciona um período do ano, diminuindo consideravelmente a produção de farinha.

Na Figura 49, podemos observar algumas estufas construídas na Comunidade 11 de Maio. São estufas simples que hoje estão compondo a infraestrutura do **Projeto Horta Comunitária.** Criado pelo Pe. Ludovido Crimella, o projeto é hoje patrocinado pela AIFO - Association Italiana Amici di Raoul Follereau (Instituição religiosa da Itália).

Figura 49 - Projeto Horta Comunitária, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Com o Pe. Hudson Ribeiro, a produção hortifruticultora foi ampliada com a ajuda do IDAM (Instituto de Desenvolvimento Agropecuário do Estado do Amazonas). O projeto funcionou bem em um terreno cedido pela família de Petrônio Pinheiro até surgir a iniciativa da construção do Porto das Lajes.

Como a comunidade se colocou contra a construção de Porto das Lajes, as famílias que trabalhavam na horta foram expulsas do local e, atualmente, estão alojados em outro espaço mais restrito, com pequena produção. Os produtos da horta são vendidos para a SEMED na própria comunidade a custos menores; semanalmente são doados ao ECAE os vegetais necessários à merenda das crianças, participantes dos projetos. Os trabalhadores da

horta pagam, mensalmente, R$200,00 para o uso da terra e do maquinário que é de propriedade do CSELA. Este dinheiro é investido nas necessidades de outros projetos mantidos pelo CSELA.

Na Amazônia há incontáveis barcos, canoas, catraias, lanchas e regatões (embarcações de venda ambulante de mercadorias nos barrancos dos rios) que navegam numa rede de artérias fluviais que ninguém sabe precisar. Só de rios navegáveis para grandes barcos são 25.000 quilômetros – mais que o dobro das estradas pavimentadas existentes.

Praticamente tudo o que é produzido e consumido na Amazônia viaja de barco ou de navio. Por isso, o **Estaleiro da Colônia Antonio Aleixo** (Figura 50) foi outro projeto criado, desta vez pelo Pe. José Maria Fumagalli, em vista da necessidade de um local adequado para a construção e conserto dos inúmeros barcos que circulam no Lago.

Figura 50 – Estaleiro da Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Antes disso, os barcos eram feitos na margem do Lago e os resíduos acabavam por sujar as águas. Outro objetivo da construção do estaleiro foi a manutenção da tradição de carpintaria naval dos velhos e novos mestres ribeirinhos.

Este estaleiro, localizado às margens do Lago do Aleixo, conforme se vê na Figura 50, depois de criado, reduziu também os gastos dos pescadores com alugueis de outros

espaços para esta atividade. O local é simples e pode ser utilizado por todos da comunidade que possuam necessidade de consertar suas embarcações.

A cultura amazonense é bastante diversificada e manifestada pelos povos que habitam o estado. Muitas dessas manifestações podem ser observadas por meio do artesanato e as técnicas de desenvolvimento de produtos extraídos da principal matéria prima local: a madeira. Produzir móveis é uma das atividades importantes, senão óbvia, na Amazônia brasileira. Muitas pessoas trabalham no ofício, por isso foi criado a **Marcenaria da Colônia Antonio Aleixo** (Figura 51), com a finalidade de fabricar móveis para serem vendidos aos próprios moradores do bairro.

Figura 51 – Marcenaria da Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Na Figura 51 podemos perceber que a marcenaria é um espaço simples, construído em alvenaria. A instalação está equipada com maquinário para o corte de madeira e construção de móveis, estando localizada na Comunidade 11 de Maio, ao lado da horta comunitária, e sem capacidade para produção em larga escala, mas sendo um dos locais em que se pode gerar renda.

Com a mesma finalidade de gerar renda, surgiu o Projeto de Fabricação de Vassouras. A **Fábrica de vassouras** foi construída com o intuito de não só produzir vassouras, mas também outros artefatos de uso domiciliar, como tábuas de cortar carne,

dentre outros. Por ser um empreendimento de fácil implantação e não requerer altos investimentos, muitas pessoas começaram a trabalhar na fábrica. Os preços dos produtos são bem mais baixos que os do mercado.

O **Projeto Bazar Remo's Fashion** também foi criado como mais uma alternativa de geração de renda para as mulheres. Os vestuários vendidos são provenientes da produção das cooperativas de costureiras e, anteriormente, pelas doações das lojas C&A de vestuários com pequenas avarias. O lucro obtido com as vendas é investido nas atividades pedagógicas do CSELA.

Na terceira dimensão, estão os projetos ligados à **Saúde**, em que todas as atividades respondem aos programas de prevenção e intervenção em questões de saúde, bem como de reabilitação psicossocial dos sujeitos atendidos por eles (PROCURA, 2006).

Dentre eles, destaca-se o **Programa Água para a vida,** iniciado pelo Pe. Ludovico Crimella, quando conseguiu verbas com instituições européias para a perfuração de poços para a comunidade. Hoje, o CSELA tem sob sua administração 6 poços, uma cisterna e 01 caixa d'água. O comunitário paga para receber água por 6 a 8 horas por dia, sendo feito rodízio entre as comunidades. O dinheiro da taxa de água equivalente a R$ 20,00, sendo usado para a manutenção do sistema de abastecimento. A água é administrada por uma comissão, conforme já mencionado anteriormente.

Sob a coordenação da Pastoral da Saúde foi criado o **Projeto Farmácia natural**, que tem como objetivo a produção de remédios naturais para uso pela comunidade nos tratamentos de suas enfermidades. Além dessa atividade, o projeto trabalha com educação sanitária e visitação domiciliar e hospitalar aos doentes.

Para o controle e manutenção da saúde foi criado também o **Programa de reabilitação psicofísica e social.** São atividades desenvolvidas para os idosos que contraíram sequelas de hanseníase e que necessitam de reintegração na comunidade. O encontro deste grupo acontece na Comunidade 11 de Maio, onde várias atividades são disponibilizadas para os participantes: coral, dança, ginástica, passeios e diversos outros entretenimentos. O grupo é formado, em sua maioria, por pessoas idosas.

Na área infantil foi institucionalizada a **Pastoral da Criança,** que visa diminuir o índice de mortalidade infantil pelo incentivo ao aleitamento materno e outras atividades relacionadas à saúde da mulher e da criança. Os encontros são mensais, intercalados com visitas domiciliares semanais. A atividade é coordenada pelas irmãs da Consolata.

O último projeto na dimensão da saúde é o **Projeto Sopa Comunitária,** que é a preparação e distribuição gratuita de sopa, semanalmente, na comunidade do Buritis, uma

das áreas mais empobrecidas do bairro. O projeto Horta Comunitária participa doando as verduras e legumes e a padaria da comunidade Bela Vista doando os pães.

A quarta dimensão proposta pelo CSELA é a da **Habitação.** O projeto proposto visa ajudar na construção e reforma de casas para pessoas com baixos recursos e que se encontram vivendo em situação precária de habitação, especialmente as que se encontram morando em áreas de risco de desmoronamento e inundação. São construídas duas casas por semestre (4 por ano).

Hoje os projetos do CSELA são mantidos pelas seguintes instituições religiosas:

- Amazon Relief (EUA): Instituição responsável pelo pagamento de funcionários e combustível;
- Providentia (Bélgica): Instituição responsável pelo pagamento de bolsas para estagiários do ECAE, funcionários e despesas de luz e telefone;
- ALEIMAR (Itália): Instituição que financia bolsa de estudos em universidades para jovens;
- Santa Bakhita (Itália): instituição que financia livros e parte da alimentação das crianças do ECAE;
- Amici del Lago do Aleixo (Itália): Associação dos Amigos do Pe. Ludovido Crimella responsável pela manutenção das estruturas físicas dos prédios usados pelo CSELA.

O CSELA consegue se integrar em trabalhos com o MORHAN, o Clube de Mães e a Associação de Moradores.

Dentre as instituições que desenvolvem atividades no bairro, o CSELA é a que mais volume de trabalho apresenta pelos inúmeros projetos e pelas inúmeras redes de apoio que conseguiu formar com a ajuda da Igreja Católica.

Há muito o que se agradecer aos Padres João D'Vries, Mário Giudice, Ludovido Crimella, Setsuro Horie, Joaquim Hudson Ribeiro e Orlando Barbosa, além das missionárias mencionadas anteriormente.

2.7.3 As demais redes sociais[21]

Fundada em 12 de julho de 1984, a **Associação de Moradores e Amigos do Complexo da Colônia Antonio Aleixo (AMACCAA)** (Figura 52) tem como objetivo

[21] Todas as instituições descritas neste tópico estão em pleno funcionamento e aparecem nas fotografias com suas portas fechadas por utilizarem sistema de ar refrigerado.

representar o Complexo Colônia Antonio Aleixo juridicamente. Para isto, a diretoria tem buscado regularizar a AMACCAA, para que serviços de maior impactos sejam oferecidos aos seus associados. Atualmente, tem como presidente o Sr. Cleudo Assunção de Souza. Conta com 400 associados que pagam uma taxa de R$ 2,00 para se tornarem sócios.

Figura 52 – Sede da AMACCAA, Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2011
Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

A diretoria é escolhida para um mandato de 4 anos, por meio de eleições diretas em que todos os moradores do bairro têm direito a voto. Um dos maiores compromissos da atual diretoria é buscar parcerias com outras instituições dentro do bairro como o MORHAN, o Clube de Mães, o CSELA etc.

Com sua sede localizada na praça central da Colônia Antonio Aleixo, a AMACCAA não dispõe de estrutura física ampla capaz de receber um grande número de pessoas em suas assembléias, como podemos observar na Figura 52.

A principal conquista da AMACCAA foi a regularização da situação da água para os moradores. Por meio de projetos e mobilizações, a AMACCAA conseguiu perfurar 6 poços artesianos, reformar os reservatórios de água e ampliar a rede de distribuição. Esta conquista beneficiou os bairros da Colônia, Planalto, Fé I, Fé II e Buritis.

No segmento do mesmo prédio da AMACCAA, encontramos o **Clube de Mães Irmã Ruth Moura** (Figura 53) desenvolvendo suas atividades. Também é um lugar que necessita de reforma e ampliação.

Figura 53 - Clube de Mães Irmã Ruth de Moura, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2011

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

O primeiro Clube foi criado no tempo da administração das Irmãs Missionárias de Maria, no dia 30 de dezembro de 1971, ao sentirem necessidade de oferecer aos jovens casais da comunidade um espaço de convivência. Este clube recebeu o nome de Ideal Clube. Com o passar do tempo, os homens deixaram de participar ficando somente as mulheres. O Clube passou a se chamar Clube de Mães Colônia Antonio Aleixo. Mais tarde, para homenagear uma das irmãs fundadoras do primeiro clube, passou a se chamar Irma Ruth Moura.

O Clube de Mães tem sede própria e é composto por 38 associadas que pagam uma taxa mensal de R$ 5,00 (cinco reais) para manutenção do local. As mães se reúnem a cada dois meses, mas ao longo do mês acontecem diversos cursos oferecidos às associadas e suas famílias. É uma oportunidade para quem deseja ampliar a renda familiar. Mantém parceria com a Pastoral da Saúde, no cultivo da medicina natural, e com outras instituições representativas do bairro.

O Clube de Mães tem participado das decisões políticas e sociais que dizem respeito ao bairro. Uma de suas maiores conquistas foi ter participado da organização do serviço de distribuição de água na Colônia Antonio Aleixo.

Outra instituição que têm história não só no Amazonas é a **Casa Andréa – Sociedade Beneficente de Amparo ao ex-hanseniano** (Figura 54), que foi fundada no Amazonas em 31 de dezembro de 1977, por Fernando Bahia, um hanseniano proveniente do estado do Pará. O nome é em homenagem ao italiano que doou o primeiro terreno para a construção de uma casa de apoio ao hanseniano no Pará, cujo nome era Andrea.

Figura 54 - Casa Andréa do Amazonas, Manaus - AM, 2010
Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Após a desativação da Colônia, a Casa Andréa foi transferida para o bairro do Coroado, tendo em vista que as pessoas saídas da Colônia não tinham um apoio fora dela. Seu objetivo é ajudar os hansenianos e sequelados pela hanseníase provenientes do Ambulatório Alfredo da Matta, Colônia Antonio Aleixo e cidades do interior do Estado, com necessidade de internação e de representação junto ao INSS, bancos etc. Mantém uma equipe de saúde com médico e auxiliar de enfermagem cedida pela SUSAM e voluntários.

O prédio da Casa Andréa, o qual podemos visualizar na Figura 54, é constituído de 2 andares. Possui amplo espaço para o desenvolvimento das atividades propostas pela instituição. No entanto, as enfermarias carecem de melhor organização e higiene. O prédio

não é adequado para a internação de pessoas doentes, mas pode servir para alojar pessoas sadias. Funciona com uma diretoria completa, eleita pelos membros associados, cuja eleição acontece a cada três anos. Sobrevive de doação da Fundação Alfredo da Matta, por meio do FUNDIHANS (Fundação Para o Controle de Hanseníase no Amazonas); e ajudas mensais de organizações e indústrias como o SESI (Serviço Social da Indústria), CCE (Comércio Componentes Eletrônicos) e Martins Veículos.

Segundo Sr. Raimundo Freitas dos Santos, Presidente da Casa Andréa, a instituição tem hoje 109 pessoas cadastradas e representadas juridicamente por ela, para o recebimento de seus benefícios. A maior parte dessas pessoas não tem condições de locomoção devido às sequelas da hanseníase, por isso recebe seus benefícios no domicílio, auxiliada pela Casa Andréa. Cada um dos associados contribui mensalmente com uma taxa de R$ 35,00.

A instituição atravessa um momento de grande dificuldade financeira para manter os serviços como compra e distribuição de medicamentos, realização de curativos, atendimentos de saúde, exames laboratoriais e alimentação dos associados internados provenientes do interior, além de acumular uma grande dívida trabalhista. Por questões de desavenças pessoais, a Casa Andréa não mantém nenhuma ligação com outras instituições dentro da Colônia.

Na Comunidade Nova Esperança, encontramos a **FUBENE (Fundação Beneficente Nova Esperança)** (Figura 55), entidade sem fins lucrativos, criada em 1985 com objetivo de lutar pelo bem-estar social dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo. Tem como Presidente de honra o Sr. Braulino Rodrigues de Almeida.

A FUBENE tem sede própria. A Figura 55 mostra sua estrutura física composta por 2 salas de aulas, com capacidade para 30 alunos e 03 salas menores onde funcionam os escritórios de atendimento ao público.

Neste espaço, oferece aos comunitários cursos profissionalizantes que são realizados em convênio com a Universidade Federal do Amazonas (UFAM), Universidade do Estado do Amazonas (UEA), SEBRAE (Serviço Brasileiro de Apoio às Micro e Pequenas Empresas), SENAI (Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial) e SETRAS (Secretaria do Trabalho e Ação Social).

Uma das primeiras bandeiras de luta da FUBENE foi buscar solução para o problema da água e energia elétrica na Comunidade Nova Esperança. Hoje, 133 famílias recebem água encanada dos 3 poços artesianos administrados pela FUBENE na Comunidade Nova Esperança. Cada associado paga uma taxa de R$ 20,00 para receber água em sua residência.

Figura 55 - Sede da FUBENE, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

A escolha do presidente para um mandato de 4 anos se dá por um Conselho Curador. A comunidade não participa dessa escolha. Embora o mandato seja de 4 anos, o presidente tem permanecido no cargo por mais tempo que o previsto. Raramente a instituição desenvolve trabalho integrado com outras instituições do bairro.

Outra instituição que presta serviços ao bairro é a **Associação Espírita Beneficente Jesus Gonçalves** (Figura 56), fundada em 03 de outubro de 1987, por meio da ação de um grupo de voluntários que prestava assistência aos portadores da hanseníase na Colônia Antonio Aleixo, tendo à frente a Sra. Noêmia Peixoto. A Associação tem hoje como presidente o empresário Manoel Pinto Serqueira.

A Figura 56 mostra um de seus prédios principais. Possui uma ampla instalação física onde mantém uma escola de ensino fundamental que atende 250 crianças, a quem são oferecidas três refeições diariamente, além de um laboratório de informática que capacita jovens para o mercado de trabalho.

Figura 56 - Associação Espírita Jésus Gonçalves, na Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Fonte: Arquivo de Maria de Nazaré de S. Ribeiro

Os Projetos mantidos pela Associação são reunidos no **Atendimento às famílias da Comunidade**: grupos como o "Brincar é Viver: Sorria Sempre" propiciam o encontro de pessoas com 60 anos ou mais para o lazer, socialização e troca de experiências; **Escola de Ensino Fundamental**: o Educandário Santo Agostinho atende as crianças da comunidade; **Palestras de Educação Moral Cristã**: em reuniões, as famílias são informadas sobre a importância da alimentação sadia e também sobre seus direitos e deveres para consigo e a sociedade. Faz-se também doação diária de sopa; **Cursos de Artesanato**: têm como objetivo promover mulheres ao mercado de trabalho informal, visando a melhoria das condições socioeconômicas, por meio de atividades manuais e artesanais; **Cursos Profisisonalizantes**: são oferecidos cursos de panificação, confeitaria, informática básica e avançada para crianças, jovens e adultos em parceria com a Fundação Desembargador Paulo Feitoza; **Curativo Domiciliar**: realiza curativos domiciliares aos hansenianos que não conseguem se locomover.

Outras redes de apoio social estão presentes no bairro, como a Associação de Moradores e Amigos do Bairro da Fé, Caixa Beneficente, Centro Social Frei Muller, Universidades Públicas e Privadas, dentre outras.

Todas essas instituições, da mesma forma que levam benefícios, também dividem a comunidade, uma vez que interesses particulares não coadunam com interesses coletivos.

Muitos projetos não avançam porque nem sempre são interessantes para determinados grupos, assim é que muitos deles caminham com dificuldades, outros, porém, com o poder do dinheiro, avançam a galope. É o caso do projeto da construção do Terminal das Lages rejeitado pela maioria das instituições instaladas hoje na Colônia, mas apoiada pela Caixa Beneficente e Associação Espírita. É o domínio mercantil que se sobrepuja aos interesses comunitários.

Mas queremos aqui salientar o trabalho das instituições que atuam efetivamente na busca de melhoria da qualidade de vida dessa população e que, continuamente, buscam recriar suas experiências nas adversidades que enfrentam. Suas ações não advêm de forças congeladas do passado, embora este tenha importância crucial ao criar uma memória que, quando resgatada, dá sentido às lutas do presente. Ao realizarem estas ações, projetam, em seus participantes, sentimentos de pertencimento social. Aqueles que eram excluídos passam a sentir-se incluídos em algum tipo de ação de um grupo ativo.

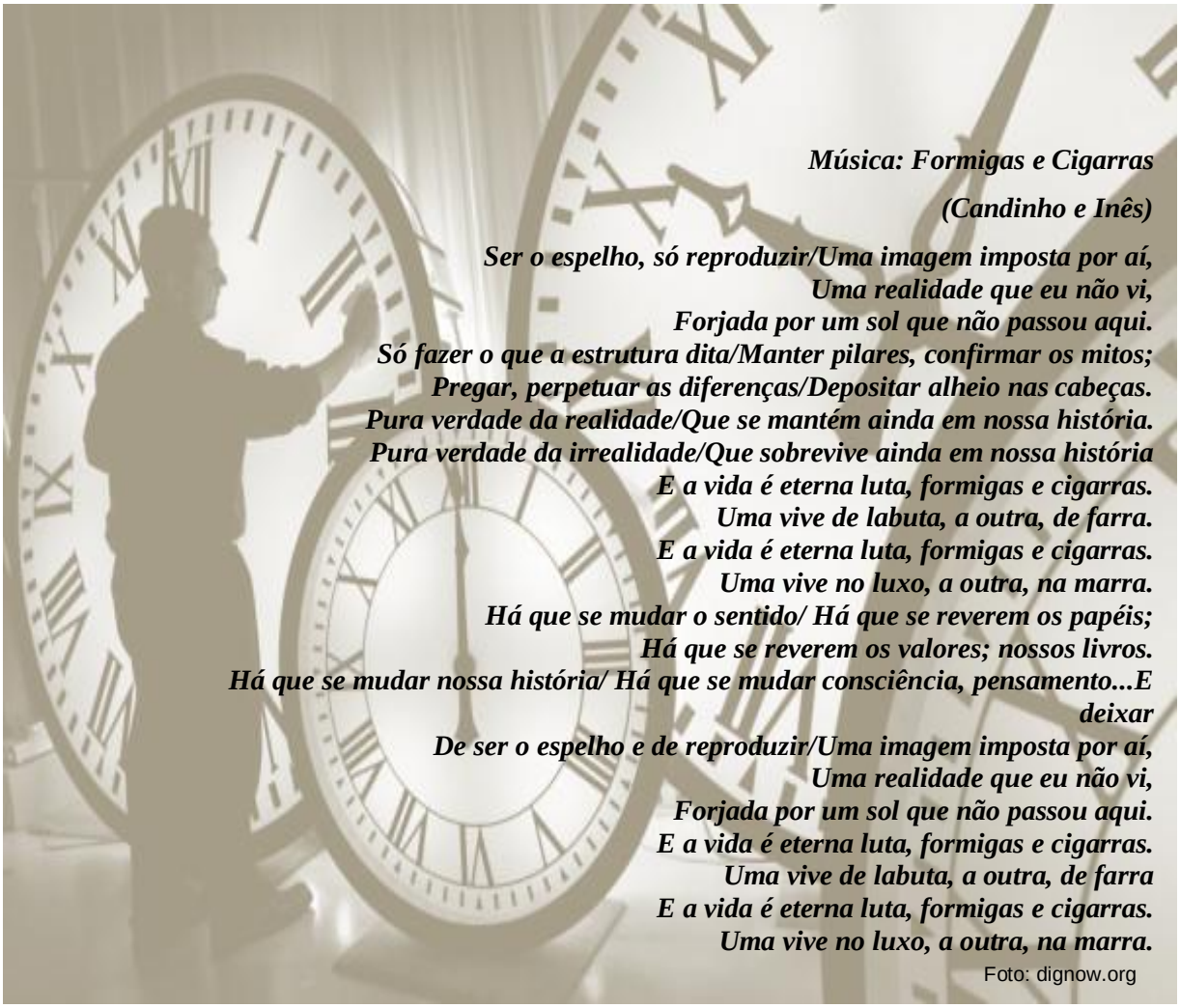
Na luta pela igualdade, a sociedade precisa se organizar politicamente para acabar com as distorções do mercado (e não apenas corrigir suas iniquidades), lutar para coibir os desmandos dos políticos e administradores inescrupulosos. A exigência de uma democracia participativa deve combinar lutas sociais com lutas institucionais.

O retrato das relações sociais e das diversas formas de participação social apreendido a partir deste estudo aviva a necessidade da ação do Estado nesses espaços, não apenas na área de saúde, uma vez que a dimensão social no problema da hanseníase está mais do que presente, ela hoje chega a ser emergencial. Para termos uma sociedade civil participativa, autônoma, com seus direitos de cidadania conquistados, respeitados e exercidos em várias dimensões, precisamos também de vontade política dos governantes, pois trata-se de uma tarefa que não é apenas dos cidadãos isolados ou organizados em movimentos sociais.

Portanto, se há alguma forma do Estado brasileiro tentar reparar as atrocidades cometidas com essas pessoas, só poderá ser a partir da presença maciça do Estado de Direito neste lugar e sob a visão de que não há mais colônia ou hospital, mas efetivamente uma comunidade com direitos à metrópole de Manaus.

CAPÍTULO III

REPRODUÇÃO SOCIAL DOS MORADORES DO BAIRRO: FORMA DE TRABALHAR E FORMA DE VIVER



Música: Formigas e Cigarras

(Candinho e Inês)

Ser o espelho, só reproduzir/Uma imagem imposta por aí,
Uma realidade que eu não vi,
Forjada por um sol que não passou aqui.
Só fazer o que a estrutura dita/Manter pilares, confirmar os mitos;
Pregar, perpetuar as diferenças/Depositar alheio nas cabeças.
Pura verdade da realidade/Que se mantém ainda em nossa história.
Pura verdade da irrealidade/Que sobrevive ainda em nossa história
E a vida é eterna luta, formigas e cigarras.
Uma vive de labuta, a outra, de farra.
E a vida é eterna luta, formigas e cigarras.
Uma vive no luxo, a outra, na marra.
Há que se mudar o sentido/ Há que se reverem os papéis;
Há que se reverem os valores; nossos livros.
Há que se mudar nossa história/ Há que se mudar consciência, pensamento...E deixar
De ser o espelho e de reproduzir/Uma imagem imposta por aí,
Uma realidade que eu não vi,
Forjada por um sol que não passou aqui.
E a vida é eterna luta, formigas e cigarras.
Uma vive de labuta, a outra, de farra
E a vida é eterna luta, formigas e cigarras.
Uma vive no luxo, a outra, na marra.

Foto: dignow.org

> Quanto menos comes, bebes, compras livros e vais ao teatro, pensas, amas, teorizas, cantas, sofres, praticas esporte etc., mais economizas e mais cresce o teu capital. És menos, mas tens mais. Assim todas as paixões e atividades são tragadas pela cobiça (KARL MARX. In: VERGES e HUISSMAN, 1998, p. 312).

3.1 (Re)produção social

Tal como as pessoas reunidas numa empresa irão buscar uma lógica sistêmica em função da produção, os moradores das aglomerações urbanas buscam com ansiedade formas de organizar-se em busca da qualidade de vida. E a possibilidade existe, pois o próprio caráter do habitat urbano nos obriga a esta organização e a desenvolver novos instrumentos de gestão social (ROLNIK, 2004; GOTTDIENER, 2010). Para Hill (1977), numa sociedade capitalista, a urbanização, a estrutura e o funcionamento das cidades estão radicados na produção, reprodução, circulação e organização em toda parte do processo de acumulação de capital. Ana Fani Alessandri Carlos (2001) corrobora com este pensamento descrevendo que a sociedade urbana se impõe ao consumo, reproduzindo uma cidade mediada pela valorização do capitalismo e permitindo o desenvolvimento do ciclo do capital e a continuidade da produção, logo a sua reprodução.

Acentua ainda que:

> [...] o ato de produzir da sociedade, no sentido de permitir sua reprodução como espécie, como ato de produção da vida em todas as suas dimensões, seria apresentado como ato de produção do espaço, desde que, ao mesmo tempo, é condição e meio de realização das atividades humanas em sua totalidade (CARLOS, 2011, p. 62).

Pierre Bourdieu (2007) utiliza o conceito de *habitus* para explicar os mecanismos por meio dos quais aprendemos a fazer parte de uma sociedade e a reproduzi-la continuamente, definido como um conjunto de disposições permanentes, que produzem pensamentos, percepções, expressões, ações, e que teria sempre como limite as próprias condições históricas e socialmente determinadas em que ele próprio é produzido. Ou seja, sendo produto de um conjunto de condicionamentos, o *habitus* tenderia a reproduzir a lógica

desses mesmos condicionamentos. No entanto, para Bourdieu (2007), *habitus* não pode ser interpretado apenas como sinônimo de uma memória sedimentada e imutável; é também um sistema de disposição. Em essência, o conceito de *habitus* usado por Bourdieu tenta recuperar a noção ativa dos sujeitos como produtores da história de todo campo social e de experiências acumuladas no curso de uma trajetória individual.

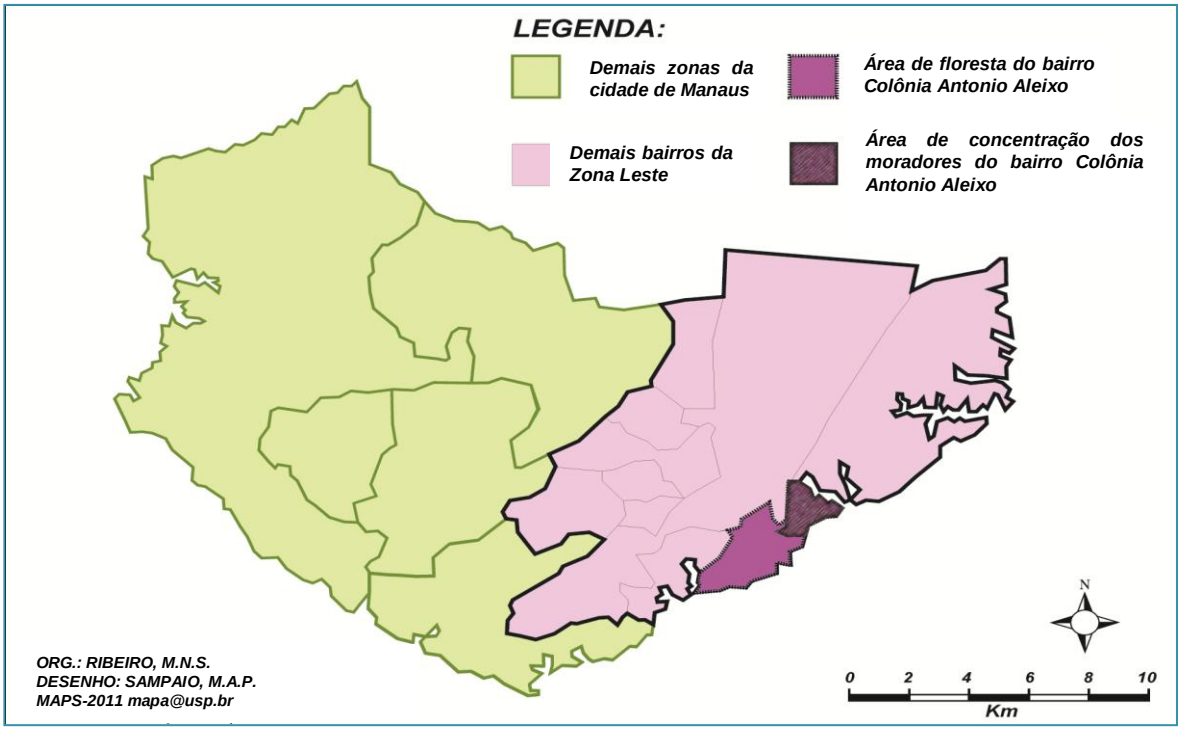
Para Carlos (2001), o processo de produção do espaço urbano requer a justaposição de momentos diferenciados da reprodução da sociedade, como a dominação política, dominação do capital e da realização da vida humana, contemplando o espaço numa dupla dimensão, isto é, de um lado, o da localização e, de outro, um conteúdo social que realiza as relações sociais em um espaço-tempo determinado. Assim, "é mais que um modo de produzir, é também um modo de consumir, pensar, sentir; enfim, é um modo de vida" (CARLOS, 2008, p.84). Afirma ainda que: "Na medida em que uma sociedade produz e reproduz a sua existência de um modo determinado, este modo imprimirá características históricas específicas a esta sociedade e, consequentemente, influenciará e direcionará o processo de reprodução espacial" (CARLOS, 2008, p. 33).

Não é nossa intenção proceder a uma discussão exaustiva e aprofundada sobre o tema. Iremos, outrossim, apresentar as situações específicas e representativas dos diversos desdobramentos socioeconômicos integrados às formas de trabalhar e viver dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, para compreender sua reorganização e reprodução social.

Para apresentarmos os resultados obtidos em nossa pesquisa, necessitamos retomar resumidamente a apresentação do local onde a pesquisa foi realizada. O bairro Colônia Antonio Aleixo possui uma ampla faixa de floresta, que, no Mapa 3, está representado pela cor magenta no extremo sudeste e, em outra porção, representada pela cor lilás mais escura, no centro-sudeste, concentram-se em torno de 15 mil moradores. O bairro faz parte da Zona Leste de Manaus.

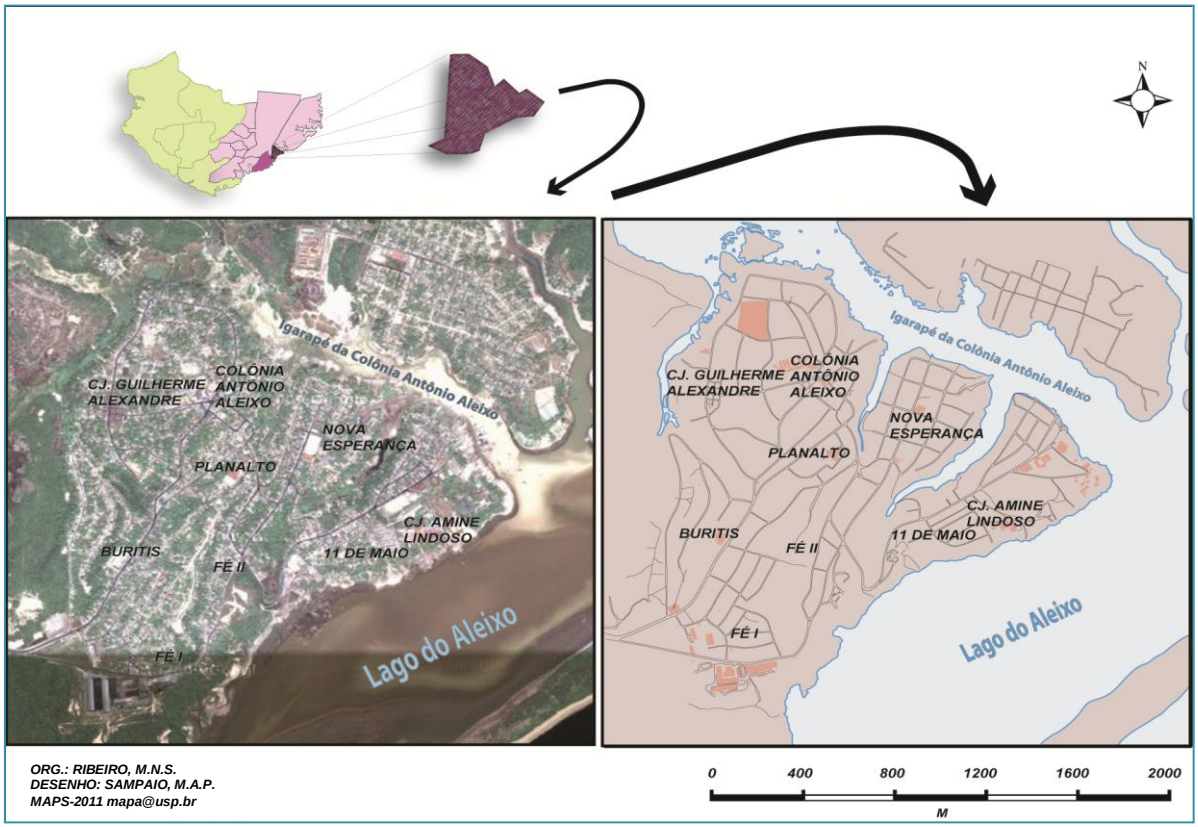
Na tentativa de estruturar o espaço, manter as relações sociais previamente determinadas e amenizar seus eminentes problemas, os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo buscaram uma organização interna, dividindo o bairro em nove comunidades.

Esta subdivisão em comunidades não é reconhecida pelo IBGE e Prefeitura de Manaus, mas elas existem efetivamente. Foi nessas nove comunidades, as quais estão representadas cartograficamente nos Mapas 4 e,5 que realizamos nossa pesquisa.



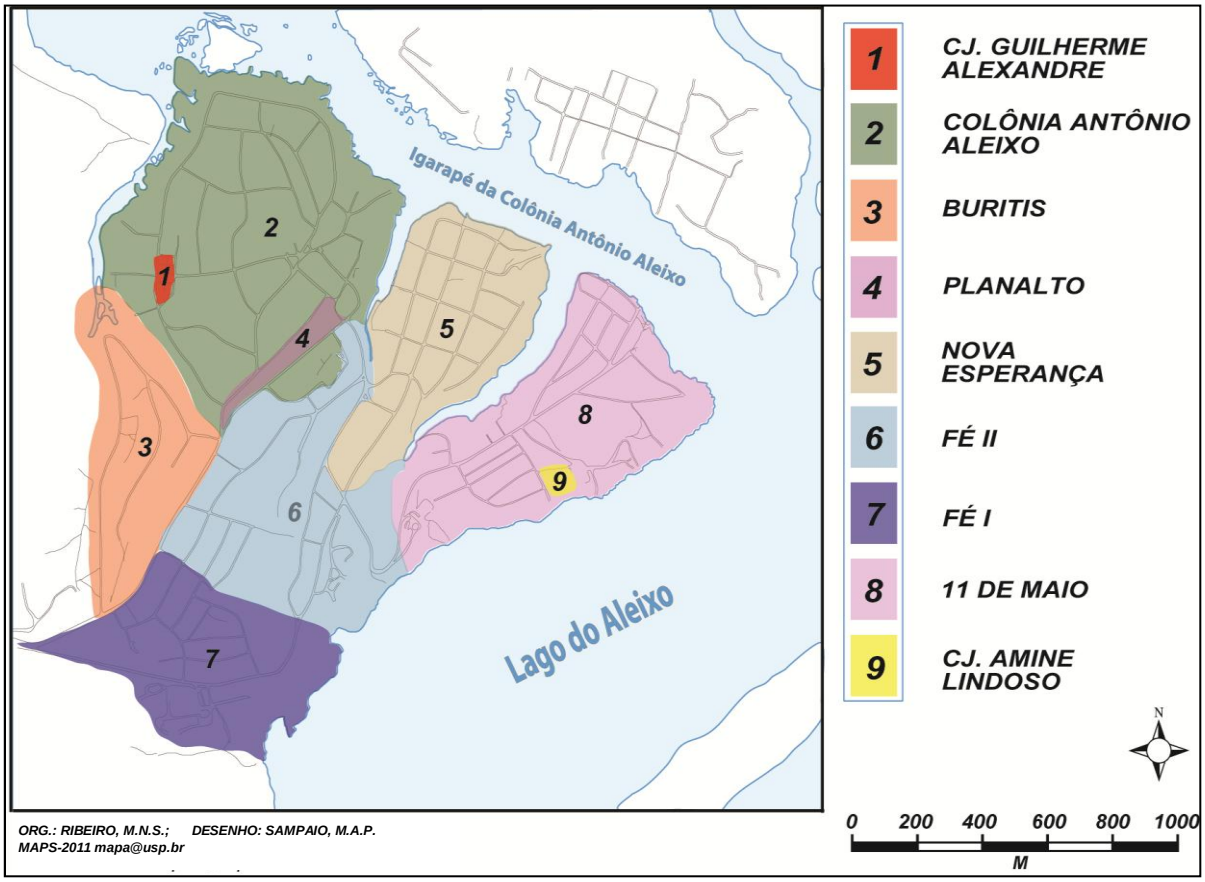
Mapa 3 - Bairro Colônia Antonio Aleixo e sua inserção no município de Manaus - AM, 2011

Fonte: Pesquisa de campo, 2010 e 2011



Mapa 4 – Esquematização cartográfica das nove comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2011

Fonte: Pesquisa de campo, 2010 e 2011



Mapa 5 – Esquematização cartográfica da delimitação das nove comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus - AM, 2011

Fonte: Pesquisa de campo, 2010 e 2011

A idéia de comunidade continua a desafiar uma definição precisa. Parte do problema tem origem na diversidade de sentidos atribuídos à palavra e às conotações emotivas que ela geralmente evoca. Comunidade tornou-se uma palavra usada para descrever unidades sociais que variam de aldeias, conjuntos habitacionais e vizinhanças até grupos étnicos, nações e organizações internacionais. Para Outhwaite e Bottomore (1996), comunidade indica, no mínimo, um grupo de pessoas dentro de uma área geográfica limitada, que interage dentro de instituições comuns e que possuem um senso comum de interdependência e integração.

Segundo Manuel Castells (1999, p. 79), é justamente nas condições globalizantes do mundo que "as pessoas resistem ao processo de individualização e atomização, tendendo a agrupar-se em organizações comunitárias que, ao longo do tempo, geram um sentimento de pertença e, em última análise, em muitos casos, uma identidade cultural, comunal". A hipótese do autor é de que, por meio de um processo de mobilização social, as pessoas participem de movimentos urbanos defendendo interesses em comum. Mas são esses os

processos que também criam as relações de inclusão e de exclusão quando os grupos sociais se atribuem poderes superiores aos de outros grupos. Em ambos os casos, os indivíduos ‘superiores’ podem fazer com que os indivíduos ‘inferiores’ se sintam carentes de virtudes. Isso se deve ao poder de representação que posiciona os indivíduos a partir de um conjunto de signos que representam os iguais e excluem os diferentes. Por sinal, este foi um dos debates presentes em todos os capítulos anteriores.

Para Egler (2009), a capacidade de estar ‘dentro’ ou ‘fora’ está associada à capacidade que os sujeitos têm de agir em comum, de produzir a integração em direção a um objeto compartilhado de ação, ou seja, do pensar e agir coletivo, que se realiza no domínio da vida, pela qual se transmitem valores e conhecimentos culturais e possibilita a ação coletiva.

Desta forma, a integração seria:

> [...] o fundamento da democracia, quando são instalados os discursos sociais que possibilitam processos democráticos que regulam as relações comunicacionais entre as diferentes unidades do espaço social. [...] Por isso é que a importância da democracia permite o aperfeiçoamento da convivência humana, através do exercício de uma gramática que permita a organização da sociedade e de suas formas de compreender, interpretar e decidir sobre o futuro compartilhado. A democracia é lida aqui como prática social e não apenas como método de constituição de governos indicados através de eleições. O que se entende por democracia é uma prática cotidiana, de ação ininterrupta e exercida no mundo da vida pelos atores que compõem as diferentes instancias do espaço social (EGLER, 2009, p.67-68).

Nos espaços destas comunidades representadas no Mapa 4, também se encontram grupos antagônicos que determinam o que pode e o que não pode ser realizado. Esta divisão se caracteriza por um sentido de distâncias, a marcar e a sustentar, a respeitar e a fazer respeitar; e, segundo Bourdieu (2007), de pensar que, as relações de inclusão e de exclusão resultam de relações que posicionam os sujeitos em relação aos capitais econômicos, sociais e culturais em busca de um ininterrupto poder de distinção.

Acreditamos que o espaço é produto de uma sociedade; como tal é ao mesmo tempo meio e resultado das ações e relações sociais, o que lhe confere um caráter dialético. A estruturação espaço-temporal da vida cotidiana interfere e condiciona a concretização e constituição das ações e relações sociais. E para entender a produção e a reprodução do espaço do bairro Colônia Antonio Aleixo, analisaremos a seguir as formas de trabalhar e de viver dos homens e mulheres que são sujeitos dessa história.

3.2 Perfil demográfico e socioeconômico dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo

Com a finalidade de identificar o perfil dos moradores chefes de família que participaram desta pesquisa, apresentamos abaixo um conjunto de indicadores que nos possibilitaram desenvolver uma melhor apreensão da dinâmica social dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo. A Tabela 1 nos mostra as características gerais, contendo variáveis que dizem respeito ao gênero, idade e número de pessoas na família.

Podemos observar que 55,3% dos chefes de família entrevistados, eram do sexo feminino. Quanto à faixa etária, a maior faixa de idade encontrada foi a de 25 a 35 anos (29,6%), seguida pela faixa de 35 a 45 anos (18%), com média de 42,2 anos (Tabela 1). Isto demonstra ser uma população razoavelmente jovem e em idade produtiva.

No Amazonas, a esperança de vida ao nascer melhorou sensivelmente nos últimos anos, passando de 68,5 anos, em 1999, para 72,2 em 2009. O que significou um ganho de 3,7 anos de vida no período de 10 anos. Nesse aspecto, as mulheres tiveram um ganho maior, já que sua expectativa de vida passou de 71,5 para 75,3 anos, um acréscimo de 3,8 anos. Em 1999, havia 95,4 homens para cada 100 mulheres no Amazonas. Em 2009, este número passou para 98,5. Desta forma, a diferença maior em favor das mulheres vem diminuindo a cada ano. Possivelmente, uma das razões para este fato está no nascimento, já que segundo a pesquisa Estatística do Registro Civil do IBGE, só em 2008 nasceram 2.264 homens a mais em relação às mulheres (IBGE-SIS, 2010).

Embora nasçam mais homens do que mulheres morrem menos mulheres do que homens. A porcentagem de homens que morrem entre os 10 e 50 anos é maior do que a de mulheres, sendo que dois fatores contribuem para o aumento da população feminina: a maior expectativa de vida das mulheres, que vivem 7,8 anos a mais que os homens, e as mortes violentas, que atingem mais os homens já a partir da adolescência (IBGE, 2000).

Além destes fatos, as mulheres costumam procurar mais os serviços de saúde para cuidados preventivos e curativos. Isto também está relacionado a uma falta de política de saúde para os homens que durante 23 anos de funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS), pouca coisa fez diretamente para os sujeitos do sexo masculino.

Tabela 1 - Distribuição segundo a frequência do gênero, média de idade e número de pessoas nas famílias do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	f	%
Gênero		
Feminino	209	55,3
Masculino	169	44,7
Idade (anos)		
18 |--- 25	50	13,2
25 |--- 35	112	29,6
35 |--- 45	68	18,0
45 |--- 55	50	13,2
55 |--- 65	43	11,4
65 |--- 75	44	11,6
≥ 75	11	2,9
Média ± DP	42,2 ±16,7	
Amplitude	18 – 89	
Número de pessoas na família		
1 |--- 4	148	39,2
4 |--- 7	159	42,1
7 |--- 10	55	14,6
≥ 10	16	4,2
Média ± DP	4,5 ± 2,6	
Amplitude	1 – 17	

Vários estudos comparativos entre homens e mulheres têm comprovado o fato de que os homens são mais vulneráveis às doenças, sobretudo às enfermidades graves e crônicas, morrendo mais precocemente que as mulheres (COURTENAY, 2000; LUCK, BAMFORD e WILLIAMSON, 2000; LAURENTI, MELLO-JORGE e GOTLIEB, 2005; FAVORITO *et alii*, 2008). A despeito da maior vulnerabilidade e das altas taxas de morbimortalidade, os homens não buscam, como o fazem as mulheres, os serviços de atenção primária, o que tem como consequência agravo da morbidade pelo retardamento na atenção e maior custo para o

sistema de saúde. Em vista disso, em 2008, o Brasil (2008a) elaborou e começou a implementar a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem com a finalidade de aumentar a expectativa de vida e a reduzir os índices de morbimortalidade por causas preveníveis e evitáveis nessa população.

O início do debate sobre a saúde da população masculina, na década de 70, se caracterizou pela associação do modelo da masculinidade tradicional, a déficits e/ou agravos à saúde (SCHRAIBER, 2005; GOMES, NASCIMENTO e ARAÚJO, 2007). Hoje, os temas mais recorrentes no estudo sobre a saúde do homem podem se estruturar em três eixos: violência, tendência à exposição a riscos com consequência nos indicadores de morbimortalidade e saúde sexual e reprodutiva (BRASIL, 2008a).

Com relação ao número médio de pessoas que integram os domicílios particulares brasileiros, o PNAD registrou, em 2009, 3,1 pessoas por domicílio, o mesmo registrado em 2008. O Amazonas possui uma das mais altas médias de moradores por domicílios do país (4,0). Nas cidades esse número aumenta para 4,1 e na zona rural diminui para 3,8 (IBGE-PNAD, 2010).

Já os dados encontrados em nossa pesquisa estão acima dos apresentados pelo IBGE, em que a maioria das famílias são compostas por 4 ou mais membros (60,9%), com média de 4,5 moradores por domicilio (Tabela 1). A densidade de moradores por dormitório é um dos indicadores que expressam a qualidade de vida na moradia e, somada à disponibilidade de serviços básicos de infraestrutura, têm influência marcante na saúde e no bem estar da população.

A principal razão para a diminuição de números de moradores por domicílio no Brasil é a redução na taxa de fecundidade, que está também relacionada com a melhoria do nível de instrução das mães. Quanto mais as mulheres estudam, menos filhos têm, assim também há um decréscimo no número de membros na família. Segundo a Síntese de Indicadores Sociais (SIS), as mulheres com até sete anos de escolaridade têm quase o dobro de filhos do que aquelas que passaram oito anos ou mais nos bancos escolares (IBGE-SIS, 2010).

Com relação à procedência, 46% dos moradores da Colônia Antonio Aleixo são oriundos do interior do estado, 45% de Manaus e 9% de outros estados brasileiros (Figura 57).

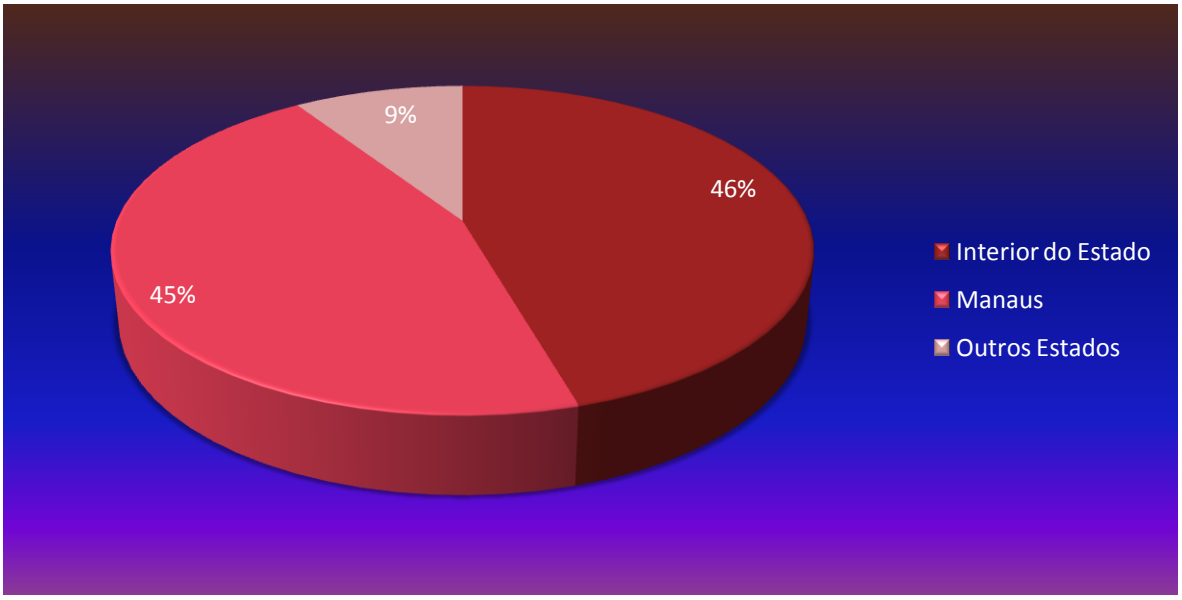


Figura 57 - Distribuição segundo o percentual dos locais de procedência dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010

Fonte: Pesquisa de campo, 2010

Os estados do Pará (46%) e Ceará (14,3%) foram os que apresentaram maior fluxo migratório para a Colônia Antonio Aleixo (Figura 58). Como já descrito no capítulo 1 sobre a história da hanseníase no Amazonas, grande era o fluxo de pessoas proveniente do Pará e Ceará para o Amazonas em busca de trabalho nos grandes seringais.

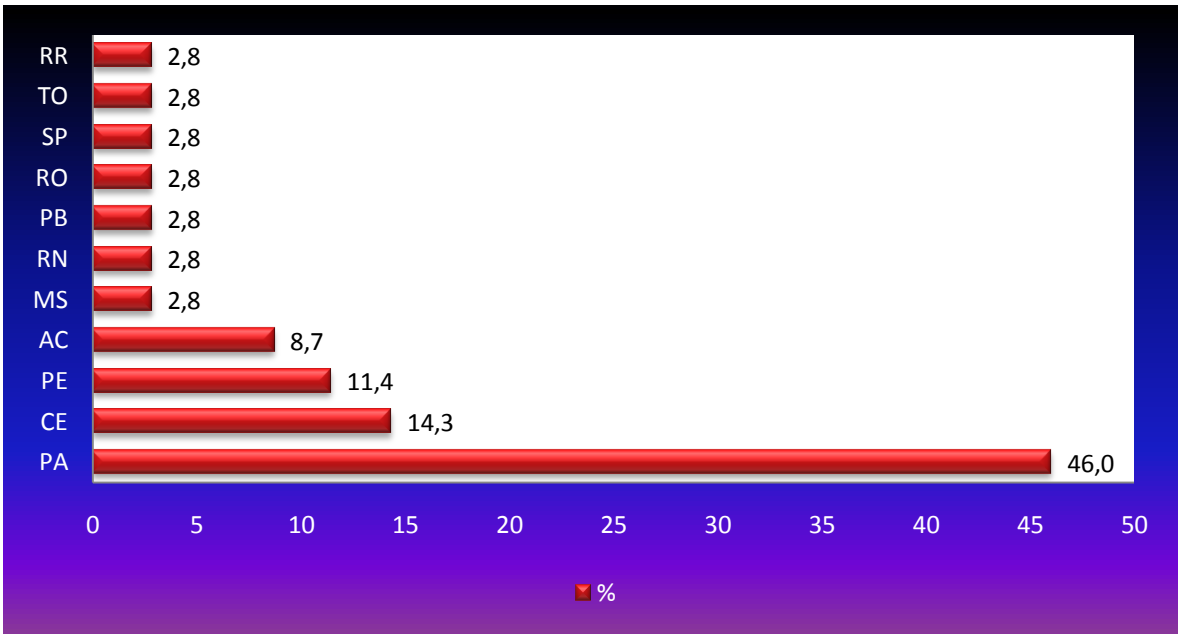


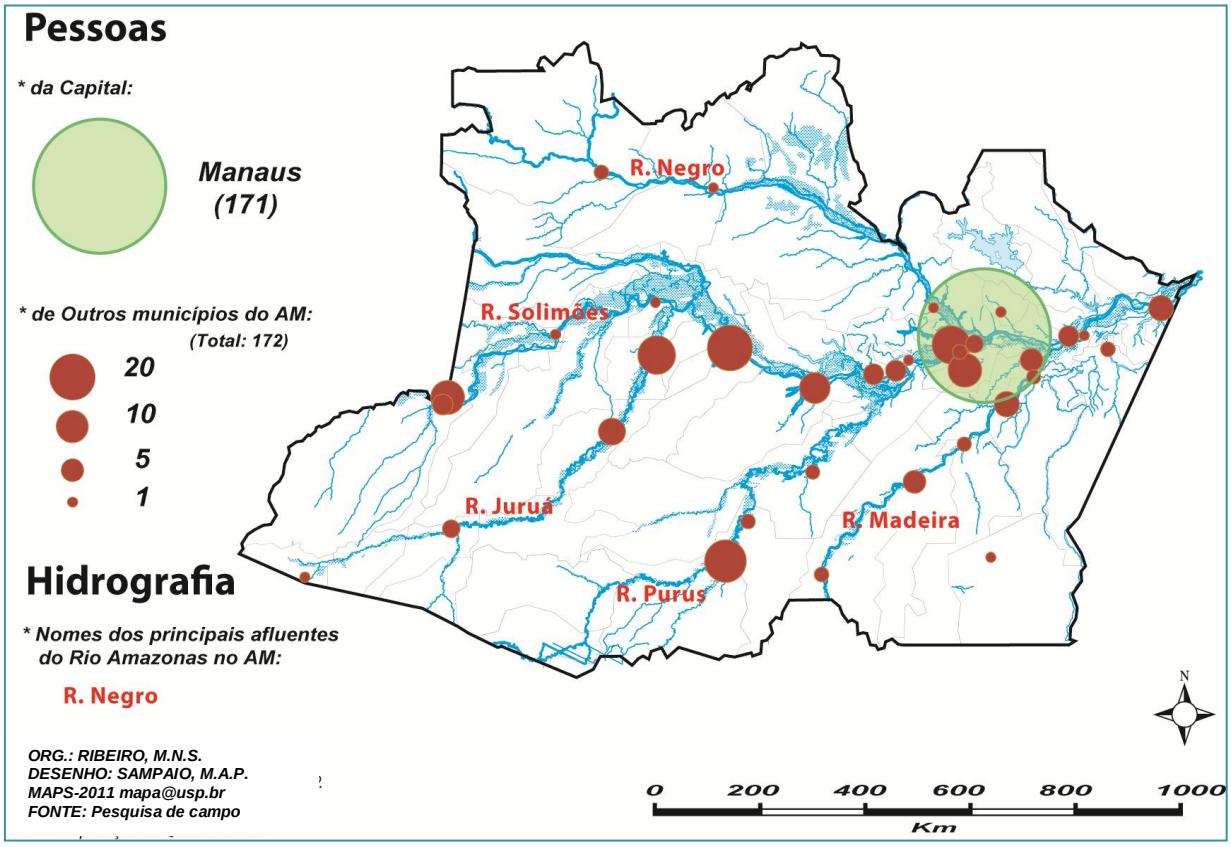
Figura 58 - Distribuição segundo o percentual dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo em Manaus-AM, proveniente dos estados da Federação do Brasil, 2010

Fonte: Pesquisa de campo, 2010

A maior parte dessas pessoas procurou os afluentes do Purus, Juruá e Madeira, onde constituíram moradia, em condições precárias de infraestrutura. Diante desta situação, surtos de hanseníase se sucederam em altos níveis de morbidade e mortalidade, uma vez que a ela se associava a ocorrência de tuberculose. Com a implantação da Polícia Sanitária, os doentes de hanseníase foram obrigados à segregação no Leprosário Colônia Antonio Aleixo.

No Mapa 6, podemos observar que o fluxo de migração do interior do estado para a Colônia Antonio Aleixo se deu, em sua maior parte, das cidades localizadas ao longo dos rios Purus, Juruá e Madeira. Outras ocorrências são observadas nos rios Solimões e Negro.

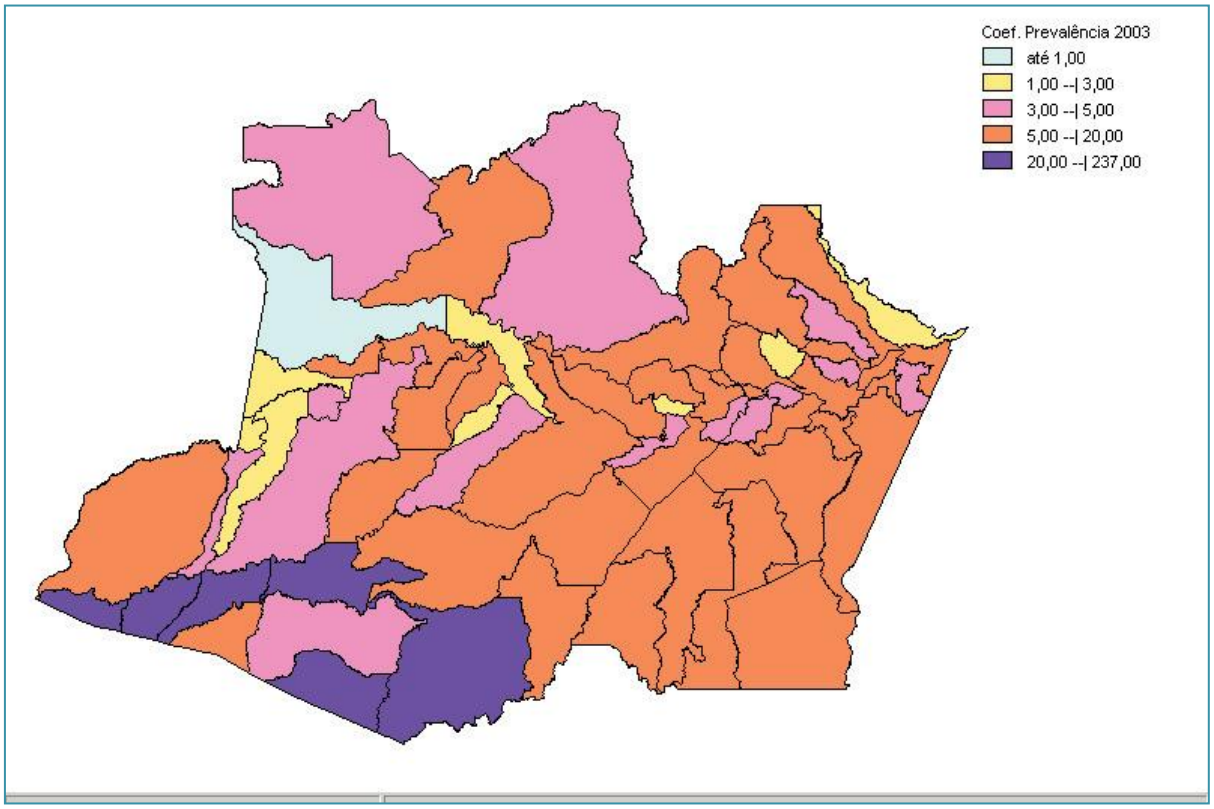
Na desativação do leprosário, em 1979, muitos dos parentes dos ex-internos foram morar no novo bairro, o que explica o grande número de pessoas procedentes dos estados do Pará e Ceará (Figura 58) e das cidades localizadas ao longo desses rios (Mapas 6 e 7).



Mapa 6 - Representação cartográfica da procedência dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010

Magalhães e Rojas (2007), em estudo intitulado *Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil*, demostraram que a detecção de casos de hanseníase é elevada na parte alta dos rios Purus, Juruá e Madeira, porém, baixa na bacia do Rio Negro, contraste também

que podemos observar no mapa divulgado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2004) sobre a prevalência da doença na região (Mapa 7).



Mapa 7 - Coeficiente de hanseníase no estado do Amazonas, 2003
Fonte: Brasil, Ministério da Saúde. Carta estadual de eliminação da Hanseníase, Amazonas – outubro de 2004. In Magalhães e Rojas (2007)

O Mapa 7 também chama a atenção para concentração de Municípios de mais alta exclusão social no estado do Amazonas, os quais agregam-se para formar uma área, no extremo sul ocidental do estado, coincidindo com o espaço histórico da hanseníase no Amazonas descrito no capítulo 1 e confirmado nas representações cartográficas apresentadas acima (Mapas 6 e 7).

Durante os levantamentos de campo, foi investigado o estado civil dos moradores do bairro, dos quais 35,7% responderam viver com o cônjuge em união estável, seguidos dos 28,6% que disseram estar casados (Tabela 2). Vale destacar os dados referentes aos solteiros (22,2%), por se tratar de pessoas que moram sós, alguns idosos que foram segregados na época da Colônia fechada e que não constituíram família. Vários são mutilados e vivem na dependência da ajuda de vizinhos ou de pessoas que recebem proventos para prestarem os cuidados mínimos de higiene e alimentação.

Com relação à escolaridade dos entrevistados, 34,4% estudaram menos que 5 anos; 70,1% estudaram menos que 9 anos, com média de 6 anos de estudos (Tabela 2). Dados do

IBGE nos dão conta que um em cada cinco brasileiros (20,3%) é analfabeto funcional[22]. No entanto, o número vem caindo desde 2004, quando, segundo o IBGE, o país tinha 24,4% de analfabetos funcionais. Em 2008, o total era de 21%. Em comparação com 2009, a taxa caiu 0,7 pontos percentuais (IBGE-PNAD, 2010).

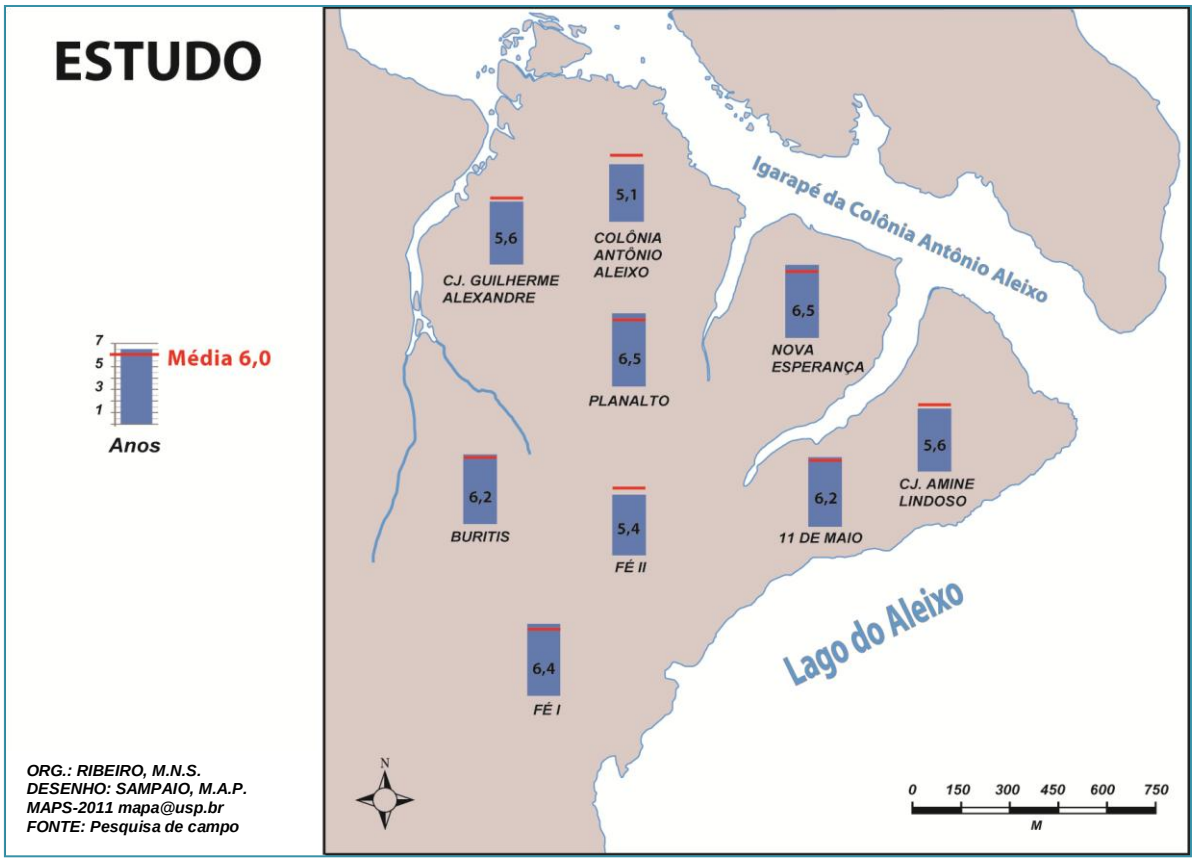
Tabela 2 - Distribuição segundo a frequência dos dados sobre o estado civil e escolaridade dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	f_i	%
Estado civil		
Solteiro	84	22,2
Casado	108	28,6
União estável	135	35,7
Separado	20	5,3
Viúvo	31	8,2
Escolaridade (anos de estudo)		
0 |-- 5	130	34,4
5 |-- 9	135	35,7
9 |--|13	113	29,9
Média ± DP	6,0 ± 3,7	

O Brasil conta hoje com apenas 14% dos jovens em idade considerada ideal (entre 18 e 24 anos) na universidade. É um número mínimo na comparação até com países da América Latina, como o Chile, onde a taxa está em 21%, situação frustrante diante da meta do presente plano de educação que previa, a esta altura, pelo menos 30% dos jovens brasileiros no ensino superior (IBGE-PNAD, 2010).

[22] É considerada analfabeta funcional a pessoa com 15 ou mais anos de idade e com menos de quatro anos de estudo completo. Em geral, ele lê e escreve frases simples, mas não consegue, por exemplo, interpretar textos. A UNESCO define analfabeto funcional como toda pessoa que sabe escrever seu próprio nome, assim como lê e escreve frases simples, efetua cálculos básicos, porém é incapaz de interpretar o que lê e de usar a leitura e a escrita em atividades cotidianas, impossibilitando seu desenvolvimento pessoal e profissional. Ou seja, o analfabeto funcional não consegue extrair o sentido das palavras, colocar idéias no papel por meio da escrita, nem fazer operações matemáticas mais elaboradas. O conceito, porém, varia de acordo com o país. Na Polônia e no Canadá, por exemplo, é considerado analfabeto funcional a pessoa que possui menos de 8 anos de escolaridade (IBGE, PNAD, 2010).

No Mapa 8, podemos observar que a média de anos de escolarização dos entrevistados mantém-se em equilíbrio entre as comunidades do bairro. A comunidade Colônia Antonio Aleixo, área central, possui a menor média (5,1). De forma geral, a média de escolarização é muito baixa em todas as comunidades.



Mapa 8 – Distribuição segundo a média de anos de estudo dos chefes de família por comunidade do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010

Em relação à escolarização, nos últimos seis anos, o Amazonas não evoluiu, tendo em vista que, em 2004, 36,2% da população residente frequentava a escola, aumentando para 36,6% em 2009, um insignificante aumento de 0,4% em seis anos, na escolarização. Outro gargalo da educação amazonense está na faixa etária entre 18 e 24 anos, em que apenas 38% da faixa etária frequentaram escola em 2009 (IBGE-SIS, 2010). Embora o índice de analfabetismo funcional tenha sofrido uma melhora em todo o Brasil, em 2009, os brasileiros tinham, em média, 7,2 anos de estudos, quase 4 anos a menos do que o previsto pelo sistema educacional brasileiro; na Colônia Antonio Aleixo, 34,4%, (1/3) dos adultos nem concluíram o ensino fundamental e tiveram média de 6 anos de estudos, enquanto o estado do Amazonas apresentou média de 7,3 (IBGE-PNAD, 2010).

Esta média, acima da nacional, apresentada pelo estado do Amazonas fez enaltecer, por meio de propagandas e marketing, o grande avanço alcançado pelo governo na educação do estado. No entanto, o resulto do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEN) em 2009, mostrou que o Amazonas, além de continuar como um dos estados fora da classificação, contribuiu com a pior média por escola, cabendo ao município de Santo Antonio do Iça a média de 249,25, numa exigência mínima de 500 pontos (BRASIL-INEP 2009).

Apesar de ter aumentado o número de matrículas de crianças na escola, o estado ainda peca pela falta de qualidade na educação e por ter dificuldades de alfabetizar adultos. As altas taxas de reprovação, os baixos desempenhos em avaliações, o analfabetismo e a evasão escolar fazem parte, infelizmente, da cara da educação do Amazonas e do Brasil. Ainda que a tendência geral seja de melhora do ensino, a persistência da má qualidade nas escolas faz refletir sobre a necessidade de acelerar o passo. Sabe-se que as deficiências no nível básico repercutem, de forma decisiva, nos indicadores de acesso à universidade.

Não podemos absolutizar os dados, uma vez que sempre são relativos (o que captam e o que deixam de captar; a forma como foram aplicados e analisados etc.). No entanto, como vemos, são muitos os indicadores que confirmam o problema da educação no Brasil.

A falta de acesso ao ensino e a não aprendizagem significa a negação do direito fundamental do ser humano a determinados elementos da cultura, saberes elaborados e categoriais, que dificilmente terá contato fora da escola, pelo menos não de forma intencional, sistemática, crítica, coletiva e mediada, como acontece - ou deveria acontecer - na escola. Também é preciso combinar a educação com outras políticas de inclusão, pois a alfabetização isolada não resulta em desenvolvimento pessoal e social: não garante terra, trabalho, alimentação, moradia etc.

Como previsto na Constituição de 1988, a educação é um fator capaz de desenvolver nos indivíduos suas potencialidades ao permitir seu desenvolvimento, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. Quando disseminada de forma universal, é um dos mais importantes mecanismos para a promoção de oportunidades entre membros de um país. É, ainda, mais importante em situações de alta desigualdade, quando então aumenta a responsabilidade do poder público.

3.3 Perfil de Saúde

3.3.1 O conceito contemporâneo de saúde

O conceito da OMS, divulgado na carta de princípios de 7 de abril de 1948, diz que "Saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade" (OMS, 1948, sp). Este conceito refletia, de um lado, uma aspiração nascida dos movimentos sociais do pós-guerra. No entanto, a amplitude do conceito da OMS acarretou críticas de natureza técnica (a saúde seria algo ideal, inatingível) e política (o conceito permitiria abusos por parte do Estado, que interviria na vida dos cidadãos, sob o pretexto de promover a saúde).

Para Batistella (2007), a expressão 'completo estado', por um lado, além de indicar uma concepção pouco dinâmica do processo – uma vez que as pessoas não permanecem constantemente em estado de bem-estar –, revelava uma idealização do conceito que, tornado inatingível, não poderia ser usado como meta pelos serviços de saúde. Por outro, afirmava a sua carência de objetividade: fundado em uma noção subjetiva de 'bem estar', implicaria a impossibilidade de medir o nível de saúde de uma população.

Em 1986, a 8ª Conferência Nacional de Saúde ampliou o conceito de saúde, definindo-a como:

> [...] a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse de terra e acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida. A saúde não é um conceito abstrato. Define-se no contexto histórico de determinada sociedade e num dado momento de seu desenvolvimento, devendo ser conquistada pela população em suas lutas continuadas (BRASIL,1986 p.4).

A 8ª Conferência Nacional de Saúde, pela primeira vez na história, teve uma ampla participação popular e marcou as mudanças da saúde no Brasil. Com o impulso da 8ª Conferência, uma grande mobilização nacional surgiu para pressionar a Assembléia Nacional Constituinte a inserir na Constituição brasileira o modelo defendido e aprovado pelos movimentos sociais. Foi a 8ª Conferência Nacional de Saúde que aprovou as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) e a proposta do SUS em sua essência. Assim, a Constituição de 1988 (art. 196) definiu que:

> A Saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL-CF, 1988, Art. 196).

Dessa forma, em 1988, o SUS passa a ter base legal, ocasião em que foi implementada a proposta aprovada na 8ª Conferência Nacional de Saúde. No Brasil, a partir de então, a saúde passa a ser um direito de todos e um dever do Estado. Todo este processo culminou das antigas discussões sobre o processo de produção da doença e seus determinantes. O amadurecimento desse debate se deu em pleno processo de redemocratização do país, no âmbito do movimento da Reforma Sanitária brasileira e representou uma conquista social sem precedentes.

O grande mérito desta concepção de saúde reside na explicitação dos determinantes sociais da saúde e da doença, muitas vezes negligenciados nas concepções que privilegiavam a abordagem individual e subindividual. Porém, alguns críticos fazem ressalvas a este conceito ampliado, justificando que ele esvaziaria a referência às especificidades biológica e psíquica da enfermidade (BATISTELLA, 2007).

Ao longo da história, várias teorias interpretativas sobre o processo saúde-doença foram forjadas. Foram expressões de determinadas maneiras de pensar o mundo que traduziram projetos filosóficos diversos, quando não antagônicos, como, por exemplo, no caso da segregação de hansenianos na Colônia Antonio Aleixo (OLIVEIRA e EGRY, 2000). A década de 1960, no entanto, foi bastante rica em análises que criticavam, principalmente, o modelo dominante da história natural da doença, propondo uma abordagem mais ampla, que considerasse as relações da saúde com a produção social e econômica da sociedade.

A construção de um novo marco explicativo que superasse a concepção biologicista linear de simples causa-efeito apontou o papel da estrutura social como modeladora dos processos de produção da saúde ou doença. A noção de ‘causalidade’ foi substituída, do ponto de vista analítico, pela noção de ‘determinação’, com base na qual a hierarquia das condições ligadas à estrutura social é considerada na explicação da saúde e doença. Está vinculada à compreensão dos ‘modos e estilos de vida’, derivados não só das escolhas pessoais, como de fatores culturais, práticas sociais e constituição do espaço (BATISTELLA, 2007).

Segundo Batistella (2007), o modelo da determinação social da saúde/doença procura articular as diferentes dimensões da vida envolvidas nesse processo. Assim, são considerados os aspectos históricos, econômicos, sociais, culturais, biológicos, ambientais e

psicológicos que configuram uma determinada realidade sanitária. Diferente do modelo multicausal, que não apontava para nova prática médica, o modelo da produção social da saúde implica na necessidade de visualização dos sujeitos, dos meios de trabalho e das formas de organização de seus hábitos e práticas. Oliveira e Egry (2000) corroboram com este pensamento afirmando que uma maneira de pensar a saúde e a doença deve incluir explicações para os achados universais de que a mortalidade e a morbidade obedecem a um gradiente que atravessa as classes sócio-econômicas, de modo que menores rendas ou *status* social estão associados a uma pior condição em termos de saúde.

Atualmente, o crescente consenso em relação ao papel dos determinantes sociais no fenômeno do adoecimento humano tem motivado diversos países a reformularem seus objetivos estratégicos na área da saúde. As metas de redução das taxas de morbidade e mortalidade passam a ser acompanhadas pela busca de criação de condições sociais que assegurem uma boa saúde para toda a população.

Para Paulo Chagastelles Sabroza (2001, p. 4), o conceito de saúde deve ser incluído entre aqueles tidos como imprecisos:

> [...] ao contrário de conceitos bem estabelecidos, demarcados pelos limites que explicitam as suas condições, os conceitos imprecisos são definidos a partir de questões centrais ou atratores, e de suas interações com outros conceitos com os quais se relacionam, sempre a partir de perspectivas definidas em determinado período histórico (SABROZA, 2001, p.4).

Em seus estudos, Sabroza (2001) faz uma análise da transição dos diferentes estágios do capitalismo, discutindo as transformações na organização do modo de produção nas diferentes formações sociais ao longo da história e suas implicações na saúde das populações. Considerando os determinantes sociais e espaciais relacionados com as transformações no processo de produção, o autor destaca a busca pela manutenção e mesmo ampliação da capacidade de consumo das imensas populações urbanas diante do desemprego e da redução dos investimentos públicos em políticas sociais:

> As estratégias têm sido a fragmentação do território, assegurando maior controle social através de poderes políticos locais, e a segmentação social, com a emergência de um novo componente, o circuito inferior urbano, integrado e dinâmico. Este circuito espacial de produção, descrito ora como economia informal, ora como estratégia de sobrevivência popular, se caracteriza por sua produtividade e relativa autonomia. Ele representa custos sociais mínimos para o capital e para o Estado, e ainda gera renda que garante a reprodução, o consumo ampliado e transferência importante de recursos para o circuito principal (SABROZA, 2001: 23)

Apoiado nas idéias de Milton Santos, Sabroza faz referência a uma nova estratificação social surgida nas diferentes formações sociais capitalistas: os incluídos (porém vulneráveis) e os excluídos. Representando não mais uma disfunção do sistema, o que antes era visto como 'patologia social' passa a ser compreendido como característica inerente do capitalismo, ou seja, um recurso estratégico de reprodução de seu dinamismo econômico e, consequentemente, de reprodução das desigualdades sociais e espaciais. Do ponto de vista da análise social, indica o surgimento de uma nova pobreza, caracterizada não somente pela diferença de renda, mas também pelo baixo grau de incorporação de inovações técnico-científicas e pela ausência da seguridade social. Diferentes daqueles considerados vulneráveis – dada a sua inserção no circuito inferior, embora integrados ao circuito principal –, os excluídos não conseguem mais trabalho ou outra fonte de renda (BATISTELLA, 2007).

> Diferente do que ocorria no modelo multicausal, os fatores não são mais alinhados como variáveis de peso igual. Há uma nítida valorização dos aspectos socioeconômicos na produção da saúde e da doença, no entanto, não são deixados de lado os aspectos relativos ao nível individual. Esse movimento, ao passo que permite integrar no mesmo modelo aspectos tão aparentemente diversos, como desemprego, stress, hipertensão e reações bioquímicas, fornece elementos importantes para a mudança das práticas de saúde e para a formação ético-política dos trabalhadores da saúde (BATISTELLA, 2007, p.75).

Nesta abordagem, é recorrente a preocupação em apontar a hierarquia de determinação e a complexidade das relações entre os diferentes níveis de expressão do processo saúde-doença.

Apesar de muitos avanços alcançados nas últimas décadas, constatados pela melhoria de alguns índices de desenvolvimento social, como vimos anteriormente, e pela criação de um Sistema Único de Saúde (SUS), baseado nos princípios de universalidade[23], equidade[24] e integralidade[25] da assistência, grande parcela da população brasileira ainda sofre com problemas geradores de importantes iniquidades de saúde, como o desemprego, a

[23] Universalidade: a saúde é reconhecida como um direito fundamental do ser humano, cabendo ao Estado garantir as condições indispensáveis ao seu pleno exercício e o acesso à atenção e à assistência a saúde em todos os níveis de complexidade.

[24] Equidade: é um princípio de justiça social, porque busca diminuir desigualdades. Isto significa tratar desigualmente os desiguais, investindo mais onde a carência é maior.

[25] Integralidade: significa a garantia do fornecimento de um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos, curativos e coletivos, exigidos em cada caso para todos os níveis de complexidade de assistência. Engloba ações de promoção, proteção e recuperação da saúde.

falta de acesso à moradia digna, ao sistema de saneamento básico, a serviços de saúde, à educação de qualidade e a um meio ambiente protegido. Nesse contexto brasileiro, onde as carências e a exclusão social são elementos que delimitam o potencial de qualidade de vida e saúde ao alcance da maioria, promover saúde deve ser sinônimo de transformação social na direção da justiça e inclusão, tendo clara a visão de que a assistência médica é apenas um desses componentes.

Hoje, portanto, vivemos outro momento, marcado com novos conceitos e grandes desafios, em que, apesar da redução na mortalidade pelas doenças infecciosas e da diminuição significativa na morbidade por um conjunto importante dessas doenças, configura-se, no Brasil, um quadro que, além de expor as frágeis estruturas ambientais urbanas do país, que tornam as populações vulneráveis a doenças que pareciam superadas, amplia a já tão alta carga de doenças da população.

Falamos do surgimento de novas doenças ou novas formas de manifestação das doenças; do aumento na severidade, causado pelo surgimento de novas cepas patogênicas; da ampliação da resistência aos antimicrobianos e persistência de problemas como a desnutrição e doenças endêmicas, a exemplo da hanseníase. Essa situação implica na manutenção de estruturas dispendiosas de atenção, que competem por recursos escassos, os quais poderiam vir a ser utilizados na solução de questões de saúde de maior magnitude, para as quais há menores possibilidades de prevenção em curto prazo, como as doenças crônicas não-transmissíveis, a exemplo da hipertensão e diabetes.

3.2.2 Avaliação de morbidades dos moradores da Colônia Antonio Aleixo a partir de três indicadores: hipertensão, diabetes e hanseníase

A hipertensão arterial é um problema crônico comum. Sua prevalência varia com o critério de diagnóstico empregado e aumenta em faixas etárias maiores. Estudos epidemiológicos de base populacional são fundamentais para se conhecer a distribuição da exposição e do adoecimento por hipertensão no país e os fatores e condições que influenciam a dinâmica desses padrões de risco na comunidade.

Estudos epidemiológicos brasileiros estimam prevalências de 40% a 50% da população adulta com mais de 40 anos, a partir da medida casual da pressão. Como o diagnóstico clínico requer avaliações sucessivas em diferentes ocasiões, a prevalência estimada da hipertensão pode reduzir-se em 30%. Um inquérito domiciliar, realizado por via

telefônica nas capitais brasileiras, observou que o diagnóstico de hipertensão arterial se torna mais comum com a idade, alcançando cerca de 6% dos indivíduos entre os 18 e os 24 anos de idade e mais de 60% na faixa etária acima de 65 anos (BARCELLOS, 2010).

Estudos de prevalência de base populacional da hipertensão arterial no Brasil ainda estão restritos às Regiões Sul e Sudeste do País. Prova disso que o último Inquérito Nacional de Fatores de Risco para Doenças Não Transmissíveis (2003) foi realizado no Distrito Federal, em todas as capitais do Sul e do Sudeste, somente em duas das cinco capitais da Região Norte (Manaus e Belém), em cinco das nove capitais da Região Nordeste (Aracaju-SE, Fortaleza-CE, Natal-RN, João Pessoa-PB e Recife-PE) e em uma das três capitais da Região Centro-Oeste (Campo Grande- MS).

Seus resultados, apresentados na Figura 59, mostram que Manaus apresentou o menor percentual de indivíduos com hipertensão referida e Porto Alegre o maior percentual.

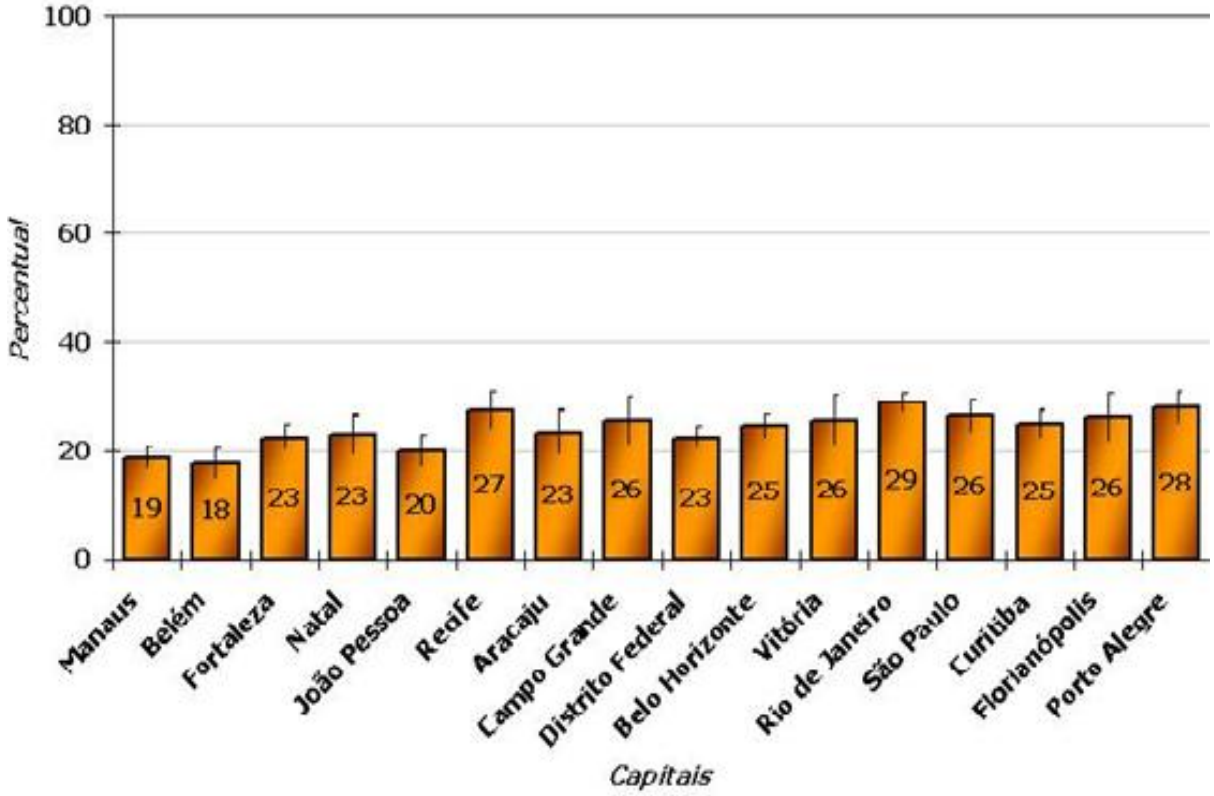


Figura 59 - Percentual de indivíduos que referiram ter diagnóstico clínico de hipertensão na população de estudo, de 25 anos ou mais, em 15 capitais brasileiras e no DF, 2002-2003

Fonte: Inquérito Domiciliar sobre Comportamentos de Risco e Morbidade Referida de Doenças e Agravos Não Transmissíveis (BRASIL, 2003)

Em nossa pesquisa, tentamos identificar a ocorrência de hipertensão clínica referida nas famílias da Colônia Antonio Aleixo. O percentual de pessoas adultas com

hipertensão referida foi de 27,2% (Figura 60), bem superior ao encontrado pelo Inquérito Nacional de Fatores de Risco para Doenças Não Transmissíveis (19%) (Figura 59).

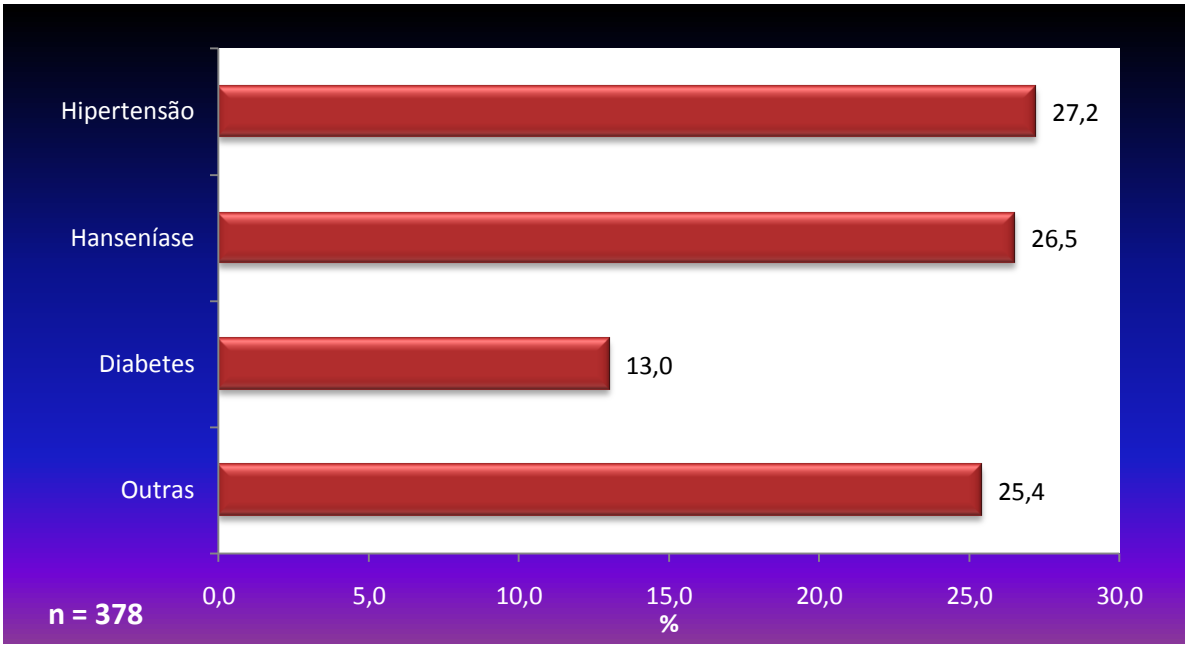


Figura 60 - Distribuição segundo a presença de doenças na família dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010

Fonte: Pesquisa de campo, 2010

De acordo com o critério de classificação adotado pela Sociedade Brasileira de Cardiologia na *V Diretrizes Brasileira de Hipertensão Arterial* (SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA, 2006), considera-se hipertenso todo indivíduo adulto acima de 18 anos que apresente pressão arterial maior ou igual a 140/90 mmHg, em duas verificações em posições ortostática e supino, sendo ambas realizadas em dois dias diferentes.

Mesmo sendo assintomática, a hipertensão arterial é responsável por complicações cardiovasculares, encefálicas, coronarianas, renais e vasculares periféricas. Estima-se que 40% dos acidentes vasculares encefálicos e que 25% dos infartos ocorridos em pacientes hipertensos poderiam ser prevenidos com terapia anti-hipertensiva adequada (THE SEVENTH REPORT OF THE JOINT NATIONAL COMMITTEE ON PREVENTION, 2003). A OMS estima que há, pelo menos, 600 milhões de hipertensos no mundo e a doença causa cerca de 7,1 milhões de óbitos anuais neste universo. No entanto, parcela importante da população adulta com hipertensão não sabe que é hipertensa, e os que sabem não estão sendo adequadamente tratados (OPAS, 2004).

Os fatores de risco para hipertensão arterial sistêmica são: idade, etnia, hábitos alimentares inadequados (principalmente ingestão excessiva de sal e baixo consumo de vegetais), consumo elevado de álcool e tabagismo, sobrepeso e obesidade, sedentarismo e baixo nível sócio-econômico (SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA, 2006).

A redução do acidente vascular encefálico e da doença isquêmica coronariana, por meio da identificação dos portadores de hipertensão e do controle adequado dos níveis pressóricos, poderá ter grande impacto no Sistema Único de Saúde, em termos de redução da morbimortalidade e de diminuição dos custos sociais e financeiros.

O segundo indicador pesquisado foi o diabetes. Encontramos na Colônia Antonio Aleixo 13% (Figura 60) de ocorrência de diabetes referida. Na Figura 61, os dados apresentados pelo Inquérito Nacional de Fatores de Risco para Doenças Não Transmissíveis (BRASIL, 2003), mostram que Manaus apresentou uma ocorrência de 6%.

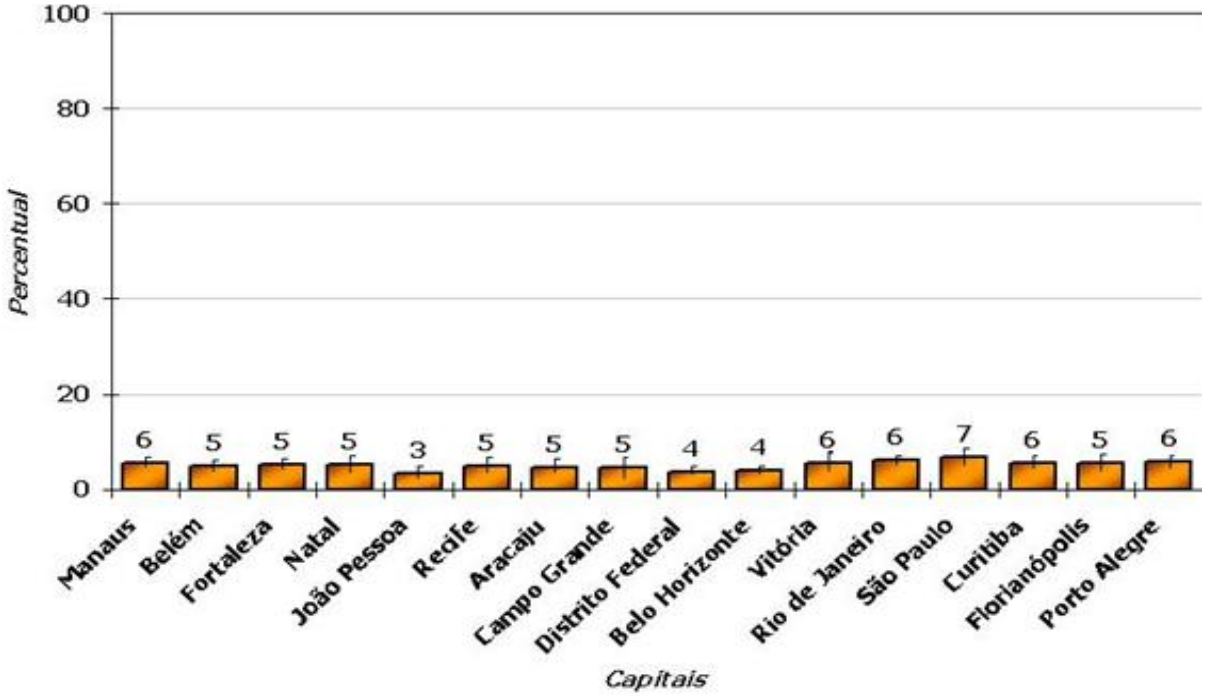


Figura 61 - Percentual de indivíduos que referiram ter diagnóstico clínico de diabetes na população de estudo de 25 anos ou mais em 15 capitais brasileiras e no DF, 2002-2003

Fonte: Inquérito Domiciliar sobre Comportamentos de Risco e Morbidade Referida de Doenças e Agravos Não Transmissíveis (BRASIL, 2003)

Os dados da Colônia Antonio Aleixo apresentam-se duplicados em relação à cidade de Manaus. De forma geral, as capitais investigadas estão em torno de 6%. Acrescentamos que o diabetes referido em nossa pesquisa não foi subdividido entre os tipos I e II, por constar na literatura que o diabetes do tipo II abrange cerca de 90% dos casos, e o do tipo I, apenas certa 8% da população brasileira; 2% estão relacionados a outros tipos de

diabetes, inclusive a gestacional (EXPERT COMMITEE ON THE DIAGNOSIS AND CLASSIFICATION OF DIABETES MELLITUS, 2003).

O diabetes é um estado hiperglicêmico crônico, acompanhado de complicações agudas e crônicas, que podem incluir dano, disfunção ou falência de órgãos, especialmente de rins, nervos, coração e vasos sanguíneos. É uma doença comum e de incidência crescente. No passado, era visto como uma doença que ocorria em países desenvolvidos e segmentos sociais mais abastados. Estudos realizados em várias regiões do mundo, em populações de diferentes etnias, acabaram colocando em evidência um aumento explosivo do diabetes em países subdesenvolvidos e em segmentos populacionais mais pobres (CESSE, 2007).

Mundialmente, os custos diretos para o atendimento ao diabetes variam de 2,5% a 15% dos gastos nacionais em saúde, dependendo da prevalência local de diabetes e da

complexidade do tratamento disponível. Além dos custos financeiros, o diabetes acarreta também outros custos associados à dor, ansiedade, inconveniência e menor qualidade de vida que afeta doentes e suas famílias. Além disso, representa uma carga adicional à sociedade, em decorrência da perda de produtividade no trabalho, aposentadoria precoce e mortalidade prematura (EXPERT COMMITEE ON THE DIAGNOSIS AND CLASSIFICATION OF DIABETES MELLITUS, 2003).

Os resultados encontrados em nossa pesquisa trazem um desafio para o sistema público de saúde do estado e do município: a necessidade de acompanhamento sistemático dos portadores desses agravos, assim como o desenvolvimento de ações referentes à promoção de saúde e à prevenção da hipertensão, do diabetes e das demais doenças crônicas não transmissíveis.

Nosso último indicador investigado foi a hanseníase, uma doença que se manifesta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos como lesões de pele e de nervos periféricos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés. As principais manifestações clínicas da doença são aquelas relacionadas ao comprometimento neurológico periférico, que resulta em um grande potencial para provocar incapacidades físicas, que podem, inclusive, evoluir para deformidades. As incapacidades e as deformidades físicas contribuem para o isolamento social dos indivíduos portadores da moléstia, pois é causa de vergonha, sem falar no medo do contágio que isso despertava na sociedade. A hanseníase apresenta tendência de estabilização dos coeficientes de detecção no Brasil (Figura 62), mas ainda está em patamares muito altos nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste (Figura 63).

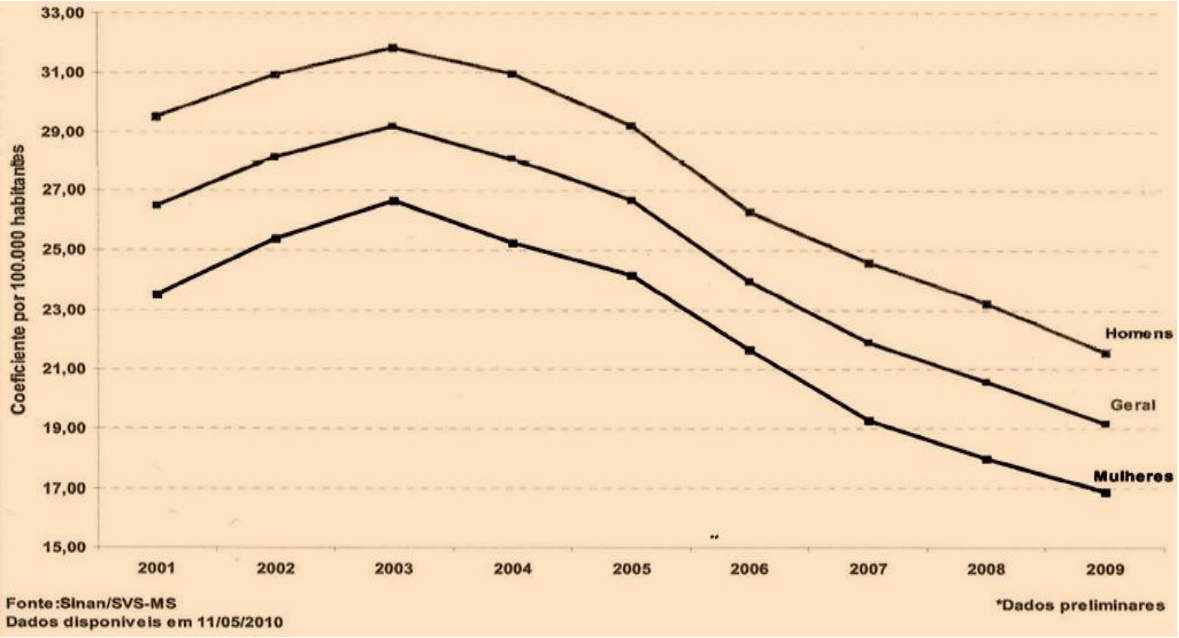


Figura 62 – Coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes, na população em geral e por gênero. Brasil, 2001 a 2009

Fonte: SINAN/SVS/MS

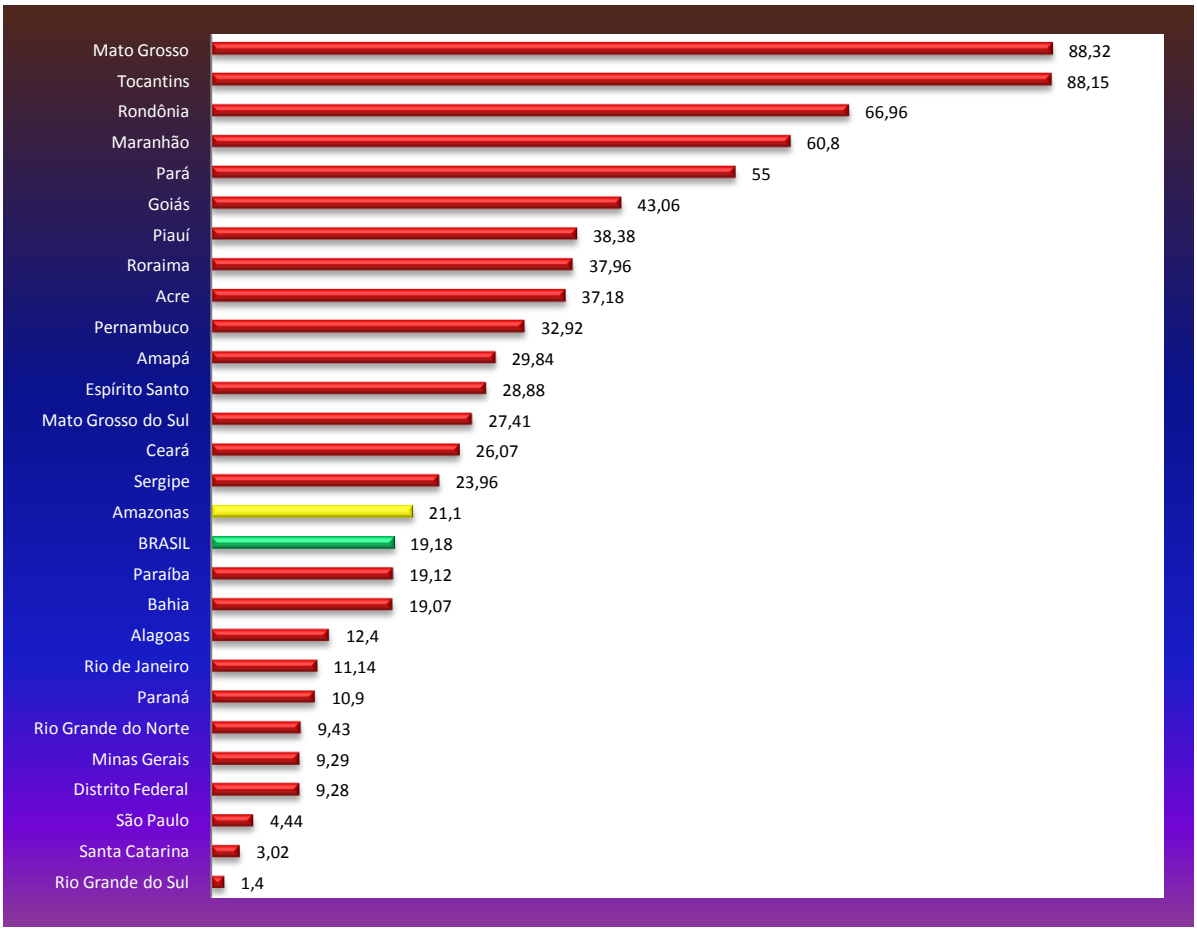


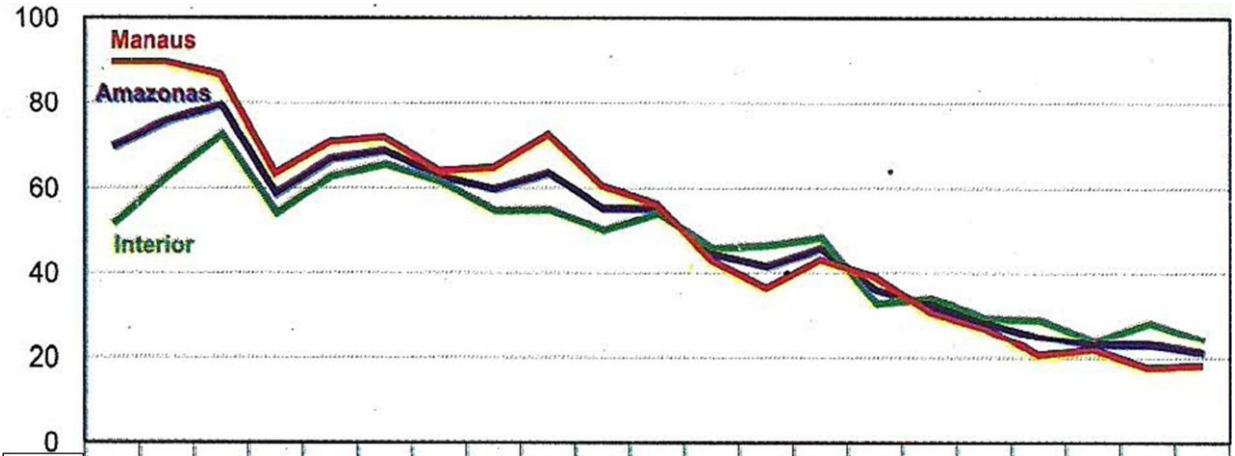
Figura 63 - Taxa de detecção de casos novos de Hanseníase segundo Unidade Federada de residência na população geral. Brasil, 2009

Fonte: SINAN/SVS/MS

Em se tratando de dados gerais, o Brasil continua sendo o 2º país com o maior número de casos novos (37.610 casos). Dos 40.474 casos novos das Américas, 93% são casos notificados no Brasil. Por meio das ações de controle, o Brasil conseguiu reduzir importantes indicadores que refletem a gravidade da endemia, destacamos: o coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos, que baixou de 5,89 por 100.000 habitantes em 2008 para 5,43 por 100.000 habitantes em 2009, representando uma redução de 7,8% (OMS, 2010; GROSSI, 2010).

A grande dificuldade em reduzir em maior escala esse coeficiente é devido à existência de regiões com aglomeração de casos e indícios de transmissão ativa. Essas concentram 53,5% dos casos detectados em apenas 17,5% da população brasileira, residentes em extensas áreas geográficas, sede de muitas tensões, o que adiciona maior complexidade a intervenções efetivas, como no caso do Amazonas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Conforme a Figura 64, observamos também a tendência descendente, no Amazonas, passando de um coeficiente de 69,46/100.000 habitantes em 1989, para 21,04/100.000 habitantes em 2009, o que representou uma redução de 69,7%. O estado mantinha-se hiperendêmico (>40,0/100.000 habitantes – parâmetros do MS até 2002). A partir do ano de 2003, observamos uma redução no coeficiente, passando para muito alto (40,0--I 20,0/100.000 habitantes). A capital do estado (Manaus) e os municípios do interior apresentaram comportamentos semelhantes com redução de 79,7% e 53,2% respectivamente (Figura 64) (FUAM, 2009).



Ano	89	90	91	92	93	94	95	96	97	98	99	00	01	02	03	04	05	06	07	08	09
Capital	89.32	89.32	86.21	63.2	70.67	71.77	63.82	64.63	72.38	60.28	56.01	42.68	36.3	42.99	38.96	30.59	26.75	20.43	21.71	17.55	18.12
Interior	51.52	62.86	72.73	54.16	62.93	65.69	61.66	54.87	55.02	50.14	54.08	45.92	46.61	48.47	32.85	34.21	29.48	28.97	24.02	28.31	24.11
Amazonas	69.46	75.5	79.21	58.51	66.69	68.65	62.71	59.6	63.44	55.06	55.02	44.3	41.45	45.72	35.96	32.39	28.09	24.61	22.84	22.81	21.04

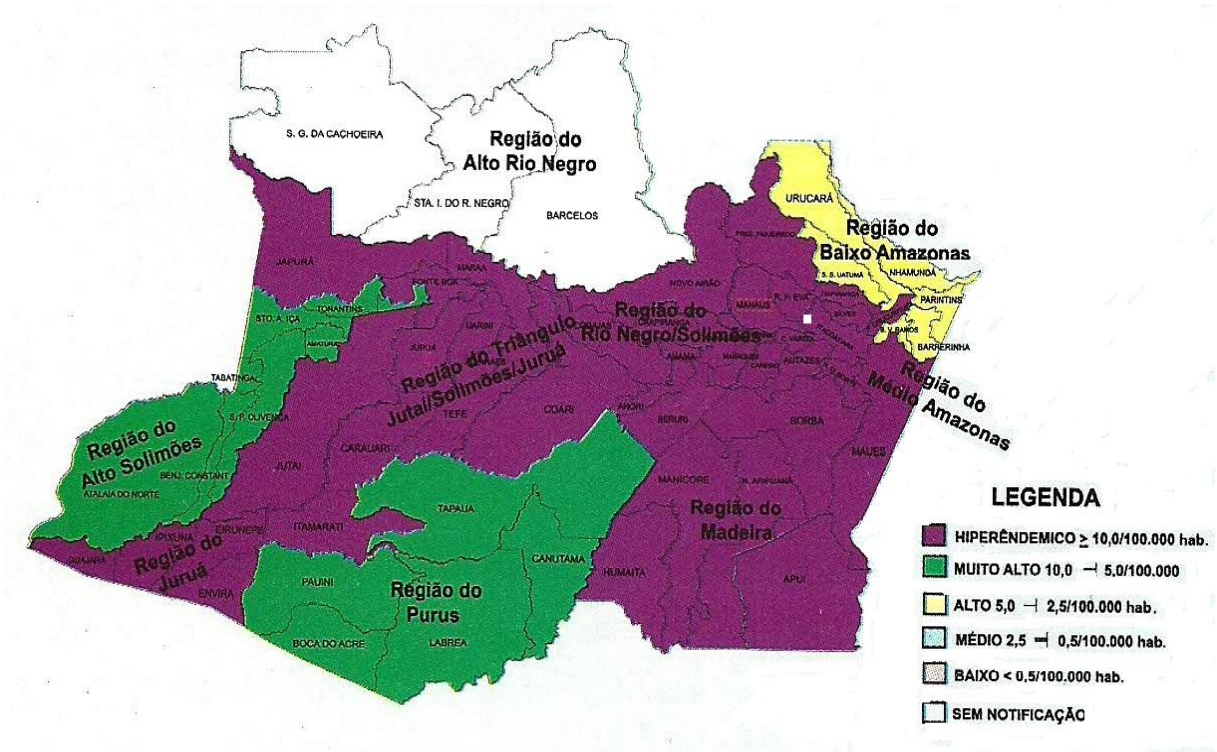
Figura 64 - Coeficiente de detecção de hanseníase por 100.000 hab. da capital, do interior e estado do Amazonas 1989 a 2009

Fonte: FUAM. Fundação Alfredo da Matta. **Boletim Epidemiológico 2009**. Ano XI, n. 17. Jan-Dez, 2009.

Na Figura 60, observamos que 26,5% dos entrevistados na Colônia Antonio Aleixo referiram ocorrência de hanseníase na família. Esse expressivo percentual nos dá conta de que a hanseníase continua sendo problema para os moradores desse bairro. O controle da endemia não depende unicamente da expansão da cobertura dos programas sanitários, mas implica o equacionamento de outras questões envolvidas no adoecimento que estão ligadas, em sua maior parte, à fatores sociais.

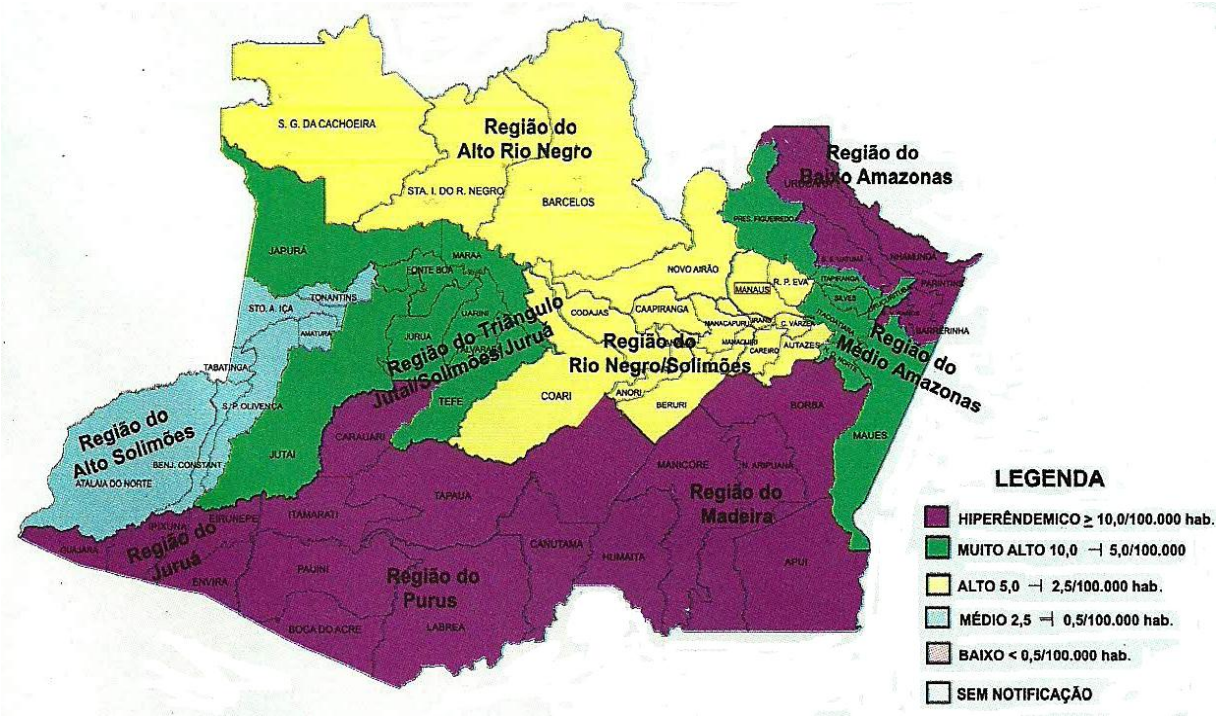
Determinantes sociais e históricos, associados à ocupação da Amazônia Legal e à manutenção de iniquidades sociais na região ajudam a explicar o acúmulo de pessoas infectadas, em se tratando de doença de longo período de incubação (MAGALHÃES E ROJAS, 2007).

Nos Mapas 9, 10 e 11 podemos observar os dados sobre à detecção da hanseníase em menores de 15 anos nas calhas dos rios do estado do Amazonas. As áreas sofreram alterações nos anos de 2001, 2005 e 2009, permanecendo a calha do Rio Juruá com igual nível de hiperendemicidade ao longo desses nove anos (FUAM, 2009).



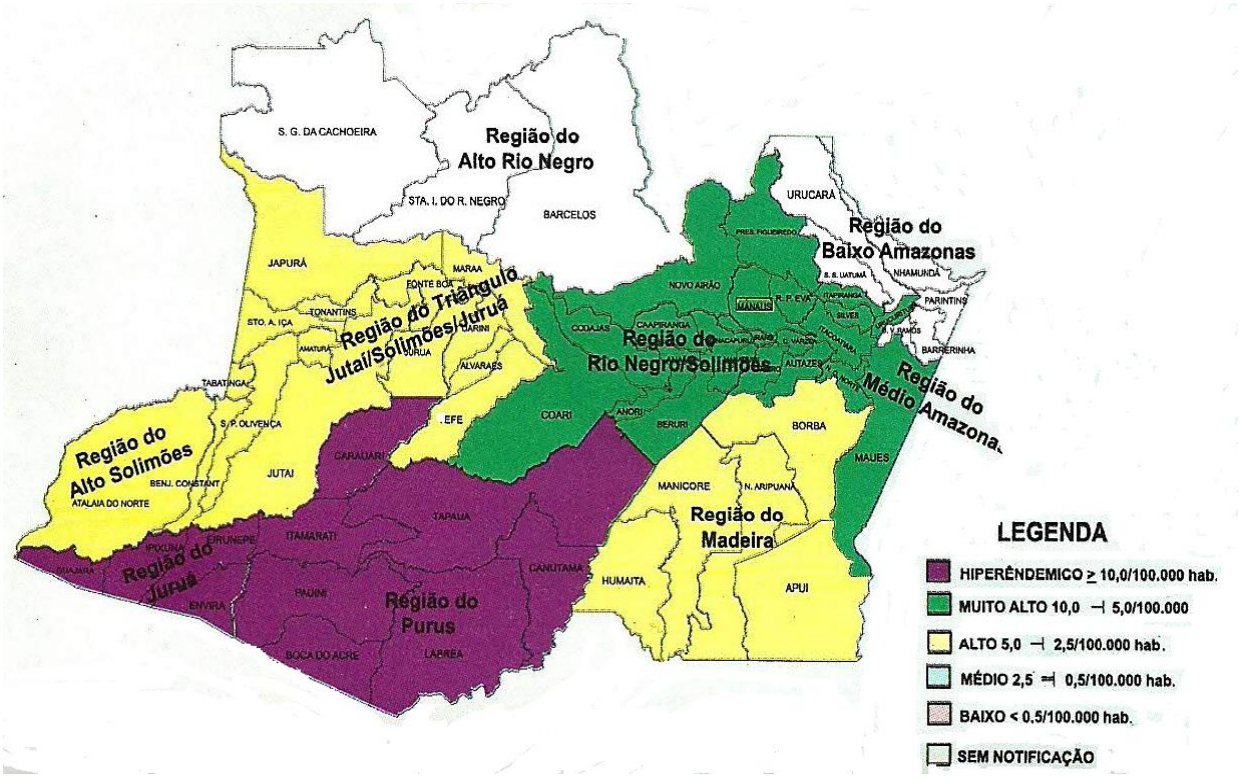
Mapa 9 – Detecção de hanseníase em menores de 15 anos por calha de Rio, Amazonas, 2001

Fonte: FUAM. Fundação Alfredo da Matta. **Boletim Epidemiológico 2009**. Ano XI, n. 17. Jan-Dez, 2009.



Mapa 10 – Detecção de hanseníase em menores de 15 anos por calha de Rio, Amazonas, 2005

Fonte: FUAM. Fundação Alfredo da Matta. **Boletim Epidemiológico 2009**. Ano XI, n. 17. Jan-Dez, 2009.



Mapa 11 – Detecção de hanseníase em menores de 15 anos por calha de Rio, Amazonas, 2001

Fonte: FUAM – Boletim Epidemiológico, 2009

A intensificação da vigilância epidemiológica nas áreas mais endêmicas e manutenção de ações efetivas naquelas com estabilização da endemia, depende de grande mobilização social, incluindo a vontade política de todos os gestores, compromisso e motivação dos técnicos e controle social.

A meta definida pelo Brasil até 2011 foi uma redução de 10%, o que possivelmente não será alcançada. Diante da perspectiva de ser um dos países a não eliminar a hanseníase como problema de saúde pública, o Brasil abandonou o compromisso firmado com a OMS e defende uma nova estratégia: o controle. A estratégia de controlar em vez de eliminar é questionável, uma vez que eliminar significa reduzir a menos de 1 caso por 10 mil habitantes o que é muito diferente de erradicar.

Segundo Lenita Lorena Claro (1995), a hanseníase, por suas próprias características, resiste à modernização da prática médica. Para a autora, a situação do doente inclui dramas de vários tipos:

> [...] relacionados com o tratamento médico, com a situação de pobreza, de carência cultural, de desagregação familiar, de subemprego, além dos problemas psicológicos específicos à doença, relativos à rejeição e à baixa auto-estima. É provável, ainda, que a situação de estresse causada por esses fatores contribuam para deprimir o sistema imunológico do paciente predispondo-o a contrair a doença (CLARO, 1995, p.632).

A distribuição da hanseníase no bairro e no mundo é um testemunho da centralidade do social: quem negaria a situação de extrema exclusão em que ainda sobrevive a maioria das populações dos continentes asiático, africano e latino-americano, que abrigam a maior parte dos hansenianos oficialmente registrados no planeta?

Para Gauy, Hino e Santos (2007), as condições socioeconômicas deficitárias da população contribuem diretamente para que a hanseníase permaneça como doença endêmica no Brasil, apesar dos avanços científicos relacionados ao controle da doença. Desta forma, a situação epidemiológica da doença, em lugares endêmicos, pode não ser modificada se não houver melhoria das condições de vida dessa população.

Por fim, queremos chamar atenção ainda para a falta de informação mais generalizada na sociedade sobre o modo de transmissão, controle e cura da doença, bem como o medo da exclusão social, que contribuem para que a hanseníase continue sendo uma doença temida. A exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram ainda bastante enraizados na construção social desta doença, sendo fatores que nos dias atuais dificultam o portador no enfrentamento da doença e no convívio com os demais. Isso faz

com que os portadores da doença mantenham-se calados e não busquem o diagnóstico e tratamento nos centros especializados, ocultando seu corpo na tentativa de esconder os sinais da doença e evitar a rejeição. Desta forma, a doença evolui e ocasiona as deformidades que ainda vemos presentes em pleno século XXI, apesar da disponibilização e gratuidade do tratamento nas unidades de saúde do SUS, por meio da terapêutica poliquimioterápica por via oral.

3.4 Formas de reprodução social

3.4.1 Formas de Trabalhar

Para Engels (2005), o trabalho é atividade vital consciente, diferenciando-se das demais atividades vitais dos animais porque é mediado pela consciência. Pelo trabalho, o homem transforma o meio natural, promovendo, desta forma, a criação de suas próprias condições de existência. No entanto, a liberdade do homem ante o objeto do seu trabalho passou a ser uma mera condição original, a partir do momento em que o trabalho deixou de estar sob o domínio do trabalhador, tornando-se-lhe estranho. É quando o dominador tornou-se dominado por aquilo mesmo que dominava (MARX e ENGELS, 1998).

Na sociedade capitalista, o trabalhador é forçado a vender a si mesmo, isto é, a sua força de trabalho, a fim de sobreviver. O produto do seu trabalho é o que tem de fato relevância. A utilidade e valor do homem estão intrinsecamente relacionados com sua condição de trabalhador.

Segundo Cássia Baldini Soares (2007, p.156):

> A complexificação da vida social foi engendrando novas necessidades sociais, não necessariamente materiais e, portanto, novos valores se desenvolvem, não somente atribuíveis às coisas materiais. No capitalismo o valor intrínseco às coisas – dado pela sua capacidade de responder a uma necessidade material ou não – é substituído pelo valor de troca no mercado, ficando o processo de valoração referido a essa lógica, sendo então valorizas a propriedade de bens materiais, a competitividade e o individualismo que a propiciam (SOARES, 2007, p.156).

Na América Latina, a expansão de relações de produção capitalistas determinou os requisitos da reprodução de capital que, por sua vez contribuem para a constituição e conservação de diversas formas de utilização da força de trabalho: assalariamento, formação

de um exército industrial de reserva, recriação d e setores de trabalhadores em domicílio. Do mesmo modo, esses requisitos configuram as características da produção e a divisão social, sexual e técnica do trabalho, que instituem condições de reprodução de capacidades específicas, ou seja, limitam os indivíduos a desenvolver suas capacidades (CARLOS, 2008).

Graças às tecnologias desenvolvidas pela humanidade e às novas formas de exploração do trabalho, o capitalismo gerou uma capacidade de superprodução de bens e serviços e a acumulação dos mesmos. Essa acumulação acaba por dispensar a mão de obra (CARLOS, 2008; GOTTDIENER, 2010).

Esta situação é encontrada no bairro Colônia Antonio Aleixo, localizado ao lado da região do Pólo Industrial de Manaus, onde 42,1% dos entrevistados estavam desempregados no momento da pesquisa. O alto índice de desempregados (42,1%) justifica a baixa renda familiar com 96,6% das famílias vivendo de uma renda igual ou inferior a 1,8 salários mínimo (< R$ 918,00) (Tabela 3).

Identificamos ainda que a procedência da renda familiar não estava relacionada apenas ao trabalho, mas, principalmente à participação em programas de transferência de renda, como o Bolsa Família. Para muitas delas, 100% de seus ganhos eram provenientes destes programas.

Segundo o relatório do PNAD (IBGE-PNAD, 2010), a população desocupada (8,4 milhões de pessoas) em 2009 cresceu 18,5% em relação a 2008, quando havia cerca de 7,1 milhões de desocupados no país. Em 2004, esse contingente era de 8,2 milhões de pessoas. A taxa de desocupação passou de 7,1%, em 2008, para 8,3%, em 2009, quando foi interrompida a trajetória de queda iniciada em 2006.

Ao investigamos outras condições de trabalhos dos envolvidos na pesquisa, identificamos que somente 43,7% dos que estavam trabalhando possuíam registro formal, equivalente a 80 indivíduos dos 378 envolvidos na pesquisa. Os demais trabalham na informalidade ou em serviços temporários; 26,4% trabalham no ramo de comércio e construção civil e somente 8,2% no ramo da indústria; 83% trabalham no setor privado; 58,5% são assalariados e os demais autônomos; e 73,9% cumprem uma jornada de trabalho de mais de cinco dias por semana (Tabela 3).

A análise das diversidades das condições ocupacionais e regionais específicas dos mercados de trabalhos informais merece atenção, tendo em vista a relevante e crescente participação de ocupados nestas situações de informalidade na economia brasileira como resultado da diminuição da dinâmica de geração de empregos no mercado formal de trabalho.

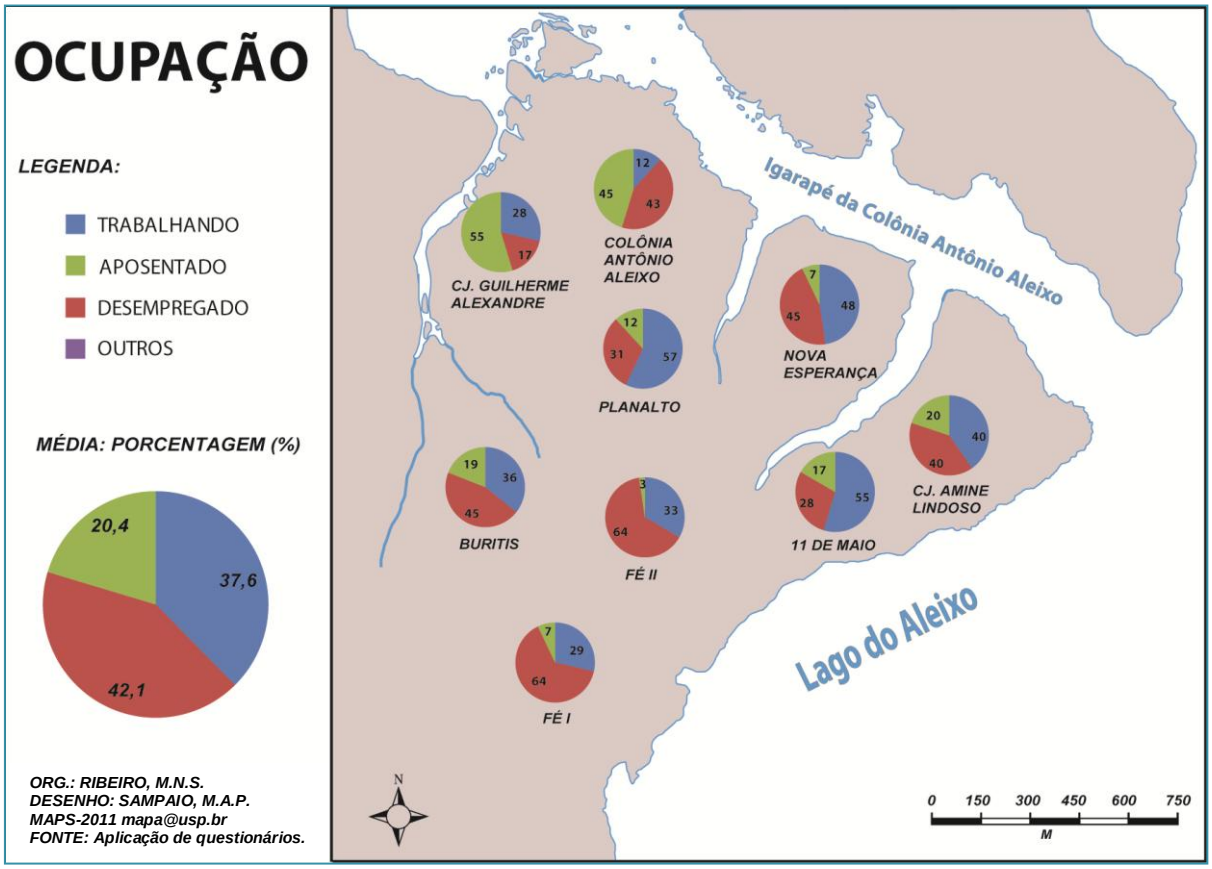
Tabela 3 - Distribuição segundo a frequência dos dados econômicos dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	f_i	
Renda familiar em salários mínimos*		
≤ 1,8	365	96,6
> 1,8	13	3,4
Situação ocupacional		
Trabalhando	142	37,6
Desempregado	159	42,1
Aposentado	77	20,4
Registro formal (n = 142)		
Possui	62	43,7
Não possui	80	56,3
Ramo de ocupação		
Indústria	31	8,2
Comércio e construção civil	100	26,4
Serviços gerais	73	19,3
Serviços domésticos	66	17,4
Aposentado	77	4,5
Administrativos	21	5,6
Outros	10	2,6
Setor de trabalho (n = 142)		
Público	23	16,2
Privado	119	83,8
Posição na ocupação (n = 142)		
Assalariado	83	58,5
Autônomo	59	41,5
Extensão da jornada de trabalho (n = 142)		
≤ 5 dias/semana	37	26,1
> dias/semana	105	73,9

*Valor do Salário Mínimo em 2010 = R$ 510,00.

Quando detalhamos a situação de trabalho por comunidade, percebemos que as Comunidades Fé I e Fé II estão em situação pior às demais, apresentando um percentual de 64% de chefes de família desempregados (Mapa 12). Estas comunidades são as que estão mais próximas às zonas do Pólo Industrial de Manaus, com várias indústrias em suas

proximidades, como a Fábrica de Papel Sovel, 3M do Brasil, Fábrica de Cimento Nassau, dentre outras.



Mapa 12 – Distribuição segundo a ocupação dos chefes de família por comunidade do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010

Poderíamos nos questionar sobre as causas deste número tão baixo de empregos, principalmente no ramo da indústria, uma vez que moram nas proximidades do Pólo Industrial de Manaus. Acreditamos que esta situação é agravada pelas exigências atuais do trabalho formal que, além de não se expandir proporcionalmente às necessidades sociais, exige cada vez mais qualificação. O trabalhador deve estar capacitado para desenvolver habilidades polivalentes, entender as instruções operacionais e sujeitar-se à rigidez das normas do estabelecimento de trabalho. Como vemos, só estas exigências já eliminam, de imediato, pelo menos dois terços desta população, desqualificada para o trabalho, nos moldes do capitalismo atual.

Há ainda mais um agravante para a limitação de postos de trabalho para os moradores deste bairro: a história pregressa dos familiares que adquiriram hanseníase. Esse é um fator real limitador e excludente, presente na vida dos moradores da Colônia Antonio

Aleixo. Na busca de emprego formal, os jovens omitem seu endereço com receio de não serem selecionados para os postos de trabalhos disponíveis. Dentro deste contexto, exclusão e pobreza reforçam-se mutuamente.

A exclusão do mercado de trabalho gera pobreza e essa impede o acesso a bens e serviços socialmente relevantes (habitação, saúde, lazer etc.). Na Figura 65, apresentamos bens adquiridos como benefício da renda dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo. Podemos observar que a maior parte das famílias possui televisor (97,6%), fogão (97,6%) e geladeira (95%).

Outros bens de maior valor como carro, motocicleta, barco e outros imóveis, apareceram com baixa frequência. Mesmo estando no Pólo Industrial de Manaus, com os benefícios da Zona Franca e a possibilidade de aquisição de bens como motocicleta, a situação da renda extremamente baixa não permite a estas famílias o acesso a estes bens.

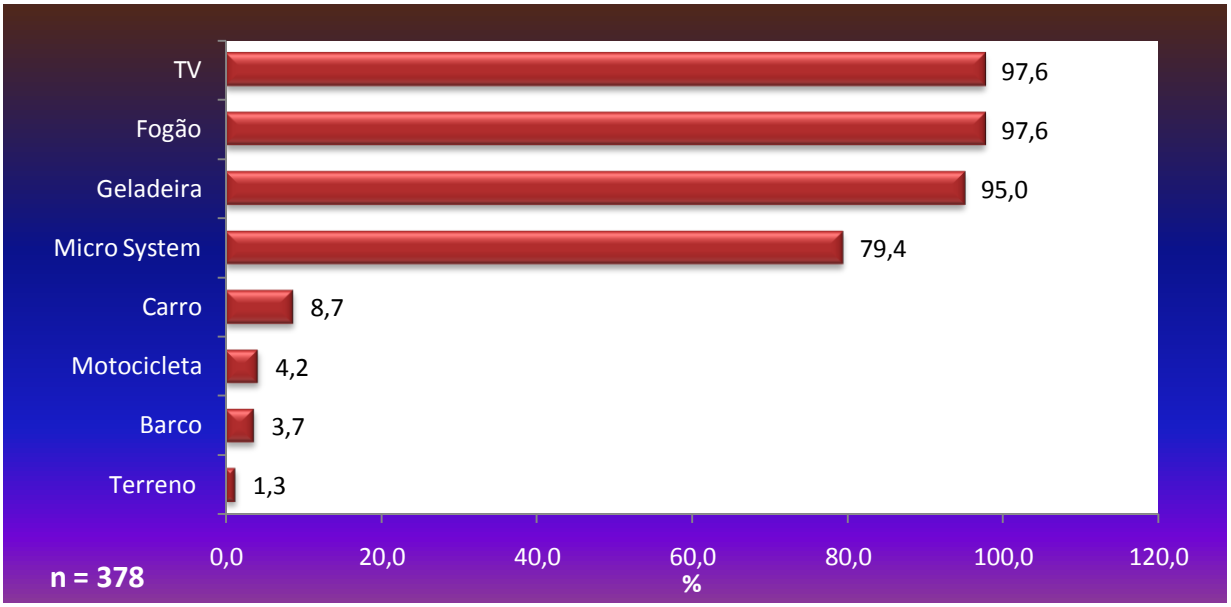


Figura 65 -. Distribuição segundo os benefícios da produção do trabalho dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010

Fonte: Pesquisa de campo, 2010

De modo geral, os estudos que tentam conceituar a pobreza tendem a concordar com uma definição abrangente considerando-a como privação do bem-estar, pela ausência de elementos necessários que permitam às pessoas levarem uma vida digna em uma sociedade. Sob este aspecto, a ausência de bem-estar está associada à insuficiência de renda, à nutrição, à saúde, à educação, à moradia, aos bens de consumo e aos direitos de participação na vida social e política da comunidade em que vivem.

Na área estudada, a pobreza se distingue pela falta de oportunidades e poder e pela vulnerabilidade de grupos sociais com maior probabilidade de acirrarem a sua condição ou de sofrerem risco de entrar na situação de pobreza.

O crescimento econômico é importante para criar oportunidades, no entanto, não será suficiente se os pobres não forem capazes de entrar no mercado de trabalho, de usufruir seus benefícios, de ter saúde e acesso à infraestrutura básica. Neste sentido, a mensuração da pobreza feita pelos renomados institutos de pesquisas deve captar as suas distintas manifestações, muitas vezes, resultado de relações sociais mais abrangentes e complexas, em contraste com situações em que o tratamento da pobreza deve ser focalizado nos próprios grupos desfavorecidos. Trata-se, assim, de diferenciar aspectos individuais e estruturais de maneira a implementar políticas e programas que garantam a melhoria do bem-estar da população.

Por fim, na identificação das formas de trabalhar dos moradores das comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, percebemos trajetórias de vida semelhantes e um traço em comum: a marca da pobreza. São homens, mulheres e crianças que limitam neste espaço a possibilidade de seu cotidiano. A necessidade de ajudar a família faz com que essas pessoas busquem desde cedo o mundo do trabalho, tal fator contribui para uma passagem rápida pela escola. A sobrevivência sempre foi a meta principal dessas famílias que, num horizonte limitado, labutam nos biscates e atividades auxiliares na construção civil ou do trabalho doméstico (no caso das mulheres).

3.4.2 Formas de viver

Se, durante o capitalismo competitivo, pouca importância foi atribuída, ao contexto urbano, isto mudou de figura com a reprodução ampliada, globalização da economia e desenvolvimento do meio técnico-científico, que intensificou a concentração de capital nos centros industriais e criou uma pressão crescente por parte do capital e da força de trabalho por investimentos em infraestrutura, melhoria da habitação, serviços etc (CARLOS, 2008).

Da mesma forma, o processo de crescente mercantilização, a que foram expostas as relações sociais no capitalismo contemporâneo, colocaram em evidência a impossibilidade de equacionar os problemas inerentes ao desenvolvimento de nossas sociedades (ROLNIK, 2004).

Graças a esse processo de produção do espaço pelo capitalismo, possuímos uma realidade brasileira que é marcada pela desigualdade e exploração. Todo esse processo vem interferindo na dinâmica e estrutura familiar e possibilitando alterações em seu padrão tradicional de organização. Isto é o que mostraremos a seguir na análise das formas de viver das famílias do bairro Colônia Antonio Aleixo.

As famílias estão constituídas da seguinte forma: 63,8% são famílias nucleares[26]; 27,8% famílias nucleares ampliadas[27]; e 7,9% são moradores que não constituíram família e vivem sós; em sua maioria, moram em casa de alvenaria (65,6%) e não possuem a posse definitiva da habitação (69,8%) (Tabela 4). Soma-se a isso, uma média de 4,2 moradores por domicílio já mostrado na Tabela 1.

Tabela 4 - Distribuição segundo caracterização familiar e habitação dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	f_i	%
Tipo de família		
Nuclear	241	63,8
Nuclear ampliada	105	27,8
Vive só	30	7,9
Outro tipo*	2	0,5
Tipo de habitação		
Casa de madeira	93	24,6
Casa de alvenaria	248	65,6
Casa mista	37	9,8
Posse da habitação		
Casa própria sem pagamento do IPTU	264	69,8
Casa própria com pagamento do IPTU	11	2,9
Casa alugada	43	11,4
Casa emprestada	60	15,9

* família/casal homossexual

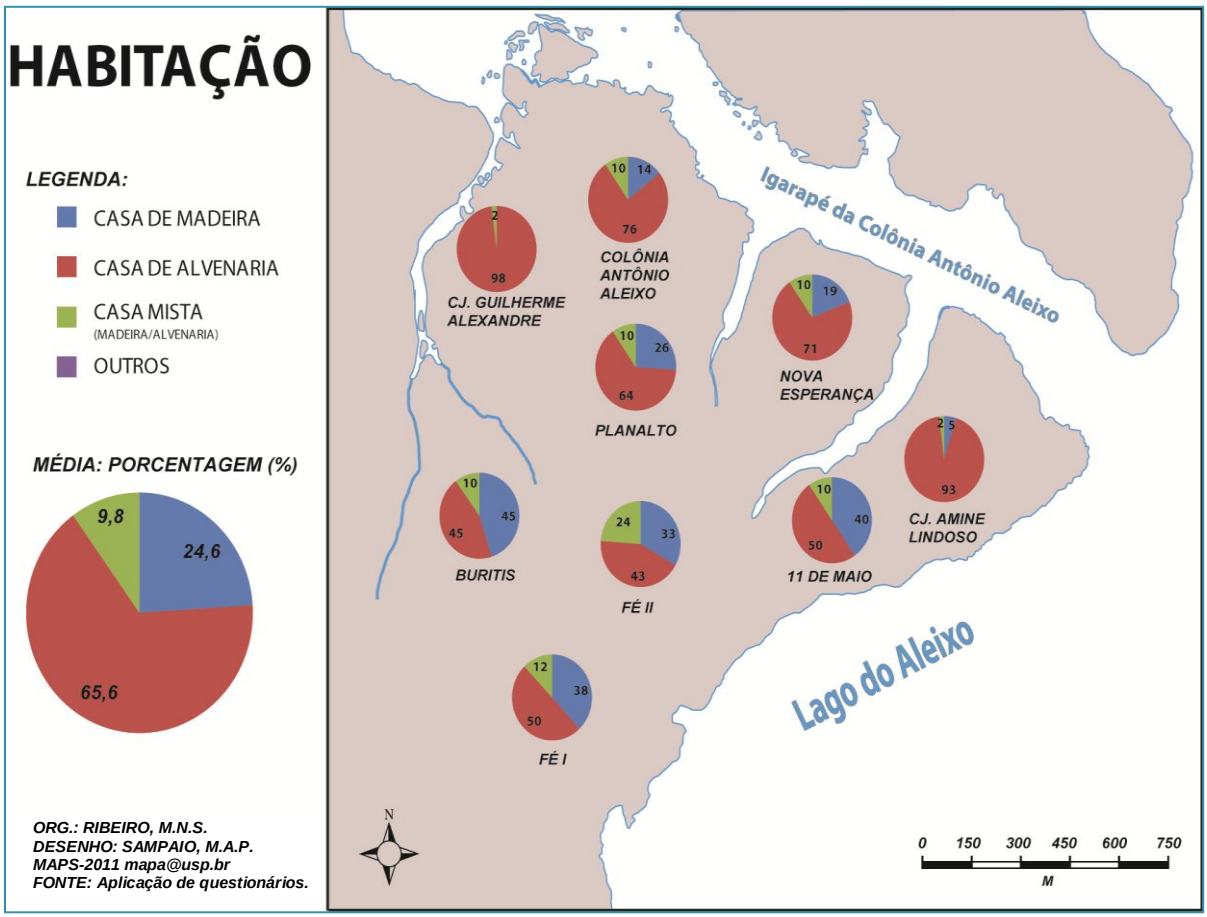
No Mapa 13, ainda podemos observar os tipos de habitação por comunidade do bairro Colônia Antonio Aleixo. A maioria possui casas construídas de alvenarias, no entanto, a comunidade Buritis apresentou o maior percentual de casas construídas de

[26] Homem, mulher e seus filhos, biológicos ou adotados, habitando num ambiente familiar comum.

[27] É uma estrutura mais ampla, que consiste na família nuclear, mais os parentes diretos ou colaterais, existindo uma extensão das relações entre pais e filhos para avós, pais e netos.

madeira (45%). Trata-se de uma comunidade formada dentro do bairro por processo recente de ocupação.

Além de possuir a maior média de pessoas por domicílio do país (4,43), o Amazonas também tem o maior déficit habitacional brasileiro (25,4%,), com 155.475 residências improvisadas ou em favelas e 95.929 domicílios onde existem famílias que convivem umas com as outras no mesmo endereço. São 251.404 residências impróprias no estado. O índice nacional do déficit habitacional ficou em 9,3% e todos os estados da região Norte ficaram acima da média nacional. Quanto a sua condição de ocupação, 78% dos domicílios amazonenses são próprios e 15% alugados (IBGE-IDS, 2010).



Mapa 13 – Distribuição segundo o tipo de habitação dos moradores das comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010

Na Colônia Antonio Aleixo, os moradores não possuem título definitivo da terra, apesar de morarem no local há mais de seis décadas. Em 2008, o Governo Federal buscou enquadrar as famílias nos critérios estabelecidos na Medida Provisória nº 2.220/2001 (ocupar terreno público urbano de até 250 m²; ter tempo de ocupação mínimo de 5 anos, sem

oposição à posse) e garantiu a esses moradores o direito subjetivo à Concessão de Uso Especial para Fins de Moradia – CUEM (BRASIL, 2008b). Esta concessão de uso, portanto, não constitui transferência de domínio e o morador fica submetido às suas regras. O reconhecimento político-constitucional de direitos de propriedade fundiária, como estratégia para a garantia da moradia, aciona uma série de outros determinantes e outras mediações que explicitam com intensidade os antagonismos e conflitos entre a forma de mercadoria assumida pela terra e os complexos desafios civis e estatais para efetivar o dispositivo político-jurídico de submeter a propriedade à função social.

É importante que se considere que a sobrevivência na cidade depende fundamentalmente do acesso à moradia. A habitação é um elemento básico que constitui um 'mínimo social' e é considerada um direito de cidadania. O exercício deste direito, no entanto, tem como pressuposto a possibilidade de acesso ao solo urbano, que é regulado, juridicamente, pelo direito de propriedade. Na busca destes direitos, queremos destacar as camadas populares, que guardam, na sua origem, uma desigualdade oriunda da sua inserção no processo de produção e distribuição da riqueza social.

A gravidade do quadro de pobreza e miséria, no Brasil, constitui permanente preocupação e obriga a refletir sobre suas influências no social e, principalmente, na área de atuação junto da família, na qual as políticas públicas ainda se ressentem de uma ação mais expressiva. Ressaltamos que o Brasil não é um país pobre, e sim um país desigual, onde convivem alta renda (gerada por uma alta renda *per capita*) e alta pobreza (gerada pela má distribuição de renda), afetando as condições de sobrevivência das famílias e minando as expectativas de superação desse estado de pobreza. No atual contexto de grande dinamismo econômico e social no Brasil, contrastam populações urbanas mescladas de uma minoria com alto padrão, uma classe média tentando estabilização e um imenso contingente populacional carente de serviços e estruturas mínimas para uma vida saudável.

A degradação das cidades, que afeta diretamente a qualidade de vida das populações, é originada pela falta de planejamento e de saneamento básico, da urbanização rápida irregular e inadequada, com prejudiciais efeitos sobre o uso e ocupação dos solos, poluição do ar, poluição sonora, redução das áreas verdes, lixo, degradação dos valores éticos, violência, abandono de crianças, favelas, desigualdades sociais e exclusão.

O atendimento à população com serviços de água e esgoto é um dos mais importantes indicadores do desenvolvimento de um país, expressando a qualidade de vida da população. O Brasil tem ainda muito a realizar nesse plano.

Em 2008, 57% dos domicílios eram considerados adequados para moradia, ou seja, tinham simultaneamente abastecimento de água por rede geral, esgotamento sanitário por rede coletora ou fossa séptica e coleta de lixo direta ou indireta. Isso significa que cerca de 25 milhões de domicílios ainda não atendiam a esses critérios.

Por outro lado, houve um aumento significativo, uma vez que, em 1992, apenas 36,8% dos domicílios eram considerados adequados. As regiões Norte (28,6% de domicílios adequados), Nordeste (40,2%) e Centro-Oeste (39,4%), com exceção do Distrito Federal, apresentavam percentuais inferiores à média nacional. Já no Sudeste, o percentual era de 72,5%. Em relação às unidades da federação, os menores percentuais estavam em Mato Grosso (21,1%) e no Amapá (22,5%) (IBGE-IDS, 2010).

No bairro pesquisado, encontramos 51,1% dos domicílios com rede de esgoto; 97,9% com coleta regular de lixo; e 99,2% de domicílios com água potável (Figura 66). Ressaltamos que o tratamento e a distribuição de água não são geridos pelo poder público que, em Manaus, é terceirizado, mas pelas próprias organizações das comunidades do bairro, como já salientamos no capítulo anterior.

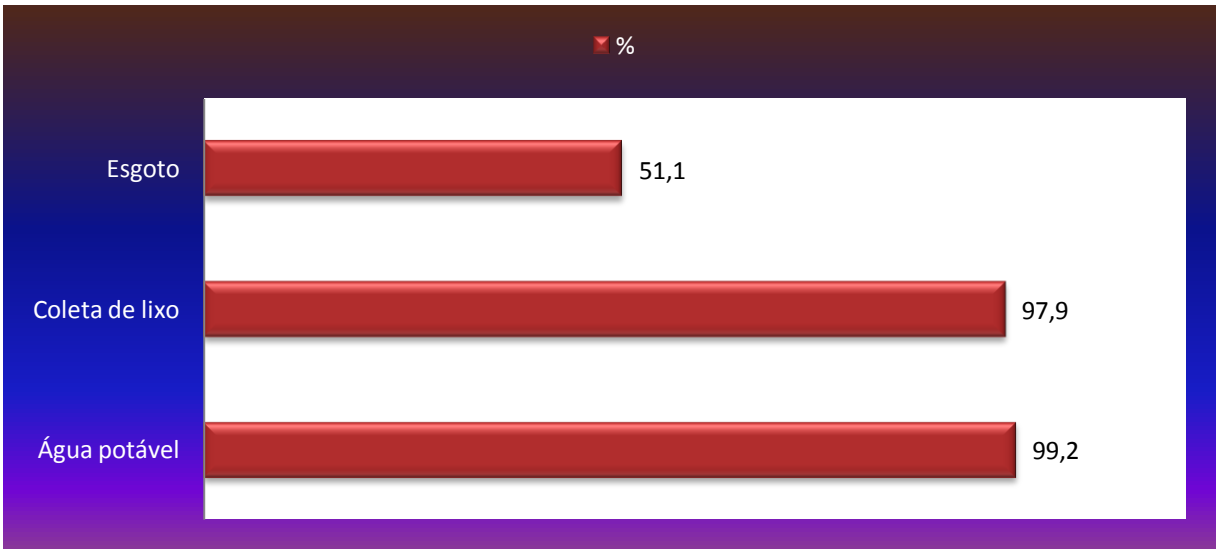


Figura 66 - Distribuição segundo o acesso a redes públicas de serviços urbanos de esgoto, coleta de lixo e água potável dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010

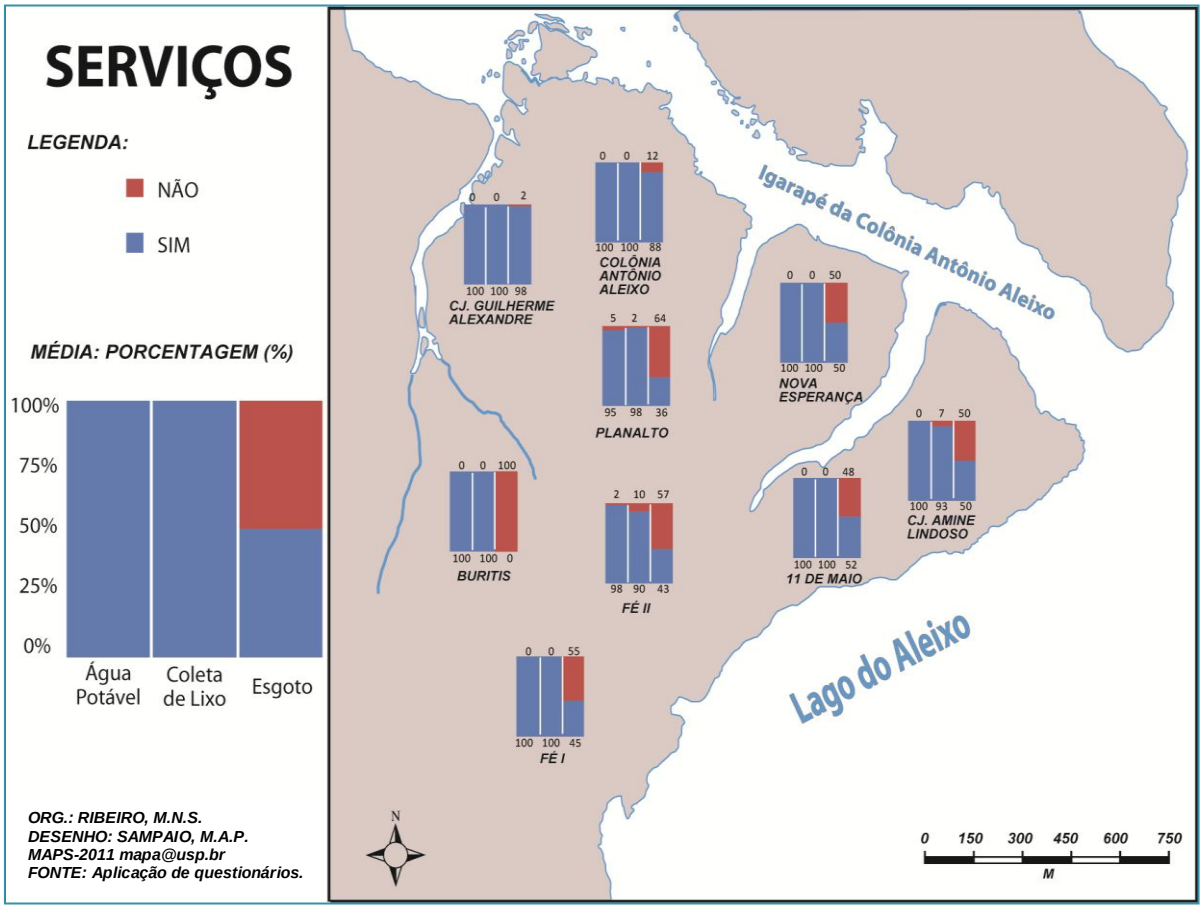
Fonte: Pesquisa de campo, 2010

Segundo dados do IBGE, o Amazonas apresentou 33,7% de domicílios considerados adequados. Houve avanço também na existência de serviço de abastecimento de água com canalização interna nos domicílios, passando de 77% para 82%. No entanto, praticamente não houve diminuição dos domicílios sem serviço de abastecimento de água

por rede geral, estando estagnado na casa dos 18% desde 2004 para o estado do Amazonas. A coleta de lixo realizada direta e indiretamente já atinge 98% dos domicílios urbanos amazonenses (IBGE-IDS, 2010; IBGE-PNAD, 2010).

Com relação à situação das comunidades ao acesso a esses serviços, o Mapa 14 mostra que a comunidade Buritis apresenta ausência total dos serviços de esgoto sanitários, estando o Conjunto Guilherme Alexandre em melhores situações. O Conjunto Guilherme Alexandre foi um dos poucos espaços planejados em todo o bairro, tendo sido construído com verbas concedidas pelo Príncipe holandês que deu nome ao lugar.

Ainda a respeito das áreas planejadas, o conjunto Amine Lindoso também foi construído em décadas recentes e poderia apresentar um melhor padrão de esgotamento sanitário, no entanto ainda apresenta uma considerável deficiência, o que deveria ser evitado a todo custo, em se tratando de local na encosta do Lago do Aleixo (Mapa 14).

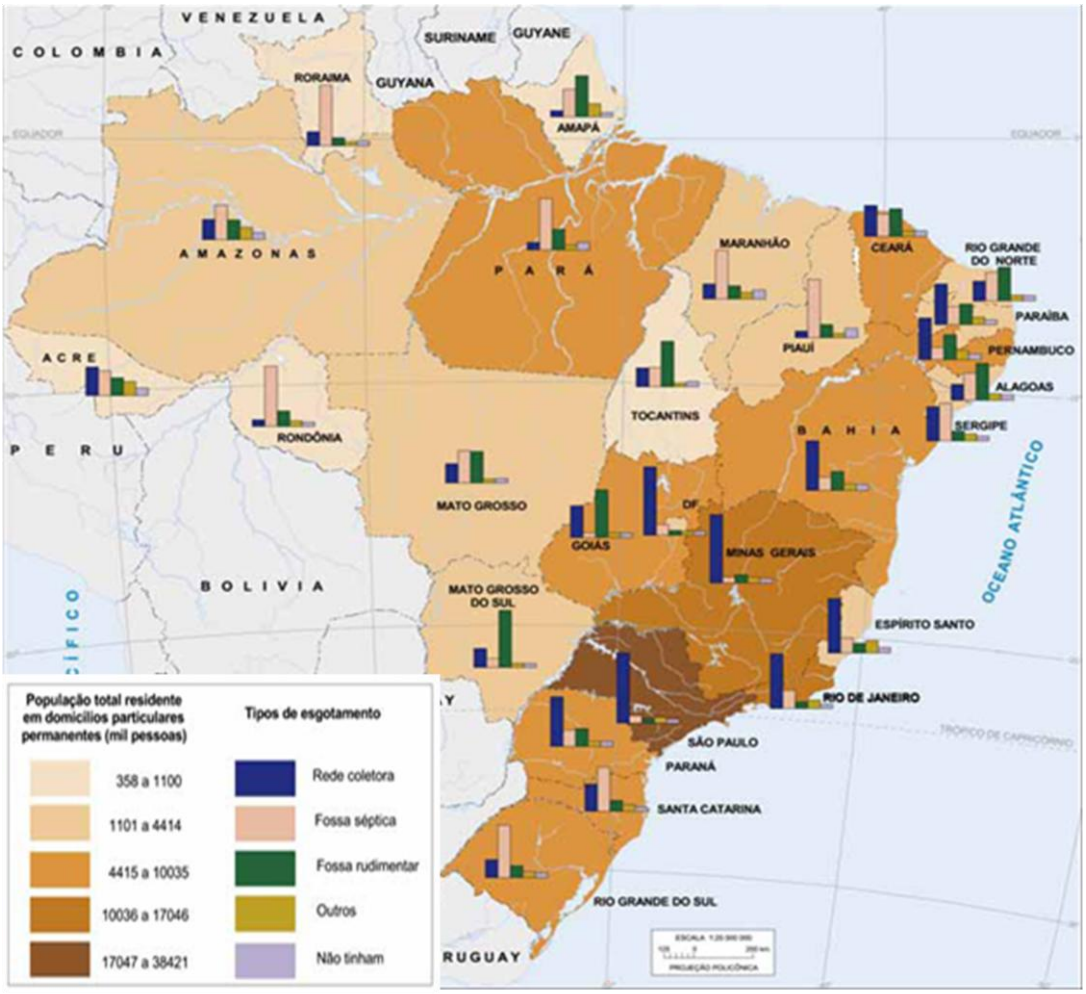


Mapa 14 - Distribuição segundo o acesso a redes públicas de serviços urbanos dos moradores das comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

De modo geral, as condições de esgotamento sanitário no bairro foram as piores dentre as condições de saneamento investigadas.

A situação geral dos estados brasileiros, com relação ao esgotamento sanitário pode ser visualizada no Mapa 15.

Há décadas o Brasil investe apenas 1/3 do necessário em saneamento para atingir a universalização num prazo de 20 anos. Uma projeção feita pela Fundação Getúlio Vargas (FGV) mostra que o Brasil precisará de pelo menos 56,5 anos para reduzir à metade o atual déficit de saneamento básico, se for mantido o ritmo de obras dos últimos 14 anos. Hoje, 51,5% dos domicílios não têm acesso à rede geral de esgoto. A universalização do acesso a esgoto tratado seria atingida apenas no ano de 2122, segundo a FGV (TRATA BRASIL/FGV, 2008).



Mapa 15 - Esgotamento sanitário na zona urbana, Brasil, 2008

Fonte: IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2008

No bairro Colônia Antonio Aleixo, a falta de organização na ocupação do meio urbano, permitiu que o bairro crescesse colocando em risco os recursos naturais, além de impor limites às outras necessidades humanas, como espaço para o lazer e convivência.

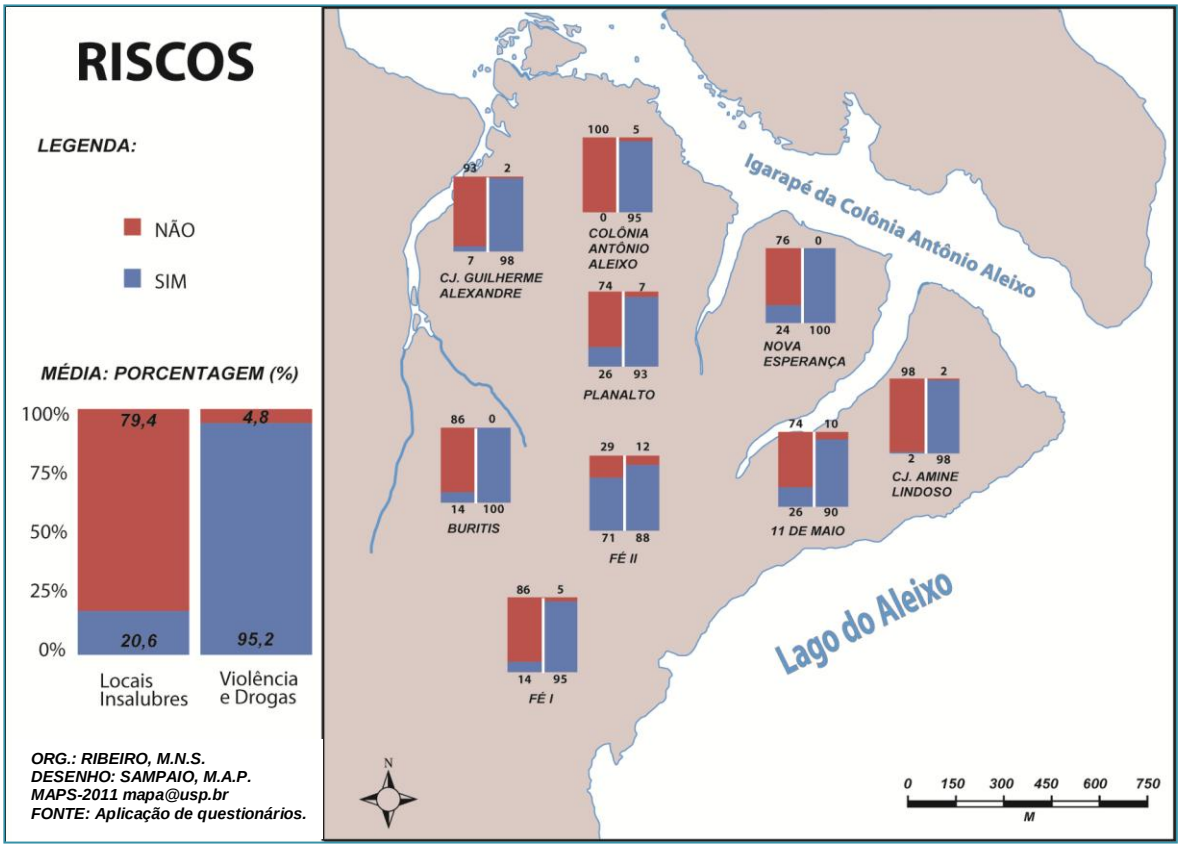
Para Carlos (2008, p.194-195):

> O homem é um ser por inteiro; não podemos separar a atividade de trabalho dos demais segmentos de sua vida, mesmo porque o lugar que ocupara no processo de trabalho determinará de forma imediata seu lugar na distribuição da riqueza produzida, o que corresponderá a um determinado modo de vida. O acesso ao local e tipo de moradia, ao lazer, à cultura, será em última instância, determinado no processo de produção.

Isto significa dizer que existe uma preocupação em torno das diferentes dimensões que influenciam as condições de sobrevivência das pessoas e a sua qualidade de vida. Neste sentido, acreditando que, apesar das diferentes concepções de qualidade de vida, é fundamental ter presente na análise a importância da sua dimensão política, compreendida enquanto expectativa de melhoria e transformação das condições concretas de vida.

Em nossa pesquisa, identificamos também os riscos a que estão expostos os moradores da Colônia Antonio Aleixo nas suas formas de viver.

No Mapa 16, podemos observar que 20,6% dos moradores residem em locais insalubres (pouco saneamento, ou poluído, ou muito precário) e 95,2% convivem com alto índice de violência e drogas ilícitas e a riscos a elas associadas.



Mapa 16 - Distribuição segundo os riscos referidos pelas comunidades do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus-AM, 2010

Percebemos que os moradores do bairro buscam formas alternativas de sobrevivência no meio urbano, ocupando áreas de risco situadas às margens do lago, com salubridade precária, ambientes miseráveis e com tensões sociais geradas pela violência. Para sobreviverem nessa precariedade vêm explorando o máximo do meio para garantir sua sobrevivência dentro dos mínimos possíveis, muitas vezes de forma insalubre para eles e predatória para a natureza.

Na Colônia Antonio Aleixo, a violência e o tráfico de drogas tornaram-se problemas que atingem o bairro de maneira especial, principalmente por este espaço possuir uma grande carência de políticas públicas de educação, saúde, saneamento, entre outras, aliada aos altos índices de desemprego, transformando-se em espaço privilegiado de pobreza e marginalidade.

Soares (2007) descreve que o tráfico de drogas é por excelência um negócio capitalista, uma vez que se vale de uma organização e ideários empresariais, sendo estimulado pelo lucro e regulado pelas leis do mercado e do consumo.

> O narcotráfico tomou volume de negócio lucrativo na contemporaneidade em função do crescimento econômico desigual, da desestabilização política e dos conflitos que daí derivam e que retroalimentam, fortalecem e ampliam o processo de expansão do capital (SOARES, 2007, p.56).

Há décadas, a crise na área de segurança no Brasil é grave. Só recentemente se passou a ter projetos sistêmicos de segurança pública. De maneira geral, a segurança pública foi tratada, historicamente, com base nas pressões do senso comum, com base muito mais nas emoções desordenadas do que propriamente na racionalidade e no conhecimento científico; e com base em muita demagogia em agradar a opinião pública e garimpar votos com medidas que não solucionam e só agravam os problemas.

Como dito anteriormente, a pobreza se identifica e se mede pelas vulnerabilidades, que podem ser muitas: desemprego, violência, doença crônica, limitações físicas permanentes, analfabetismo, residência distante de serviços, estado precário da habitação e muitos outros determinantes que, combinados com a baixa renda, caracterizam o risco permanente de estar em uma situação de carências de necessidades essenciais.

Por isso, a participação no mercado de trabalho é a principal forma de inclusão das pessoas nas sociedades modernas, e o ponto de partida de todas as análises sobre inclusão e exclusão social.

Leal (2009) afirma que:

> As novas facetas da exclusão consistem em modalidades recentemente surgidas de desemprego e subemprego, no aumento das taxas de desemprego aberto, nas novas crises do Estado naquilo que se refere à proteção social (basta ver a discussão sobre a crise da Previdência, no Brasil), no aumento da violência urbana e da insegurança que provoca. Por fim, também pode ser mencionada como parte dessas novidades a discussão sobre o processo subjetivo de individualização ocorrido nas sociedades contemporâneas e, nesse bojo, sobre a transformação das famílias, com redução de seu tamanho, e das relações comunitárias e de vizinhança nas grandes cidades, com diminuição das relações de sociabilidade primária (LEAL, 2009, p.263).

Dentre os aspectos relativos à qualidade de vida e sociabilidade, tem sido bastante valorizada a importância do lazer para a promoção da saúde e de condições adequadas ao desenvolvimento integral das habilidades e capacidades de crianças, jovens, adultos e idosos.

Considerando toda a dialética da questão sobre o conceito de lazer na sociedade, compreendemos que na sua especificidade concreta, o lazer é componente da cultura historicamente construída, na qual a participação cultural e o exercício da cidadania são a base para a renovação da sociedade. Desta forma, concordamos com Cristina Oliveira (2004, p.5) quando diz que:

> [...] o lazer se insere como reivindicação e direito social, uma vez que, é resultado da sociedade urbana moderna sendo produto e agente de cultura. Esta visão ousada, orgânica à classe excluída do poder, enquanto direito se expressa na oferta de programas e projetos mantidos pelos poderes públicos que têm como princípio básico a possibilidade de participação democrática. Tais ações concretas quando destinadas a grupos específicos: pessoas que são alijadas do processo de participação social como, por exemplo, as pessoas deficientes, os idosos, as crianças especialmente aquelas muito pobres que vivem em situação de risco, pessoas portadoras de HIV entre outros, são, fundamentalmente importantes enquanto ações políticas que estimulam o exercício da cidadania (OLIVEIRA, 2004, p.5).

Na Tabela 5 apresentamos os resultados sobre os hábitos de lazer das famílias do bairro. Percebemos que 92,1% fazem da televisão sua principal forma de lazer.

A televisão leva até o espaço privado das famílias um público global, formando uma realidade corrente e homogeneizada, reconhecível, porém, desligada da vida cotidiana. Por meio da crescente globalização deste veículo de comunicação e lazer, os cidadãos têm acesso a cenários distantes, com os quais poderão nunca entrar em contato pessoal, mas que paulatinamente vão interferir na sua consciência. A ação sugestionadora e condicionante dos meios de comunicação de massa leva o público ao consumo de toda espécie de bem e/ou serviço.

José de Souza Martins (2004) afirma que os meios de comunicação de massa veiculam imagens de inclusão e melhorias sociais, de noção de pertencimento, por meio das aparências do 'ter' e do 'fazer', criando um apelo cada vez maior ao consumo, tão necessário ao capitalismo. Mas essa inclusão é meramente perversa, pois nos aloja em meios precários, com uma presença crescente da droga, delinquência e prostituição.

Tabela 5 - Distribuição segundo o acesso ao lazer e à participação social dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	f_i	%
Acesso ao lazer entre os membros da família		
Assistir televisão	348	92,1
Hábito de leitura	144	38,1
Prática de esporte	125	33,1
Banho no lago/Igarapé	120	31,7
Passear na praça	70	18,5
Pescar	31	8,2
Festas	23	6,1
Sair para beber	13	3,4
Outros	122	32,3
Participação do chefe da família em atividades sociais		
Na Igreja	265	70,1
Na Escola	217	57,4
Na associação de bairro	176	46,6
No MOHAN	17	4,5
No trabalho	5	1,3
Outras	15	4,0

Outras formas de lazer também foram citadas como a prática de leitura (38,1%) e esporte (33,1), além de banho no lago e igarapés (31,7%) (Tabela 5). Percebemos como as opções de lazer são limitadas. Embora exista a possibilidade de pescarias no lago, banhos e passeios nos igarapés, passeios e esportes ecológicos, haveria um ônus que as pessoas não teriam condições de custear. Queremos destacar que o lazer traz benefícios constatados pela melhoria da saúde, diminuição do estresse, do absenteísmo, dos acidentes no trabalho, pois pode proporcionar mais disposição e integração entre os trabalhadores, além do resgate de

valores e enriquecimento cultural. A falta de espaços de lazer também restringe a interação e socialização dos moradores.

Para Petrini (2003), à medida que a família encontra dificuldades para cumprir satisfatoriamente suas tarefas básicas de socialização e de serviços aos seus membros, criam-se situações de vulnerabilidade. Nos espaços de interação, deve-se ter presente dois importantes elementos constitutivos: as inter-relações entre indivíduos e grupos, que criam e recriam estilos de convivência; e os marcos institucionais (família, organizações sindicais, trabalho, escola), que contextualizam estas inter-relações.

Em nossa pesquisa, identificamos que os chefes de família participavam, de alguma forma, de atividades sociais. 70,1% disseram estar participando das atividades proporcionadas por sua igreja; 57,4% na escola de seus filhos; 46,6 são integrados a alguma das associações de moradores do bairro; 4,5% fazem parte do MORHAN; 1,3% participam de atividades sociais ligadas ao trabalho (Tabela 5).

As relações de solidariedade e confiança entre pessoas e grupos é um importante mecanismo, por meio do qual as iniquidades de renda têm um impacto mais negativo. Países com grandes iniquidades de renda e, consequentemente, escassos níveis de coesão social e baixa participação política são os que menos investem em capital humano e em redes de apoio social, essenciais para a promoção e proteção de seus cidadãos (BUS e PELLEGRINI FILHO, 2006).

As relações de solidariedade e as redes de apoio social estiveram sempre presentes na Colônia Antonio Aleixo, desde o período do leprosário, e continuam sendo um contraponto à atomização dos indivíduos e à desintegração social. Essas redes de solidariedade (por exemplo, o MORAHN, o Movimento SOS Encontro das Águas, as Pastorais Sociais da Igreja Católica), presentes neste tecido social, contrariam a tese de que a sociedade civil estaria totalmente desativada e apática. A importância da formação e ampliação dessas redes de solidariedade está não só na mobilização e distribuição de recursos para famílias, grupos e pessoas em situação de carência, mas também na disseminação de uma noção de cidadania ligada à idéia de interdependência entre os membros da sociedade.

A vida familiar para ser efetiva e eficaz depende de condições para sua sustentação e manutenção de seus vínculos. Em tempos de mudança e inovações tecnológicas, reorganizam-se as relações de trabalho, familiares e de amizade. Erige-se um novo sistema, coerente, muito bem articulado, mas também muito excludente, que permeia o cotidiano de muitos nessa nova concepção de mundo. Por isso, o Estado deveria assegurar

direitos e propiciar condições para a efetiva participação da família no desenvolvimento de seus filhos, porém, os investimentos públicos brasileiros, na área social, estão cada vez mais vinculados ao desempenho da economia.

Neste bairro estudado, apesar dos obstáculos, impasses e conflitos a que os moradores estão submetidos, observamos que muitos conseguem criar alternativas e estratégias originais de sobrevivência psíquica, emocional, intelectual, socioeconômica, cultural e política. Alguns conseguem mesmo transcender os limites impostos pelas mudanças e pela crise atual, desenvolvendo mecanismo de confiança, cooperação sistêmica e participação nas questões coletivas, ampliando o capital social de suas comunidades.

3.5 Estratificação social e suas variáveis de exclusão social

Para discutir o tema da estratificação social e exclusão social nesta pesquisa, precisamos lembrar que a análise se dará em uma sociedade já iniciada por um problema discriminador, segregada pelo problema da hanseníase. Ser levado para a Colônia já era uma degradação. Mais ainda: trazer o tema da exclusão social para esta discussão é somar a esse processo antigo de segregação que sequestrou a condição humana de muitas pessoas, a descoberta de novas formas de segregações. As particularidades da história do Leprosário Colônia Antonio Aleixo descritas nos capítulos anteriores, poderão nos ajudar a entender o porquê da realidade vivida hoje no bairro Colônia Antonio Aleixo.

A estratificação social existe desde os primeiros grupos de indivíduos até nossos tempos. Ela apenas mudou de forma, de intensidade, de causas. A classe social é uma categoria de análise capaz de revelar o peso das desigualdades e concretizar a abstração que se esconde por trás da categoria população, concebida como agrupamento homogêneo de indivíduos sem que se refiram às suas possibilidades de ação. A estratificação social indica a existência de diferenças, de desigualdades entre pessoas de uma determinada sociedade. Ela indica a existência de grupos de pessoas que ocupam posições diferentes.

A Revolução Industrial e a transformação dos sistemas econômicos contribuíram para que as questões sobre a desigualdade social fossem mais bem visualizadas, discutidas e percebidas, principalmente depois do advento do capitalismo, tornando-as mais evidentes.

Para Leal (2009), os diversos vínculos de pertencimento do indivíduo à sociedade estão interligados. O fracasso em uma esfera aumenta as chances de fracasso em outras. As várias formas de exclusão (do mercado de trabalho, do mercado de consumo, do padrão

normativo da sociedade etc.) não implicam, separadamente, num isolamento do indivíduo. Mas a somatória delas coloca o indivíduo em processo de exclusão social.

Em nossa pesquisa, tentamos identificar os grupos sociais homogêneos presentes no bairro Colônia Antonio Aleixo, segundo a metodologia de Queiroz e Salum (1997)[28]. As variáveis utilizadas por nós para a análise das formas de trabalhar foram: Renda *per capita*, registro em carteira e usufruto de benefícios. Nas formas de viver, as variáveis utilizadas foram: posse da habitação, comprovada pelo pagamento do IPTU; grau de agregação social, identificado por meio da participação em grupos ou associações na comunidade; e exposição à riscos, investigados pelo convívio com locais insalubres e presença de violência/drogas.

Famílias com formas de trabalhar e de viver estáveis foram agrupadas no estrato superior (Grupo homogêneo I); aquelas com formas de trabalhar estáveis e formas de viver instáveis, ou vice-versa, foram agrupadas no estrato intermediário (Grupo homogêneo II); e famílias com formas de trabalhar e de viver instáveis foram agrupadas no estrato inferior (Grupo homogêneo III). Os resultados são apresentados na Figura 67.

Desta forma, encontramos 77,8% das famílias entrevistadas situados no estrato inferior, 21,2% no estrato intermediário e somente 1% no estrato superior (Figura 67). A identificação das famílias do estrato inferior, em particular, é socialmente e epidemiologicamente muito importante, pois, é aí que se insere o núcleo básico da pobreza e da miséria e a sua reprodução.

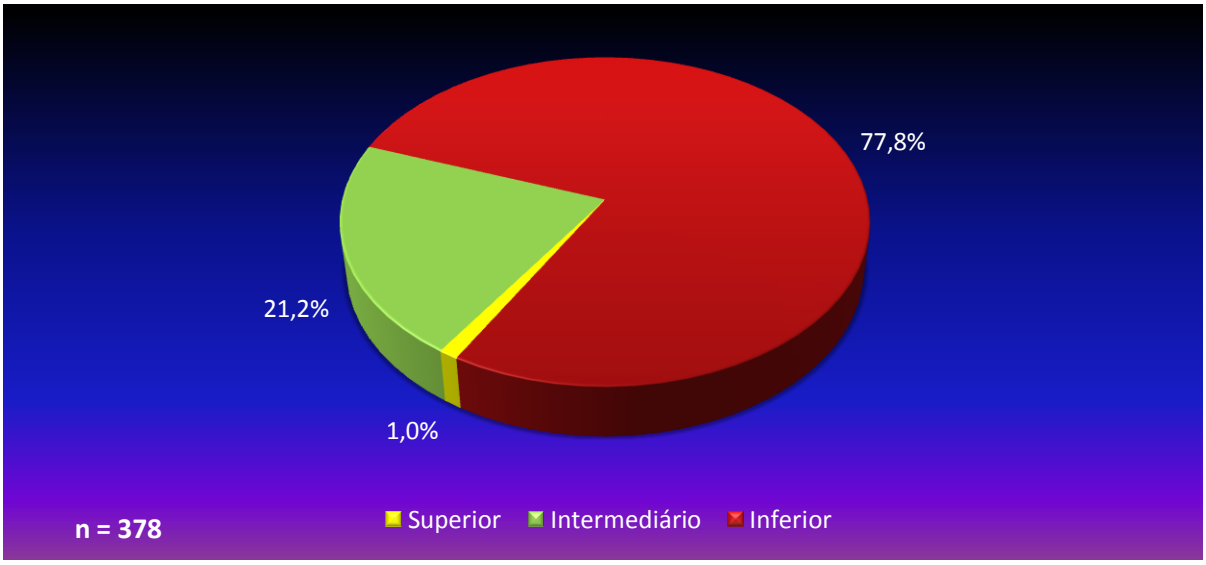


Figura 67 - Distribuição segundo os diferentes estratos (grupos homogênenos) em que se encontram os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010

Fonte: Pesquisa de campo, 2010

[28] Esta metodologia foi descrita na introdução deste trabalho.

Em seu estudo sobre *A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo*, publicado em 2002, Lúcia Maria Frazão Helene e Maria Josefina Leuba Salum encontraram os seguintes percentuais: 48,6% no estrato inferior, 41% no estrato intermediário e 10,5% no estrato superior (HELENE e SALUM, 2002). Outra pesquisa utilizando a mesma metodologia sobre *Vulnerabilidade de adolescentes no SILOS-Butantã* encontrou 79 indivíduos no estrato inferior, 152 no estrato intermediário e 96 no estrato superior (SOARES *et alii*, 1998). Por fim, outra pesquisa feita por Fujimori *et alii* (2010) identificou 19,2% no estrato superior, 36,4% no intermediário e 44,4% no inferior.

Como se pode ver, o percentual de famílias da Colônia Antonio Aleixo vivendo no estrato inferior é bem superior aos encontrados nas demais pesquisas, em que 77,8% apresentam deficientes formas de viver e de trabalhar, caracterizado pelas famílias cuja inserção social simultaneamente não lhes confere potencialmente estabilidade no momento da produção e cuja inserção no momento da reprodução potencialmente só lhes confere luta pela sobrevivência. O processo de reprodução social dos moradores deste bairro segue a tendência de todo o país, mas consegue ter distorções maiores e apresentar maior gravidade.

O conceito de exclusão social tem seu entendimento dificultado pelos diversos discursos políticos e intelectuais. Por esta razão não pretendemos aprofundar o debate acerca de cada conceito. No entanto, queremos destacar que a exclusão configura-se como um fenômeno multidimensional (fenômenos interligados), com caráter dinâmico, cumulativo e persistente, constituindo-se causa e consequência de múltiplas fragmentações sociais.

Para Escorel (1999, p.81), a exclusão social representa uma espécie de ‘morte social’:

> [...] a exclusão social se caracteriza não só pela extrema privação material, mas, principalmente, porque essa mesma privação material ‘desqualifica’ seu portador, no sentido de que lhe retira a qualidade de cidadão, de brasileiro (nacional), de sujeito e de ser humano, de portador de desejos, vontades e interesses legítimos que o identificam e diferenciam. A exclusão social significa, então, o não encontrar nenhum lugar social, o não pertencimento a nenhum *topos* social, uma existência limitada à sobrevivência singular e diária (ESCOREL, 1999, p.81).

Considerando que o conceito de exclusão é inseparável do de cidadania, que se refere aos direitos que as pessoas têm de participar da sociedade e usufruir certos benefícios considerados essenciais, o termo ‘exclusão’ preenche aqui esta função, porque ele alude à não efetivação da cidadania, ao fato de que, apesar da legislação social, essas famílias da Colônia Antonio Aleixo não logram pertencer efetivamente a uma comunidade política e

social. São famílias que vivem no espaço de uma sociedade nacional, aportam contribuições a essa sociedade, mas não têm acesso ao consumo dos bens e serviços de cidadania. Embora a lei lhes garanta direitos civis, políticos e sociais, tal garantia legal não se traduz em usufruto efetivo de tais direitos, como podemos perceber com os resultados desta pesquisa.

Percebemos ainda que, a cada dia, mais e mais homens e mulheres destas comunidades vivenciam processos de exclusão e/ou de inclusões precárias, degradantes, pondo em risco a vida e comprometendo sua própria humanidade, na medida em que a pobreza destitui sua dignidade como pessoa humana.

Na Tabela 6, apresentamos os resultados do cruzamento de algumas variáveis que nos servem de base para identificar fatores sociais que aumentam esta exclusão social na Colônia Antonio Aleixo.

Podemos observar que, no estrato inferior, a maioria das famílias é chefiada por mulheres (59%). Já nos estratos intermediário e superior, o maior percentual coube aos homens, sendo 60% e 75% respectivamente (Tabela 6).

A PNAD aponta que mais mulheres do Amazonas são responsáveis pelo sustento da família. Em 2009, 374 mil famílias amazonenses declararam que as mulheres eram as chefes da casa, contra 364 mil em 2008, alta de 4%. O aumento ficou acima da média nacional, de 3%, verificada em 19 dos 27 estados brasileiros em que chefes de família são do sexo feminino. A população atual do estado é 3.455.000 habitantes (IBGE-PNAD, 2010). Um dos motivos do aumento das famílias comandadas por mulheres é o maior abandono do lar pelos homens.

Embora, nos últimos anos, a mulher esteja cada vez mais presente no mercado de trabalho, é importante salientar que a inserção da mulher no mundo do trabalho vem sendo acompanhada, ao longo desses anos, por elevado grau de discriminação, não só no que tange à qualidade das ocupações que têm sido criadas tanto no setor formal como no informal (com cargos terceirizados, sub-contratados, precarizados em todas as formas), mas, principalmente, no que se refere à desigualdade salarial entre homens e mulheres.

Os resultados, ora expostos, de nossa pesquisa refletem muito bem esta realidade, mostrando que as famílias chefiadas por mulheres encontram-se no estrato inferior.

Tabela 6 - Distribuição segundo os dados demográficos e socioeconômicos em relação aos estratos sociais em que se encontram os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	**Estratos**							
	Superior (n = 4)		Intermediário (n = 80)		Inferior (n = 294)			
	f_i	%	f_i	%	f_i	%	Total	p
Gênero								***
Feminino	1	25,0	32	40,0	176	59,9	209	
Masculino	3	75,0	48	60,0	118	40,1	169	
Idade (anos)								0,456*
Mediana	30,5		38,0		39,5			
Amplitude	29 - 32		18 – 82		18 - 89			
Número de pessoas na família								0,197**
Média ± DP	4,2 ± 0,9		4,1 ± 2,7		4,7 ± 2,5			
Tempo de estudo (anos)								***0,001***
Média ± DP	$7,5^{a}$ ± 4,3		$7,2^{a}$ ± 4,2		$5,6^{b}$ ± 3,4			
Situação ocupacional								***
Trabalhando	4	100	64	80,0	74	25,2	142	
Desempregado	-	-	5	6,2	154	52,4	156	
Aposentado	-	-	11	13,8	66	22,4	77	
Renda familiar *per capita* em salários mínimos								***<0,001****
Mediana	$186,67^{ab}$		$238,10^{a}$		$146,43^{b}$			
d_i	127,33		377,50		165,00			
Amplitude	102 - 250		15 - 2500		11 - 255			

* Teste não paramétrico de *Kruskal-Wallis;* ** Análise de Variância (ANOVA); *** Não foi possível aplicar a estatística devido às restrições do teste qui-quadrado (VIEIRA, 2004).

- Letras distintas indicam diferença estatística ao nível de 5%.
- d_i = é a diferença entre o quartil 3 (Q3) que representa 75% da amostra e o quartil 1 (Q1) que representa 25%. Essa medida juntamente com a mediana é utilizada quando não é garantida a normalidade dos dados, pois, quando a distribuição não é simétrica, não se utiliza a média e o desvio-padrão.
- Valor do Salário Mínimo em 2010 = R$ 510,00

Sobre as mulheres da Amazônia, Rossini e Calió (2008) descrevem:

> As mulheres da Amazônia, em geral, categorizadas como as mais pobres entre os pobres, têm pouca possibilidade de influenciar e transformar políticas, sendo, frequentemente, excluídas de programas de desenvolvimento e de políticas que afetam diretamente sua subsistência. [...] nos estudos relacionados à renda, pouco se discute a questão do trabalho doméstico e das atividades de coleta não remuneradas realizadas pelas mulheres [...]. A insuficiente participação das mulheres tanto nos níveis de decisão e formulação de políticas como na gestão, conservação e sustentabilidade da Amazônia, leva ao sub aproveitamento de suas experiências e capacidades voltadas às técnicas de utilização dos recursos, e repercute também nas instâncias de poder e de tomadas de decisões (ROSSINI e CALIÓ, 2008, p.3-4).

Na Tabela 6, podemos perceber que a mediana mais alta de idade dos chefes de família (39,5 anos) e a maior média de pessoas por família (4,7 pessoas), encontram-se no estrato inferior.

Outro aspecto que se observa diz respeito à brutal diferença do nível educacional entre as famílias. Neste caso, trata-se de um indicador mais evidente para explicar um baixo padrão de vida e a sua reprodução. Com relação ao tempo de estudo em anos, encontramos um resultado estatisticamente significante ($p < 0,001$), em que os chefes das famílias do estrato inferior (maior parcela de pessoas participantes da pesquisa) tiveram em média 5,6 anos de estudos, ficando a média de 7,5 anos para os chefes de famílias do estrato superior (Tabela 6).

Este cenário tanto reforça a importância da escolarização como elemento indutor da mobilidade ascendente quanto justifica a formulação de políticas focalizadas de transferência direta de renda como instrumento de contenção da pobreza. A baixa escolarização tem o impacto de perpetuação do ciclo de pobreza entre gerações, uma vez que os pais com baixa escolaridade têm dificuldade em garantir um maior nível de escolaridade para seus filhos.

A educação compõe o capital humano como o elemento fundamental para a superação da pobreza e exclusão social, qualificação individual dos trabalhadores, bem como de facilitação da realocação da força de trabalho nos setores mais produtivos da economia. Porém, a solução de todos esses graves problemas sociais, em especial a falta de educação, passa por uma redefinição de prioridades, o que implica reduzir privilégios de quem os tem e em romper com a lógica economicista de aferição de benefícios. Significa romper com o conceito de riquezas em vigor e passar a considerar os recursos aplicados em

educação e saúde, por exemplo, como investimento e não como gasto. A redução da pobreza deve significar também, aumento da riqueza (BUARQUE, 1999).

Outra variável analisada foi a situação de trabalho, em que encontramos 52,4% dos chefes de família do estrado inferior desempregados. Nos estratos intermediários e superiores, 80% e 100%, respectivamente, estavam trabalhando, em contraste com os 25% do estrato inferior (Tabela 6). Mesmo nos estratos intermediário e superior em que o número de pessoas trabalhando é maior, o nível dos empregos encontrados nesta comunidade foram flexíveis, imperando os postos no comércio e construção civil. Na verdade, muitos empregos braçais na área de serviços deixaram de ser atraentes para os jovens e são executados por absoluta falta de alternativa. Nos países desenvolvidos, eles em geral são entregues para imigrantes, que dão maior valor ao dinheiro momentâneo que à estabilidade e qualidade do trabalho. Os que mais sofrem são os jovens que precisam entrar e os que estão envelhecendo que lutam por permanecer neste mercado.

O desemprego gera, entre os indivíduos e as famílias, condições de instabilidade na gestão do cotidiano, condições de insegurança quanto ao futuro, adiando ou inviabilizando projetos e frustrando expectativas.

O desemprego de longa duração, sem perspectivas de reinserção, atribui aos ‘excluídos’ um rótulo de inutilidade. Cria, em geral, sentimentos de desânimo e de angústia, de desvalorização e inutilidade, além de injustiça e alguma revolta. Num cenário urbano de insegurança crescente frente à violência, o imaginário popular também pode associar pobreza e violência. Assim, populações pobres e desempregadas tendem a ser vistas como potencialmente ameaçadoras. Por isso, tornam-se, elas mesmas, ameaçadas de extermínio (LEAL, 2009).

Com relação às experiências individuais do desemprego, Moller e Hespanha (2002) comentam que elas não se traduzem automaticamente em situações de exclusão ou de pobreza, mas isso não significa que a vivência da condição de desempregado não gere situações de elevado risco, sobretudo, junto de segmentos sociais particularmente vulneráveis, que acumulam desvantagens, como no caso dos moradores do Bairro Colônia Antonio Aleixo. Associada aos baixos níveis de qualificações (escolares e profissionais) e à debilidade estrutural dos dispositivos públicos protetores e ativadores, a experiência do desemprego, especialmente se for de longa duração, pode gerar ou acentuar círculos viciosos de deterioração das dinâmicas de pertença dos sistemas de trabalho, dos sistemas do rendimento e do consumo e das redes sociais.

Toda situação de desemprego reflete negativamente na renda. Dessa forma, o resultado da investigação da renda relacionado aos estratos sociais já eram esperados. A Tabela 6 mostra que a mediana da renda familiar per capita dos indivíduos do estrato inferior era de R$ 143,34. Embora não esteja representada na tabela acima, a mediana da renda *per capita* geral ficou em R$ 170,00 com desvio interquartil de R$ 200,00 e amplitude de R$ 10,55 a R$ 2.500,00.

No geral, a maior parte dos entrevistados possuía baixa renda, situação esta já discutida anteriormente. Constatamos ainda em nossa pesquisa que as políticas de transferência de renda, como o Programa Bolsa-Família e a aposentadoria compulsória concedida aos ex-internos da colônia de hansenianos, têm forte impacto na redução da desigualdade social nestas comunidades. Sem esses dois programas, a proporção de famílias no estrato inferior seria ainda maior.

Na Tabela 6, podemos observar que foi encontrada diferença estatística ao nível de 5% em relação ao tempo de estudo ($p = 0,001$) e renda per capita ($p < 0,001$).

Diante dos dados apresentados, é possível afirmar que a situação encontrada em nossa pesquisa resulta da miserabilidade e do abandono histórico a que estão sujeitas as famílias do bairro Colônia Antonio Aleixo desde a época do isolamento compulsório, vítimas do preconceito, em que as novas gerações ainda são olhadas como ‘descendentes da lepra’. Então como esperar que famílias chefiadas por mulheres semi-alfabetizadas, de um espaço que se reproduziu a partir de uma segregação e onde não há investimentos em políticas públicas pudesse ter boa renda e boa estratificação social?

Esses dados denunciam o sistema gerador de escandalosa brecha entre ricos e pobres, de diferenças de oportunidades, de favorecimento de minorias e elites privilegiadas; denunciam ainda a centralidade do mercado do qual são excluídos todos aqueles que não dispõem de poder aquisitivo nem participam do processo produtivo e distributivo; denunciam os fatores ocultos em torno da fome, gerada por uma renda insuficiente que não proporciona condições adequadas de nutrição.

Por falar em nutrição, os moradores da Colônia Antonio Aleixo se assemelham aos personagens da lama do Recife descritos por Josué de Castro em sua obra *Geografia da Fome* (1967). As negras manchas demográficas da geografia da fome também estão presentes na Colônia Antonio Aleixo em seus quadros nosológicos de carências nutricionais, que embora não investigada nesta pesquisa, podem ser vistas a olho nu.

Em pesquisa realizada no município de São Paulo, praticamente metade da amostra (48,6%) foi classificada no estrato menos favorecido da sociedade, ou seja, aquele em que se

encontrava fundamentalmente no espaço da exclusão social. A maioria das famílias morava em casas servidas pela rede pública de serviços urbanos, mas localizadas em espaços insalubres que as expunham a ameaças cotidianas como contato com esgoto a céu aberto e outros poluentes. A pesquisa acrescenta, ainda, que cerca de 10% das famílias que pertenciam aos estratos intermediário e inferior mencionaram a convivência com drogas e violência (HELENE e SALUM, 2002).

Além de todos esses fatores, outros, como a presença de morbidades, também levam o nível de vida para posições ainda mais inferiores. Levando em conta esta afirmativa, buscamos em nossa investigação, identificar a ocorrência de diabetes e hipertensão nos diferentes estratos sociais.

Na Tabela 7, podemos observar que 43 pessoas que referiram diabetes (de um total de 49) e 83 que referiram hipertensão (de um total de 103) estavam no estrato inferior.

Tabela 7 - Distribuição segundo os dados de saúde em relação aos estratos sociais em que se encontram os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	**Estrato**						
	Superior (n = 4)		Intermediário (n = 80)		Inferior (n = 294)		
	f_i	%	f_i	%	f	%	Total
Diabetes							
Sim	1	25,0	5	6,2	43	14,6	49
Não	3	75,0	75	93,8	251	85,4	329
Hipertensão							
Sim	1	25,0	19	23,8	83	28,2	103
Não	3	75,0	61	76,2	211	71,8	275
Hanseníase na família							
Sim	1	25,0	21	26,2	78	26,5	100
Não	3	75,0	59	73,8	216	73,5	278

Não foi possível aplicar a estatística devido às restrições do teste qui-quadrado (VIEIRA, 2004).

As desigualdades na sociedade, em geral, contribuem para que a situação de saúde de indivíduos que vivem em vizinhanças pobres seja ruim. Desigualdades em saúde podem ser definidas como diferenças sistemáticas e evitáveis em indicadores da situação de saúde entre

grupos sociais, de modo que as pessoas com pior situação socioeconômica têm maior suscetibilidade a desenvolver doenças e incapacidades e a viverem menos do que aquelas em melhor situação.

Com relação à hanseníase, a Tabela 7 mostra que dos 100 casos referidos de hanseníase, 78 estavam no estrato inferior. Em pesquisa realizada no município de São Paulo, apenas 10,5% dos portadores de hanseníase estudados possuíam condições socioeconômicas favoráveis e 41,0% foram considerados detentores de um padrão de vida intermediário (HELENE e SALUM, 2002).

Há muito tempo se suspeita de um vínculo entre hanseníase e pobreza, mas é difícil demonstrar isso em nível nacional, comunitário ou até individual. Uma pesquisa no Malawí mostrou que para o indivíduo o fato de morar em um domicílio com muitas pessoas foi um fator de risco tal como a falta de educação (PONNIGHAUS *et alii*., 1994).

Uma pesquisa com comunidade no Brasil indicou que em uma área altamente endêmica para hanseníase, níveis mais altos de iniquidade eram associados com níveis maiores de hanseníase (KERR-PONTES *et alii*., 2004). Devem-se considerar, ainda, os achados de Tello (1978), em pesquisa num período de trinta anos, em Córdoba, na Argentina, e Parra (1996), em estudo de caso, realizado na Venezuela, que consideraram que o fator socioeconômico constituía causa predisponente da hanseníase.

A hanseníase deve ser incluída no portfólio de doenças associadas à pobreza e o controle da hanseníase (inclusive detecção e tratamento de casos e redução de incapacidades) deve ser incorporado nos programas de redução da pobreza (LOCKWOOD, 2004).

Na Tabela 8, é possível observar que a razão de prevalência (RP) dos moradores diagnosticados com hanseníase e que se encontram aposentados foi 4,7 vezes maior que os que estão trabalhando e 4,5 vezes maior do que os desempregados. Na comparação em relação à renda *per capita*, podemos observar que as pessoas na família que tiveram hanseníase apresentam renda mediana maior do que os que não tiveram a doença ($p < 0,001$).

Esses são aqueles que recebem aposentadoria compulsória em decorrência das sequelas da hanseníase. Em alguns casos, esta aposentadoria chega até dois salários mínimos. Portanto, os aposentados sequelados pela doença possuem uma condição de renda superior aos demais moradores, mas encontram-se no grupo dos expostos. Essas pessoas, no entanto, por possuírem maior condição de dependência devido às inúmeras amputações de membros e pela cegueira em decorrência da doença, acabam por gastar sua renda com

pagamentos de cuidadores que proporcionam o mínimo de cuidado de higiene e alimentação.

Tabela 8 - Distribuição segundo a razão de prevalência (RP) de hanseníase presente na família em relação aos dados da situação ocupacioanl e renda *per capita* dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, Manaus – AM, 2010

Variáveis (n = 378)	**Hanseníase na família**						
	Sim (n = 100)		Não (n = 278)				
	f_i	%	f_i	%	Total	RP*[29]	IC95%
Situação ocupacional							
Aposentado	54	70,1	23	29,9	77	Referência	
Trabalhando	21	14,8	121	85,2	142	4,7	3,1 – 7,2
Desempregado	25	15,7	134	84,3	159	4,5	3,0 – 6,6
Renda per capita (R$)						**p < 0,001****	
Mediana	255,00		136,67				
d_i	387,50		157,14				

* Razão de Prevalência;
** Teste Mann-Whitney para comparação das medianas.

Na cidade de Manaus, encontramos uma realidade urbana voltada ao desenvolvimento e tecnologia com o Pólo Industrial, mas também encontramos a concentração de renda e a falta de oportunidades equitativas que trazem em seu bojo exclusão e novas formas de segregação, como no bairro Colônia Antonio Aleixo. Os dados ora apresentados podem auxiliar na reflexão sobre a importância do debate acerca das família pobres, do preconceito com relação à hanseníase que ainda impera hoje na sociedade e nos desafios que as políticas públicas têm para o enfrentamento desta problemática.

[29] Razão de Prevalência (RP): expressa quantas vezes o risco dos expostos é maior que o dos não-expostos.

3.6 Dificuldades sociais, expectativas de futuro e a identificação de uma nova segregação

A pobreza no Brasil é complexa, com muitas caras e diferentes demandas. Existem as diferenças ditadas pelas especificidades regionais e, mesmo em alguns casos, locais. Além disso, a pobreza urbana é diferente da vivida na área rural. O futuro é urbano e é neste contexto que se encontra hoje os desafios de promover uma melhor qualidade de vida e saúde nas cidades e a oportunidade de enfrentar esse nosso absurdo quadro de exclusão social, sob a perspectiva da equidade.

No Brasil, após a revolução de 1930, vivenciamos um crescimento industrial e urbano de forma intensa e irregular, em que a combinação de tal processo vem ocasionando uma enorme concentração econômica com exclusão da maior parte da população, que vem engrossando as correntes migratórias internas em busca de trabalho e sobrevivência, gerando uma enorme demanda por habitação, emprego e renda no meio urbano, problemáticas que ainda estão longe de serem solucionadas pelas vias convencionais, do mercado e das ineficientes e limitadas políticas governamentais (ROLNIK, 2004; CARLOS, 2008; GOTTDIENER, 2010).

A desigualdade é um traço histórico e dominante na estruturação da realidade social brasileira, cujas raízes remontam à nossa história escravista e aos mecanismos de posse da terra regulamentados na Lei de Terras, de 1850 (SUZUKI, 2006). O próprio espaço urbano é uma mercadoria, cujo preço é atribuído a seus elementos físicos ou locacionais e isto gera segregação. O mercado de terra urbana atua distribuindo, de forma desigual, os equipamentos, os serviços urbanos e a acessibilidade à cidade.

Embora discutir o modelo capitalista não seja nosso objetivo central, contudo, torna-se relevante destacar a lógica que engendra este sistema, grosso modo, o mercado, o lucro e a acumulação de capital, visto que essa lógica se manifesta claramente nos interesses dos agentes produtores do espaço urbano, particularmente quando falamos da iniciativa privada.

Para Ermínia Maricato (2000), o espaço urbano no capitalismo é privilegiado para a mercantilização da cultura, da mão-de-obra, do social. Isso promove e provoca conflito gerando a instabilidade social. “O espaço urbano não é apenas um mero cenário para as

relações sociais, mas uma instância ativa para a dominação econômica ou ideológica" (MARICATO, 2000, p.168).

É neste cenário que as formas de dominação do capital se reproduzem, gerando, como consequência, uma coletividade de despojados, composta por aqueles para os quais foi impossibilitado o acesso aos chamados direitos econômicos e sociais (direito ao trabalho, a um emprego, à terra, à moradia, à educação, à saúde, ao lazer).

Observam-se, a cada dia, mais e mais homens e mulheres sendo excluídos do mundo do trabalho, vivenciando o desemprego, o subemprego, os processos de exclusão e/ou de inclusões precárias, degradantes, pondo em risco a vida e comprometendo sua própria humanidade, na medida em que se destitui sua dignidade como pessoa humana (CARVALHO, 2008).

Essa foi a realidade encontrada na Colônia Antonio Aleixo, onde o enfrentamento de dificuldades são constantes e mostram processos de exclusão social e econômica violentos e traumáticos.

Dessa forma, a Tabela 9 mostra que a maior dificuldade está na falta de empregos (24,18%) e na renda familiar baixa (19,9%). Outras situações também são apontadas como a deficiência no transporte (17,9%), a violência (7,1%), a dificuldade no relacionamento familiar (5,6%), presença de droga na família (5,1%) e presença de doença na família (4,8%).

Atualmente, qualquer análise que se faça da sociedade brasileira mostrará que, ao lado de uma economia moderna, existem milhões de pessoas excluídas de seus benefícios, assim como dos serviços proporcionados pelo Estado para seus cidadãos. O princípio gerador desta situação está no sistema capitalista eivado de desigualdades de toda ordem, que desagrega os cidadãos da sociedade em: os que têm direitos à cidade e os expropriados de direitos.

> O 'direito à cidade' e à cidadania é concebido como direito fundamental e concerne à participação dos habitantes das cidades na definição legítima do destino que estas devem seguir. Inclui o direito à terra, aos meios de subsistência, à moradia, ao saneamento ambiental, à saúde, à educação, ao transporte público, à alimentação, ao trabalho, ao lazer e à informação. Abrange ainda o respeito às minorias, à pluralidade étnica, sexual e cultural e o usufruto de um espaço culturalmente rico e diversificado, sem distinções de gênero, etnia, raça, linguagem e crenças (MARTINS, 2006, p. 134).

Tabela 9 - Distribuição segundo a frequência das maiores dificuldades sentida pelos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010

Maior dificuldade sentida pela família (n = 378)	f_i	%
Falta de emprego	139	24,1
Renda muito baixa para as necessidades	67	19,9
Deficiência no transporte	60	17,9
Falta de casa própria	27	8,0
Violência	24	7,1
Relacionamento familiar	19	5,6
Presença de droga na família	17	5,1
Presença de doença na família	16	4,8
Outras	25	7,4

No bojo de seus direitos, os indivíduos almejam um horizonte mais amplo e se alimentam de sonhos e esperanças, como o justo acesso à moradia com qualidade, segurança, educação, transporte e tantos outros bens e serviços que permitem uma melhor qualidade de vida.

Na Figura 68, observamos que as expectativas de futuro dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo estão na possibilidade de melhoria da segurança pública e combate às drogas (42,5%), seguida da melhoria do transporte público (34,2%). Além disso, foram também citados melhoria dos serviços de saúde e comércio, aumento das frentes de trabalho e construção de espaço para a prática de esporte e lazer.

Observa-se a consciência dos moradores em relação aos problemas sociais, tais como desemprego, renda, violência, drogas, entre outros problemas que afligem principalmente as novas gerações, impedidas de ascender nas escalas sociais por conta das políticas ligadas à globalização que priorizou resolver questões como estabilidade econômica, antes de solucionar os problemas da exclusão social.

Percebemos que as expectativas de futuro dos moradores são interrelacionadas à trajetória da pobreza e exclusão em que vivem, mas, apesar de todas as dificuldades – falta de condições dignas de sobrevivências e acesso aos bens e serviços –, muitos não gostariam de sair do bairro; apenas desejam mudanças que garantam melhorias nas condições de vida, de trabalho e de infraestrutura local. Um desses serviços é o transporte (34,2%) (Figura 68).

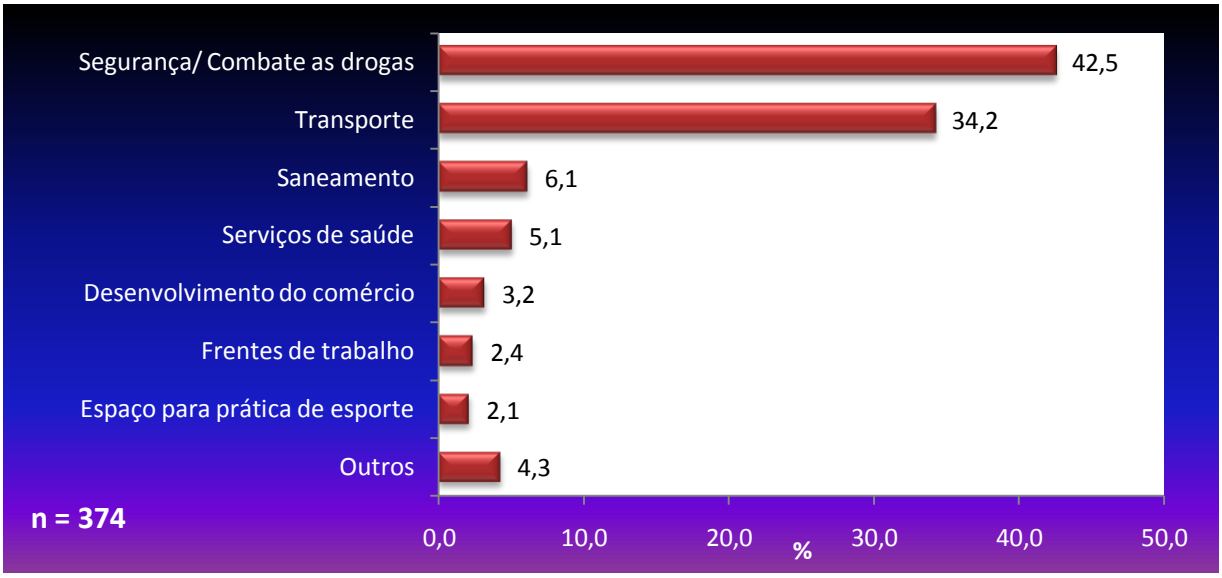


Figura 68 - Distribuição segundo as expectativas de futuro dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo da cidade de Manaus – AM, 2010

Fonte: Pesquisa de campo, 2010

Na Colônia Antonio Aleixo, os transportes públicos são precários e insuficientes. Entendemos que a acessibilidade é um dos componentes que define a qualidade de vida e de acesso à cidade. Não se pode dizer que a acessibilidade seja o único determinante do valor de uma localidade, mas, certamente, é um dos mais importantes. A acessibilidade gera oportunidades de interação física entre atividades espacialmente separadas. Se não existe investimento em transporte para este local, como suprimir as desvantagens sociais, acentuadas pela vulnerabilidade e pelo isolamento/segregação? Desta forma, entendemos que a restrição do transporte reforça as dinâmicas de acesso desigual à cidade, ameaça a continuidade do sistema social, assim como afeta a noção de pertencimento ao espaço. Portanto, pode favorecer a segregação e determinar o controle sobre a mobilidade social de determinados grupos populacionais.

Não obstante, em que pese a importância das mudanças empreendidas e dos recursos investidos até hoje, os resultados, no que diz respeito à melhoria da qualidade de vida, estão longe do desejado, tornando-se cada vez uma utopia para os moradores do bairro.

Defendemos que a exclusão social deva ser analisada pela ótica da cidadania, segundo a qual o indivíduo é revestido de direitos. A falta desses direitos costuma gerar segregação, que hoje, na Colônia Antonio Aleixo, está presente na materialização da exclusão social. A esta segregação chamaremos de ‘segregação estrutural’, ou seja, os

principais fatores que geram a segregação encontram-se na própria sociedade, no seu modo de se organizar, de funcionar, no estilo de vida adotado e na cultura dominante.

Não podemos esquecer que o bairro já tem um histórico permanente de segregações. Surgiu de um processo de segregação de hansenianos; posteriormente foi nele implantado o hospital Chapot Prévost para onde eram mandados todos os doentes terminais, os quais as famílias não possuíam condições de cuidar e os demais hospitais de Manaus não os aceitavam; neste mesmo hospital eram lotados os funcionários mais problemáticos da Secretaria de Saúde, como forma de punição; na década de 1990, foi construída uma Penitenciária na outra margem do Lago do Aleixo, para onde são enviados os condenados pela Justiça que pagam pena em regime fechado; na área do bairro e nas proximidades, foram permitidas as instalações de indústrias, proibidas de se instarem em outras áreas mais centrais, por causarem graves danos ao meio ambiente, como, por exemplo: a fábrica de cimento Nassau que contamina o ar, a indústria de chumbo que contamina o solo e a fábrica de papel que contamina o lago.

Além de todas essas segregações identificadas, ainda existe a segregação da informação, pois não se trabalham os aspectos epidemiológicos básicos da doença, com esclarecimentos à população, de modo geral, sobre as formas de transmissão, o que favorece a perpetuação do preconceito e a exclusão.

Cristovam Buarque (1999), ao falar de segregação gerada pela desigualdade socioeconômica, faz uso do conceito de apartação, que se trata da atribuição, pelos integrados em relação aos apartados, de uma dessemelhança, o não reconhecimento de uma identidade comum de seres humanos com os mesmos direitos básicos. De certa forma, essa também é a concepção do poder público do espaço do bairro Colônia Antonio Aleixo.

Por fim, queremos enfatizar que as atuais configurações espaciais e sociais do bairro Colônia Antonio Aleixo continuam a evidenciar um momento de forte diferenciação, com a existência de carências e rupturas, que provocam processos de segregação tanto do ponto de vista social quanto na sua concretização no espaço, perceptíveis pela identificação das formas de trabalhar e viver desses moradores.

3.7 Responsabilidades sociais do Estado

O Bairro Colônia Antonio Aleixo bem reflete as consequências da pobreza no acesso e no exercício de direitos fundamentais. Os moradores desse bairro sofrem não somente a

ausência do Estado, mas a omissão ativa, que privilegia parcelas reduzidas da sociedade Manauara, caracterizando verdadeira violação dos direitos humanos, em franca oposição aos fins legitimadores da razão de constituição e de existência do Estado. Barreiras sólidas se acumulam, impedindo a participação na democracia e aprofundando os problemas que fazem dissolver a integração social.

A existência de níveis inaceitáveis de pobreza, desigualdade e exclusão identificada na Colônia Antonio Aleixo demonstra que o Estado não foi apenas ineficiente na tentativa de reduzir esses níveis, mas também permitiu seu crescimento. Como é possível que a pobreza, um dos mais sérios problemas da humanidade em termos sociais, econômicos e éticos, não seja solucionada, embora haja recursos suficientes para fazê-lo? Como campeão da má distribuição de renda, o Brasil consegue distribuir bem doenças, ausência de moradia, educação insuficiente que não permite trespassar a barreira do analfabetismo funcional, desemprego e desagregação cultural a mais da metade de sua população.

O processo de urbanização crescente, irregular e inadequada ao atendimento direto à população, principalmente em áreas mais carentes de equipamentos públicos, deixa muitas dúvidas sobre como o poder público, por meio de políticas publicas, aproximará os cidadãos ao direito à cidade. As medidas imediatistas, sem planejamento global, para solução desta crise, impedem medidas de caráter permanente. Elas tentam resolver, de forma absoluta, problemas estruturais com medidas conjunturais de caráter generalizante, copiando modelos a partir de experiências completamente avessas a nossa realidade.

As políticas sociais no Brasil não levam normalmente em conta a distribuição desigual dos diversos grupos sociais no espaço urbano, assim como as dinâmicas espaciais, no que diz respeito tanto à sua formulação como à sua implementação. Da mesma forma, as ações do Estado não consideram o papel das redes nas quais os indivíduos estão inseridos, seja influenciando a formulação das políticas, seja influenciando o acesso que diferentes grupos sociais terão a elas.

No campo da construção de um modelo de bem-estar social, e substancialmente na redução das desigualdades sociais, tem-se o desafio de estabelecer uma relação mais consistente entre Estado e sociedade civil, com parcerias estruturantes e contratuais, pactuadas no sentido de garantir a sua continuidade. Por isso, a tarefa de encontrar soluções mediatas e imediatas para este mal-estar não deve estar localizada apenas nas mãos de planejadores e do Estado, mas corrigido com a participação e fiscalização de amplos setores e de sujeitos envolvidos no processo de construção social do espaço urbano.

Segundo Campos (2007), no âmbito dos estudos sobre a pobreza, existe o consenso de que, para reduzi-la e tornar possíveis a inclusão social e a igualdade, o papel do Estado é fundamental. O Estado possui uma estrutura social poderosa, que detém a capacidade de controlar as relações sociais e os seus resultados. Ele tanto pode ser parte do problema quanto da solução.

> Incluir socialmente os mais pobres significa dar-lhes dignidade, propiciar recursos para uma alimentação adequada e para suas necessidades básicas, zelar pela proteção de seus direitos, assegurar uma política de assistência social, de segurança alimentar e nutricional, por meio de uma rede de proteção e promoção social, na perspectiva de consolidação do exercício pleno de democracia. Significa, sobretudo, saldar a grande dívida social por meio de um projeto de nação calcado na emancipação do nosso povo, tendo cada cidadão as condições para assumir efetivamente a condição de sujeito da sua própria história e da história do país (CAMPOS, 2007, p.11).

As demandas, que anteriormente eram limitadas à esfera de responsabilidade e satisfação meramente individuais, passam a constituir uma gama de direitos e garantias que vinculam a atividade estatal à sua promoção. O artigo 3º da Constituição Federal Brasileira, promulgada em 1988, é explícito em determinar os aspectos que devem constituir a prioridade da atuação pública e privada para a consolidação do Estado Democrático de Direito. Esses objetivos fundamentais da República constituem obrigações de resultado que o poder público e a sociedade devem conjuntamente buscar:

> Art. 3º. Constituem objetivos fundamentais da República Federativa do Brasil:
> I - construir uma sociedade livre, justa e solidária;
> II - garantir o desenvolvimento nacional;
> III - erradicar a pobreza e a marginalização e reduzir as desigualdades sociais e regionais;
> IV - promover o bem de todos, sem preconceito de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação (BRASIL, CONSTITIÇÃO FEDERAL, 1988, art. 3º).

Assim, o Estado passa a ser visto como o principal responsável pela promoção da cidadania e, simultaneamente a essa evolução, dentro da concepção de Estado de Direito, também se promoveu um amplo desenvolvimento da própria noção de direitos e garantias fundamentais. Esses direitos, que constituem o núcleo constitucional, são os principais norteadores do papel do Estado frente aos direitos do homem e da coletividade.

Quanto ao Poder Público, a Constituição explicitamente atribui no artigo 23, inciso X, competência comum à União, Estados, Distrito Federal e Municípios o dever de "combater as causas da pobreza e os fatores de marginalização, promovendo a integração

social dos setores desfavorecidos” (BRASIL, CF, 1988, art. 23). Nas áreas tradicionalmente objeto de políticas públicas, como assistência social, meio ambiente, habitação, saneamento, produção agropecuária, abastecimento alimentar, educação e saúde, o município tem competência comum com a União e o estado, a ser exercida com a cooperação dessas esferas de poder, pela transferência de recursos, ou pela cooperação técnica. Portanto, cabe aos três níveis da Federação não somente implementar medidas de redução ou alívio da pobreza, mas adotar e perseguir políticas efetivas que combatam as causas que a provocam, assim como os fatores que favorecem a marginalização, aliando a isso o dever de promover a integração social dos setores desfavorecidos.

Com vistas à construção de uma sociedade livre, justa e solidária, a Constituição estabelece os direitos à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, em todas as suas formas e meios descritos no artigo 5º; os direitos sociais como a educação, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, como previsto nos artigos 6º a 9º e em todo o Título VIII - Da Ordem Social (BRASIL, CONSTITIÇÃO FEDERAL, 1988arts. 193 a 222).

Todos os artigos da Constituição citados anteriormente não se tratam, pois, de meras normas, destinadas simplesmente a pacificar o conflito social, gerador de exclusão social. Por isso, o poder público tem obrigação de agir de forma preventiva e reguladora, inserindo a sociedade na discussão e ampliando os mecanismos de inclusão e proteção daqueles que, a princípio, são deixados à míngua de direitos consagrados constitucionalmente.

Frederico Menezes Breyner (2007) afirma que os direitos fundamentais presentes na Constituição imputam ao Estado o dever de empreender ações positivas para sua implementação. A inércia estatal configura ofensa ao direito fundamental do cidadão na medida em que impossibilita a obtenção de condições mínimas de vida (mínimo existencial) e assim o investe no direito subjetivo para exigir a prestação e assegurar sua dignidade.

No âmbito internacional, podemos ainda mostrar que a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, estabelece que os direitos econômicos, sociais e culturais são indispensáveis à dignidade da pessoa e ao livre desenvolvimento da personalidade e que sua realização constitui direito de cada membro da sociedade (art. XXII). A Declaração prevê os direitos ao trabalho, ao lazer e ao repouso, à saúde e à instrução, sempre contextualizados para o livre desenvolvimento da personalidade das pessoas. É interessante notar que seu texto não coloca o trabalho como única forma de 'redenção' social, mas como um dos meios de proteção social. A leitura dos artigos XXIII e XXV o demonstram claramente:

> Art. XXIII - 1. Toda pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha de emprego, a condições justas e favoráveis de trabalho e à proteção contra o desemprego.
> 2. Toda pessoa que trabalha tem o direito a uma remuneração justa e satisfatória, que lhe assegure, assim como à sua família, uma existência compatível com a dignidade humana, e a que se acrescentarão, se necessário, outros meios de proteção social.
> Art. XXV - 1. Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, o direito à segurança, em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle (ONU, DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS, 1948, art XXIII e XXV).

Esta breve descrição nos permite perceber o abismo existente na Colônia Antonio Aleixo entre o ser e o dever-ser. É preciso ficar claro que o compromisso de erradicação da pobreza extrema e da inclusão social das famílias mais pobres depende da implementação de uma linha política pública clara que tenha a coordenação e diretrizes devidamente fixadas e estabelecidas pelo Estado. Isso significa um Estado que assuma sua responsabilidade de formulador de políticas públicas, mas que seja permeável à sociedade, o que implica não somente maior participação, mas também mais transparência e controle social.

Segundo Cabrero (2004), o desafio contemporâneo dos governos locais está na necessidade de produzir marcos propícios para o intercâmbio e a geração de acordos e denominadores comuns entre os sujeitos do espaço local. Isso implica promover redes sociais de política pública local. Implica também ter instrumentos de mobilização da cidadania; criar regras e arranjos institucionais que garantam previsibilidade, aumentem a confiança dos sujeitos e diminuam as incertezas; implica ter uma capacidade estratégica para tecer acordos e articular convergências no momento oportuno; ou seja, ter a capacidade de gerar ações públicas de alta intensidade.

Mas para que haja mudanças no conteúdo e na metodologia das políticas públicas é necessário também que aconteçam mudanças nas elites políticas, na composição do poder político. Como a realidade econômica prende, determina e desafia as outras realidades sociais, não se pode afirmar que teremos direito pleno à cidade se não mudarmos a estrutura do sistema.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Música: Renovação
Candinho e Inês)

É hora de jogar as coisas velhas, fora desse quarto,
Tomar nas mãos o leme desse barco,
Sair da tempestade, pôr ordem no tempo,
Sair de contra o vento e, cheio de vontade,
Sair desses porões e cantar ao céu, de novo;
A voz já não aguenta e o peito já não cabe mais.

É hora de tomar nas mãos de novo a nossa geografia,
Pintar de liberdade o verde desse mapa,
Contar de novo a história como há muito tempo
Já não se ouve mais nem se contou verdade,
Bater na mesma nota e na mesma canção,
Cantar de braços dados, levantar a mão.

Canta, coração,
Por essa voz que canta em mim,
Esse desejo sem medida e paciência,
Quase já desesperado de esperar
Todo esse tempo e esse grito
Sufocando a garganta sem parar.

Canta, coração,
Por essa voz que canta em mim,
E esse desejo sem medida e paciência,
Quase já desesperado de esperar
Todo esse tempo e esse grito
Sufocado na garganta sem sair

Fonte: palavrademulheramigafm.blogspot.com

> Vós sois o sal da terra. Se o sal perde o sabor, com que lhe será restituído o sabor? Para nada mais serve senão para ser lançado fora e calcado pelos homens. Vós sois a luz do mundo. Não se pode esconder uma cidade situada sobre uma montanha, nem se acende uma luz para colocá-la debaixo do alqueire, mas sim para colocá-la sobre o candeeiro, a fim de que brilhe a todos os que estão em casa (Mt 5,13-15).

Desde a antiguidade as características epidemiológicas da hanseníase favoreceram sua propagação, principalmente diante de condições de adensamento populacional, deficiência de cuidados de higiene e baixa imunidade. No entanto, até a descoberta do Bacilo de Hansen, agente etiológico da hanseníase, várias foram as tentativas de explicação de sua transmissão e tratamento que resultavam sempre em isolamento do doente.

As deformidades provocadas pela doença degradavam a imagem do indivíduo, favorecendo a estigmatização, fazendo com que o próprio sujeito aceitasse os preconceitos e se sujeitasse à exclusão social.

Nos relatos descritos nesta pesquisa, podemos perceber que a hanseníase se constitui, desde os primórdios, numa teia de filamentos biológicos, sociais, culturais e políticos, uma vez que o acometimento corporal de vários indivíduos no mundo inteiro se encontrou amplamente condicionado por vocabulários e por práticas dotadas de sentidos excludentes.

Vimos, também, que a modernidade ocidental tratou a doença como um estado de desordem, atribuindo à medicina a tarefa de restituir a ordem no corpo individual, facultando, com isso, a análoga restituição da ordem no corpo social (CRUZ, 2008).

Sublinhamos que a intensificação do esforço em segregar os doentes com hanseníase no Brasil não foi realizada a partir do conhecimento científico do período (já que a doença era menos contagiosa que a tuberculose e passível de cura), mas foi resultado de escolhas e forma de intervir na sociedade, feitas no entrecruzamento do que estamos acostumados a separar como elementos científicos, simbólicos e políticos. Por isso, acreditamos que não podemos olhar as medidas e escolhas da primeira metade do século XX em relação à hanseníase, procurando legitimá-las, mas sim realçar as contradições dos diferentes discursos científicos e políticos.

A política de segregação implantada no Brasil e no Amazonas, como mostrada, só foi possível porque foi amparada à época por médicos defensores de teorias científicas, como o higienismo, o sanitarismo e a eugenia que legitimava o controle estatal.

Na Era Vargas, o Brasil passava de país rural para país industrial, dentro dos moldes do capitalismo moderno. A política de Vargas garantiu ao capital a segregação de pessoas com hanseníase, considerada vergonha nacional diante da especulação das indústrias que pretendiam se instalar no país. Para a saúde pública, a segregação já era um ponto contraditório uma vez que já não se aplicava esta política em países europeus, mas para o capital, era necessária tal segregação. Diante da situação econômica da época, justificada ainda pelo aumento dos casos de hanseníase e da necessidade de proteger a sociedade, as autoridades amazonenses, espelhadas nas condutas praticadas na Europa séculos antes, buscaram formas de criar locais para segregação e controle dos pacientes. Foi com este fim que surgiu o Leprosário Colônia Antonio Aleixo num período em que os hansenianos já estavam parcialmente segregados na Colônia do Paricatuba, mas, que por medo dos doentes contaminarem a água do Rio Negro que corria em direção à cidade de Manaus, todos foram transferidos para a área do Lago do Aleixo.

A ação da Polícia Sanitária, retirando à força os doentes do seio de suas famílias, na justificativa de cumprir as ordens expressas pelas autoridades sanitárias do país, levou inúmeros doentes, e pessoas supostamente doentes para serem segregadas neste local, sem as devidas condições para um viver com dignidade.

Compreender as representações sociais de uma doença milenar como a hanseníase só é possível por meio de uma análise de seu contexto histórico. Sabemos que todos os grupos humanos sempre buscaram separar o ‘normal’ do ‘patológico’, seja por meio da magia, da religião, da ciência ou mitos populares. E foi assim que toda a sociedade criou modelos explicativos para a hanseníase e seu tratamento. E foi assim também que apareceram os estigmas e a decisão de separar os sãos dos doentes. Essas situações deixaram de herança resquícios da imagem da ‘lepra’ responsáveis por uma vulnerabilidade social presente até os dias de hoje.

Por isso, procuramos a análise da experiência subjetiva do paciente, vítima de segregação no passado, buscando as significações do que foi a doença em sua vida, sua vivência e a maneira de lidar com ela. Tentamos demonstrar a representação social da hanseníase na vida prática dos doentes internos na Colônia Antonio Aleixo e a forma de responder aos eventos proporcionados pela enfermidade. Desta forma, os estarrecedores

depoimentos de nossos entrevistados nos possibilitaram apreender uma dimensão mais real e humana do problema das pessoas que foram segregadas com hanseníase.

Identificamos uma discriminação que perpassou por todos os testemunhos, denunciando as práticas excludentes que o entrevistado pôde experimentar pela sociedade, pela família, pelo governo, pela equipe de saúde e pelos administradores da Colônia. Pelas falas dos entrevistados, percebemos que, também nos espaços internos da Colônia, havia uma segregação, justificada pela necessidade de ordenamento. Assim, falamos dos espaços vigiados e o controle exercido sobre os internos.

As redes sociais presentes em todos esses momentos, mostraram-se importantes para o enfrentamento da doença, seja pela sua função objetiva (ajuda prática), seja pela sua função subjetiva (apoio e afeto) quando da ruptura com a família, com os projetos de vida e os sonhos.

Analisando a forma de viver dos doentes segregados, percebemos como a negligência quanto ao tratamento os levou a consequências físicas e sociais graves, atingindo sua autonomia (no trabalho e atividades cotidianas) e sua auto-estima.

No entanto, percebemos também que apesar das negligências e humilhações vividas, das vidas e membros mutilados, dos preconceitos experimentados, das neuralgias físicas e da alma e de certa morte social imposta a todos aqueles que foram segregados, grande parte dessas pessoas mostraram enorme habilidade de superar as adversidades impostas em suas vidas. Essa habilidade, a qual se denomina resiliência, deveu-se em grande parte ao trabalho das redes sociais que durante muito tempo estiveram presentes na Colônia Antonio Aleixo e às novas redes formadas a partir da desativação da Colônia as quais demos destaque ao MORHAN e à Igreja Católica com seus Padres, Missionários(as) e leigos(as) que se dispuseram a defender esses indivíduos desde o período da segregação até os dias de hoje.

Mesmo tendo sido posto um fim à prática de segregação do doente de hanseníase após o 7º Congresso Internacional de Lepra, ocorrido em 1958, em Tóquio, por ela ter sido considerada um método ineficaz no controle da doença, somente em 7 de maio de 1962, por meio do Decreto nº 968 do Ministério da Saúde, o internamento compulsório foi abolido no Brasil. Na Colônia Antonio Aleixo isso só ocorreu em janeiro de 1979, isto quer dizer, 21 anos após a recomendação internacional. Essa desativação só ocorreu porque havia uma motivação política maior, já que a doença não era mais uma ameaça social: havia um gasto econômico que precisava ser encerrado. Portanto, a medida governamental de desativação da Colônia trouxe duas soluções para o governo: ao mesmo tempo em que respondia a uma pressão de grupos da sociedade que exigia a desativação, livrava-se também de uma

responsabilidade econômica e social. Para os ex-internos representou um processo doloroso, marcado pelo sofrimento e medo de encarar a sociedade, depois de tanto tempo de confinamento.

Após a desativação do Leprosário, o local foi transformado em bairro, sendo ocupado principalmente pela comunidade de egressos e seus familiares. O bairro não é diferente de muitos outros da cidade de Manaus, com suas deficiências de infraestrutura para um trabalhar e viver digno de seus cidadãos. Foi neste espaço que se iniciaram diversas lutas, das quais destacamos a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, que culminou na Lei n. 11.520, de 18/09/2007, dispondo sobre a concessão de pensão especial para pessoas atingidas pela hanseníase.

Ao se instalarem pelas áreas do bairro, os egressos foram formando diversas comunidades, com ocupações irregulares que se estenderam às margens do Lago. O bairro apresenta graves problemas infraestruturais, somando-se ao pauperismo da população residente. É possível que seja um dos bairros mais empobrecidos da cidade.

Embora possua serviços básicos de infraestrutura (escolas, hospitais, energia elétrica, água, transporte, segurança, igrejas, dentre outros), todos apresentam grandes deficiências, com pouco investimento por parte do governo. Dezenas de palafitas ilustram as margens do Lago do Aleixo, nas quais seus moradores convivem com todas as adversidades provenientes da enchente e da vazante das águas. Esses moradores ajudam no processo de contaminação das águas do lago, por não terem para onde despejar os dejetos produzidos. É deste mesmo lago que sai o peixe que alimenta inúmeras famílias, ao mesmo tempo em que serve como fonte de lazer. Além das famílias, indústrias de madeira, cimento, papel e chumbo ajudam a acelerar ainda mais o processo de degradação do ambiente.

Dos serviços de infraestrutura básicos, o mais organizado é o de distribuição de água potável, administrado pela própria comunidade, sem gerenciamento do poder público ou da iniciativa privada, como é o caso da água em toda a cidade de Manaus.

Com o processo de urbanização, percebemos que começam a aparecer grupos baseados em posições do mercado, prontos a conseguir exorbitantes lucros em troca de pequenos benefícios para a comunidade; que ameaçam a qualidade de vida e produzem conflitos no espaço comunitário. É o caso do Projeto de Construção do Porto das Lajes, a ser construído às margens do Lago do Aleixo, em frente ao Encontro das Águas dos rios Negro e Solimões, principal ponto turístico da cidade de Manaus.

Baseados em diversos estudos realizados por técnicos especializados na área, acreditamos que esse empreendimento ocasionará inúmeros impactos ambientais negativos,

além dos impactos sociais provenientes da instalação de um terminal portuário, tais como violência, maior acesso e disponibilidade de drogas, prostituição e doenças contagiosas.

Neste meio, identificamos conflitos que opõem o interesse de proteger o valor de uso do espaço comunitário, associado, principalmente, a uma classe trabalhadora, aos interesses de empresários que estão em busca de aumentar seu capital, depreciam os vínculos dos moradores com seu território consuetudinário, que constantemente promovem a intensificação dos processos de marginalização, ampliando o caráter excludente do capitalismo, e que, acima de tudo, exercem forte pressão sobre o poder público para conseguir seu intento.

Além da necessidade de conservação do ambiente, destacamos também a necessidade de preservação do Sítio Arqueológico localizado em toda a área do Lago do Aleixo e dos antigos Pavilhões do Leprosário, os quais representam importante parte da história da saúde pública do estado do Amazonas.

Com tais reivindicações comunitárias, os moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, apoiados por vários movimentos sociais, passaram novamente a ser vistos como ‘inconvenientes’ pela administração pública, uma vez que eles, com suas reivindicações, supostamente, poderiam prejudicar o ‘progresso’, até então, alcançado pelas minorias detentoras do capital e do poder. Neste ambiente de luta, em que também aconteceram situações de violência e ameaça de morte a líderes religiosos e de ONG´s, percebemos que, embora de forma velada, ainda convivemos com o autoritarismo de outros tempos, justificado pela necessidade de manutenção da ‘ordem’ e do ‘progresso’.

Nesse contexto de lutas sociais, chamamos a atenção para a importância das ONG´s presentes no bairro, que ajudaram na construção de uma nova identidade desses moradores, em especial o MORHAM e a Igreja Católica, que nunca se furtaram a um posicionamento contrário às políticas autoritárias desenvolvidas pelo Estado. Importantes projetos desenvolvidos pela Igreja Católica junto ao CSELA foram descritos no capítulo II, para demonstrar que é possível, quando se quer, desenvolver ações que melhorem a condição de vida da população.

Com um discurso renovado, a Igreja Católica, presente no bairro, aponta para a importância da democracia e de sua real apropriação pelas classes subalternas, como forma de co-participação na vida pública, em vez de somente distribuir bens materiais previamente doados por pessoas ou instituições, para pessoas que deles tinham carência. A ação agora é despertar as pessoas em relação aos seus direitos e apoiar sua organização para exigir sua realização. Ao mesmo tempo em que assume exercer a caridade com os projetos sociais

implantados, impõe uma nova roupagem com o elemento da libertação, entendida como superação das condições de exploração e domínio capitalistas, como protagonismo dos sujeitos envolvidos nas suas ações para atuarem em prol das transformações na sociedade.

Da mesma forma, as lutas travadas e as conquistas obtidas pelo MORHAN demonstram que a organização é uma grande arma para se obter sucesso nas reivindicações sociais. Por último, soma-se a estas duas instituições o Movimento SOS Encontro das Águas, que junto aos demais desempenha papel de mediador e de apoio às causas populares, no sentido da luta pela democratização da sociedade.

Buscamos a identificação em nossa pesquisa das situações específicas e representativas dos diversos desdobramentos socioeconômicos integrados às formas de trabalhar e viver dos moradores do bairro Colônia Antonio Aleixo, para compreensão de sua reorganização e reprodução social.

Para tal, inicialmente submetemos as informações socioeconômicas e demográficas das nove comunidades formadas na Colônia Antonio Aleixo a uma análise quantitativa por meio do método de Queiroz e Salum (1997), sobre grupos sociais homogêneos. Utilizando tais procedimentos, conseguimos identificar 77,8% de famílias vivendo no estrato inferior, caracterizada por deficientes formas de viver e de trabalhar, cuja inserção social simultaneamente não lhes confere estabilidade no momento da produção e cuja inserção no momento da reprodução só lhes confere luta pela sobrevivência. Os chefes de família com melhor renda vivem de uma aposentadoria estatal e a maior parte das famílias do estrato inferior é chefiada por mulheres. A mediana da renda familiar per capita foi de R$ 170,00 e várias famílias encontram-se na dependência de políticas de transferência de renda como o Programa Bolsa Família.

Conseguimos identificar diversos pontos críticos que nos permitem visualizar a precariedade social desta população estudada. São eles: desemprego, baixa renda, baixa escolarização, baixos níveis de qualificação (escolares e profissionais) e o ‘estigma da lepra’ que continua presente no imaginário popular como uma doença altamente contagiosa.

Os resultados apresentados nesta pesquisa denunciam a precariedade das formas de trabalhar e de viver, em que homens, mulheres e crianças destas comunidades vivenciam processos de exclusão e/ou de inclusões precárias, degradantes, pondo em risco a vida e comprometendo sua própria humanidade. Esses indivíduos não têm acesso ao consumo dos bens e serviços de cidadania. Embora a lei lhes garanta direitos civis, políticos e sociais, tal garantia legal não se traduz em usufruto efetivo de tais direitos.

A pesquisa mostra ainda que há grande carência de espaços para lazer e socialização; os serviços de infraestrutura, como transporte e saneamento, são insuficientes; 95,2% das famílias mencionaram a convivência com drogas e violência. Além de todos esses fatores, identificamos elevadas ocorrências referidas de diabetes, hipertensão e hanseníase nos diferentes estratos sociais. A presença de morbidades leva o nível de vida destas famílias para posições ainda mais inferiores.

A despeito das evidências das correlações entre morbidades, classe social, grau de instrução, renda, dentre outras, tais relações não são levadas em conta na formulação das políticas de saúde. Contudo, essas mesmas políticas são bastante permeáveis à incorporação de novas tecnologias, sob a forma de novas drogas, equipamentos, métodos diagnósticos ou terapêuticos. É negligenciado o fato de que pessoas estejam adoecendo e morrendo em consequência de processos que não estão diretamente conectados com a assistência à saúde (EVANS e STODDART, 1990).

Com relação à hanseníase, percebemos que o estigma e o preconceito, associados à doença ameaçadora e fatal do passado, permanecem no imaginário da sociedade com sérias repercussões na vida pessoal e profissional de jovens que não conseguem empregos nas indústrias locais por serem moradores de um bairro que tem sua história pautada sobre a hanseníase.

A negação ou a não realização, total ou parcial, dessas necessidades essenciais, principalmente quando geradas pelo desenvolvimento da produção e da divisão social do trabalho, acabam criando contradições, conflitos e lutas. Neste processo histórico de mudanças nas condições de vida, marcado pela insatisfação de necessidades e pela eclosão resultante de conflitos, interpõe-se a reivindicação de vontades coletivas em defesa dos direitos adquiridos e pela criação de novos direitos.

Para Valla (1999) e Rodwell (1996), a articulação social é um elemento favorecedor do *empowerment*, ou empoderamento, processo no qual indivíduos, grupos sociais e organizações passam a ganhar mais controle sobre seus próprios destinos, pela interação com outros indivíduos, gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade social e pessoal e possibilitando a transformação de relações de poder. No nível individual, o empoderamento refere-se à habilidade das pessoas em ganhar conhecimento e controle sobre forças pessoais, sociais, econômicas e políticas para agir na direção da melhoria de sua situação de vida. À nível de sociedade civil, se refere ao

movimento de busca de reconhecimento das demandas das minorias, ou seja, a busca de algum grau de poder de influência.

Durante toda a realização dos depoimentos e do levantamento dos dados que nos permitiu uma maior aproximação com a situação individual, surpreendeu-nos imensamente a consciência que os entrevistados demonstraram da realidade de sua situação e da realidade de sua cidade. Demonstraram percepção da politicagem feita no país e direcionam todo seu desejo para melhores oportunidades aos seus filhos. Alguns, mesmo martirizados pela vida e pela doença, riam e falavam com facilidade, talvez por se sentirem seguros em nossa presença, por já terem estabelecido certo vínculo anterior ao período da pesquisa. Contudo, não há como disfarçar a dificuldade de suas vidas, o penoso e sacrificante cotidiano a que são submetidos dia após dia na luta pela sobrevivência.

Percebe-se que neste local os problemas socioeconômicos, ambientais, demográficos, territoriais e de saúde estão estreitamente ligados. Muitas famílias encontram-se residindo em áreas inóspitas, aprisionadas pelo círculo vicioso da pobreza e das enfermidades que reduzem a sua capacidade de produção.

Podemos afirmar que o processo de reprodução social dos moradores deste bairro segue a tendência de todo o país, mas consegue ter distorções maiores e apresentar maior gravidade, o que foi possível confirmar na comparação dos diferentes resultados de diversos estudos utilizando a mesma metodologia. Esses resultados, para além da dinâmica da produção do conhecimento, subsidiam a constituição de políticas sociais melhor focalizadas.

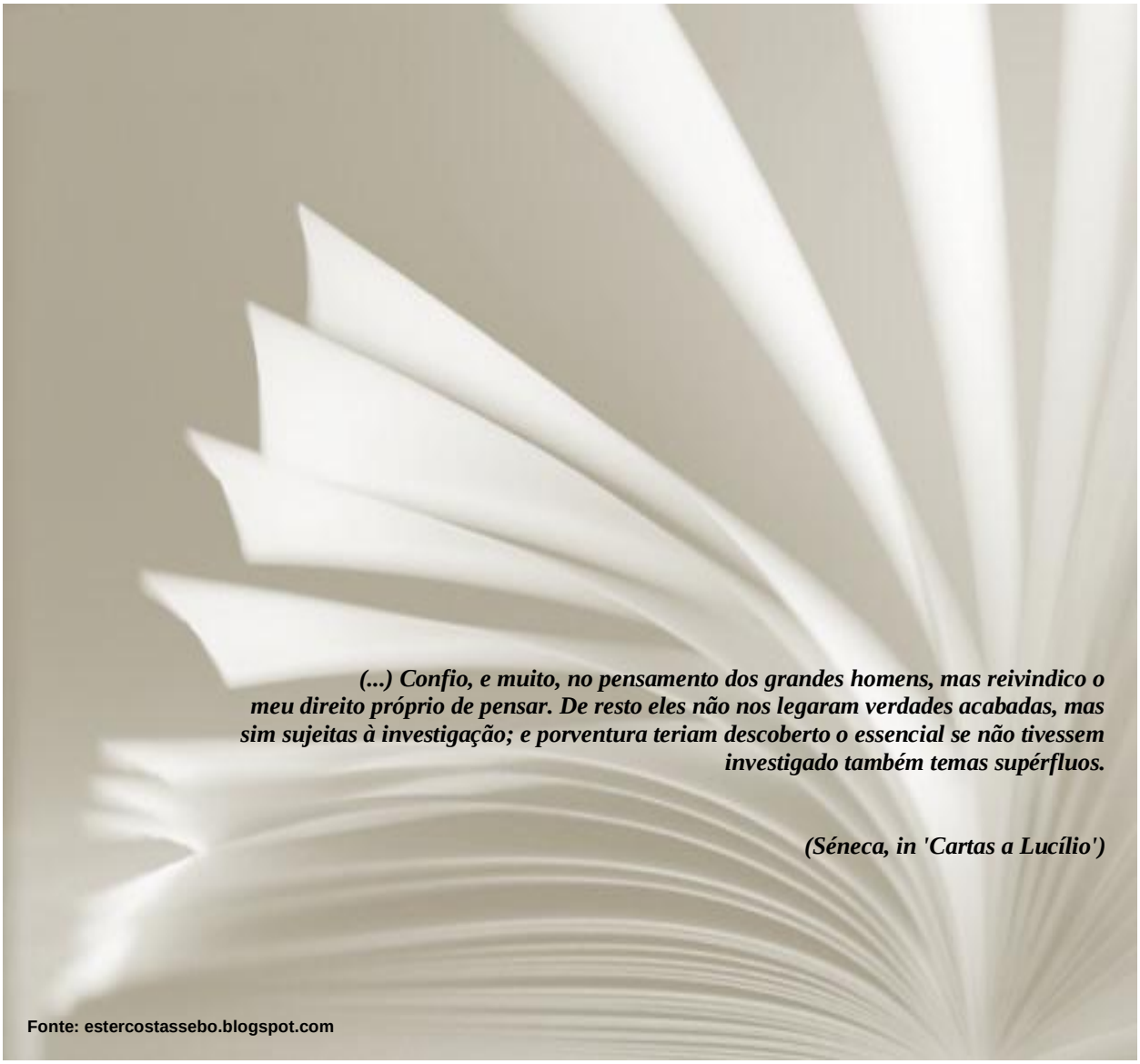
Na cidade de Manaus, realidades só encontradas em países de terceiro mundo convivem, lado a lado, com outras que, muitas vezes, ultrapassam os parâmetros dos países mais desenvolvidos. Romper com esta situação de pobreza gerada pelo capitalismo pode não ser fácil, mas é possível, e essas mudanças mais substantivas só podem ocorrer quando efetivamente se mudar a composição do poder. Devemos ter em mente que as conquistas sociais só podem ser obtidas por meio da mobilização social, da ação coletiva, sobretudo quando esta passa a ter um conteúdo de proposição, de debate público de alternativas e não de mera crítica.

Para isso, é necessário que as proposições tenham uma abrangência maior que os interesses corporativos ou setoriais e sejam legitimadas por um amplo consenso. Essa é a realidade do atual processo social em que a sociedade civil, articulada em suas organizações representativas em espaços públicos, passam a exercer um papel político amplo, buscando construir alternativas nos vários campos de atuação do Estado e de oferecê-las ao debate público, co-participando, inclusive, na sua implementação e gestão.

Os desafios para uma efetiva mudança para o bairro Colônia Antonio Aleixo estão postos e eles perpassam, principalmente, por uma política de geração de emprego e ocupações produtivas. Para isso, é necessária a construção de um projeto de desenvolvimento local integrado com ênfase na criação de novas oportunidades de trabalho, no respeito aos direitos trabalhistas, na extinção da discriminação da mulher no mercado de trabalho, na formação profissional, no combate ao analfabetismo, na eliminação do preconceito da hanseníase, no controle das morbidades mais prevalentes, no respeito à história e cultura do lugar, na conservação do ambiente e na valorização das redes sociais.

Finalizamos nossas proposições afirmando que a reprodução da vida envolve a reprodução da força de trabalho, contudo a vida é mais que a força de trabalho, pois, é com ela que os indivíduos se reinventam e buscam, entre embates e inúmeras contradições, firmarem-se no mundo. As graves violações a que essa população é submetida devem ser tornadas visíveis para a sociedade, em uma perspectiva diferente da qual a realidade é frequentemente mostrada pelos meios de comunicação e pelas autoridades governamentais.

REFERÊNCIAS



(...) Confio, e muito, no pensamento dos grandes homens, mas reivindico o meu direito próprio de pensar. De resto eles não nos legaram verdades acabadas, mas sim sujeitas à investigação; e porventura teriam descoberto o essencial se não tivessem investigado também temas supérfluos.

(Séneca, in 'Cartas a Lucílio')

Fonte: estercostassebo.blogspot.com

ABREU, Mauricio de Almeida. Sobre a memória das cidades. In**. A produção do espaço urbano: agentes e processos, escalas e desafios**. CARLOS, Ana Fani; SOUZA, Marcelo Lopes; SPOSITO, Maria Encarnação Beltrão (ORG). São Paulo: Contexto, 2011, p. 19-39, 2011.

ALIROL, Philippe. Como iniciar um processo de integração. In: RIBEIRO, Helena e VARGAS, Helena Comin (Orgs.). **Novos instrumentos de gestão ambiental urbana.** 1ª ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo (EDUSP), 2004, 160p.

ANDRADE, Vera Lúcia Gomes de. **Evolução da Hanseníase no Brasil e Perspectivas para sua Eliminação como um Problema de Saúde Pública.** 1996**,** 181f, Tese (Doutorado em Saúde Pública). Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. 1996.

ARANGO, Hector Gustavo. **Bioestatística Teórica e Computacional.** 3ª ed. Rio de janeiro: Guanabara Koogan, 2009, 460p.

ARENDT, Hannah. **A condição humana**. Tradução Roberto Raposo. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2003.

BARCELLOS, Ana Paula Medrado de. **Ações de saúde a portadores de hipertensão que foram a óbito por doença cerebrovascular, adscritos a territórios de equipes de Saúde da Família de Contagem, Minas Gerais.** 2010, 178f**.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade de Minas Gerais. Escola de Enfermagem, Minas Gerais, 2010.

BARROS, Vanessa Andrade de; SILVA Lilian Rocha da. A pesquisa em História de Vida. In: GOULART, Íris Barbosa (Org.). **Psicologia Organizacional e do Trabalho; teoria, pesquisa e temas correlatos.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, p. 134-158.

BATISTELLA, Carlos. Abordagens Contemporâneas do Conceito de Saúde. In: FONSECA, Angélica Ferreira; CORBO, Ana Maria D'Andrea (Orgs.). **O território e o processo saúde-doença.** Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007, 226p.

BAUMAN, Zygmunt. **Globalização:** as consequências humanas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999, 146p.

BENCHIMOL, Samuel. **Amazônia:** Formação social e cultural. Manaus: Valer, 1999, 480p.

BÉNIAC, Françoise. O medo da Lepra. In: LE GOFF, Jacques (Org.). **As doenças têm história**. Portugal: Terramar, 1985, p.119-136.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade:** Lembranças de Velhos. 10a edição. São Paulo: SP, 1979, 484p.

BOURDIEU, Félix Pierre. **A Distinção:** Crítica social do julgamento. São Paulo: Edusp; Porto Alegre: Zouk, 2007, 560p.

BRASIL. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960, 171p.

_____. Ministério da Saúde. Associação Brasileira de Leprologia. **Boletim do Serviço Nacional de Lepra.** Rio de Janeiro, 1963. Ano XXII n.1/2 – mar./jun.1963. p. 159.

_____. Ministério da Saúde. Associação Brasileira de Leprologia. **Simpósio sobre profilaxia da Lepra**, sn, Rio de Janeiro, 1964.

_____. Ministério da Saúde. **Anais da 8ª. Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde. Brasília, 1986

_____. **Constituição Federal**. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da hanseníase**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: DNDS/Nutes, 1989, 124p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 89p.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Inquérito Nacional de Fatores de Risco para Doenças Não Transmissíveis**. Brasília, 2003, 30p.

_____. Ministério da Saúde. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase. **Carta estadual de eliminação da Hanseníase**. Amazonas, 2004, 1p.

_____. Ministério da Saúde. **A responsabilidade da Atenção Básica no diagnóstico precoce da hanseníase.** Informe da Atenção Básica. Brasília, n. 42. Ano VIII, 2007, 2p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (Princípios e Diretrizes)**. Brasília, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2008a, 46p.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Secretaria do Patrimônio da União. **Regularização de áreas da União na Amazônia Legal:** Contribuições ao Plano Amazônia Sustentável (PAS), 2008b, 31p.

_____. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais (INEP) Anísio Teixeira. **Exame Nacional de Ensino Médio (ENEM).** Brasília, 2009.

BREYNER, Frederico Menezes. Tutela Jurisdicional dos Direitos Fundamentais Prestacionais: mecanismos processuais e eficiência administrativa. **Revista de Doutrina da 4ª Região**, Porto Alegre, n.20, out. 2007.

BRITTON, Warwick J.; LOCKWOOD, Diana N. Leprosy. **The Lancet**. New York, v. 363, 2004, p.1209–19.

BUARQUE, Cristóvam. **O que é apartação:** o apartheid social no Brasil. São Paulo: Brasiliense, 1999, 91p.

BUS, Paulo M.; PELLEGRINE FILHO, Alberto. Iniquidades em saúde no Brasil, nossa mais grave doença: comentários sobre o documento de referência e os trabalhos da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n.9, p. 2005-2008, set, 2006.

CABRERO, Enrique. Cogestión gobierno-ciudadanía en programas de bienestar social en el espacio municipal. Un balance preliminar. In: ZICCARDI, Alicia (Org.). **Participación ciudadana y políticas sociales del âmbito local.** México (DF): IIS/Comecso/ Indesol, 2004, p. 115-132.

CAMPOS, Kátia. Governo, sociedade e inclusão: o papel do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome na promoção e articulação de ações para inclusão social. **Inclusão Social,** Brasília, v. 2, n. 1, p.11-17, out. 2006/mar. 2007.

CARLOS, Ana Fani Alessandri. **Espaço-tempo na metrópole**: A fragmentação da vida cotidiana. São Paulo: Contexto, 2001, 368p.

_____. A (re)produção do espaço urbano. 2ª. ed. São Paulo: Edusp, 2008, 271p.

_____. Sobre a memória das cidades. In: CARLOS, Ana Fani; SOUZA, Marcelo Lopes; SPOSITO, Maria Encarnação Beltrão (Orgs.). **A produção do espaço urbano:** agentes e processos, escalas e desafios. São Paulo: Contexto, 2011, p. 50-73.

CARRASCO, Maria Angélica Puntel. **O saber de enfermagem na assistência a hanseníase no estado de São Paulo**. 1987, 235f. Tese (Doutorado). Universidade de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, 1987.

CARVALHO, Alba Maria Pinho de. A luta por direitos e a afirmação das políticas sociais no Brasil contemporâneo. **Revista de Ciências Sociais**, Ceará, v. 39, n.1, p. 16-26, 2008.

CASTELLS, Manuel. **A Sociedade em Rede**. São Paulo: Paz e Terra, 1999, 698p.

CASTRO, Josué de. **Geografia da Fome:** A Fome no Brasil. 10ª ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 1967, 292p.

CESSE, Eduarda Ângela Pessoa. **Epidemiologia e Determinantes Sociais das Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil**. 2007, 296f. Tese (Doutorado em Ciências). Programa de Pós-Graduação do Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães – FIOCRUZ, Recife, 2007.

CLARO, Lenita B. **Hanseníase:** representações sobre a doença, estudo em população de pacientes ambulatoriais no Rio de Janeiro. 1993. 228f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1993.

_____. Hanseníase: representações sobre a doença. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.11, n.4, p. 631-638, out/dez, 1995.

COCHRANE, Robert G. New developments in the therapy of leprosy**. Int. J. Leprosy**, v.17, p. 283, 1949.

COLE, Stewart T. *et alii*. Massive gene decay in the leprosy bacillus. **Nature**, v. 409, p.1007-11, 2001.

COMISSÃO MUNDIAL SOBRE MEIO AMBIENTE E DESENVOLVIMENTO**. Nosso futuro comum.** 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1988.

CORALINA, Cora. **Áudio Poema Cora Coralina em Prosa e Verso**. Disponível em: <http://poesiaexpressaodaalma.blogspot.com/2009/05/audio-conto-cora-coralina-em-prosa-e.html > Acessado dia 26 de janeiro de 2011.

COSTA, Ana Paula Silva da. **Asilos colônias paulistas**: análise de um modelo espacial de confinamento. 2008, 415f. (Mestrado em Arquitetura e Urbanismo). Escola de Engenharia de São Carlos da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

COURTENAY, Will H. Constructions of masculinity and their influence on men's well-eing: a theory of gender and health. **Soc Sci Med**. United States, v.50, p. 1385-401, 2000.

CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque. Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa.** 2008, 240f. Dissertação (Mestrado em Sociologia). Universidade de Coimbra. Faculdade de Economia, Coimbra, 2008.

CRUZ, Oswaldo. **Relatório sobre as condições médico-sanitárias do vale do Amazonas**. Rio de Janeiro: Typographia Jornal do Comércio, 1913, s.p.

CUNHA, Ana Zoé Schilling da. **Hanseníase:** a história de um problema de saúde pública. 1997, 101f. Dissertação (Mestrado). Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 1997.

CUNHA, Érika Jorge Rodrigues da. **A natureza do espaço urbano: formação e transformação de territórios na cidade contemporânea.** 2008, 144f. Dissertação (Mestrado em Arquitetura e Urbanismo). Universidade Federal de Minas Gerais. Minas Gerais, 2008.

CURI, Luciano Marcos. **Defender os sãos e consolar os Lázaros**. Lepra e isolamento no Brasil, 1935/1976. 2002, 231f. Dissertação (Mestrado em História). Instituto de História, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia (MG), 2002.

CZERESNIA, Dina**.** O corpo na história. José Carlos Rodrigues. **Cad. Saúde Pública,** v. 16, n. 2, p. 569, Rio de Janeiro Apr./June 2000 (Resenhas).

Decreto nº 2924 de 07 de agosto de 1995. Institui a divisão geográfica da cidade de Manaus e dá outras providências. Manaus, 1995.

DOLLFUS, Olivier. **O Espaço Geográfico**. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1972, 121p.

DORNELES, Márcia Mattos**. A hanseníase e a política de saúde em Uberlândia/MG.** 2005, 133f. Dissertação (Mestrado em Geografia). Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2005.

DUCATTI, Ivan. **A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório:** estudos sobre o discurso científico legitimador. 2008, 199f. Tese (Doutorado em História). Universidade de São Paulo. São Paulo, 2008, 199p.

EGLER, Tamara Tania Cohen. Espaço social e política urbana global. In: POGGIESE, Héctor; EGLER, Tamara (Orgs.). **Otro Desarrollo urbano:** ciudad incluyente, justicia social y gestión democrática. 1a ed. Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales - CLACSO, 2009, 224p.

EIA/RIMA. Estudo de Impacto Ambiental/Relatório de Impacto Ambiental. **Terminal Portuário das Lajes**.. EIA/RIMA, 2009, 172p.

EIDT, Letícia Maria. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansenologia Internationalis,** v.29, n. 1, p. 21-27, 2004.

ELIAS, Norbert**.** Introdução à Sociologia. Lisboa, Edições 70, 1999.

ENGELS, Friedrich. Sobre o papel do trabalho na transformação do macaco em homem. In: ANTUNES, Ricardo (Org.). **A dialética do trabalho.** São Paulo: Expressão Popular, 2005, 195p.

ESCOREL, Sarah. **Vidas ao léu:** trajetórias de exclusão social. 1ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999, 276p.

EVANS, Robert G.; STODDART, Greg L. Producing health, consuming health care. **Soc.Sci. Med.,** v.2, n. 31, p. 1347-63, 1990.

EXPERT COMMITEE ON THE DIAGNOSIS AND CLASSIFICATION OF DIABETES MELLITUS. Americam Diabetes Association. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. **Diabetes Care**, United States, v. 26, p. s5-s20, supplement 1, jan. 2003.

FACCHINI, L.uiz A.; WEIDERPASS, Elisabete; TOMASI, Elaine. Modelo operário e percepção de riscos ocupacionais e ambientais: o uso exemplar de estudo descritivo. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v.25, n.5, p.394-400, 1991.

FAES, José Ramón Tolivar. **Hospitales de leprosos em Asturias durante las edades media y moderna**. Oviedo: [s.n.], 2009, 471p.

FAVORITO, Luciano A; NARDI, Aguinaldo; RONALSA, Mário; ZEQUI, Stenio C. et alii. Epidemiologic Study on Penile Cancer in Brazil. *International Braz J Urol*., Rio de Janeiro, vol. 34, n.5, p. 587-593, September - October, 2008.

FERREIRA, Belo J. Belo protesta contra a mendicância de hansenianos. **Jornal A Noticia**, 6 de janeiro de 1979.

FINE, Paul E. Leprosy: what is being "eliminated"? **Bulletin of the World Health Organization**. v. 85, n. 1, p. 1-2, 2007.

FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. 6ª ed. São Paulo: Graal, 1986, 318p.

_____. **A Verdade e as Formas Jurídicas**. Tradução MACHADO, Roberto Cabral de Meio e MORAIS, Eduardo Jardim. 2ª reimpressão. Rio de Janeiro: PUC, 2001, 160p.

_____. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 2003, 262p.

FRIAS JUNIOR, Carlos Alberto da Silva. **A saúde do trabalhador no Maranhão**: uma visão atual e proposta de atuação. 1999, 135f. Dissertação [Mestrado]. Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

FROHN, Wilhelm. **Der aussatz im Rheinland:** sein vorkommen und seine bekämpfung. In Jena Gustav Fischer, 1933. 249p.

FROTA, Mário. Manaus pode ser capital da lepra. **Jornal A Crítica**, 1979.

FUAM. Fundação Alfredo da Matta. **Boletim Epidemiológico 2009**. Ano XI, n. 17. Jan-Dez, 2009.

FUJIMORE, Elizabeth *et alii*. Duração do aleitamento materno em menores de dois anos de idade em Itupeva, São Paulo, Brasil: há diferenças entre os grupos sociais? **Rev.Bras. Saúde Matern. Infant.,** Recife, v. 10, n.1, p.39-49, jan-mar, 2010.

GALVAN, Alda Luiza. **Hanseníase/Lepra:** que representações ainda se mantêm? Canoas: Editora da ULBRA, 2003. 152p.

GARMUS, Ludivico. **Bíblia Sagrada**. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 1983, 1563p.

GAUY, Juliana Silva; HINO, Paula; SANTOS, Cláudia Benedita dos. Distribuição espacial dos casos de hanseníase no município de Ribeirão Preto no ano de 2004. **Rev Latino-Am Enfermagem.** Ribeirão Preto (SP), v.15, n.3, p.460-65, 2007.

GAZETA CLINICA, n.9. São Paulo, 1925.

GEORGE, Pierre. **Os Métodos da Geografia**. São Paulo: Difusão Européia do Livro, 1972, 119p.

GODBOUT, Jacques**. L'espirit du Don** (en collaboration avec Alain Caillé). La découvert/Poche, 2000, 272p.

GÓIS JUNIOR, Edivaldo. **Os higienistas e a Educação Física:** a história de seus ideais. 2000, 183f. (Mestrado em Educação Física). Universidade Gama Filho, Rio de Janeiro, 2000

GOMES, Romeu; NASCIMENTO, Elaine Ferreira; ARAÚJO, Fábio Carvalho de. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n.3, p.565-574, mar, 2007.

GOMIDE, Leila Regina Scalia. **Órfãos de pais vivos:** a lepra e as instituições preventórias no Brasil: estigmas, preconceitos e segregação. 1991, 278f. Dissertação (Mestrado em História Social). FFLCH. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

GOTTDIENER, Mark. **A produção do espaço urbano**. 2ª ed. - 1ª reimpr. São Paulo: EDUSP, 2010, 312p - (Ponta; 5).

GOULART, Isabela Maria Bernades *et alii*. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da

Universidade Federal de Uberlândia. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberlândia (MG), v. 35, n. 5, p.453-460, set-out, 2002.

GROSSI, Aparecida de Faria. **HANSENÍASE**. Situação Epidemiológica do Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Brasília, 2010.

HELENE, Lúcia Maria Frazão; SALUM Maria Josefina Leuba. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.101-113, jan-fev, 2002.

HILL, Richard Child. Capital accumulation and organization in the U.S. **Comparative Urban Research**, United States, v.2, p.39-60, 1977.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censos Demográficos e Contagem Populacional para os anos intercensitários**. Estimativas preliminares dos totais populacionais, estratificados por idade e sexo pelo MS/SE/Datasus, 2000.

_____. **Contagem da população.** Brasília, 2007.

_____. SIS. **Síntese de Indicadores Sociais.** Brasília, 2010.

_____. PNAD. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios** (2009). Brasília, 2010.

_____. IDS. **Indicadores de Desenvolvimento Sustentável,** Brasil 2010.

IMBIRIBA, Elsia Nascimento Belo *et alii*. Desigualdade social, crescimento urbano e hanseníase em Manaus: abordagem espacial. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n.4, p. 656-65, 2009.

JOHNSTON, Penelope. BC's "Island of death" marked a sad chapter in Canada's medical history. **Canadian Medical Association Journal**, Toronto, v.152, n. 6, p. 951-952, 1995.

KAZDA, John *et alii.* Isolation of environment derived Mycobacterium leprae from soil in Bombay. **Leprosy Review**, United States, n. 57, suppl. 3, p. 201-8, 1986.

KERR-PONTES, Lígia Regina Sansigolo *et alii*. Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study. **International Journal of Epidemiology**, Oxford, n.33, p. 262-9, 2004.

KOELBING, Huldrych M. **Beiträge zur geschichte der lepra**. Zurich: [s.n.], 1972, p.30.

KOO, Jim Yeung M.; YEUNG, Jim. Body Image Issues in Dermatology. In: CASH, TF; PRUZINSKY, T. (Orgs). **Body Image: A handbook of theory, research, e clinical practice**. New York: The Guilford Press, 2004, p. 333-341.

LANA, Francisco Carlos Félix *et alii.* Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil. **Rev Bras Enferm**, Brasília (DF), v.60, n.6, p. 696-700, 2007.

LAURENTI, Rui; MELLO-JORGE, Maria Helena Prado de; GOTLIEB, Sabina Léa Davidson. Perfil epidemiológico da morbi-mortalidade masculina. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n.1, p.35-46, 2005.

LEAL, Giuliana Franco. Exclusão com ruptura de laços sociais: uma crítica do conceito. **Mediações**, Londrina (PR), v. 14, n. 1, p. 260-274, Jan/Jun. 2009.

LEFEBVRE, Henri. **The Production of Space**. Oxford: Blackwell, 1991, 464p.

LE GOFF, Jacques. **A civilização do ocidente medieval**. v.1. Lisboa: Imprensa Universitária, 1984, 309p.

LEI Nº 287, de 23 de maio de 1995. Delimita os bairros da Cidade de Manaus, dispõe sobre sua identificação, fixa critérios para o processo de expansão urbana, e dá outras providências. Manaus (AM): Diário Oficial n º28.208, Ano CI de 07 de junho de 1995.

LEI Nº 6.938, DE 31 DE AGOSTO DE 1981. Dispõe sobre a Política Nacional do Meio Ambiente, seus fins e mecanismos de formulação e aplicação, e dá outras providências.

LEININGER, Madeleine. Transcultural Care Diversity and Universality: a theory of nursing. **Nursing Health Care,** New York, v.6, n.4, p. 209-12, 1991.

LIMA, Samuel do Carmo; GUIMARÃES, Raul Borges. Determinação social no complexo tecno-patogênico informacional da malária. **Hygeia,** Uberlândia (MG), v.3, n.5, p.58-77, Dez/2007.

LISPECTOR, Clarice. **A Paixão segundo GH.** Rio de Janeiro, Rocco, 1998, p.98.

LOCKWOOD, Diana N. Commentary: leprosy and poverty. **International Journal of Epidemiology**, Oxford, v.33, p. 269-70, 2004.

LUCK, Mike; BAMFORD, Margaret; WILLIAMSON, Peter. **Men's health**: perspectives, diversity and paradox. London: Blackwell Sciences; 2000, 288p.

LUZ, Madel Terezinha. **Medicina e ordem política brasileira**: políticas e instituições de saúde (1850-1930). Rio de Janeiro: Edições Graal, 1982, 218p.

MAGALHÃES, Maria da Conceicão Cavalcanti; ROJAS, Luisa Iñiguez. Evolución de la endemia de la lepra em Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. São Paulo, v. 8, n. 4, p. 342 - 355, 2005.

_____. Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v.16, n.2, p.75-84, jun. 2007.

MARICATO, Ermínia. As idéias fora do lugar e o lugar fora das idéias: planejamento urbano no Brasil. In: ARANTES, Otília (Org.). **A cidade do pensamento único:** desmanchando consensos. Petrópolis: Vozes, 2000, p.121-192.

MARINS, Paulo César. Habitação e vizinhança: limites da privacidade no surgimento das metrópoles brasileiras. In: SEVCENKO, Nicolau (Org.). **História da Vida Privada no Brasil: República: da Belle Époque à Era do Rádio**. São Paulo: Cia. das Letras, vol. 3, 1998, 760p.

MARTINELLO, Pedro. A “Batalha da Borracha” na Segunda Guerra Mundial e suas consequências para o Vale Amazônico. **Cadernos Ufac,** Rio Branco (AC), n.1, 1988.

MARTINS, Jeová Dias. **As regras da metrópole. Campo urbanístico e ordem social na região metropolitana de São Paulo**. 2006, 301f. Tese (Doutorado em Sociologia). Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

MARTINS, José de Souza. Para compreender e temer a exclusão. In. **Vida Pastoral**, Ano XLV, nº 239, São Paulo: Editora Paulus, novembro-dezembro de 2004, p.3-9.

_____. **A aparição do demônio na fábrica**: origens sociais do eu dividido no subúrbio operário. São Paulo: Editora 34 Ltda, 2008, 224p.

MARX, Karl. **O Capital**: crítica da economia política. São Paulo: Nova Cultural, 1996. Livro I, tomos 1 e 2. (Coleção Os Economistas), 394p.

_____. Reflexões. In: VERGES, André; HUISSMAN, Denis (Org.). **História dos filósofos ilustrada pelos textos**. Traduação Leila Gonzales. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1988.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **A Ideologia Alemã**. São Paulo: Hucitec, 1986, 138p.

_____. Burgueses e Proletários. In. **O manifesto Comunista**. Tradução de Maria Lucia Cumo. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 18ª Edição, 1998.

MATTA, Alfredo da. Escorço histórico da lepra no Estado do Amazonas. **Ciência Médica,** Rio de Janeiro, v.7, n.4, p.181,1924.

_____. **Geografia Médica de Manáos** (Relatório), 1916.

MAURANO, Flávio. **Tratado de Leprologia. História da Lepra no Brasil e sua distribuição geográfica.** v.1, 2ª edição. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra/Ministério da Educação e Saúde, 1950, 381p.

MENDES, René. **Medicina do trabalho:** doenças profissionais. São Paulo: Sarvier, 1980, 573p.

MERCKLÉ, Pierre. **Sociologie des réseaux sociaux.** Paris: Edition La Découvert & Syros, 2004, 121p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo, HUCITEC-ABRASCO, 1992, 269p (Brochura).

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Vigilância em Saúde**: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Brasília, 2008, 12p.

MINUZZO, Débora Alves. **Representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal.** 2008, 143f. Dissertação (Mestrado em Política de Bem-estar em perspectivas: evolução, conceitos e actores). Universidade de Évora, Portugal, Évora, 2008.

MOLLAT, Michel. **Os pobres na Idade Média**. Rio de Janeiro: Campus, 1989.

MOLLER, Iver; HESPANHA, Pedro. Padrões de Exclusão e Estratégias Pessoais. **Revista Crítica de Ciências Sociais,** CES Lisboa, 64, Dezembro 2002: 55-79.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Hanseníase: História e poder no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis,** São Paulo, v.12, n.1, p.1-7, 1987.

_____. Da maldição divida à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.

_____. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. **Saúde e Sociedade,** São Paulo**,** v. 7, n.1, p.3-26, 1998.

MORHAN. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. **Jornal do MORHAN**, ano XXIII, n. 42, jan-mar, 2006.

NÓVOA, Rita Luís Sampaio. **A casa de São Lázaro de Lisboa: contributos para uma história das atitudes face à doença (sécs. xiv – xv).** 2010, 154f. Dissertação (Mestrado em História Medieval). Faculdade de Ciências Sociais e Humanas. Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2010.

NUNES, Francisco Augusto Vieira. **Cartilha do Morhan**. Rio de Janeiro: Assessoria Gráfica e Editorial Arteplena Comunicação, 1993.

OBREGÓN TORRES, Diana. **Batallas contra la lepra**: Estado, Medicina y Ciência en Colômbia. Banco de La República – Fondo Editorial Universidad EAFIT, Medellín, 2002, p.19.

OLIVEIRA, Cristina Borges de. Sobre lazer, tempo e trabalho na sociedade de consumo. **Conexões**, Campinas (SP), v. 2, n.1, p.2-34, 2004

OLIVEIRA, José Aldemir. **O Urbano na Amazônia: Manaus o espaço vivido**. Texto elaborado para o IV Encontro Paraense de Geografia realizado em Belém no período de 29 de maio a 02 de junho de 2000, 17p.

_____. Tempo e espaço urbano na Amazônia no período da borracha. **Scripta Nova. Revista Electrónica de Geografía Y Ciencias Sociales**, Barcelona, v.10, n. 218, p.35, 1 de agosto, 2006.

OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos; EGRY, Emiko Yoshikawa. **a historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença.** Rev. Esc. Enf. USP, v.34, n.1, p. 9-15, mar. 2000.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Carta de Princípios, de 7 de abril de 1948.**

_____. **Relatório da Estratégia Global. 2005**. Organização Mundial de Saúde OMS, 2005, p, 12.

_____. **Boletim Epidemiológico**, 27 de agosto de 2010.

ONU. Organizações das Nações Unidas. **Declaração Universal dos Direitos Humanos** . Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. **Avaliação do Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabetes Mellitus no Brasil** / Ministério da Saúde, Organização Pan-Americana da Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2004, 64p.

OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araujo. Terapêutica da hanseníase. **Simpósio: HANSENÍASE,** Ribeirão Preto, v. 30, p.345-350, jul./set. 1997.

_____. **Noções de hansenologia.** Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000, 126p.

OUTHWAITE, William e BOTTOMORE, Tom. **Dicionário do pensamento social do século XX**. Rio de Janeiro: Zahar, 1996, 970p.

PARRA, Maria C. Caracterización socio-económica de los leprosos atendidos en la unidad de dermatologia sanitaria de Maracaibo, Venezuela: um estudio de casos. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.12, n.2, p.225-31,1996.

PLACCO, Vera Maria Nigro de Souza. Prefácio. In: TAVARES, José (Org.). **Resiliência e Educação**. São Paulo: Cortez, 2002, p. 7-12.

PENNINI, Silmara Navarro. Hanseníase no Estado do Amazonas. In. **Espaço e doença:** um olhar sobre o Amazonas. ROJAS, Luisa Basilia Iñiguez; TOLEDO, Luciano Medeiros (Org). Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.p.II.5.1-5.7.

PETRINI, João Carlos. **Pós-modernidade e família:** um itinerário de compreensão. Bauru: Ed. Edusc, 2003, 230p.

PONNIGHAUS Jorge M. *et alii.* Extended schooling and good housing conditions are associated with reduced risk of leprosy in rural Malawi. **International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases,** London, 62: 345-52, 1994.

POSTIGO, Vânia Regina Miranda. **Espaços vigiados:** um estudo do isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo Colônia Santo Ângelo (1890-1960). 2008, 215f. Dissertação (Mestrado em Geografia Humana. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2008.

PROCURA. **El Centro Social y Educativo Del Lago Aleixo-CSELA, Manaus-AM-Brasil.** Mexico: Grupo Noriega Editores, 2006.

PUPO, João de Aguiar. O óleo de chaulmoogra e as flacourtiaceas do Brasil. **Annaes Brasileiros de Dermatologia e Syphilografia,** Rio de Janeiro, v.2, n.3, p.1-9. 1926

QUEIROZ, Maria Isaura Pereira de. **Relatos Orais:** do 'indizível' ao 'dizível'. São Paulo: EDUSP, 1988.

QUEIROZ, Vilma Machado de *et alii* (Coord**.). Contribuição para a intervenção em perfis epidemiológicos de grupos homogêneos que ocupam a área de abrangência do Hospital Universitário: morbidade referida nas famílias do Distrito de saúde do**

Butantã e da UBS Nova Jaguaré e a relação com suas formas de trabalhar e de viver. São Paulo, EEUSP/Depto. de Enfermagem em Saúde Coletiva, 1996. (mimeo.).

QUEIROZ, Vilma Machado de; SALUM, Maria Josefina Leuba. **Operacionalizando a Heterogeneidade do Coletivo na Releitura da Categoria Reprodução Social.** São Paulo: Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, Universidade de São Paulo, 1997.

RELATÓRIO DE DESATIVAÇÃO DO HOSPITAL COLÔNIA ANTONIO ALEIXO. **Desativação do Hospital Colônia Antonio Aleixo.** Grupo de Trabalho da Secretaria de Trabalho e Serviços Sociais, 1978, 128p.

RELATÓRIO DE VISITA TÉCNICA AO SÍTIO ARQUEOLÓGICO NA COLÔNIA ANTONIO ALEIXO. LIMA, Helena Lima; PY-DANIEL, Anne (Orgs.). Manaus (AM), 2010.

RIBEIRO, Helena. Qualidade ambiental urbana: ensaio de uma definição. In: **Novos instrumentos de gestão ambiental urbana.** RIBEIRO, Helena e VARGAS, Helena Comin (Orgs). 1ª ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo (EDUSP), 2004, p.13-19.

RODRIGUEZ, Graciela S. Acesso a água como direito humano fundamental. In: BERTARELLI, Maria Eugenia (Org.). **A privatização da água na cidade de Manaus e os impactos sobre as mulheres**. Rio de Janeiro: Instituto Equit, 2006, p.7-13.

RODWELL, Christine M. An analysis of the concept of empowerment. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v.23, p.305-313, 1996.

ROJAS, Luisa Iñiguez. Geografía y salud: temas y perspectivas en América Latina. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, vol. 14, nº. 4, p.701-711, 1998.

ROLNIK, Raquel. **O que é cidade?** São Paulo: Editora Brasiliense, 2004. 88p.

ROSEN, George. **Uma história da Saúde Pública.** Tradução Marcos F. da S. Moreira. São Paulo: HUCITEC: Ed. da Universidade Estadual Paulista: Abrasco, Rio de Janeiro, 1994, 423p.

ROSSINI, Rosa Ester Rossini; CALIÓ, Sonia Alves. Gênero e meio ambiente na Amazônia brasileira. **Fazendo Gênero 8 - Corpo, Violência e Poder.** Florianópolis, de 25 a 28 de agosto de 2008, 7p.

SABROZA, Paulo Chagastelles. **Concepções de Saúde e Doença** (Texto de Apoio ao módulo I do Curso de Especialização em Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde). Rio de Janeiro: EAD, Ensp, 2001.

SÁNCHEZ SALDAÑA, Leonardo *et alii.* Antibióticos sistémicos en dermatología. Parte II: Tetraciclinas, lincosaminas, fluoroquinolonas, sulfonamidas, rifamicinas, cloranfenicoles, ácido fusídico, metronidazol y nuevos antibióticos. **Dermatología Peruana,** Lima, v.14, n.3, p.161-179, 2006.

SANTOS, Eloína Monteiro. **Uma liderança política cabocla:** Álvaro Maia. Manaus: EDUA, 1997.

SANTOS, Luiz Antonio de Castro; FARIA, Lina; MENEZES, Ricardo Fernandes de. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Rev. bras. estud. popul.** São Paulo, v.25, n.1, p.167-190, Jan./June, 2008.

SARGES, Maria de Nazaré. **Belém:** Riquezas produzindo a Belle-époque (1870-1912). Belém: Paka-Tatu, 2002.

SCHERER, Elenise; OLIVEIRA, José Aldemir. **Amazônia:** políticas públicas e diversidade cultural. Rio de Janeiro: Editora Garamond Ltda, 2006, 260p.

SCHRAIBER, Lilia Blima. Equidade de gênero e saúde: o cotidiano das práticas no Programa Saúde da Família do Recife. In: VILLELA, Wilza, MONTEIRO, Simone (Org.). **Gênero e saúde: Programa Saúde da Família em questão.** São Paulo: ABRASCO – UNFPA, 2005, p.39-62.

SCHWEICKARDT, Júlio César. A ciência nos trópicos: as práticas médico-científicas em Manaus na passagem do século XIX para o XX. **Revista Pós Ciências Sociais,** v.6, n.12, p,69-88, 2009a.

_____. **Ciência, Nação e Região: as doenças tropicais e o saneamento no Estado do Amazonas (1890-1930).** 2009, 428f. Tese (Doutorado em História das Ciências e da Saúde da Casa Oswaldo Cruz/FIOCRUZ). Fundação Oswaldo Cruz, FIOCRUZ/RJ, Rio de Janeiro, 2009b.

SERÁFICO, José; SERÁFICO, Marcelo. Dossiê Amazônia Brasileira II. A Zona Franca de Manaus e o capitalismo no Brasil. **Estud. Avançados.** São Paulo, v.19, n.54, p.99-113, may/aug., 2005.

SILVA, Luiz Jacintho da. O conceito de espaço na epidemiologia das doenças infecciosas. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v.13, n.4, p.585-593, out-dez, 1997.

SILVA, Marilene Corrêa da. **As metamorfoses da Amazônia.** Manaus, Ed. da UFAM, 2000, 309p.

SKINSNES, Olaf Kristen. Immunopathology of leprosy: the century in review. **International Journal Leprosy,** Washington, v. 42, p.329-360, 1973.

SOARES, Cássia Baldini. **Consumo contemporâneo de drogas e juventude: a construção do objeto na perspectiva da Saúde Coletiva**. 2007, 195f. Tese (Livre Docência). Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem, São Paulo, 2007.

SOARES, Cássia Baldini *et alii*. Vulnerabilidade de adolescentes no SILOS-Butantã. **Saúde e Sociedade,** São Paulo, v.7, n.2, p. 63-82, 1998.

SOARES DOS SANTOS, Emerson; QUEIROZ, Maria de Lourdes; MAGALHÃES, Maria da Conceição Cavalcanti; BORGES, Rita Christina Martins *et alii*. Dinâmica Espaço-temporal da hanseníase em Mato Grosso - Brasil. In: XII Encontro de Geógrafos da América Latina, 2009, Montevideo. **Anais do XII Encontro de Geógrafos da América Latina**, 2009

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA. **V Diretrizes Brasileira de Hipertensão Arterial,** São Paulo, fev. 2006. 55p.

SORRE, Maximillien. Complexes pathogènes et géographie médicale (classiques revisités). **Hygeia,** Uberlândia (MG), v.2, n.2, p.2-14, 2006.

SOS Encontro das Águas. **Resumo das implicações socioambientais da construção do Porto das Lajes.** Disponível em: <http://juventude.pps.org.br/helper/printData/156860> Acessado em 08.10.2010

SOUZA, Letícia Pumar Alves de. **Sentimentos de um "país tropical":** A lepra e a chaulmoogra brasileira. 2009, 167f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e de Saúde). Fundação Oswaldo CRUZ, CASA DE OSWALDO CRUZ, Rio de Janeiro, 2009.

SOUZA, Márcio. **Breve história da Amazônia.** Rio de Janeiro: Agir, 2001, 239p.

SOUZA, Orlando Braga Cabral de. Instituto Alfredo da Matta. **Ontem e hoje: uma história de Saúde Pública. (1955-1997)**. Superintendência de Saúde do Estado do Amazonas (SUSAM). Instituto de Dermatologia e Venerologia Alfredo da Matta (IDTVAM). Manaus, 1997, 251p.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclídes César de. Contribuição à epidemiologia e prophylaxia da lepra no Norte do Brasil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz,** Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 165, 1933.

_____. História da lepra no Brasil. Situação da lepra nos estados, de 1901 a 1920. Departamento de Imprensa Nacional, Rio de Janeiro, Vol. III, 1956.

SUZUKI, Júlio César. Questão agrária na América Latina: renda capitalizada como instrumento de leitura da dinâmica sócio-espacial . En publicación: América Latina: cidade, campo e turismo. LEMOS, Amalia Inés Geraiges; ARROYO, Mónica; SILVEIRA, María Laura (Orgs.). **CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales,** San Pablo. Diciembre 2006, p.213-223.

TALHARI, Sinésio *et alii.* Hanseníase no estado do Amazonas – Histórico e desativação do leprosário. Temas de atualização. **An bras Dermatol,** Rio de Janeiro, v.56, n.3, p.179-184, 1981.

TELLO, Enrique E. Condiciones socio-económicas y hanseniasis: Comparación durante 30 años entre la consulta privada y un dispensario especializado. **Hansenologia Internationalis,** São Paulo, v.3, p.160-164, 1978.

The Seventh Report of the Joint National Committee on Prevention, Detection, Evaluation, and Treatment of High Blood Pressure. **JAMA**, New York, v. 289, n.19, p.2560-72, 2003.

TRATA BRASIL/FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS (FGV). **Saneamento e Saúde**. TRATA BRASIL/FVG, 2008.

VALLA, Victor Vincent. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública,** Rio de Janeiro, n.15, Supl. 2, p.7-14, 1999.

VALVERDE, Orlando. Uma história da vida do Amazonas. In. **Espaço e doença:** um olhar sobre o Amazonas, ROJAS, Luisa Basilia Iñiguez e TOLEDO, Luciano Medeiros (Org). Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998.p.I.1.1-10

VAN BEERS, Stella M.; De WIT, Madeleine Y.L.; KLASTER, Paul R. Minireview: the epidemiology of Mycobacterium leprae: recent insight. **FEMS Microbiology letters,** v. 136, p. 221-230, 1996.

VIEIRA, Sônia. **Bioestatística, Tópicos Avançados**. Rio de Janeiro. 2. ed. Rio de Janeiro: Elservier, 2004, 216.

WANDELLI, Elisa. **Parecer sobre a delimitação do IPHAN para o Tombamento do Encontro das Águas.** 2010. <http://rogeliocasado.blogspot.com/2010/11/pelo-tombamento-e-criacao-da-unidade-de.html> Acessado em 13 de novembro de 2010.

XAVIER, Rogério Pereira. **Corpos disponíveis:** análise Foucaltiana do discurso do sanitarismo, da genética e da eugenia. 2006, 126f. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica (PUC) do Para, Pará, 2006.

APÊNDICES

Apêndice 1: ROTEIRO PARA A HISTÓRIA DE VIDA

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. No. DO QUESTIONÁRIO: ____

2. NOME (USAR SOMENTE AS INICIAIS): _____

3. SEXO: (1) FEMININO (2) MASCULINO IDADE: _____

4. ESTADO CIVIL: (1) SOLTEIRO (2) CASADO (3) UNIÃO ESTÁVEL (4) SEPARADO (5)OUTROS: _____

5. PROCEDÊNCIA: _____

6. ESCOLARIDADE EM ANOS DE ESTUDOS: _____

HISTÓRIA DE VIDA:

7. COM QUE IDADE FOI DIAGNOSTICADA SUA DOENÇA? E COMO FOI RECEBER ESTE DIAGNÓSTICO?

8. COMO FOI SUA VINDA PARA A COLÔNIA ANTONIO ALEIXO? POR QUEM E COMO O(A) SR(A) FOI TRAZIDO(A)

9. FALE DE SEUS SENTIMENTOS AO SABER QUE IRIA SER ISOLADO DE SEU MEIO FAMILIAR E SOCIAL.

10.O(A) SR(A) SENTIU-SE EXCUÍDO(A) DURANTE ESTE PROCESSO DE TRANSFERÊNCIA?

11. COMO ERA A VIDA NA COLÔNIA NESTA ÉPOCA? QUAIS AS REGRAS IMPOSTAS? QUAIS AS ATIVIDADES QUE O O(A) SR(A) EXERCIA?

12. O(A) SR(A) CHEGOU A PLANEJAR UM TEMPO DETERMINADO PARA A SUA PERMANÊNCIA NO ISOLAMENTO? PENSOU EM FUGIR?

13. COMO O(A) SR(A) RESUMIRIA ESTES ANOS QUE VIVEU NA COLÔNIA ANTONIO ALEIXO?

14. PARA O(A) SR(A) A COLÔNIA FOI UM ESPAÇO DE TRATAMENTO OU DE CONFINAMENTO?

15. POR QUE O(A) SR(A) CONTINUOU MORANDO NESTA COLÔNIA APESAR DE NÃO SER MAIS OBRIGATÓRIO O ISOLAMENTO?

16. COMO O(A) SR(A) PERCEBE SUA INCLUSÃO HOJE NA SOCIEDADE?

17. ATUALMENTE O(A) SR(A) FOI CONTEMPLADO (A) COM A MEDIDA PROVISÓRIA Nº373, QUE INDENIZA OS EX-PACIENTES EXILADOS COMPULSORIAMENTE (PRESIDENTE LULA)? QUE VOCÊ ACHOU DESSA MEDIDA?

18. QUAL SUA EXPECTATIVA DE FUTURO PARA SI? E PARA O BAIRRO?

Apêndice 2: HISTÓRIA DA FORMAÇÃO DO BAIRRO COLÔNIA ANTONIO ALEIXO. ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS EM DOCUMENTOS E INFORMAÇÕES FORNECIDAS PELO MORHAN E ASSOCIAÇÃO DE MORADORES

NÚMERO DO QUESTIONÁRIO:
NOME DA INSTITUIÇÃO QUE FORNECEU OS DOCUMENTOS: _____
NOME DO RESPONSÁVEL PELO FORNECIMENTO DAS INFORMAÇÕES:
_____
FUNÇÃO NA INSTITUIÇÃO: _____ FONE: _____

1. COMO AS COMUNIDADADES DO BAIRRO FORAM FORMADAS

2. SERVIÇOS BÁSICOS DE INFRAESTRUTURA IMPLANTADOS NO BAIRRO E COMO FORAM IMPLANTADOS

3. ORGANIZAÇÕES SOCIAIS FORMADAS PARA QUE OS MORADORES PUDESSEM TER ESTES SERVIÇOS BÁSICOS IMPLANTADOS NO BAIRRO

4. RELAÇÃO DOS MORADORES COM AS DIFERENTES REDES SOCIAIS FORMADAS NO BAIRRO

5. ÚLTIMAS CONQUISTAS DO BAIRRO CONSIDERADAS DE GRANDE IMPORTÂNCIA PARA OS MORADORES

6. MAIORES NECESSIDADES ATUALMENTE

DATA DA COLETA ____/____/_____

ASSINATURA DA ENTREVISTADORA: _____

Apêndice 3: FORMAS DE REPRODUÇÃO SOCIAL DOS MORADORES DO BAIRRO COLÔNIA ANTONIO ALEIXO (Adaptado de Queiroz & Salum, 1997)

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. No. DO QUESTIONÁRIO: _____ **2. COMUNIDADE** : _____

3. NOME DO ENTREVISTADO (PREF. CHEFE DA FAMÍLIA) _____

4. ENDEREÇO: _____

5. SEXO: (1) FEMININO (2) MASCULINO **6. IDADE**: _____

7. ESTADO CIVIL: (1) SOLTEIRO (2) CASADO (3) UNIÃO ESTÁVEL (4) SEPARADO (5) OUTROS: _____

8. NATURALIDADE (CIDADE ONDE NASCEU): _____

9. ESCOLARIDADE DO CHEFE DE FAMÍLIA EM ANOS DE ESTUDOS: _____

FORMAS DE TRABALHO

10. SITUAÇÃO DE OCUPAÇÃO ATUAL:

(1) TRABALHANDO (2) DESEMPREGADO (3) APOSENTADO

(4) OUTROS: _____

11. REGISTRO FORMAL:

(1) POSSUI REGISTRO EM CARTEIRA (marcar também para estatutário)

(2) NÃO POSSUI REGISTRO EM CARTEIRA

(88) NÃO SE APLICA (NO CASO DOS DESEMPREGADOS/APOSENTADOS)

12. RAMO DA OCUPAÇÃO:

(1) INDÚSTRIA (2) COMÉRCIO E CONSTRUÇÃO CIVIL (3) SERVIÇOS GERAIS

(4) SERVIÇOS DOMÉSTICOS (em residências) (5) APOSENTADO

(6) ADMINISTRATIVOS (7) MECÂNICA/LANTERNAGEM (8) OUTROS _____

13. SETOR DO TRABALHO: (1) PÚBLICO (2) PRIVADO (3) AUTÔNOMO

(88) NÃO SE APLICA (para aposentados e sem trabalho)

14 . POSIÇÃO NA OCUPAÇÃO:

(1) ASSALARIADO (2) AUTÔNOMO (3) EMPREGADOR

(88) NÃO SE APLICA (para aposentados e sem trabalho)

15. RENDA FAMILIAR *per capita* (RFPC):

(1) < DE 01 SM (2) 01 a 1,8 SM (3) >1,8 a 03 SM (4) DE 04 a 06 SM (5) $\geq$ 07 SM

VALOR EM REAL: _____

16. EXTENSÃO DA JORNADA DE TRABALHO:

(1) $\leq$ 5 DIAS/SEMANA (2) > 5 DIAS/SEMANA (88) NÃO SE APLICA

BENEFÍCIOS DA PRODUÇÃO DO TRABALHO:

17. POSSE DE ELETRODOMÉSTICOS

(1) GELADEIRA (2) TV (3) FOGÃO (4) MICROSISTEM

18. POSSE DE OUTROS BENS:

(1) CARRO (2) BARCO/CANOA MOTORIZADA (3) TERRENO (4) MOTOCICLETA

(4) OUTROS _____

FORMAS DE VIVER

CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

19 TIPO DE FAMILIA:

(1) NUCLEAR (homem, mulher e seus filhos, biológicos ou adotados, habitando num ambiente familiar comum)

(2) NUCLEAR COMPLETA AMPLIADA (é uma estrutura mais ampla, que consiste na família nuclear, mais os parentes diretos ou colaterais, existindo uma extensão das relações entre pais e filhos para avós, pais e netos)

(3) VIVE SÓ

(4) OUTROS TIPOS: _____

20. NÚMERO DE PESSOAS NA FAMÍLIA: _____

21. MAIORES DE 18 ANOS: _____ 22. MENORES DE 18 ANOS : _____

CARACTERÍSTICA DA HABITAÇÃO

23. TIPO DE HABITAÇÃO:

(1) CASA DE MADEIRA (2) CASA DE ALVENARIA

(3) CASA MISTA (MADEIRA/ALVENARIA) (4) OUTROS: _____

24. POSSE DA HABITAÇÃO:

(1) CASA PRÓPRIA SEM PAGAMENTO DO IPTU

(2) CASA PRÓPRIA COM PAGAMENTO DO IPTU

(3) CASA ALUGADA (4) CASA EMPRESTADA//PAVILHÃO DOS HANSENIANOS

25. ACESSO A REDES PÚBLICAS DE SERVIÇOS URBANOS:

(1) ÁGUA POTÁVEL (2) COLETA DE LIXO (3) ESGOTO

26. ACESSO A LAZER ENTRE OS MEMBROS

(1) ASSISTIR TELEVISÃO (2) PRÁTICA DE ESPORTE (3) HÁBITO DE LEITURA

(4) PASSEAR NA PRAÇA (5) PESCAR (6) FESTAS (7) SAIR PARA BEBER

(8) BANHO NO LAGO/IGARAPÉ (9) OUTROS: _____

27. RISCOS A QUE ESTÃO EXPOSTOS:

(1) MORA EM LOCAIS INSALUBRES (pouco saneamento, ou poluído, ou alagado, ou muito precário)

(2) CONVIVÊNCIA COM DROGAS, VIOLÊNCIA E RISCOS A ELAS ASSOCIADOS

28. SITUAÇÃO DE SAÚDE:

(1) PRESENÇA DE HANSENÍASE NA FAMÍLIA (2) DIABETES

(3) HIPERTENSÃO ARTERIAL SISTÊMICA (4) OUTRAS: _____

29. ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: DISTÂNCIA DO SERVIÇO DE SAÚDE MAIS PRÓXIMO:

(1) < 01 KM (2) 01 A 03 KM (3) MAIS DE 03 KM (4) IGNORA A DISTÂNCIA

30. PARTICIPAÇÃO DO CHEFE DA FAMÍLIA EM ATIVIDADES SOCIAIS

(1) NA ASSOCIAÇÃO DE BAIRRO (2) NO TRABALHO (3) NA ESCOLA
(4) NA IGREJA (5) NO MORHAN (6) OUTROS: _____

(7) NÃO PARTICIPA DE NENHUMA ATIVIDADE SOCIAL

PERSPECTIVA DE FUTURO:

32. QUAL A PERSPECTIVA DE FUTURO PARA SUA FAMÍLIA MORANDO NO BAIRRO:

_____
_____
_____
_____
_____

33. QUAL A MAIOR DIFICULDADE SENTIDA PELA SUA FAMÍLIA?

_____
_____
_____
_____
_____

34. QUAL A MAIOR NECESSIDADES DO BAIRRO QUE VOCÊ GOSTARIA QUE FOSSE RESOLVIDA?

_____
_____
_____
_____
_____
_____

35. OUTRAS OBSERVAÇÕES:

_____
_____
_____
_____

Data da entrevista: ____/____/_____

ASSINATURA DA ENTREVISTADORA: _____

Apêndice 4: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (1): Para os Moradores do bairro

O (A) Sr(a) está sendo convidado (a) a participar de um estudo científico denominado "Segregação de hansenianos no Lago do Aleixo em Manaus e as formas de reprodução social dos moradores do bairro".

A sua participação no estudo acontecerá através da coleta de informações feita por uma estudante do curso de Doutorado em Geografia Humana da USP. A pesquisa coletará as seguintes informações **DADOS DE IDENTIFICAÇÃO, FORMAS DE TRABALHO, FORMAS DE VIVER e PERSPECTIVA DE FUTURO.**

É importante comentar que os **riscos da sua participação no estudo são mínimos ou inexistentes** sejam eles físicos ou emocionais. O principal **benefício esperado** caso o (a) Sr(a). participe do estudo é que o(a) Sr(a) estará ajudando a construir a história do seu bairro. No futuro os moradores desta comunidade se beneficiarão direta ou indiretamente com os resultados desta pesquisa.. **Durante todo o período do estudo o(a) Sr(a) será acompanhado pelo grupo de pesquisa** que ficará a sua disposição para qualquer tipo de **esclarecimentos** que o(a) Sr.(a) necessite envolvendo informações mais aprofundadas do que está sendo estudado e do modo (metodologia) de como está sendo feito o estudo. Há qualquer momento o(a) **Sr.(a) poderá se recusar a participar da pesquisa ou retirar o seu consentimento** de uso das informações coletadas sem que ocorra nenhum tipo de prejuízo ao seu cuidado.

Todas as informações coletadas serão **sigilosas e privativas**. Por este motivo o(a) Sr(a) receberá um número de identificação que impedirá a associação entre as informações e a sua pessoa. **Para participar da pesquisa o(a) Sr.(a) não terá nenhuma despesa financeira**. **No caso o(a) Sr.(a) sofrer algum dano decorrente dessa pesquisa, será indenizado pela pesquisadora responsável**.

Eu, _____, documento de identidade (RG) _____ declaro que concordo em participar do estudo ""Segregação de hansenianos no Lago do Aleixo em Manaus e as formas de reprodução social dos moradores do bairro**"**, e que quando fui convidado a participar do mesmo me foi explicado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do qual me foi fornecida uma cópia. Neste termo me foi explicado que: (1) as informações que forneci serão sigilosas e privadas; (2); os riscos da minha participação no estudo são mínimos ou inexistentes (3) que a qualquer momento poderei questionar ou pedir informações adicionais sobre o estudo; (4) que a qualquer momento poderei me retirar do estudo sem que ocorra nenhum prejuízo de atendimento ou outro a minha pessoa; (5) que não terei nenhuma despesa financeira relacionada com o estudo. (6) que no caso de eu sofrer algum dano decorrente dessa pesquisa serei indenizado pela pesquisadora responsável. (7) que a pesquisadora responsável **Maria de Nazaré de Souza Ribeiro** estará à minha disposição, através do endereço: Rua Benjamin Constant, 440 – Petrópolis – CEP 69063-010– Manaus – AM e-mail: mnribeiro@uea.edu.br; Telefone: 36111326 / 99859620.

_____

Assinatura do voluntário

_____

Assinatura da pesquisadora
Maria de Nazaré Ribeiro (Coordenadora do Projeto)

Apêndice 5: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (2): Para os ex-internos (História de Vida)

O (A) Sr(a) está sendo convidado (a) a participar de um estudo científico denominado ““Segregação de hansenianos no Lago do Aleixo em Manaus e as formas de reprodução social dos moradores do bairro**”.** A sua participação no estudo acontecerá através da coleta de informações feita por uma estudante do curso de Doutorado em Geografia Humana da USP. A pesquisa coletará as seguintes informações: **DADOS DE IDENTIFICAÇÃO e sua HISTÓRIA DE VIDA NA COLÔNIA A. ALEIXO.**

É importante comentar que os **riscos da sua participação no estudo são mínimos ou inexistentes** sejam eles físicos ou emocionais. O principal **benefício esperado** caso o (a) Sr(a). participe do estudo é que o(a) Sr(a) estará ajudando a construir a história do seu bairro. No futuro os moradores desta comunidade se beneficiarão direta ou indiretamente com os resultados desta pesquisa.. **Durante todo o período do estudo o(a) Sr(a) será acompanhado pelo grupo de pesquisa** que ficará a sua disposição para qualquer tipo de **esclarecimentos** que o(a) Sr.(a) necessite envolvendo informações mais aprofundadas do que está sendo estudado e do modo (metodologia) de como está sendo feito o estudo. Há qualquer momento o(a) **Sr.(a) poderá se recusar a participar da pesquisa ou retirar o seu consentimento** de uso das informações coletadas sem que ocorra nenhum tipo de prejuízo ao seu cuidado.

Todas as informações coletadas serão **sigilosas e privativas**. Por este motivo o(a) Sr(a) receberá um número de identificação que impedirá a associação entre as informações e a sua pessoa. **Para participar da pesquisa o(a) Sr.(a) não terá nenhuma despesa financeira**. **No caso o(a) Sr.(a) sofrer algum dano decorrente dessa pesquisa, será indenizado pela pesquisadora responsável**.

Eu, _____, documento de identidade (RG) _____ declaro que concordo em participar do estudo “**A história da segregação sócio-espacial de hansenianos no Lago do Aleixo em Manaus e as formas de reprodução social dos moradores do bairro”**, e que quando fui convidado a participar do mesmo me foi explicado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do qual me foi fornecida uma cópia. Neste termo me foi explicado que: (1) as informações que forneci serão sigilosas e privadas; (2); os riscos da minha participação no estudo são mínimos ou inexistentes (3) que a qualquer momento poderei questionar ou pedir informações adicionais sobre o estudo; (4) que a qualquer momento poderei me retirar do estudo sem que ocorra nenhum prejuízo de atendimento ou outro a minha pessoa; (5) que não terei nenhuma despesa financeira relacionada com o estudo. (6) que no caso de eu sofrer algum dano decorrente dessa pesquisa serei indenizado pela pesquisadora responsável. (7) que a pesquisadora responsável **Maria de Nazaré de Souza Ribeiro** estará à minha disposição, através do endereço: Rua Benjamin Constant, 440 – Petrópolis – CEP 69063-010– Manaus – AM e-mail: mnribeiro@uea.edu.br; Telefone: 36111326 / 99859620.

_____

Assinatura do voluntário

_____

Assinatura da pesquisadora
Maria de Nazaré Ribeiro (Coordenadora do Projeto)

ANEXO

Anexo 1 – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa

UEA
Universidade do Estado do Amazonas

GOVERNO DO ESTADO DO
AMAZONAS

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS
ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

IDENTIFICAÇÃO
Proc. Nº. 064/10 – CEP/UEA – Projeto de Pesquisa: **"A história da segregação sócio-espacial de hansenianos no Lago do Aleixo em Manaus e as formas de reprodução social dos moradores do bairro".**
Interessado (a): MSc. Maria de Nazaré de Souza Ribeiro.
Data de apreciação: 30/07/2010.

D E C I S Ã O

Nesta data, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Superior de Ciências da Saúde da Universidade do Estado do Amazonas, acatando voto do (a) eminente relator (a), **APROVOU** o processo supra identificado, com base no caput do item VII, na alínea **a** do subitem VII. 13 e no caput do item IX. 2 da Resolução CNS 196/96, ficando, portanto, autorizado o início da pesquisa proposta.

Plenário do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Superior de Ciências da Saúde da Universidade do Estado do Amazonas, em Manaus, 30 de julho de 2010.

Valdelize Elvas Pinheiro

Profª. Drª. Valdelize Elvas Pinheiro
Coordenadora em exercício do CEP/UEA

Universidade do Estado do Amazonas – Escola Superior de Ciências da Saúde
Avenida Carvalho Leal, 1777 - Cachoeirinha
CEP: 69065-001 Tel. (92) 3214-9700 **www.uea.edu.br**