

**Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”
Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação**

VINÍCIUS BORGES PEREIRA

ELES NÃO SÃO INTOCÁVEIS
Histórias de quem foi isolado por causa da hanseníase

Bauru
2009

VINÍCIUS BORGES PEREIRA

ELES NÃO SÃO INTOCÁVEIS
Histórias de quem foi isolado por causa da hanseníase

Projeto Experimental apresentado como exigência parcial para obtenção do título de bacharel em Comunicação Social- Habilitação em Jornalismo, ao Departamento de Comunicação Social da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, atendendo à resolução número 02/84 do Conselho Federal de Educação.

Orientador Prof. Dr. Marcelo Magalhães Bulhões

Bauru
2009

**Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”
Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação**

VINÍCIUS BORGES PEREIRA

**ELES NÃO SÃO INTOCÁVEIS
Histórias de quem foi isolado por causa da hanseníase**

Projeto Experimental apresentado como exigência parcial para obtenção do título de bacharel em Comunicação Social- Habilitação em Jornalismo, ao Departamento de Comunicação Social da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, atendendo à resolução número 02/84 do Conselho Federal de Educação.

Orientador Prof. Dr. Marcelo Magalhães Bulhões

Aprovado em ____, _____ de 2009.

Prof. Dr. Ângelo Sottovia Aranha – FAAC/Unesp Bauru

Prof. Dr. Cláudio Bertolli Filho – FAAC/Unesp Bauru

Prof. Dr. Marcelo Magalhães Bulhões – FAAC/Unesp Bauru

Dedico este trabalho aos meus pais e à minha irmã pelo carinho de toda vida, aos grandes amigos pela presença constante nos momentos marcantes dessa jornada e à minha namorada Gabriela pelo apoio e incentivo irrestritos.

Agradecimentos

Ao Professor Marcelo Bulhões pelo apoio durante a empreitada;

Ao Dr. Marcos Virmond, diretor do Instituto Lauro de Souza Lima, que incentivou o projeto e me concedeu livre acesso ao hospital;

A Alzira, pelas informações precisas e pelo modo atencioso com que me recebeu;

Ao Jaime, que colaborou muito me emprestando material de estudo e tirando dúvidas sobre aspectos históricos do Instituto;

Ao Nivaldo, que me guiou pelo hospital e me apresentou a vários contatos para entrevistas;

Ao Alcion, que me recebeu em sua casa com atenção e presteza;

Ao Durval, pela simpatia e pela disposição em ajudar;

Ao Elias, pela solicitude e pela atenção;

À Italia, pelas histórias e pelo delicioso cafezinho;

Ao Jorge, por ter, gentilmente, me recebido em sua casa;

Ao Walter, pelas conversas agradáveis e pela forma bem humorada com que se dispôs a colaborar;

Ao Carmo (em memória), pela educação e pela intenção convicta em contribuir com o trabalho;

A todos os profissionais do Instituto Lauro de Souza Lima, que me trataram com carinho e se dispuseram a cooperar com entrevistas e orientações;

"Os homens fazem sua própria história, mas não a fazem como querem; não a fazem sob circunstâncias de sua escolha e sim sob aquelas com que se defrontam diretamente, legadas e transmitidas pelo passado."

(Karl Marx)

Resumo

O livro apresenta perfis, que contam as trajetórias de pessoas que vivenciaram períodos de grande preconceito pelo fato de serem portadoras de “lepra”. Até na década de 80, ainda existiam casos de internação compulsória de pacientes. Ou seja, as pessoas eram obrigadas a se afastar da sociedade pelo fato de sofrerem do Mal de Hansen. A narração das histórias é entrecortada por explicações esclarecedoras referentes à doença e pelo desenvolvimento de aspectos históricos importantes concernentes à temática abordada.

Palavras-chave: Livro-reportagem. Histórias de vida. Lepra. Isolamento. Estigma.

Abstract

The book features profiles in which are told histories of people who, because of having "leprosy", have had experienced periods of great prejudice. Even in the 80s, there were still cases of compulsory hospitalization of patients. In other words, people were forced to withdraw from society because they had Hansen's disease. The narrative of the personal histories, at the book, is broken by explanations regarding to the disease and by the development of important aspects concerning the historical theme.

Keywords: Profiles. Leprosy. Journalism. Hansen's disease. Prejudice

Sumário

1	Apresentação	9
2	O livro-reportagem	11
3	A arte de perfilar	15
4	A doença	17
5	Um pouco de história	22
6	O “eu repórter”	27
7	Linguagem e procedimentos narrativos	33
7.1	Opções estilísticas	33
7.2	A questão da narração	35
7.3	Personagens e o tempo-espaço	36
8	Considerações finais	38
	Referências	39
	Apêndices	42

1 Apresentação

O Instituto Lauro de Souza Lima é um renomado centro de referência em dermatologia (principalmente hanseníase) localizado na Rodovia Comandante João Ribeiro de Barros, Km 225/226 na cidade de Bauru, interior de São Paulo.

Atualmente, o “Lauro de Souza Lima” desenvolve importantes pesquisas, oferece cursos e projetos de especialização em dermatologia e atende pacientes vindos de todos os cantos do Brasil. No entanto, nem sempre desempenhou essas funções.

Quando foi inaugurado em 1933, fazia parte da rede paulista de asilos-colônias, designados para isolar da sociedade de forma compulsória os portadores de hanseníase (na época, conhecida por lepra).

Com o tempo, a função de isolar foi perdendo importância e o asilo-colônia foi ganhando ares de hospital. Cada vez mais pacientes se curavam e voltavam para a sociedade. Na década de 80, foi abolido definitivamente o modelo de internação compulsória. O sofrimento, as histórias e as peculiaridades desse conturbado período ficaram registrados na história e principalmente na memória dos sobreviventes.

São inúmeras as possibilidades de se retratar a história do Instituto Lauro de Souza Lima e de se veicular a temática do isolamento e do estigma ocasionado pela doença. Optou-se por adotar um caminho que se aproxima do literário, mas sempre levando em conta acontecimentos históricos e informações factuais acerca da doença. A abordagem se foca nos portadores da moléstia e em suas trajetórias pessoais, mas também não deixa de retratar as modificações do Instituto ao longo dos anos. Todos esses elementos são mesclados para dar origem a um conteúdo de livro-reportagem diferenciado.

A proposta foi desenvolver o conteúdo de um livro dividido em perfis. Em cada perfil é abordada a trajetória pessoal de alguém que participou e ajudou a construir os 76 anos de história do Instituto Lauro de Souza Lima, que inicialmente se chamava Asilo-Colônia Aymorés.

É adotada uma narração que tem a pretensão de ser simples, mas ao mesmo tempo detalhada. As histórias dos personagens são entrecortadas por explicações sobre a o agente da doença, o tratamento, a medicação, etc. Além disso, são feitas intervenções para desdobrar a história da hanseníase desde a antiguidade até a contemporaneidade e para situar o leitor acerca das conjunturas sociais vigentes no período temporal abordado. As modificações do instituto ao longo dos anos e o contexto atual que ele vivencia são veiculados gradualmente ao longo da narrativa.

Para retratar todas as fases do instituto, foram selecionadas pessoas que estiveram no instituto em épocas diferentes. Assim, se o leitor observar as entrelinhas das narrações e atentar para os aspectos sociais que entrecruzam as histórias dos personagens, poderá ter uma boa noção do cotidiano e dos principais acontecimentos que permearam as décadas de internação compulsória no Aymorés.

Como se trata de um livro-reportagem, buscou-se tratar o assunto com profundidade, de modo a abarcar contextos que fogem do “estritamente necessário”, resgatando características e comportamentos dos envolvidos e relatando detalhes e curiosidades da vida em isolamento. É nesse ponto que o livro se insere na modalidade de reportagem conhecida por *perfil* e tende a desenvolver o chamado jornalismo literário.

O eixo central do livro se fixa nas experiências pessoais dos ex-internos do asilo-colônia, o que foi possibilitado pela escolha do gênero perfil. A partir de impressões e relatos dessas pessoas foram construídas histórias independentes, que se unem pelo espaço histórico e pelo drama do isolamento e do combate à doença. Juntas, elas delimitam a história da Instituição Lauro de Souza Lima e a desenvolvem, ao contrário de relatos noticiosos pontuais.

Em resumo, a proposta pode ter se tornado relevante na medida em que “pessoaliza” a questão do isolamento e monta, por meio de trajetórias pessoais dos envolvidos, recortes de um período muito específico da história do país e da região. Além disso, o projeto busca explicitar, por meio dos relatos, o preconceito que se formou com relação à hanseníase. Nesse sentido, busca combater o estigma, aproximando o leitor do doente e dos acontecimentos.

2 O livro-reportagem

Houve alguns motivos que impulsionaram a escolha do desenvolvimento do tema em forma de um conteúdo de livro-reportagem. Primeiramente, seria uma boa oportunidade para compreender, na prática, as inúmeras relações que se estabelecem entre jornalismo e literatura.

O saber literário é precisamente uma resistência frente à trivialização do mundo. O saber jornalístico é, por sua vez, a resistência frente à passividade e à desmemorização do homem. Para uma sensibilidade cultivada, o sentido que um acontecimento toma não distingue um saber do outro, ambos convergem, dialogam, subsidiam-se, complementam-se. (CASTRO, 2002, p. 82)

O livro-reportagem em sua vertente narrativa se apropria de recursos do jornalismo para retratar pessoas e contextos reais, que são trabalhados por meio de várias possibilidades expressivas, configurando personagens e cenários (procedimento próprio da ficcionalização), explorando potencialidades lúdicas da linguagem.

Nesse tipo de narrativa, o autor não inventa nada. Ele se concentra nos fatos e na maneira literária de apresentá-los ao leitor. Trata-se do cruzamento da narrativa romanesca com a narrativa jornalística. O que significa manter o foco na realidade factual, apesar das estratégias ficcionais. (PENA, 2006, p.103)

Outra grande motivação à elaboração de um livro com teor literário-jornalístico refere-se ao ganho de liberdade na estruturação, preparação e produção de conteúdo. Qualquer tema pode ser escolhido, independentemente do interesse de meios de comunicação, os quais se apegam ao que é considerado factual e ao grau de atualidade do assunto.

A angulação pode ser determinada e explorada pelo autor da forma que lhe convier, enriquecendo a temática de uma forma que dificilmente seria possível na grande imprensa. Ao lidar com fontes, também se abrem inúmeras possibilidades. Ao contrário do que vemos na mídia, que, atualmente, privilegia fontes oficiais e de prestígio, é possível dar voz aos anônimos e aos desprestigiados socialmente.

O livro também pode se libertar de um espaço temporal ancorado na atualidade e mergulhar no contexto de forma significativa, independentemente do quanto tiver que avançar no passado ou em projeções futuras.

Para começo de conversa, esse veículo jornalístico, por ser um trabalho de autor, produzido individualmente ou em equipe, ganha uma liberdade de gestação e confecção inexistente na grande imprensa, aquela dos grandes meios de comunicação, voltada para vastas audiências. O primeiro grande vôo é o rompimento com dois carrascos conceituais nas redações convencionais: a atualidade e a periodicidade. (LIMA, 1993, p. 18)

Enquanto a notícia estrita, que é a unidade mais básica do exercício do jornalismo, se ocupa fundamentalmente em reproduzir os fatos, o que se convencionou chamar de reportagem se direciona a uma abordagem mais ampla e mais completa do factual, se preocupando em elucidar causas e em relatar o ambiente do ocorrido. Se o espaço destinado à reportagem é suficientemente grande para explorar detalhes e para fazer uso de uma linguagem que se aproxima da literária, costuma-se dizer que se trata de uma grande reportagem.

Algumas vezes, a imprensa se propõe a produzir grandes reportagens, mas de forma cada vez menos frequente e com certas limitações.

Aí está outra falha fundamental que geralmente afeta a grande reportagem na imprensa contemporânea: sua concepção básica de mundo limita-se a uma obsoleta noção linear de causa e efeito. O determinismo impera. Os fatos reinam, mas não aparecem os fatores que antecedem e condicionam os fatos. (LIMA, 1993, p. 15)

Desse modo, quem deseja se debruçar nos fatos e gozar de uma liberdade para produzir conteúdos tem nos livros-reportagens uma das principais opções.

A pesquisa e a elaboração de um livro-reportagem sobre o Instituto Lauro de Souza Lima se justifica pelo fato de que uma compreensão mais ampla da realidade circundante ao problema não é alcançada por meio da reconstrução de acontecimentos da época a partir de registros históricos ou de notícias veiculadas na mídia. Somente por meio de um contato intensivo com as pessoas envolvidas é possível construir uma análise sistêmica da temática, já que, dessa forma, ficam abordados não apenas a hanseníase e o isolamento, mas também o seu ambiente (o estado físico e psicológico dos internos, o cotidiano dessas pessoas nos dias atuais e todos os demais fatores subjetivos que só podem ser apreendidos em um contato

direto). Mais do que retratar um período histórico, o livro-reportagem visa a retratar as pessoas que fizeram, mesmo involuntariamente, a história acontecer, com todas as suas particularidades, experiências, sentimentos e “subjetividade”.

Para captar todo esse conjunto de impressões dos participantes desse processo e para tentar veicular também o comportamento e as características desses indivíduos, não apenas durante o processo de exclusão a que foram submetidos, mas também ao longo da vida, foi escolhido o sub-gênero *perfil* para estruturar o livro *Eles não são intocáveis*.

Segundo Edvaldo Pereira Lima (1993) no livro *O que é livro-reportagem*, perfil é uma reportagem que tenta “dissecar” sob vários aspectos uma pessoa, para que o público possa entendê-la sob uma “perspectiva multidimensional”.

O livro-reportagem se diferencia de outros produtos jornalísticos mais instantâneos, como revistas ou jornais, pelo fato de desdobrar, explorar uma temática a níveis profundos e a partir de enfoques diferenciados.

Quanto à função que exerce, o livro-reportagem vai da informação simples, que apenas localiza certos temas para o leitor, à jornada de grande profundidade em complexos temas contemporâneos, fazendo-a passar por ocorrências sociais, episódios factuais, acontecimentos duradouros, situações e figuras humanas. (LIMA, 1993, p. 29)

Dessa forma, o livro proposto contempla o contexto histórico, entre as décadas de 30 a 80, da vigência da política de isolamento dos portadores de “lepra” (atualmente, hanseníase), além de oferecer ao leitor um maior conhecimento acerca da doença.

Essa peculiar realidade da época é retratada por meio de narrativas que explicitam a trajetória daqueles que vivenciaram ou sofreram as consequências do conturbado período. A proposta busca produzir no leitor a impressão de estar perto dos acontecimentos, permitindo que haja uma identificação com as histórias narradas e, assim, uma assimilação mais intrínseca do cenário apresentado.

E a literatura é capaz de democratizar o conhecimento na medida em que, enquanto realidade universal e singular, pode proporcionar a descoberta do outro, próximo e distante, e do alter ego, permitindo que o leitor se reconheça no outro e reconheça o outro em si”. (DRAVET, 2002, p. 90).

A implementação do isolamento compulsório envolve uma complexa contextualização que abarca o estigma e o preconceito acumulado pela hanseníase no passado. O fenômeno que constitui o foco do projeto se localiza nas décadas mais críticas da proliferação da doença e do isolamento compulsório. Entretanto, busca se manter ligado à historicidade da doença e à forma como foi percebida pela sociedade desde seus primeiros registros. Como o fenômeno será exposto por meio de relatos atuais de pessoas que vivenciaram o isolamento, os fatores do isolamento que influenciaram ou influenciam a vida dessas pessoas poderão ser percebidos na narrativa.

3 A arte de perfilar

Depois de escolhido o tema e o produto jornalístico na versão do livro-reportagem, foi necessário escolher um sub-gênero. Fica claro que qualquer definição ou classificação dos gêneros jornalísticos pode ser questionada. Isso porque pode haver variações de acordo com os diferentes critérios tomados como base. Mesmo assim, se faz necessário optar por algumas materializações do gênero, no caso o livro-reportagem apoiado em uma modalidade de reportagem, o perfil. Edvaldo Pereira Lima em *Páginas Ampliadas: O livro-reportagem como extensão do jornalismo e literatura* analisa esse gênero livro-reportagem por duas frentes.

Desejo propor um critério que toma por base dois fatores intrinsecamente relacionados entre si: o objetivo particular, específico, com que o livro desempenha narrativamente sua função de informar e orientar com profundidade, e a natureza do tema de que trata a obra. (LIMA, 1995, p. 44).

O perfil consiste em uma espécie de relato da vida das pessoas que compõem o cenário revelado pela temática em questão. Como a proposta era difundir a trajetória do Instituto e da “lepra” a partir de experiências pessoais, a escolha por “perfil” foi a mais coerente.

Os perfis cumprem um papel importante que é exatamente gerar empatias. Empatia é a preocupação com a experiência do outro, a tendência a tentar sentir o que sentiria se estivesse nas mesmas situações e circunstâncias experimentadas pelo personagem. (VILAS BOAS, 2003, p. 14)

Explorar temas por meio de trajetórias humanas parece tornar os acontecimentos mais palpáveis e explicita aspectos e peculiaridades da vida de uma pessoa. Se tratar-se de anônimo, o perfil oferece aos leitores a percepção de que as pessoas ditas comuns também têm vidas interessantes, cuja dimensão não costuma ser levada em conta pela historiografia e pelos documentos oficiais. Caso o perfil seja de “celebridades”, o público certamente descobrirá características e posturas diferentes das que normalmente são divulgadas pela imprensa diária.

Trata-se da obra que procura evidenciar o lado humano de uma personagem pública ou anônima que, por algum motivo, torna-se de interesse. No primeiro caso, trata-se geralmente de uma figura olimpiana. No segundo, a pessoa geralmente representa, por suas características e circunstâncias de vida, um determinado grupo social, passando como que a personificar a realidade do grupo em questão. (LIMA, 1995, p. 45)

No caso de *Eles não são intocáveis*, o perfil é desenvolvido em uma narrativa em terceira pessoa, sem que sejam mencionados o momento cronológico da entrevista ou bastidores dos encontros com os entrevistados. Esse tipo de desenvolvimento combina com uma definição de perfil apresentada no livro *Perfis- e como escrevê-los*: “Muniz Sodré e Maria Helena Ferrari acham que deve ser chamado de perfil o texto que enfoca o protagonista de uma história (a de sua própria vida)” (VILAS BOAS, 2003, p. 16)

O livro, apesar de ser eminentemente de perfil, veicula alguns conteúdos pontuais sobre a história do “Lauro de Souza Lima” e sobre hanseníase, de forma a possibilitar ao leitor uma melhor compreensão dos fatos narrados e do cenário que é revelado pela narração.

Embora o gênero de perfil seja, muitas vezes, ignorado pela grande mídia e por boa parte do público, ele tem sua importância e pode se tornar o registro de uma época e de um conjunto de situações e pessoas.

Apesar da durabilidade menor (comparados com as biografias em livro), os perfis têm grande relevância como gênero jornalístico, mesmo que meses ou anos depois da publicação do texto o personagem tenha mudado suas opiniões, conceitos, atitudes ou estilos. (VILAS BOAS, 2003, p. 21)

4 A doença

Em *Eles não são intocáveis*, a “lepra” serve como pano de fundo para o desenvolvimento dos enredos e para as definições das trajetórias pessoais dos perfilados. O preconceito e o drama do isolamento que circundou a doença em um passado não tão distante foi o que deu certa liga aos perfis.

No caso da “lepra”, o que motivou o isolamento e o estigma foi a falta de conhecimentos acerca da moléstia. Muitos temores, por exemplo, com relação à forma de transmissão, mostraram-se exagerados ou mesmo equivocados. Mas isso só ficou demonstrado conforme os estudos da dermatologia avançaram.

Apesar do avanço na ciência, nos dias atuais, mesmo com todas as informações disponíveis, ainda existe certo preconceito velado na sociedade. A discriminação durou tantos séculos que não foi possível dissolvê-la em alguns poucos anos.

Desde que o isolamento compulsório terminou, alguns setores da sociedade se esforçaram por extinguir o preconceito. Isso se deu por meio da modificação do nome da doença de “lepra” para hanseníase e de campanhas educativas. A difusão de conhecimentos a respeito do assunto é sempre válida no sentido de combater resquícios do estigma.

Além disso, as peculiaridades da moléstia e a dificuldade dos cientistas em pesquisá-la ao longo dos anos foram determinantes para a exclusão dos que portavam a enfermidade. Desse modo, se faz relevante que estejamos “munidos” de um conjunto de informações sobre a doença. Assim, poderemos compreender de forma mais abrangente os temas que permearam os perfis e ajudar a divulgar na sociedade informações sobre hanseníase.

Mycobacterium leprae é o nome da bactéria que causa o Mal de Hansen, que é classificada como uma doença infecto-contagiosa. Em razão do formato de bastonete, esse tipo de bactéria é conhecido por bacilo. Não foram encontrados animais que manifestassem a doença da mesma forma que os seres humanos. Pesquisadores dos EUA descobriram que alguns tatus são infectados naturalmente pelo bacilo, entretanto sem apresentar as lesões características da doença.

O pesquisador que descobriu o agente da doença foi o norueguês Armauer Hansen no ano de 1873, que mais tarde seria homenageado no Brasil pela nova nomenclatura da doença: hanseníase.

Depois que o bacilo é contraído, as primeiras manifestações da doença demoram em média cinco anos para aparecer. O sintoma inicial, geralmente, é uma área anestésica ou hipoestésica ou uma mancha de cor mais clara do que a pele da pessoa, também anestésica ou hipoestésica. Outros sintomas que podem surgir são: comprometimento dos nervos periféricos, dormência em algumas regiões do corpo, aparecimento de caroços ou inchaços nas partes mais frias do corpo (orelhas, mãos e cotovelos), alterações da musculatura esquelética (podendo resultar nas mãos em forma de garras) e infiltrações na face (caracterizando a chamada “face leonina”).

A médica e pesquisadora Euzenir Nunes Sarno tenta elucidar aspectos da sintomatologia:

A gente chama de doença de pele, mas, na verdade, ela é primariamente uma doença de nervo. Tanto que a lesão primária da lepra é uma lesão anestésica: primeiro ela lesa o nervo. Além dos nervos sensitivos da pele, há lesão de troncos nervosos que determinam as lesões motoras graves e as deformidades. (SARNO, 2003)

Uma pessoa só é infectada com o bacilo da hanseníase após um contato íntimo e prolongado com algum portador da doença. Ainda assim, para que a pessoa adoeça (ou seja, para que a doença se desenvolva), ela deve estar em uma fase de resistência baixa. A maioria dos indivíduos, simplesmente, não desenvolve a doença.

Descobrir o motivo dessa suposta resistência é um dos grandes desafios dos estudiosos. Com o sequenciamento do genoma do *Mycobacterium leprae* no ano de 2000, as pesquisas ganharam novo fôlego. Descobriu-se que o bacilo está caminhando para o desaparecimento, embora de uma forma muito lenta, como todo tipo de evolução: “O bacilo da lepra não é virulento, é um bacilo preguiçoso; divide-se a cada vinte e tantos dias. A maior parte de seu genoma é totalmente não-codificador; é um germe que está no fim de seu processo evolutivo; 1/3 de seu genoma não funciona”. (SARNO, 2003)

É interessante observar a prevalência da doença em regiões mais pobres. Má nutrição e condições precárias de moradia podem contribuir para que haja uma menor resistência ao bacilo, mas é difícil determinar o grau de influência:

Embora a hanseníase hoje se mantenha nos países mais pobres e nestes nos estratos de população menos favorecidos, não se sabe ao certo o peso de variáveis como moradia, estado nutricional, infecções concomitantes (HIV e malária), e infecções prévias por outras micobactérias. (ARAÚJO, 2003)

Analisando a incidência da doença no Brasil e no mundo, pode-se estabelecer uma relação entre a moléstia e o nível de desenvolvimento das populações:

O Rio Grande do Sul tem prevalência menor que 1/10.000. Há forte correlação entre a endemia e o desenvolvimento. Na Europa, na Idade Média, até 1800, tinha lepra na região nórdica. O desenvolvimento caminhou, as pessoas passaram a ter melhores condições de vida e a infecção foi controlada. Hoje, no Brasil, os bolsões de lepra estão em alguns estados do Norte, Nordeste e Centro-Oeste: Maranhão, Piauí, Pernambuco, Pará, Amazonas, Rondônia e Mato Grosso. Há um aspecto interessante na distribuição da lepra: ela é focal mesmo nos estados endêmicos. (SARNO, 2003)

A hanseníase apresenta quatro fases (formas clínicas). A primeira se dá logo que aparecem os primeiros sintomas e é conhecida por indeterminada, já que não há características suficientes para dar suporte à classificação. Depois, se o paciente não se tratar, a enfermidade pode evoluir para alguma das outras três formas (determinadas conforme a resistência do doente com relação à presença do bacilo).

A forma tuberculóide é caracterizada por poucas e limitadas lesões e por pacientes que têm uma resistência alta para com a bactéria. Já os pacientes com baixa resistência ao *mycobacterium leprae* desenvolvem a forma virchowiana, cujas lesões são disseminadas, podendo até mesmo afetar órgãos internos.

Os tipos de hanseníase virchowiana e tuberculóide são também denominados tipos polares por se comportarem antiteticamente no que diz respeito à resistência tecidual à infecção pelo *M. leprae*. De fato, os macrófagos dos pacientes com hanseníase tuberculóide são capazes de destruir os bacilos de Hansen que fagocitam, impedindo, assim, a sua proliferação, enquanto que os macrófagos dos pacientes virchowianos não são capazes de digerir-los, o que propicia a sua sobrevivência e multiplicação no interior desses fagócitos, os quais, desse modo, se transformam em células de Virchow, repletas de bacilos a.a.r. e de gotas de gordura. (BEIGUELMAN, 2002)

Há também uma forma intermediária da doença (oscila entre as características da forma virchowiana e da tuberculóide de acordo com cada caso), que é chamada de borderline ou dimorfa.

Nas chamadas “formas de maior resistência” (tuberculóide e dimorfa com características de tuberculóide) não se encontra o agente, que é a bactéria. Já nas “de menor resistência” (virchowiana e dimorfa com peculiaridades de virchowiana) identifica-se o agente com certa facilidade nas lesões e na mucosa nasal. Na fase indeterminada, pode-se identificar ou não o agente.

Em termos terapêuticos, os pacientes são separados em dois grupos: paucibacilares (com poucos bacilos) e multibacilares (com muitos bacilos). Com relação a este último grupo, Sarno alerta: “Estes são os casos responsáveis pela disseminação da doença. Embora provavelmente 90% fiquem infectados, somente cerca de 8% adoecem”. (SARNO, 2003)

Os pacientes portadores da forma tuberculóide dificilmente transmitem o bacilo, pelo fato da bactéria não ser encontrada com facilidade em seu corpo. Os virchowianos sempre transmitem e aqueles que têm a forma indeterminada ou dimorfa podem transmitir ou não. A forma de transmissão mais comum é por meio das vias aéreas.

Atualmente, as pesquisas revelam que, após certo tempo de tratamento com PQT, as chances de reativação são nulas. Assim, depois de um ano de tratamento, o paciente é considerado curado, conforme explica Euzenir:

Quando veio a PQT, a idéia se modificou e a OMS passou a recomendar que os pacientes fossem tratados só durante dois anos. Atualmente, o tratamento dura um ano. Mas isso demorou a chegar ao Brasil. Somente em 1991 a PQT foi adotada oficialmente aqui. (SARNO, 2003)

Com o tratamento por PQT (poliquimioterapia), o risco de contágio passa a inexistir assim que são tomadas as primeiras doses. PQT é a associação de mais de um medicamento. Para combater a hanseníase são combinadas a dapsona, a rifampicina e a clofazimina.

O primeiro medicamento a ser utilizado no combate à hanseníase foi a chaulmoogra. Ela era feita da semente de uma árvore, cujo efeito terapêutico já havia sido descoberto pelos indianos.

Muitos médicos e pesquisadores fizeram parte do esforço de tradução do tratamento chaulmúgrico, observado originalmente na sociedade hindu, para as sociedades ocidentais, na esperança de curar a doença. Foi a partir dessas pesquisas, as quais desenvolveram o óleo de chaulmoogra como um conhecimento científico empregado no tratamento da lepra em todo o mundo, que os cientistas passaram a pensar que essa doença poderia ser curável. (DOS SANTOS; SOUZA; SIANI, 2008)

A árvore foi aclimatada no Brasil e o óleo, que estava sendo importado de uma empresa do Sul da Índia, passou a ser produzido no país. Para a preparação do óleo, as sementes eram levadas ao forno e depois pulverizadas. Desse pó, o óleo era extraído por meio da combinação com éter sulfúrico. A chaulmoogra podia ser aplicada por meio de injeção ou por meio de uma agulha fina que injetava o óleo quente sob a pele na região em que o exame havia dado positivo.

Na década de 40, foi descoberta a sulfona, que traria a cura para muitos doentes:

A terapia baseada nas sulfanilamidas para as infecções lepróticas, introduzida em 1941 no laboratório do Leprosário Nacional dos Estados Unidos da América, situado em Carville, foi feita por Faget, Johansen e Ross e marca o início da transformação do tratamento dessa doença. (DOS SANTOS; SOUZA; SIANI, 2008)

Somente nos anos 50, a sulfona passou a ser utilizada em larga escala pela rede pública de saúde no Brasil. Na década de 90, a sulfa foi substituída no país pelo PQT, que tem uma eficiência ainda maior no combate à doença.

Apesar de todo o avanço no estudo da hanseníase no Brasil, o país continua na lista da OMS (Organização Mundial de Saúde) de países onde a doença é considerada endêmica.

Apesar de todo o empenho em sua eliminação, o Brasil continua sendo o segundo país em número de casos no mundo. Aproximadamente, 94% dos casos conhecidos nas Américas e 94% dos casos novos diagnosticados são notificados pelo Brasil. (ARAÚJO, 2003)

O único país do mundo que registra um maior número de casos do que o Brasil é a Índia.

5 Um pouco de história

Um aspecto importante de *Eles não são intocáveis* diz respeito ao fundo histórico que comparece às narrativas dos perfilados. Os perfis abarcam uma micro-história, ou seja, íntima, pessoal, a qual é indevassável.

Mas essa história íntima não se desliga dos contornos da história social. A história da doença e da construção do Asilo-Colônia Aymorés, por exemplo, remetem a tempos anteriores ao período abarcado. Mesmo assim, são importantes para que haja uma compreensão de como o preconceito e a percepção das pessoas acerca da doença foram evoluindo e determinando o destino dos hansenianos, de modo a resultar no isolamento compulsório, uma forma de exclusão que foi legitimada por lei e que recebeu o aval de grande parte da população da época.

A hanseníase é considerada uma das mais antigas doenças que acompanham os seres humanos. Isso porque existem registros que confirmam a existência da doença desde os primórdios.

Ao que parece, essa doença já era conhecida na Índia em 1500 a.C., e no *Regveda Samhita* (um dos primeiros Vedas que eram os livros sagrados da Índia), a hanseníase é denominada Kushta apresentando dois tipos de manifestações, um que era a anestesia local e deformações nas extremidades e outro caracterizado por ulcerações, queda de dedos e desabamento da pirâmide nasal. Em 600 a.C., em uma recopilação denominada *Sushruta Samhita*, esses dois tipos são referidos como *vatratka* e *vat-somhita*, respectivamente. (OPROMOLLA, 2000, p. 1)

No “*Nei Ching Su Wen*”, um dos tratados médicos chineses mais antigos de que se tem notícia, possivelmente escrito entre 2598 a.C e 2698 a.C, os sintomas da doença são relatados.

Na verdade, esse tratado é uma recompilação de antigos textos realizada em 600 a.C., e nele é usado o termo “*li-feng*” para designar paralisia grave, e descrito um estado mórbido “*ta-feng*” que provoca queda de sobrancelhas, nódulos, ulceração, dormência, mudança de cor da pele e desabamento do nariz. (OPROMOLLA, 2000, p. 1)

Apesar desses dois exemplos em que a doença ficou corretamente caracterizada, muitos relatos antigos são imprecisos e relacionam a palavra lepra a outras enfermidades de pele. No antigo testamento, por exemplo, a palavra lepra é mencionada inúmeras vezes, principalmente no Levítico. Entretanto, não se referia à doença que hoje conhecemos por hanseníase.

A Bíblia é outra fonte de confusão quanto à existência da hanseníase entre os judeus na época do êxodo. O termo "tsaraath" (ou saraath), no hebraico, significava uma condição anormal da pele dos indivíduos, das roupas, ou das casas, que necessitava purificação. Aqueles que apresentassem o "tsaraath" deveriam ser isolados até que os sinais desta condição desaparecessem. (OPROMOLLA, 2000, p.1)

O continente europeu demorou mais a conhecer casos da doença. Possivelmente, as incursões de dominação de Alexandre, o Grande na Índia podem ter colocado a Europa em contato com a enfermidade. Depois disso, as conquistas do Império Romano ajudaram a espalhar a doença para as demais regiões européias.

Na Idade Média, a doença foi disseminada de forma intensa na Europa, principalmente em decorrência das Cruzadas. Nessa época ainda, os diagnósticos eram bem imprecisos. Eles classificavam doenças de pele diversas como “lepra”.

Se fosse constatada o que eles acreditavam ser a moléstia, era rezada uma espécie de missa fúnebre com a presença do doente

Embora houvesse variações regionais, a cerimônia de exclusão correspondia a uma espécie de missa dos mortos, denominada *Separatio Leprosarum*. A comunidade participava de uma procissão que se dirigia para a Igreja ao som de sinos. O padre vestia os paramentos reservados para as cerimônias fúnebres, o doente era coberto com um véu negro, e a solenidade era acompanhada com o canto *Libera-me Domine*. Durante a missa, lançava-se terra sobre a cabeça do doente, simbolizando que, a partir de então, este seria considerado morto. (MONTEIRO, 1995, p. 30)

Depois disso, ele era encaminhado para os leprosários, cuja função era unicamente isolar, ou para alguma casa fora dos limites da cidade.

Existem documentos que comprovam a existência da hanseníase em território brasileiro desde o fim do século XVII. No Rio de Janeiro, por exemplo, em 1696 o Governador Artur de Sá e Menezes procurava prestar assistência aos “leprosos”. No estado de São Paulo, o ofício mais antigo que faz referência à doença consiste em uma carta enviada ao Conde de Oyeras pelo Capitão General D. Luiz Antonio Botelho Mourão Morgado de Matheus: “Em 1765, o governador da Capitania, Morgado de Matheus, enviou carta para o Conde de Oyeras, na qual relatava a situação de São Paulo com relação à doença, solicitando que o problema fosse apresentado ao rei, para que as providências pudessem ser tomadas”. (MONTEIRO, 1995, p. 68)

No século XIX, a sociedade continuava a excluir e a manifestar repúdio aos “leprosos”. Começaram, então, a surgir as primeiras idéias de criação de asilos para receber os doentes. O higienista Emilio Ribas é um dos defensores dessa estratégia: “Estou certo de que a constante peregrinação destes enfermos irá cessando à proporção que forem sendo fundados asylos apropriados para recebê-los”. (RIBAS, 1917, p. 31)

O importante arquiteto Adelardo Caiuby, que foi o autor do “Projeto da Leprosaria Modelo” utilizado na construção do Asilo-Colônia Santo Ângelo em 1928, era outro defensor do isolamento compulsório em asilos-colônias: “Já dissemos que a lepra é incurável. Que o único meio de extingui-la, é segregar o leproso do convívio dos sãos, afim de que a moléstia desapareça com o próprio indivíduo que a possui” (CAIUBY, 1931, p. 22)

Em Bauru na década de 20, havia inúmeros doentes, que montavam acampamentos nos arredores da cidade e costumavam pedir esmolas para comprar mantimentos.

Depois de esmolarem, os leprosos iam às compras. Eles quase nunca desciam de seus cavalos e eram atendidos na rua. As moedas eram colocadas em um prato ou em uma bandeja, para serem queimadas e “desinfetadas” pelo comerciante, enquanto as raras notas de papel eram passadas a ferro quente. Anualmente, nos dias 1º e 2 de novembro, consagrados a “Todos os Santos” e “Finados”, os enfermos postavam-se às laterais da rua “1º de Agosto”, na época um dos poucos caminhos para o cemitério da cidade. . (MORAES, 2005, p. 56)

Em meio a esse cenário de descaso das autoridades com relação ao grave problema de saúde pública que assolava a cidade e pelo fato de existir a crença de que o isolamento era a única forma de se evitar o contágio, a elite bauruense começou a se organizar para promover ações de efetivo afastamento dos doentes e para lhes prestar mais assistência. Com esses

objetivos, foi fundada em 1925 a “Sociedade Protetora dos Morféticos de Bauru”. A entidade se encarregava de levar alimentos e roupas nos próprios locais que os enfermos habitavam.

Um ano depois, o jornalista Jorge de Castro, diretor do jornal *Diário da Noroeste* teve a idéia de reunir os municípios ligados pela Estrada de ferro Noroeste do Brasil para construir um leprosário regional.

Ali ficou definido que cada município contribuiria com a iniciativa com dez por cento do valor de suas receitas dos anos de 1928 e 1929. Também elegeu-se uma comissão, composta por todos os juizes de direito das comarcas que serviam às municipalidades, presidida pelo Dr. Rodrigo Romeiro e tendo como tesoureiro o comendador Antônio José Leite, cuja função era reunir os fundos necessários ao início das obras. (MORAES, 2005, p. 58)

Essa união foi concretizada em 1927, quando foi realizado o “Congresso Regional da Noroeste” ou “Congresso das Municipalidades”, que contou com a presença de Agudos, Avanhandava, Bauru, Bocaiúva, Birigui, Cafelândia, Duartina, Lins, Penápolis e Pirajuí, entre outras.

Ainda no ano de 1927, a comissão comprou um terreno de 625 hectares e lançou, em 28 de Setembro de 1928, a pedra fundamental para o início da construção. As obras, no entanto, foram interrompidas pelo fato de que alguns municípios não repassaram os dez por cento da arrecadação.

A “Sociedade Protetora dos Morféticos” foi substituída em 1931 pela “Liga de São Lázaro”, que tinha como funções primordiais manter os doentes longe das cidades e conseguir dinheiro para continuar com as obras do asilo-colônia. A Liga se empenhou em promover quermesses e em arrecadar doações nas casas comerciais por meio de pequenos cofres com fotografias das moradias dos leprosos. Os esforços, entretanto, não foram suficientes e as obras continuaram interrompidas.

Quando Dr. Salles Gomes Júnior assumiu a diretoria do Serviço de Profilaxia de Lepre, tentou atrair para o Estado a responsabilidade pelo isolamento dos “leprosos”. Foi então que o asilo de Bauru e região foi encampado pelo governo, o que acelerou sobremaneira as obras. Em pouco tempo, o asilo localizado próximo à cidade de Bauru foi inaugurado: “Em 13 de abril de 1933, o primeiro grupo foi encaminhado para internação, inaugurando as

instalações do Asilo-Colônia Aimorés. Assim, os asilos particulares foram destruídos e os doentes da região de Bauru foram transferidos para o Aimorés”. (NININ, 1991, p. 7)

Além do Aymorés, existiam outros quatro asilos-colônias no estado de São Paulo: o Cocaís em Casa Branca, o Pirapitingui em Itu, o Padre Bento em Guarulhos e o Santo Ângelo em Mogi das Cruzes (o primeiro a ser inaugurado).

Em 1949, o asilo-colônia de Bauru teve o nome modificado para “Sanatório Aimorés.” A compulsória, no entanto, continuava a vigorar e as instalações do asilo contavam com um grande número de habitantes. Vinte anos depois, passou a ser “Hospital Aimorés de Bauru”.

Em 74, em homenagem a um grande hansenologista do país, o hospital ganhou o nome de “Lauro de Souza Lima”. Por fim, no ano de 1989, ganhou *status* de instituto de pesquisa e tornou-se o “Instituto Lauro de Souza Lima”, como permanece até os dias atuais.

A lei compulsória foi abolida por lei em 1962. Contudo, existem registros de casos também nas décadas de 70 e 80.

6 O “eu repórter”

Agora é válido relatar, de forma sucinta, a gênese da produção do livro e alguns acontecimentos que permearam o desenvolvimento do projeto, o que vai da escolha do tema à finalização do produto.

Depois da decisão de elaborar o conteúdo de um livro-reportagem, era necessário escolher um tema. Como existia uma preferência por livro-reportagem de perfis, precisei encontrar um “cenário” que oferecesse um bom material humano e que proporcionasse certa ligação entre as trajetórias retratadas.

Quando tomei conhecimento de que havia em Bauru um instituto que contava com moradores da época do isolamento compulsório da “lepra”, o interesse foi imediato. A partir disso, visitei o *site* da instituição e efetuei algumas pesquisas básicas.

Achei a temática relevante. Decidi, então, que a veicularia com o foco nas pessoas que a vivenciaram. Era preciso dar voz a essas pessoas que ficaram excluídas da sociedade. O projeto se dirigiu no sentido de colocá-las no centro desse processo, deixando os outros aspectos como “pano de fundo” para o desenrolar das histórias. Mesmo assim, quis fornecer subsídios na narrativa para que o leitor desenvolvesse uma compreensão adequada do contexto histórico e para que assimilasse mais conhecimentos sobre hanseníase, doença que merece ser abordada devido à grande quantidade de casos registrados no país.

Os primeiros contatos com a Instituição foram feitos por telefone e foi exigido, para que a pesquisa se realizasse, um comprovante da faculdade assinado pelo professor orientador explicando as motivações do projeto. Depois de atendida a solicitação, foi preciso aguardar a aprovação do conselho do hospital, que levou cerca de duas semanas para liberar as visitas ao instituto.

A primeira visita foi feita sem grandes pretensões. O objetivo era simplesmente fazer um “reconhecimento de campo”. Como o guia da instituição e morador da colônia, Nivaldo Mercúrio não estava, poucos locais foram visitados. A biblioteca foi o primeiro lugar que conheci.

O bibliotecário explicou sobre o imenso acervo do instituto, cujo foco é em dermatologia e mais especificamente em hanseníase, e sobre o processo de digitalização do acervo que está em curso. Além disso, explicou-me que a biblioteca conta com livros sobre a história do instituto. Descobri, assim, que poderia encontrar na própria biblioteca do “Lauro de Souza” um bom local para efetuar pesquisas bibliográficas. O único problema era que o material não podia ser levado para casa. Selecionei alguns livros para fazer fotocópia e deixei outros separados para eu ler quando sobrasse algum tempo antes ou depois de entrevistas.

Depois desse primeiro contato, os estudos a respeito do tema se intensificaram bastante. Era preciso formar um bom repertório de conhecimentos específicos para que as entrevistas fossem realizadas adequadamente. Eu queria que todos os detalhes importantes fossem abordados e discutidos pelos entrevistados.

O primeiro entrevistado seria Nivaldo Mercúrio, que além de guia do hospital, é um dos mais antigos moradores. Com 82 anos de idade e há mais de 60 anos morando no “Lauro de Souza”, Nivaldo conhece cada corredor do hospital como se pertencesse à sua própria casa. Marquei a entrevista no período da manhã na biblioteca. Cerca de uma hora depois do horário combinado, apareceu Nivaldo com um aspecto cansado. Ele havia tido uma alta de pressão e passara a noite internado. Havia passado na biblioteca só pra me dizer que a entrevista teria que ser transferida para outro dia.

Mesmo assim, levou-me pra conhecer algumas dependências do gigantesco terreno do hospital. Acompanhou-me até o antigo cassino da colônia, onde havia funcionado também a rádio, o cinema e onde aconteceram muitas festas e bailes. Conheci algumas casas dos internos e cheguei a ser apresentado a alguns moradores. Depois disso, Nivaldo foi para sua casa descansar. E eu retornei à biblioteca.

Avaliei positivamente o primeiro contato com os moradores. Alguns apresentavam sequelas da hanseníase, como retração óssea e “mãos em garra”, o que à primeira vista pode assustar um pouco. Eu, contudo, havia me preparado psicologicamente para não demonstrar qualquer assombro, mesmo que mínimo e involuntário. Isso poderia cortar qualquer tentativa de aproximação. Depois de travar as primeiras conversas, esse receio foi superado. Alguns foram simpáticos, outros mais arredios. Nivaldo falou que me levaria, novamente, até eles em outra ocasião.

Finalmente, na terceira visita ao hospital consegui entrevistar Nivaldo. Montei um pequeno roteiro com alguns tópicos referentes à história do instituto que não poderiam deixar de ser abordados. A partir da segunda entrevista, já não precisei mais do roteiro. O local da entrevista foi o cassino, que se tornou museu graças aos esforços de Nivaldo e outros.

Nivaldo contou aspectos trágicos e emocionantes de sua vida. O discurso dele é bem consolidado e verossímil. Por isso tende a convencer e emocionar as pessoas com facilidade. Não sabemos até que ponto a história é totalmente verdadeira. Pode ser que alguns aspectos tenham sido construídos ou modificados ao longo dos anos. O distanciamento no tempo e as distorções da memória, por exemplo, podem comprometer a fidelidade aos fatos. Além disso, esse processo de construção de um discurso convincente pode ter adaptado os acontecimentos para serem mais bem apresentados.

Ele costuma contar sua história com frequência para estudantes e para a mídia e demonstra prazer nisso. No discurso, fica claro que há certa exploração da emotividade, como no trecho: “minha vida é uma vida sofrida e difícil mesmo”.

A segunda entrevista foi com Jorge Deolindo, acompanhada de perto por Nivaldo. O ideal era que fosse somente com Jorge, mas Nivaldo havia me levado na casa dele e permaneceu no recinto no momento da entrevista. Apesar de solícito e disposto a colaborar, Jorge não conseguiu esclarecer muito a respeito de sua vida. Eu tentava fazê-lo se aprofundar, repetindo as perguntas de outra maneira. Mas não obtive sucesso, o que me fez optar por não fazer um perfil de Jorge.

No final da entrevista, perguntei se ele tinha mais alguma coisa a acrescentar. Falou que não. Nesse momento, entretanto, Nivaldo interveio e pediu pra eu desligar o gravador, “Jorge, agora você tem que agradecer a entrevista. Falar que está muito contente por colaborar...”

Pelo fato de conceder mais entrevistas, de ser o guia do hospital e um dos mais antigos moradores, Nivaldo se projeta perante os colegas a partir de um patamar superior.

Depois que fui apresentado a alguns moradores, deixei de prescindir do auxílio de Nivaldo. O terceiro entrevistado foi Elias de Souza Freitas. O homem começou a entrevista de forma tímida e recatada, mas conforme fui requisitando mais detalhes acerca de sua vida, ele se animou e se tornou bastante comunicativo.

Depois entrevistei Itália Manhi e Walter Montagnini, que também habitam o instituto. Itália me recebeu muito bem em sua casa. Ela fez questão que eu tomasse um cafezinho durante a entrevista. Fiquei um pouco constrangido quando ela falou sobre o assassinato do filho mais novo. Eu não queria mais que ela continuasse nesse assunto, por isso tentei desviar o foco algumas vezes, mas ela demonstrava certa necessidade em falar. A tristeza em seu semblante era visível.

Em todas as entrevistas, eu ficava constrangido quando tinha que indagar sobre o preconceito sofrido ou sobre assuntos muito delicados, como por exemplo, sobre a internação da mãe de Nivaldo. Ela havia sido levada à força e a casa da família havia sido incendiada. Ao fazer perguntas para tentar captar detalhes de um ocorrido traumático como esse, eu me sentia colaborando para reavivar traumas e dores das pessoas. Isso me perturbava psicologicamente, assim como o fato de permanecer muito tempo no interior do hospital. Sou hipocondríaco e, por vezes, ia embora do “Lauro de Souza” com o corpo todo coçando. Tinha a impressão de que contrairia algum tipo de doença.

Walter tinha a particularidade de ter se mudado para o “Lauro” recentemente. Ele chegou ao hospital para amputar uma perna e acabou se mudando de vez para a colônia. Desde o começo, eu havia definido que entrevistaria pessoas internadas em décadas diferentes para que ficasse abarcado na narrativa o maior período de tempo possível. Assim, Walter representaria o período da atualidade, em que o “Lauro de Souza Lima” é referência nacional em hanseníase, seja no tratamento da doença ou das seqüelas.

Além disso, o perfil de Walter retrata um pouco do cotidiano de outro asilo-colônia, o Cocais, que se localiza na cidade de Casa Branca, interior de São Paulo. Assim, o leitor poderá perceber as diferenças e semelhanças (mais semelhanças do que diferenças) entre os asilos.

Ao falar da deputada Conceição das Neves e da forma como ela incitava, pelo rádio, os “leprosos” a lutarem por seus direitos, Walter se emocionou bastante.

Depois que entrevistei Walter, tentei conseguir outras entrevistas no instituto, mas vários se recusaram a falar. É compreensível devido ao estigma que os acompanha por tanto tempo.

Para conseguir mais entrevistas, fui ao setor de arquivo do hospital para obter contatos de alguns ex-moradores. Consegui falar com dois deles. Alcion Malvezzi mora na Vila Santa

Terezinha, que fica nas proximidades do hospital, e se mostrou bastante gentil e expansivo. Durval Candozim mora próximo ao centro da cidade, mas a entrevista se deu na Sociedade Beneficente Enéas de Carvalho Aguiar (no interior do instituto), que ele preside. Ele foi bastante simpático e a entrevista transcorreu sem quaisquer problemas.

Por fim, consegui o contato dos dois ex-moradores mais antigos do “Lauro de Souza”. Ambos foram internados na década de 30 e, apesar da idade avançada, ainda estavam em condições de dar entrevista. Um deles, entretanto, foi procurado em sua casa, mas se negou de forma convicta a conceder entrevista: “Não, eu agradeço, mas dispense”.

O outro se chamava Carmo e pareceu bastante empolgado com a ideia da entrevista. Tive muita dificuldade para me comunicar com ele por telefone. Não conseguia entender muito bem o que falava. Marquei a entrevista para o dia seguinte, à tarde.

Como eu não havia entendido o endereço, liguei no outro dia no horário do almoço para tentar falar com algum filho, que pudesse me informar a localidade da residência. Um filho atendeu e me informou que o pai havia sido internado pela manhã, havia tido uma alta glicêmica e estava com água no pulmão. Ele se comprometeu a me ligar, assim que Carmo voltasse para casa. Algum tempo depois, no entanto, fiquei sabendo que havia falecido. Confesso que senti um misto de decepção e tristeza. Além de uma sensação de impotência diante desse obstáculo de ordem maior, eu havia perdido minha única chance de registrar, por meio de perfil, a década de 30 no asilo-colônia.

Quando terminei as entrevistas dos perfilados, comecei a entrevistar profissionais do instituto. O objetivo era conhecer mais sobre a doença, o tratamento e a reabilitação dos doentes. Essas informações seriam intercaladas com a narrativa das trajetórias.

Destaco a entrevista com o funcionário Jaime Prado, que trabalha no “Lauro de Souza Lima” há 33 anos e demonstrou muito amor à história do instituto. Jaime costuma ministrar palestras sobre essa história e tem um gigantesco acervo de imagens antigas do antigo Aymorés. Ele luta pela preservação dos prédios históricos e foi um dos idealizadores do museu. Ele esclareceu vários aspectos no que se refere à história do asilo e falou sobre algumas fotos antigas que ele possuía que retratavam alguns de meus entrevistados em isolamento. Comentou, por exemplo, que possuía uma foto de Alcion Malvezzi jogando telhas em cima do parlatório durante a revolta dos internos. A informação foi confirmada em contato telefônico com Alcion e foi utilizada no perfil dele.

Terminadas as entrevistas, comecei a transcrevê-las e a redigir os perfis. A transcrição é uma tarefa extremamente penosa, mas essencial para que os detalhes e as sutilezas da personalidade do entrevistado não fiquem esquecidos. Tentei transportar para o livro as histórias que me foram contadas de uma forma simples e coesa.

7 Linguagem e procedimentos narrativos

Uma grande preocupação ao se escrever um livro refere-se ao formato que ele tende a assumir, conforme a escrita evolui. O formato ou a forma de um livro abarca as opções estruturais adotadas pelo autor, a questão de como será conduzida a narração e o modo como os personagens são criados e apresentados. Todos esses fatores devem ser pensados e avaliados no sentido de produzir um conteúdo coeso e de acordo com o pretendido pelo escritor. Impõem-se a necessidade de se operarem escolhas ou caminhos na elaboração da linguagem verbal. Optar pela linguagem coloquial? Ou pela linguagem formal? Que “tom” imprimir aos textos? Os itens a seguir dizem respeito a tais aspectos.

7.1 Opções estilísticas

A primeira escolha em *Eles não são intocáveis* refere-se ao nome da instituição que permeia a narrativa do livro. Como o atual Instituto Lauro de Souza Lima já teve, além deste, outros quatro nomes, decidiu-se que cada nome seria utilizado de acordo com o período temporal abordado. Por exemplo, se o livro está contando a internação de algum paciente antes do ano de 1949 (ano em que o nome foi modificado pela primeira vez), a denominação utilizada seria *Asilo-Colônia Aymorés*. Se o fato narrado se passa entre os anos de 1949 e 1969 (vigência do segundo nome), se empregaria *Sanatório Aimorés*, e assim por diante. O leitor pode estranhar a substituição supostamente repentina do “y” por “i”, mas é preciso deixar claro que não se trata de um descuido do autor, mas de uma opção construída ao longo do livro. O objetivo é deixar delimitadas no contexto da narrativa as modificações que o “Lauro de Souza” sofreu ao longo dos anos. As mudanças de nome no livro demarcam simbolicamente as alterações da estrutura, que levaram um asilo de internação obrigatória a se transformar em um centro de referência em pesquisas.

Ainda no que se refere à escolha de vocábulos, optou-se por adotar referente às palavras “lepra” e “hanseníase” uma linha de raciocínio semelhante à questão dos nomes do “Lauro de Souza”. O marco tomado como base para se utilizar uma ou outra palavra foi o ano de 1995, quando saiu uma lei federal que determinava a substituição da palavra *lepra* por *hanseníase* em documentos oficiais. A modificação começou a ser difundida na década de 60 por estudiosos da doença para tentar amenizar o estigma que já era inerente ao termo *lepra*:

Surgiu mais ou menos nos anos 1960 por iniciativa de professores de leprologia que não podiam fazer nada para acabar com a lepra e tinham a maior pena dos doentes. Queriam de alguma maneira dar-lhes apoio psicológico numa época em que não existia tratamento. (SARNO, 2003)

No entanto, o novo nome só fica regulamentado por lei a partir de 95. Portanto, no livro sempre que o ano em questão for anterior a 95, é utilizada *lepra*, sem aspas ou qualquer diferenciação. Quando se refere a algum ano posterior a 1995, fica grafada *hanseníase*. Essa estratégia tem o objetivo de delimitar a mudança com relação à percepção da doença pelo próprio doente e pelas outras pessoas. Conforme os anos e as pesquisas avançaram, o preconceito diminuiu e a doença perdeu um pouco da carga negativa que carregava. A palavra *hanseníase* parece não combinar com o drama vivenciado pelos moradores mais antigos da instituição. Já *lepra* se encaixa melhor nos relatos, porque suscita o preconceito vivido pelos entrevistados, além de ter sido o termo utilizado por eles para designar a doença. No livro, a palavra é utilizada sem aspas para que o leitor a incorpore à narrativa.

Outra escolha empreendida concerne ao uso de aspas para indicar a fala de algum personagem. O uso de travessões ficou preterido pelo fato de dar uma sensação de quebra na narração. Buscou-se um efeito exatamente contrário, ou seja, que a narração se misturasse, casasse com as falas, de modo a criar uma proximidade entre o que é falado e o que é narrado e, como consequência, entre o narrador e os personagens.

Cada capítulo/perfil fica dividido em subtítulos, que servem para demarcar mudanças de contextos, cenários ou tempos. O subtítulo busca deixar explícita essa “quebra” e indica que o narrador está efetuando alguma modificação com relação ao que estava “contando” anteriormente. Os nomes desses subtítulos são simples e fazem alusões quase sempre diretas a algum aspecto daquilo que será narrado.

Com relação ao modo de iniciar e de organizar os perfis, optou-se por fazê-lo de modos diferentes em cada história para criar certa ansiedade no leitor e para não determinar

nenhuma forma fixa na construção do perfil. Se todos comessem e se desenrolassem da mesma maneira, a cada capítulo, o leitor já saberia a ordem básica dos acontecimentos que leria. Ficaria muito monótono se, por exemplo, todos os perfis comessem com o nascimento, passassem pela infância e adolescência e depois se encaminhassem para idade adulta.

Um exemplo em que essa ordem padrão é completamente subvertida em *Eles não são intocáveis* é o perfil “O inocente deposto”. A história começa na atualidade abordando o trabalho que o personagem realiza na presidência da Sociedade Beneficente Enéas de Carvalho Aguiar. Depois retorna para uma época em que Durval ainda estava internado e acabava de assumir a presidência da antiga Caixa Beneficente do sanatório. A partir disso, a narrativa retrocede e avança no tempo mais algumas vezes para retratar fases distintas da trajetória do perfilado.

7.2 A questão da narração

Em *Eles não são intocáveis*, as histórias são muitas e, apesar da inversão da ordem dos acontecimentos em alguns perfis, a narração é feita de forma semelhante. Essa opção foi feita para que o conjunto das histórias ficasse mais coeso e para que ficasse demonstrado que as histórias partem de um único narrador, que, a cada capítulo, desloca o eixo narrativo para acompanhar a trajetória de uma pessoa que faz parte da história do Instituto Lauro de Souza Lima e do isolamento compulsório no país. O conjunto de relatos é o resultado das vivências do estigma desse grupo de indivíduos. O foco narrativo é em terceira pessoa. O narrador atua, às vezes, como uma espécie de “contador de causos” e busca utilizar-se de uma linguagem simples para relatar a vida dos perfilados. O narrador não chega a ser onisciente, mas procura “traduzir” para os leitores algumas sensações e sentimentos dos personagens. Esses aspectos mais “subjetivos” foram captados pelo autor por meio dos encontros casuais com os perfilados e por meio das entrevistas propriamente ditas. Essas características e personalidades percebidas e relatadas nem sempre correspondem à “realidade”.

Opera-se, nesse caso, com o acúmulo de indícios, que podem ou não ser contrastados com dados do passado ou projeções para o futuro (feitos pelo próprio protagonista da matéria ou outros). Claro, haverá sempre o risco de formulações precipitadas sobre o temperamento, as idéias e o momento da pessoa. (VILAS BOAS, 2003, p. 21)

7.3 Personagens e o tempo-espço

Os personagens de um livro-reportagem têm a característica peculiar de serem “reais”. Mesmo assim, continuam sendo personagens na medida em que se inserem em uma narrativa construída e moldada a partir da intervenção de um autor. De qualquer forma, o “real” permeia a narrativa e delimita o conteúdo que é produzido: “Qual o ponto de partida e de chegada? Acredito que é a biografia, a história de vida, o perfil. Ou seja, o personagem real. A experiência humana é nossa principal referência.” (VILAS BOAS, 2003, p. 18)

Para adentrarem no contexto do livro, os relatos colhidos por meio de entrevistas passam por um processo de ficcionalização. Ou seja, o real, à medida que entra em contato com alguns recursos estilísticos e técnicas literárias, adquire contornos ficcionais.

Isso não quer dizer que os fatos sofrerão alterações, mas sim que serão organizados dentro de uma perspectiva eminentemente autoral. Ou seja, trata-se do olhar que ordena e transforma as histórias de vida em perfis.

No caso de livro de perfis, são vários os personagens principais que conduzem a história. Cada perfilado é retratado protagonizando cenas baseadas em sua própria vida, porém reorganizadas a partir de técnicas e estilos específicos: “O protagonismo é um ímpeto eminentemente artístico. A arte sempre procurou tratar o personagem como exemplar para o conhecimento da natureza humana. Difícil pensar em literatura, cinema ou teatro sem personagens”. (VILAS BOAS, 2003, p. 18)

A relação espaço-tempo no livro também apresenta diferenciações significativas se comparadas com a “realidade” que a inspirou. O autor manuseia essas noções para causar

impressões diversas ao leitor. Se todos os perfis seguissem uma ordem cronológica linear, por exemplo, o livro se tornaria pouco atrativo. Além disso, a seleção de alguns fatos da vida do perfilado para comporem o perfil faz com que seja criada “outra realidade” de tempo e de espaço no âmbito da narração.

Outro fator que influencia na constituição de um espaço-tempo diferenciado refere-se ao fato de as histórias se basearem na memória de uma pessoa. O próprio perfilado, provavelmente, criou, mesmo que involuntariamente, a sua ordem dos acontecimentos. E mesmo em um relato detalhado não é possível construir um espaço que corresponda totalmente ao “real”. Desse modo, tanto personagens quanto o espaço-tempo de um livro-reportagem se unem para criar um ambiente fictício, que veicula acontecimentos “reais”.

8 Considerações finais

Produzir um livro-reportagem é mais do que ampliar a cobertura de fatos que poderiam ser tratados pela mídia. É um exercício de estudo, de disciplina e, principalmente, de envolvimento pessoal. Não basta conhecer o tema e saber como colocá-lo no papel. É necessário adentrar no mundo que será abordado, é preciso fazer parte, mesmo que por alguns momentos, da realidade que envolve a temática.

Ao contrário dos produtos midiáticos mais instantâneos, que ditam a impessoalidade e o não-envolvimento do repórter, o livro-reportagem reflete, justamente, o quanto o autor foi capaz de submergir no assunto proposto. Somente assim, ele consegue relatar para os leitores impressões, sentimentos e emoções. Ou seja, a tarefa prolonga-se muito além da mera reprodução de fatos.

Nesse sentido, os objetivos desse projeto foram desenvolvidos adequadamente. Depois de horas e horas de entrevistas, visitas ao Instituto Lauro de Lima e estudos sobre hanseníase e história, foram produzidas seis histórias que se complementam pela forma como retratam, a partir de pontos de vista humanos, a história da hanseníase e do isolamento compulsório no país e na região de Bauru. Os perfis se constituem em verdadeiros testemunhos de um período muito peculiar da saúde pública no Brasil, que raramente é abordado ou tratado pelos veículos de comunicação.

A grande preocupação em dar voz àqueles que sofreram com a exclusão e com o estigma causados pelo desconhecimento acerca de uma doença foi o que moveu a pesquisa e determinou o modo como o livro foi redigido. De um modo geral, o produto final reflete as vivências de um grupo de pessoas e a interação desses indivíduos com a sociedade da época.

Referências

ARAÚJO, Marcelo Grossi. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberada, maio/ jun. 2003. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000300010<=pt>. Acesso em: 12 nov. 2009.

BEIGUELMAN, Bernardo. Genética e hanseníase. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, 1 nov. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000100011<=pt>. Acesso em: 12 nov. 2009.

BOAS, Sérgio Vilas. **Perfis** e como escrevê-los. São Paulo: Summus, 2003.

BRUM, Eliane. **A vida que ninguém vê**. Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2008.

BULHOES, Marcelo. **Jornalismo e Literatura em convergência**. São Paulo: Ática, 2007.

CAIUBY, A. S. **Projecto da Leprosaria Modelo nos Campos de Santo Angelo**. São Paulo: Est. Graph. E.Riedel & C, 1918.

CASTRO, G. de; GALENO, A. (org.) **Jornalismo e Literatura: a sedução da palavra**. São Paulo: Escrituras, 2002.

COSTA, Cristina. **Pena de aluguel**. São Paulo: Cia das letras, 2005.

DRAVET, Florence. Palavras inconsideradas na lagoa do conhecimento. In: **Jornalismo e Literatura: a sedução da palavra**. São Paulo: Escrituras, 2002.

FLOREAL, Sylvio. **Ronda da meia-noite: vícios, misérias e esplendores da cidade de São Paulo**. São Paulo: Boitempo Editorial, 2002.

KOTSCHO, Ricardo. **A prática da reportagem**. São Paulo: Ática, 1989.

_____. **Do golpe ao Planalto: Uma vida de repórter.** São Paulo: Cia das letras, 2006.

LAGO, C.; BENETTI, M. (org.) **Metodologia de pesquisa em Jornalismo.** 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas Ampliadas.** Campinas: Editora da Unicamp, 1995.

_____. **O que é Livro-Reportagem.** São Paulo: Editora Brasiliense, 1993.

MACIEL, L. R. **De lepra à hanseníase: uma história da doença e das políticas públicas de combate no Brasil (1920-1975).** 2002. Tese (Doutorado em História) - Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2002.

MAURANO, F. **História da lepra em São Paulo.** São Paulo: [s.n.], 1939.

MEDINA, Cremilda. **Notícia: um produto à venda: jornalismo na sociedade urbana e industrial.** 3ª ed. São Paulo, Summus, 1993.

MONTEIRO, Y. N. **Da maldição divina à Exclusão Social: Um estudo da hanseníase em São Paulo.** 1995. Tese (Doutorado em História Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da USP, São Paulo 1995.

MORAES, Daniela Lemos de. **Auto-imagem, fotografia e memória: contribuições de ex-internos do Asilo-Colônia Aimorés.** 2005. Dissertação (Mestrado em Multimeios) - Instituto de Artes da Unicamp, Campinas, 2005.

NININ, G. **História do Hospital 'Lauro de Souza Lima'.** Bauru, SP, 1982. (mimeo)

OPROMOLLA, D.V.A. **Noções de Hansenologia.** Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, 2000.

PENA, Felipe. **Jornalismo literário.** São Paulo: Contexto, 2006.

QUAGGIO, Cristina Maria da Paz. **Hanseníase: Qualidade de vida dos moradores da Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima.** 2003. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós- Graduação da Coordenação de Controle das Doenças da Secretaria do Estado da Saúde do Estado de São Paulo, 2003.

RIBAS, E. **A lepra**. São Paulo: Casa Graphica, 1917.

SANTOS, Fernando Sérgio Dumas; SOUZA, Letícia P. Alves; SIANI, Antonio Carlos. O óleo de chaulmoogra como Conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprótica. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, jan./mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702008000100003&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 nov. 2009.

SARNO, Euzenir Nunes. A hanseníase no laboratório. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, mar. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 12 nov. 2009.

TRAMONTINA, Carlos. **Entrevista: A arte e as histórias dos maiores entrevistadores da televisão brasileira**. São Paulo: Globo, 1996.

Apêndices

Apêndice A- Transcrições¹

Nivaldo Mercúrio

O hospital foi inaugurado em 1933. A fundação foi em 1926, pelo Jorge de Castro, um jornalista do correio do Noroeste. Ele viu os pacientes durmindo na caçada e achou que aquilo não tava certo e não tava mesmo. Então ele fez um projeto pra cada município da região de Bauru doar 10 % para construção do hospital. Naquela época, tinha o nome de Asilo- Colônia Aymorés. Aymorés é porque tinha tribo de índio na região.

Nasci em 11 de Junho de 1927. Eu nasci na cidade de Itápolis numa fazenda que tinha lá que meu avô comprou, de 200 alqueires. Ele veio da Itália, chegou aqui e comprou uma fazenda lá perto de Ourinhos, pros lados de Marília. Depois ele vendeu, porque ele plantava café e geava muito. Depois ele vendeu lá e comprou em Itápolis. Veio da Itália meu avô, a mulher dele e o irmão do meu avô. Então meu avô formou a lavoura dele lá e nós trabalhávamos tudo na lavoura, até eu. Eu trabalhei quando eu tava com 5 anos, 6 anos de idade. Colhia café, plantava arroz, algodão, cana. Tinha a boiada de carretão, porque não tinha condução pra puxar cereais e nem madeira , então puxava com boi de carro. O engenho de açúcar. Tinha animais que rodava assim pra girar a moenda e rodar o engenho, pra moer a cana. Pra fazer a garapa, açúcar, álcool.

Eu morava com meu pai, minha mãe, naquela época. Aí quando minha mãe ficou doente e precisou internar, aí a gente foi morar com nossos avós, tios. Tinha umas 60 pessoas que moravam lá na fazenda. Quando a minha mãe veio internar, eu tava com oito anos. Nós éramos em quatro irmãos. As duas irmãs e mais um irmão que eu tenho. Depois fomos morar

¹ As transcrições se consistem nas notas que o repórter produziu baseadas nas entrevistas.

com meu avô porque minha mãe veio internar. Ah, era difícil pra gente fazer comida né. Meu pai foi com a gente morar com nossos avós.

Minha mãe internou em 1935 aqui. Tinha uma família que morava perto do Mococa e tinha um hospital lá também de hanseníase, daí o meu avô ajustou aquela família e eles vieram morar lá na fazenda. Aí eles viram aquelas sequelas na minha mãe e falaram que ela tava doente. Então depois veio um médico aqui de Araraquara, São Carlos e foi lá na fazenda e viu que minha mãe tava doente. Aí fez o prontuário tudo, examinou toda a família. Encontrou só ela. Ela tava com 27 anos de idade quando internou. Ela internou aqui em 1935 e faleceu em 1940. Ela faleceu novinha com 32 anos de hanseníase. O camburão foi buscar ela lá em casa. É igual camburão da polícia que a gente vê.

Em 1936 meu pai acertou com um motorista de táxi lá em Itápolis (dá 110 km) aí veio trazer nós aqui pra ver minha mãe. Vim eu e os outros três irmãos, veio meu pai, veio uma tia minha e veio também uma mulher de um açougueiro de Itápolis também. Depois voltamos e nunca mais vimos ela. Quando foi em 40, ela faleceu. Num podia chegar perto. Quando tiraram ela da gente é uma coisa muito triste. Quando tirou ela de dentro de casa, esparramaram gasolina na casa lá. Não pudemos tirar nem roupa nem sapato. Queimou com tudo que tinha dentro de casa. Ficamos sem casa.

A nossa vida, ficamos tudo isolado lá. Os médicos falaram que durante um ano a gente não podia comunicar com ninguém. Só depois de um ano que fizesse novos exames e tivesse tudo bem é que liberavam pra gente ir na casa dos empregados e tudo. Antes disso, não podia. Então, a minha vida é uma vida sofrida e difícil mesmo. Eu passei muita dificuldade, e também né falta de amigos, separar os amigos da gente. Isso machucava muito. Como que a gente podia viver numa discriminação, num preconceito desse. Fizeram esse preconceito contra nossa família. “Não, não pode ir na casa de ninguém. Só tem que ficar na casa do seu avô”, falaram. Depois de um ano, o médico liberou. É que o médico não viu. Com o passar do tempo, apareceu uma mancha branca aqui no meu braço. Eu machuquei, não percebi, tava sangrando. Eu falei lá pro meu avô, pros meus tios “Olha, tô com a mesma doença da minha mãe”. Eu tinha 10 anos.

Eu trabalhei treze anos como protético né, pegava os dentes, fazia articulação, encerava, dava acabamento.

Passou mais cinco anos e fui procurar o Dr. Moacir Porto lá em Araraquara. Eu tinha uma mancha adormecida, seca, que não sua, não pega poeira. Então, eu fui lá no Dr. Moacir Porto e falei “ Vim fazer um exame aqui e eu to com a mesma doença que minha mãe”. “Você é médico?” perguntou o médico. Aí tirou o material, fez a coleta, fez os exames. Ele falou “Você tá doente mesmo. Eu não vou te internar no Asilo- Colônia Aymorés porque lá é um lugar muito triste. Interna e tem que ficar lá”. A lepra em mim não tava positivo, tava negativo, os bacilos ainda não tinham atacado, mas ele sabia que eu tava pela mancha. Se tava com aquela mancha, sabia que tava com lepra. Então, ele falou “Eu vou tratar você aqui, porque tá negativo. Então vou te dar o medicamento, você vai tomar. Toda semana você vai tomar uma ampola de chaulmoogra.” Era injeção. Mas doía viu. Dava muita dor, reação no nervo, inchava o nervo, estourava o nervo, foi isso que entortou minha mãe. O médico avisou que se desse positivo, eu teria que ir pro Asilo. Depois de dois anos tomando o medicamento, aí deu positivo.

Aí eu vim pra cá, eu tava completando 17 anos. Eu vim e fiquei aqui naquela luta pra negatizar, que queria ir embora, de 17 para 21 anos. Naquela época fazia o tiro de guerra com 21 anos. Aí o Dr. Idemétrio me pôs na alta, porque eu já tava com 12 exames negativos. Ele falou “Você vai embora, vai fazer o tiro de guerra, mas você não fala pra ninguém que você esteve aqui”. Ele disse que ia vir a comissão médica lá e iria colher muito material. Aí passou uns dias, a gente tava fazendo um coletivo, que ia jogar contra o Padre Bento. Aí veio o enfermeiro e falou “Ô Nivaldo, o Dr. Idemétrio falou pra você ir lá amanhã que ele quer falar com você.” Eu perguntei a ele se deu positivo meu exame e ele respondeu que sim. Até lembro o nome do enfermeiro “Erpídio” . E ali eu teve uma parada cardíaca, com aquela ansiedade de ir embora e tudo. Eu fiquei 32 anos mudo, eu falava e ninguém entendia o que eu falava. E quando queimou a casa da minha mãe também eu tive uma parada cardíaca e fiquei ruim também, gaguejando. Aqui depois quando não pude ir embora com a idade de 21 anos aconteceu de novo.

Meu pai não tinha a doença e nem meus outros irmãos (uma irmã internou antes dele). Não podia chegar perto, distância de sete, oito metros. Não podia chegar perto. Queria fazer o tiro de guerra, porque dava muita vantagem pra quem era doente. No final até aposentava a pessoa. Eu fiquei aqui, sempre trabalhando, naquela luta. Jogando bola, nem parecia ser doente nem nada. “Era lateral direito. No lugar do Djalma Santos”.

Quando eu cheguei com 17, eu fui trabalhar nas oficinas, carpintaria. Como as pessoas lá tinham problema de falta de sensibilidade, dali a pouco colocaram eu pra fazer caixão da funerária. Tudo que era feito aqui, era consumido aqui. Um dia chegou um funcionário lá e falou “Ô Nivaldo o que você tá fazendo?”. “Fabricando caixão da funerária”, eu falei. “E o seu você tá fabricando?” Me deu um nervoso aquilo. Eu peguei e falei “num venho mais aqui”. Aí mudei de setor. Eu vim trabalhar no calçamento de pedra, carregar paralelepípedo. Depois, com o passar do tempo fui pro laboratório de odonto. Depois internou um dentista formado aqui, ele soube que eu já trabalhava com isso e me colocou pra trabalhar com ele. Trabalhei por 13 anos. E depois, ele aposentou, foi embora e eu fui pra comunicação, correio.

Tive alta na década de 60. E continuei morando por aqui. Os médicos chamavam e falavam. Eu tava com mal perfurante no pé. É difícil lá fora. Aqui além de trabalhar, a gente pode se tratar. Então preferi ficar aqui. Já faz 65 anos que estou aqui.

Na década de 60 veio novas profissionais pra cá, psicóloga, assistente social. Eles fizeram uma avaliação em todos pacientes e chegou em mim e viram que eu tava com problema na voz. Daqui me mandaram pra São Paulo. Eu fui lá, aí ele fez uma carta por escrito e me encaminhou para um clínica ali na XV de Novembro. Ali tinha as fonos. Aí me tratei um ano e parei. Depois me encaminharam no centrinho. Aí parei mais um tempo, até que em 84 fui ali na Usc. Que eu voltei a falar mesmo foi de 84 pra cá. Fiquei 31 anos só gaguejando e ninguém entendendo. Ninguém entendia o que eu falava. Comunicava com as mãos. Primeiro, eu fui morar nas enfermarias na Praça Ademar de Barros. Era um salão grande, morava ali umas 50 pessoas. Acontece que quem casava aqui, aí o diretor dava uma casa pra morar. Mas morava dois casais em cada casa, casa de dois cômodos. Tava muito lotado, até debaixo do porão morava gente. Tem quase 100 pessoas que invadiram aqui e estão morando. Tirando o lugar de paciente que precisa.

Tinha fábrica de sabão, de colchão, tinha as marcenarias, cassino. Tinha jogo de baralho, tinha muito fazendeiro que tinha poder de jogar jogo de azar, aí jogava. O cinema era no cassino. Mas na hora do filme, parava o jogo. Tudo que produzia aqui, era consumido aqui. Era pomar, era horta. Tem uns três açudes.

O que eu fazia de diversão aqui era o futebol, lateral direito no lugar do Djalma Santos. E também de segunda a sexta num tinha filme. Quando não tinha filme, de segunda e sexta, o pessoal da banda ficava tocando lá no coreto. Até 10 horas. Porque 10 horas tinha que

ir todo mundo dormir. O baile era sábado, depois do cinema. Tinha cinema terça, quarta, quinta, sábado e domingo. Até esquecia às vezes aonde a gente morava antes.

O preconceito foi durante um ano, quando minha mãe foi internada. Depois eu vim pra cá, não podia sair mesmo. Quando nós íamos jogar bola com os outros hospitais, a condução levava a gente pra pegar o trem. Chegava lá, a gente tinha que ficar dentro do trem. Depois quando chegava na outra cidade, vinha outra condução e pegava a gente. Quando a gente ia daqui pra pegar vagão pra outro lugar, o vagão ficava três quilômetros do centro de Bauru. O vagão parava no lugar, trancava as portas, fechava as janelas. Aí quando dava quase horário de viajar, eles iam lá e engatavam o nosso vagão. Se o trem partisse 10h, e a gente chegasse às 7h, tínhamos que ficar lá dentro do vagão esperando. A minha vida foi sofrida, era divertida, mas muito sofrida. Eu sofri muito. A gente acostuma, mas o sofrimento continua sempre. O que mais a gente divertia era o futebol e os três açudes. A gente ia lá pescar, nadar.

Enfermeiro era tudo doente. Mas os médicos sentavam lá e a gente aqui. Até pra consultar. Aí o enfermeiro vinha e apalpava e passava pro médico. Quando eu cheguei aqui era o chaulmoogra que eu tomava lá em Itápolis já. Na década de 40, final de 40, veio o promid e a diazona (sulfa). No comecinho de 50 que eu comecei a tomar a sulfa. Nessa época que veio a sulfa, tinha só dois fazendeiros que tomavam. Custava 1000 cruzeiros a ampola. Um fazendeiro era de Avaré e outro de Barretos, na década de 40. Nós víamos aquela melhora neles e também queríamos. Ulisses Guimarães, Manuel da Nóbrega, Tancredo Neves, Conceição da Costa ganharam as eleições com os votos dos pacientes e dos parentes. E depois que ganharam, conseguiram trazer a sulfa pra todo mundo.

A minha irmã internou em 36 (era criança ainda). Depois, o Dr. Lauro de Souza visitava os hospitais e via quem era criança e mandava pro Hospital Padre Bento, que era fora de série pra cuidar de crianças. Em 46 minha irmã ficou sabendo que eu tava aqui e pediu pra vir pra cá de novo.

Eu num cheguei a casar, amiguei. Mas eu não tenho mais a minha mulher, vivo aqui sozinho. “Bom dia, bom dia. Tudo bem?” (cumprimentando as pessoas). Primeiro fui morar na enfermaria, depois no pavilhão esporte, depois quem trabalhava na odonto, na enfermaria veio morar aqui, nesse prédio. E depois a gente pegou casa na colônia. A gente via, conversava com as visitas através de um muro (o parlatório).

Tinha gente que fugia, ia pegar o trem lá em Guaianases. Era tudo mato, não tinha caminho. Uma vez, eu fugi. Meu avô tava passando muito mal. Fui lá pra Itápolis. Eu tinha uns 28, 29 anos. Fiquei lá uns dois, três meses. Depois fui lá no Dr. Moacir Porto, pedi uma carta pra eu chegar e apresentar pra não ser preso. Aquela carta me ajudou muito. Ela apresentava o que eu fui fazer em Itápolis. Cheguei aqui, aí eu fui preso, fiquei três dias preso. Era 30 dias que tinha que ficar, mas devido que eu não brigava, não bebia nem nada e ainda tinha a carta, aí fiquei menos tempo. Eu fugi num dia que tinha um cinema muito bonito, aí eu desci por aqui e fui lá pra Guaianases. Eu cheguei lá, entrei dentro do vagão. Aí eu disse que não tinha passagem. O homem que picotava as passagens pediu pra eu estender a mão, e então vendeu a passagem. Se eu tivesse um dedo torto, ele iria saber que eu tinha fugido daqui e não vendia. Mas nessa época eu não tinha nada. Tinha gente que ficava até um ano preso, por causa de briga, bebida. O prefeito, o delegado eram tudo doente.

A revolta aqui foi porque os amigos, parentes vinham e a gente não podia cumprimentar nem nada. Por isso, nós mesmos derrubamos o parlatório com marreta, martelo. Mas depois, o parlatório ali continuou, mas com a liberdade, que podia entrar e tudo. Foi na década de 50 que derrubou o parlatório.

Amiguei com uma mulher, quando ganhamos a liberdade. Um dia eu pedi licença e fui pra lá. Meu avô ajustou as famílias pra trabalhar e essa mulher era viúva, tinha três filhos. Aí começamos a conversar. A gente, então amigou. Os meus três filhos (filhos dela) eu formei eles, engenheiro, enfermeiro. Ela nunca teve morando aqui e nem meus filhos nunca morou aqui. Porque chegava o final de semana, aí eu ia lá pra casa. Ela morava em Catanduva. A gente se comunicava durante a semana e sexta-feira à tarde eu ia pra lá e voltava no domingo à tarde.

Eram novos os filhos, tudo criancinha. Considero meus filhos. Sempre eles ligam aqui pra mim. Eu fui na escola aqui, umas duas, três vezes. Mas nunca entrou na cabeça.

Foi em 97 que começamos a restaurar o prédio do cassino pra fazer o museu. (Nivaldo, Elias e Jaime que organizaram o museu). Agora ta faltando a pintura. Era uma cidade, tinha baile, tinha carnaval, aí de repente acabou tudo. Os campeonatos de futebol acabaram quando acabou a internação.

(Não podia fazer sexo). Não podia. Tinha que ser escondido. Se pegava você com a mulher no mato, você pegava cadeia. Eu já me pegou. Aí fui pra cadeia. Nós estávamos em três. No

outro dia, liberaram nós. Todos trabalhavam, aí eles precisavam de nós pra fazer o serviço. Se você vinha com a mulher na casa, ninguém podia ver.

Alcion Malvezzi

Eu nasci em Potirendaba, é a terra da Hortência, é perto de São José do Rio Preto. Com 4 anos de idade, minha mãe internou no hospital. Nem conheci ela direito. Eu vivi assim com um tio, com outro tio. Até que eu parei ali em Itápolis. Ali eu fiquei até os 13 anos. Ali eu descobri que estava doente. Era sítio, eu morava com meu tio. A mulher dele era irmã do meu pai. Lá eu tinha o trabalho, quando vinha da escola, de catar o gado lá no alto do pasto, trazer pra depois apartar bezerro pra no outro dia tirar leite. O gado era manso. Chegava lá no alto do pasto, dava uns gritos, o touro vinha na frente e o gado vinha tudo atrás. E tinha uma mata na metade do pasto, tinha uma mata fechada. Mas tinha um trilho por onde eles passavam.

Nós tínhamos outra internada e às vezes quando a novilha tava prestes a parir, a gente buscava essas novilhas e trazia junto com o gado pra colher o leite também. E essas novilhas às vezes eram meio rebeldes. Então num dia eu peguei um animal meio fogoso, um cavalo, apenas amansado. Até minha tia falou pra eu tomar cuidado com o cavalo. E fui buscar o gado, quando chegou no meio da mata, o gado veio, mas a novilha entrou no meio da mata. Eu entrei também com o cavalo. E o cavalo se enroscou em um cipó que se chama unha de gato. Ele se enrolou no meio, quando eu vi ele tava no meio. Com cuidado, eu falei com ele, tirei o facão, cortei o cipó com calma e vim. Trouxe a novilha junto.

Quando eu to chegando em casa, eu vi sangue pingando no chão. Aí eu chamei minha tia e falei, “traz uma salmoura que o cavalo se enroscou no mato e ta sangrando”. Quando ela chegou, falou “Não foi o cavalo não. É você” Minha perna direita, na tíbia, tinha um corte aberto. E eu não senti patavina nenhuma. Aí me levaram no médico e o médico me internou. Internei em junho de 1945, juntamente com Nivaldo Mercúrio. Aliás, fomos no médico no mesmo dia e nos internamos no mesmo dia. E aí dentro, estranhei a vida.

Minha mãe, nem conhecia. Quando eu vi a minha mãe, eu me lembrei de um sonho que eu tinha tido seguramente uns seis meses atrás. Eu sonhei que eu tava atravessando uma ponte enorme com a minha mãe e lá embaixo um rio, bem lá embaixo. E conforme a gente pisava nas tábuas elas quebravam e a gente tinha medo de cair lá embaixo. E aí eu lembro que eu atravessei a ponte e minha mãe não atravessou. E quando eu cheguei e vi a fisionomia da minha mãe, eu lembrei do sonho. E aconteceu que depois minha mãe faleceu ali dentro. Não

chegou a sair e eu consegui sair. Então era isso. Eu atravessei a situação e saí, ela não, morreu ali dentro. Eu vivi com ela quatro anos. Eu não lembrava da minha mãe, a única fisionomia que eu tinha da minha mãe foi desse sonho. E a fisionomia do sonho coincidiu exatamente com a fisionomia dela, igualzinho. A hora que eu vi, eu lembrei do sonho. Não contei pra ela na hora. Depois que a gente se entrosou mais que eu contei pra ela. Achei engraçado naquele tempo, mas era uma premonição.

Eu nasci no dia 22 de novembro de 1931. Alcion Malvezzi. Lembra da Alcione e corta o “e”. Meu pai ficou com os filhos, tinha uma bela de uma fazenda, mas começou a distribuir os filhos. Um foi com um, outro foi com outro. Eu tinha problema na vista, eu tinha tracoma naquele tempo. Eu não parava com ninguém, acho que eu era muito feio, ninguém queria. Aí essa tracoma piorou, me levaram porá São Paulo. Lá eu tinha um tio que tinha um hotel ali perto do colégio São Bento. Aí lá eu tratei da tracoma. Criancinha de 6 anos. Eu sei que eu sofria, o médico pegava o olho, virava assim e raspava pra limpar. Aí curou graças a Deus. Eu era muito peralta, me mandaram embora. Tinha um bar na frente de um português, e eu ia brincar com filho dele. Um dia quase que dois ônibus me pega no meio, um entrou no bar, o outro no hotel.

O hotel tinha dois, três andares. E eu subia no corrimão e vinha descendo. No último lance de escada tinha uma casinha onde tinha um porteiro. Um dia eu escapei do corrimão e caí em cima da casa do porteiro, e a casa dele virou chão. Aí meu tio me mandou embora. Aí vim pra Itápolis até me internar.

E aqui dentro de cara foi difícil me ambientar, naquele tempo a doença não tinha cura. Você via cada pessoa que dava medo. Eu vivia com as crianças, nós éramos em 30 meninos, vivíamos todos numa enfermaria só. Eu tinha 13 anos, em novembro completei catorze. Cheguei e fui pra escola. Era um padre que dava aula, Padre Miguel Curó. Aliás, tenho uma saudade imensa dele. Só que não aceitei o diploma porque eles colocavam “Asilo Colônia Aymorés”. Trabalhei numa gráfica, trabalhei muitos anos na gráfica. E fazia a gráfica e a rádio. A gráfica nós fazíamos todo o trabalho do hospital, aqueles livros da biblioteca foram todos encadernados por nós. Começava em Agosto, nós imprimíamos 30 mil cartas pedindo donativos pro hospital, isso pra Sociedade beneficente. E na rádio eu fazia controle de som, e depois passei a locutor. Fiquei muitos anos tanto na gráfica quanto na rádio. E eu acostumei tanto, que aquilo lá era minha vida. Eu não tinha nem vontade de ir embora.

Depois que eu saí da gráfica, trabalhei na SB por muito tempo na parte jurídica. Na rádio eu trabalhei sempre, o tempo inteiro. Eu gostava muito. Era uma rádio pequena, com um KW na antena, pegava até perto de Bauru. Nós tínhamos anúncios dos bares, mercados que tinham dentro do hospital e a gente fazia propaganda de pipoqueiro de tudo que é coisa. E tinha os programas, é claro. Oferecia muita música, namorado, gozações. Tinha dois alto-falantes ali no cinema, além de transmitir na rádio. Até perto da hora do cinema.

Eu cheguei a trabalhar ali em quatro empregos ao mesmo tempo. Eu trabalhava na gráfica, na rádio, vendia entradas para o cinema e as quintas e domingos aqui tinha a estaçãozinha que funcionava. Então eu vinha com um caminhãozinho buscar visitas nos horários de trem. Dirigindo eu ia. No fim acabei casando no hospital. Eu trabalhava na rádio e perto tinha uma biblioteca e tinha uma bibliotecária lá. Começamos a namorar e acabamos casando. Em 1952 eu saí do hospital pela primeira vez. Eu internei em 45 e em 52, eu tive alta. Mas em 1954 eu voltei. Nesse meio tempo estive em São Paulo pra trabalhar, voltei pra Itápolis. Não, fui em São Paulo depois. Entre 52 e 58 foi um rolo danado, eu não parava, saí de alto, cheguei lá não me dei bem com o pessoal em Itápolis. Eu vendi um gado que eu tinha lá e vim pra Bauru.

Em Bauru eu não tinha muita experiência de vida. Aluguei um quarto numa pensão bem em frente da Praça Rui Barbosa e fiquei passeando, gastando e outras coisas mais. E de repente eu e dois amigos resolvemos ir pra São Paulo. Fomos ver o jogo no Morumbi, Corinthians contra São Paulo. Me lembro até hoje, nós sentamos na Geral. Atrás de nós sentaram uns negões reforçados. Meu amigo falou qualquer coisa, eles ficaram bravos. Eu torço pro São Paulo até hoje. Eles dois voltaram pra Bauru e eu fiquei lá. Naquele tempo, não sei se você já ouviu falar da deputada Conceição da Costa Neves. Ela tinha um escritório, e todos pacientes que tinham alta, iam nesse escritório e ela arrumava emprego. Eu fiquei trabalhando lá. Eu levava o pessoal de alta pra tirar documentos, e tal.

Eu queria arrumar um emprego. Fiquei sabendo de uma vaga na Gráfica da Secretaria de Saúde. Ele disse que tava esperando um técnico pra ensinar eles a trabalhar com essa máquina. Então, pedi pra aprender junto com eles. Fui fazer exames médicos e tava tudo perfeito, menos a vista. Eu era completamente zarolho. Não passei no exame médico. O salário era muito bom. Eu tava feito.

Um dia larguei o escritório da mulher e fui no departamento de Profilaxia da Lepra. Cheguei lá e falei com o Dr. Lauro de Souza Lima, ele era o diretor. Expliquei pra ele a minha

situação e ele deixou eu ficar num quarto lá, que os faxineiros ficavam. Todo dia eu pegava três vales, um pro café da manhã, outro pro almoço e outro pra janta. Aí fui no Hospital das Clínicas procurar um médico pra cuidar da minha vista. E tive sorte. Me operaram. Até que melhorou. Ele me operou, mas tinha que atravessar a avenida pra ir até o DPL. Ele, então, me colocou o tapão com um furinho. Eu tava sozinho, não tinha ninguém comigo. Eu tive, então, que fazer três meses de exercício pra alinhar a vista e operar de novo. Nesse meio tempo, o Dr. Lauro foi viajar e chegou outro diretor e me mandou ir embora.

Naquele tempo eu falei com outro médico e pedi pra me internar no Padre Bento. Era em Guarulhos. Aí ele me internou e fiquei lá por uns tempos. Eu trabalhava num restaurante lá como garçom. Aí me enrabixei com uma dona lá, e lá não podia se unir com ninguém. Tinha muita criança lá. Aí falei “Vamos embora pro Aymorés”. Ela era uns 10 anos mais velha que eu. Aqui não conseguimos casa, aí acabei largando dela. Voltei a trabalhar na rádio e foi quando eu me casei com a minha outra mulher.

Casei com ela em 56. A minha filha nasceu em 57 aí dentro. Foi o dia que o Dr Opromolla entrou no hospital. Primeiro dia. Tinha um quarto em que as parturientes ficavam, aí chegaram dois rapazinhos novinhos assim igual você, sem jaleco nem nada. E ergueram o lençol pra olhar ela. Eu fiquei uma onça. Chamei a chefe de enfermagem e falei com ela. Ela me explicou que eram dois médicos que estavam começando. Em outubro de 58 eu consegui um emprego em Lins. Naquele tempo a gente chamava de dispensário da lepra. Eu era empregado e recebia uma verba que chamava Laborterapia. Eu não entendia nada de enfermagem e fui. Arrumei uma casa, peguei minha mulher, minha filha que tava aqui fora e fui.

Casei lá dentro. Meus tios, meus primos foram. Até trouxeram um dinheiro pra eu começar a vida. Só que eu era meio atrapalhado, não comecei nada. Na verdade quem me curou mesmo foi o Dr. Opromolla. Porque a minha moléstia era Virchoviana, a pior forma que tem de hanseníase. Ela não te deforma nem nada, mas dá muito positivo. Um dia, o Dr. Opromolla perguntou se eu não queria tomar um remédio que chamava Vibramicina. Ele quase me matou. Tive um monte de coisa. Mas fiquei curado. Esses tempos pra trás fui lá no posto, e fiz exames lá e deu tudo negativo, me curou.

No começo você precisava de 24 exame negativo. Você fazia a cada três meses uma revisão médica. Você precisava ter três negativas e aí você precisava fazer exames mensais, que tinha que dar 24 negativos. Aí tinha também biopsia e curetagem. Curetagem raspa o

nariz. Eu tomei um remédio que chamava Vitol, doía muito. Chaulmoogra não cheguei a tomar e nem fazer infiltração. Minha mãe era enfermeira. Eu ia lá e falava que já tinha tomado com a minha mãe. Era mentira, não tinha tomado nada. A criançada era obrigada a tomar. Dificilmente sarava alguém. Aí depois tomei sulfona e saí de alta com a sulfona. Infiltração era uma agulhinha curtinha, aí colocava o óleo de chaulmoogra quente e colocava no lugar que tinha dado positivo.

Minha mãe morava num carville. E nesse meio tempo já tava amigada com um homem. Meu pai já tava com uma mulher lá fora, não veio nem aqui visitar ela. Veio aqui pra pedir pra ela assinar pra vender a fazenda, isso sim. Ela falou e as crianças. Ele disse que ia por 120 mil na caixa, pra quando eles tiverem adultas, eles pegam. Fui procurar e não tinha um tostão. Nunca veio me visitar. Ele veio depois aqui na minha casa. Aí ele vinha. Lá meus parentes nunca foram me visitar. Só no casamento. Eu às vezes saía de licença e ia lá. Mas só davam licença se desse negativo.

Eu voltei em 54. Eu voltei por condição social, que chamava, tinha direito. Mas aí lá deu positivo de novo. Só saí mesmo são em 58. Depois voltei de novo. Dr. Opromolla me curou depois disso. Eu não agüentava o calor de Lins, aí pedi transferência pra Bauru. Eu falei que eu não sabia enfermagem, eu tinha um amigo lá que era muito bom e me ensinou tudo. Passou tudo pra mim. Dois anos depois, pedi transferência. Tinha duas vagas, uma pra Bauru e outra pra Taquaritinga. E fui pra São Paulo com essa transferência. Mostrei o pedido de transferência. Aí o diretor falou pro rapaz “Olha Gimenez, esse cara aqui quer ir pra Bauru.” Ele olhou pra mim e perguntou se eu sei examinar. Aí me levaram lá pra dentro e me deram quatro lâminas, pra eu colher e examinar. Aí viram que eu sabia e me mandaram pra Bauru.

Minha mulher morreu em 64, morreu de repente, minha primeira mulher. Minha filha tinha 6, 7 anos. Eu mandei minha filha pra Itápolis. E ele disse que ia passar pro nome dele. Eu deixei. Ele era rico. Aí fiquei sozinho na casa. Aí apareceram dois amigos e foram morar comigo. Morava lá na Cardia. Aí a Gina, minha esposa. A gente trabalhava junto no posto, os dois. Ela é filha de japonês. De repente resolvemos casar, casamos. Melhor coisa que eu fiz na vida. Uma esposa excelente. Me deu um filho maravilhoso. Ele é professor da Unesp, de física teórica. E ficamos até agora. De lá a gente foi pro Centro de Saúde 1, até que aposentei.

Eu tenho três aposentadorias. Eu tava com o pé machucado e fiquei afastado da Laborterapia. Aí invés de ficar parado, fui trabalhar no Sampaio das 10 da noite até às 6h da manhã manobrando carros. Trabalhei lá e consegui aposentar. Aposentei do INPS. Aí surgiu a

oportunidade de quem trabalhava na Laborterapia, virava funcionário do governo. Aí aposentei nisso também. E agora surgiu essa aposentadoria do Lula, 800 e tantos. O Lula deu uma aposentadoria pra nós. Uma espécie de indenização, pra todo paciente que esteve internado compulsoriamente de hanseníase de 1986 pra trás, É claro que eu to dentro. Indenizatória. Ele pagou tudo atrasado, desde que foi aprovado por lei. Eu fiquei dois anos sem receber, aí quando eu fui lá recebi quase 20 mil. Então eu tenho três, do Estado, do INPS e essa daí do Lula, 800 por mês. Ela é vitalícia, morreu acabou. Minha patroa tem do Estado e ta esperando essa do Lula também.

Casei em 1956 primeira vez, já tinha ido pra São Paulo. Saí em 58 pra Lins. Tinha casa lá dentro. A minha filha teve que sair imediatamente. Primeiramente ela foi pra Rio Claro pra casa de uma amiga nossa. Aí depois veio pra cá, aqui na Vila. Ali embaixo, tinha um amigo ali, que ficou com ela até nós sairmos pra ir pra Lins. Se você não tinha onde por, eles levavam pra Santa Terezinha, tipo uma creche. E ficava lá. Levava a criança imediatamente. Teve gente que nem procurou mais o filho.

Trouxe depois ela pra cá, porque aí eu via ela quase todo dia. Mas não consegui licença todo dia, ainda tinha um pouco de rigidez. Aí eu tinha uns olheiros, o cara sabia onde tava o guarda. Porque o cara aqui também era um cara pobre. Então, eu trazia uns mantimentos que sobrava pra ajudar ele. Então tinha uns olheiros que me avisava onde tavam os guardas. Nunca pegaram.

Aliás eu fui preso duas vezes. E as duas vezes porque eu fugi. A primeira vez eu fiquei três meses e a segunda menos ainda. E eu voltava. A primeira vez eu fiquei 8 dias presos, menor de idade. A segunda vez eu fiquei três dias preso. Eu fui pra Itápolis e falei que tava de alta, era mentira. A mulher do meu primo tinha muito medo da doença. Aí meu primo me ofereceu pra ir fazer um curso lá pra Jaboticabal, aí pensei “Mas quem que vai me mandar dinheiro”. Meu primo disse que mandaria dinheiro, mas eu não acreditei e voltei. Aí fiquei 8 dias numa celinha com mais 4 ou 5.

Eu treinei lá dentro muito tempo Jiu Jitsu com um japonês. A gente acordava 5 horas da manhã e ia lá no campo de futebol treinar. Eu e mais dois só que ele treinou. Um dia teve um jogo, e ficaram gritando pra eu ir lutar com um argentino grandão. Aí o japonês deu sinal pra eu ir. Eu dei um balão no cara. Balão é aquele que você joga por cima do ombro. É o golpe mais simples do Jiu Jitsu. Esses dias eu caí ali perto do centro espírita, eu sou espírita, e não aconteceu nada, porque eu tinha aprendido a cair.

Eu cheguei a ser mariano da Igreja Católica e de fita larga. Eu fazia parte. Era uma congregação. Eu cantava na Igreja. No Coral. A gente cantava em Latim. Uma vez eu lembro o Padre Miguel fazia aniversário, a gente ensaiou umas músicas italianas e cantamos pra ele. Escorria lágrimas nos olhos dele. Era um excelente professor. Ele chegava em mim e batia nas minhas costas e falava “Seu gigante”. Um dia eu perguntei por que ele me chamava assim. Aí ele me chamou na sala e me mostrou no dicionário. Tava lá que Alcion era um gigante que viveu no ano 205 a.c . Tinha um respeito por ele na aula. Se você queria ir no banheiro. Você tinha que pedir cochichando. A sala era totalmente silenciosa.

Eu tive uma vida muito boa no hospital. A gente tinha tudo. Baile, cinema. Só não tinha cinema de Segunda e Sábado. Até teve um tempo que eu escolhia os filmes. Bailes bons. Vinha orquestra de fora tocar. Vinham artistas, Adelaide Quioso. Era bem animado. Tinha prefeito, câmara de vereadores, delegado. Tinha tudo, tinha eleição, uma verdadeira cidade. Depois pra mim foi uma vida boa, até hoje eu vou lá e eles me tratam com um carinho muito grande. Segunda vez que eu fugi, eu fui pra Itápolis de novo. A minha prima tinha muito medo. Tinha um rapaz que eles criavam lá. Aí eu pedi o chinelo dele emprestado. Aí ele falou que não podia emprestar “porque a tia não quer”. No outro dia eu peguei minha mala e voltei. Eu não tinha nada e falar que não empresta um chinelo.

Na verdade, ainda hoje resta um pouquinho de preconceito. Não tanto. Mas infelizmente ainda há. Muita gente ficou com resquício, mão torta. Aí o pessoal tem preconceito. Eu saía vinha aqui em Bauru, procurar mulheres às vezes. E nunca tinha problema de preconceito. Vinha na Zona, passear, ver as mulheres. Antes da minha mãe morrer, ela falou: “vai lá em Potirendaba que seu pai depositou pra você”. Ele era muito mulherengo, meu pai. Eu tinha um amigo que ia servir no Mato Grosso no exército. Aí ele disse que não tava sentindo nada. Já era doente velho. Aposentou, hoje é sargento. Recebe uma nota. Então, me apresentei pro exército com um ofício do hospital. O Coronel perguntou se eu não queria servir, mas eu tinha que ir pra Mato Grosso. Eu pedi pra ele me liberar. Porque eu queria pegar o dinheiro lá do meu pai. Cheguei lá e não tinha nada. Se eu soubesse tinha ido pro Mato Grosso. Eu tinha ido pra lá jogar basquete. Aliás, foi a primeira vez que achei um xará. Fui na rua do comércio comprar um tênis. Aí uma senhora chamou “Alcion vem aqui”. Aí eu fui. Ela disse que não tinha me chamado. “É o meu filho que chamei”. Um menininho assim de quatro anos.

A gente ia de lambreta trabalhar e a gente já morava aqui. Eu falei pra ela ficar em casa, que eu trazia os papéis pra ela assinar e entrar de licença. Dois dias depois eu trombei com a lambreta em um carro. O sinal abriu pra mim e eu embalei em quarta. O cara vinha de Araçatuba pra São Paulo. Ele não viu sinal, nem nada. Eu fui acordar no outro dia no hospital, já tinha operado da perna. Eu operei três vezes da perna. Aqui eu vim quando me casei com minha segunda esposa. Eu tenho um filho e criei mais três, que adotamos.

Era difícil pras pessoas de idade, era super lotado, a bóia era ruim. A gente que era criança tinha um pouco mais de regalia. E eu comia com a minha mãe. Ali onde é hoje a geriatria tem aquele corredor comprido e as enfermarias eram tudo lotadas. Aí o corredor era cheio de camas. Aí você via um morrendo aqui, outro ali. Teve dia de morrer 6 pessoas. Minha mãe morreu, ela tinha problema de fígado. Pra mim ela tinha um câncer no fígado. Ela foi num casamento, comeu leitoa e tal. Aí ela chegou e ficou ruim do fígado. Teve um irmão também que não sei se ele tá vivo ainda. Ele também ficou doente, mas não chegou a internar. Só nós dois e a minha mãe que ficamos doentes. Minha irmã de São Paulo nasceu aqui. Minha mãe internou grávida. Tiraram ela da minha mãe logo que nasceu.

Modéstia parte a turma gostava de me ouvir, falavam que eu tinha a voz boa. Nós tivemos uma banda, eu participei da banda, só que eu tocava caixa só. Nós chegamos a ensaiar uma parte do Guarani de Carlos Gomes. O nosso maestro era o Mancuso, era um rapaz de Rio Claro, muito inteligente. Aliás, era meu chefe na gráfica. Aí formou uma banda, tinha umas 20 figuras na banda. Tocava nas festas ou em procissão, às vezes. Tocava no coreto. Depois teve uma orquestra, aí eu já não participei. Eu tentei muitas vezes aprender música, quando eu cheguei na sétima lição, pra aprender a dividir o tempo, eu não passei disso. Eu gosto muito de música. Eu comprei um teclado pra mim recentemente. Mas eu toco de ouvido. Eu não posso dizer que eu toco teclado, eu brinco.

Nós tínhamos até programa de calouro no hospital. Eu gostava de cantar, então eu fui ensaiar com o rapaz do conjunto pra ensaiar a música “Granada”. Eu tava ensaiando com o rapaz, é difícil essa música. Até no último dia tinha falha. Foi lá no cinema na segunda-feira. Aí tinha uma introdução bonita, que era feita no banjo. Aquilo me incentivou, cantei a música todinha e não errei nada. A platéia aplaudiu de pé, 45 segundos de palmas. E pedindo bis. Cantei novamente. Ganhei o primeiro lugar. Nunca esqueço disso. Até no último dia, eu errava. Naquele dia eu acertei tudo. Logo que eu cheguei já tinha esse programa. Lá em Itápolis eu debulhava milho. Quando eu cheguei no programa, teve um concurso pra ver quem

debulhava milho primeiro. Eu já trabalhava na rádio. O Mancuso, que era chefe da rádio e da gráfica é que fazia os concursos. O pessoal da colônia ouvia tudo no rádio os concursos. Aí ganhei o concurso de debulhar milho. Na outra segunda, ganhei de novo. Ganhava prêmio, dinheirinho, qualquer coisinha. Uma vez falaram que ia ter que registrar, que tava chegando em Bauru o sinal. Mas nem teve nada.

Durval Candozim

Eu sou bauruense, nasci no dia primeiro de junho de 1931. Portanto 78 anos. Sempre fui radicado em Bauru mesmo. Só vivi em Bauru. Me formei em contabilidade naquele antigo colégio Guedes de Azevedo, que agora não tem mais. Fiz o técnico em contabilidade. Trabalhei em algumas lojas da cidade. Trabalhei no Bradesco. E foi do Bradesco que eu vim pra cá. Aí foi constatado que eu tava com hanseníase né. Eu tentei me tratar, mas o médico da época o Dr. Curvelo me sugeriu que eu viesse pra cá. Que aqui era um hospital especializado. Inclusive que tinha serviço pra mim de contador. Na época tinha uma folha de laborterapia, que aquelas pessoas que tinham condição de trabalhar em alguma atividade, então eram pagos por uma espécie de gratificação.

Eu tinha 27 anos quando internei. O ano era 1958. Aqui como o doutor havia prometido, mal cheguei e comecei a trabalhar fazendo folha de pagamento. Fizeram contato com o diretor aqui que ia internar aqui um bancário. E tava precisando aqui de uma mão de obra um pouco mais qualificada. Então eu cheguei aqui e já tava empregado. Na Secretaria Interna, que era quem elaborava a folha de pagamento. O nível intelectual aqui era um pouco baixo. Não é preconceito não, mas vinha mais aquele pessoal menos especializado. Quando aparecia alguém que tinha um nível mais elevado, já tinha emprego garantido. Não era um salário, era só uma gratificação. A idéia da gente era chegar aqui, se tratar e ir embora. Eu fui acometido de problemas de saúde em decorrência da medicação, então tive que permanecer mais tempo por aqui.

No Bradesco, tinha um determinado momento do dia que eu sentia muita cansaça nas pernas. Na época, tomava-se muito Biotônico Fontoura. Então eu tomei um pouco daquilo, aí estourou umas mancha s avermelhadas no rosto. Então percebi que tava com alguma coisa. Eu pensava que era só fraqueza, por isso tomei o biotônico. Eu conversei com o meu amigo do Bradesco, aí ele falou que ia me apresentar para um amigo dele que era médico. Era o Dr. Curvelo, o consultório ficava ali na esquina da Antonio Alves com a Cussi Jr. Cheguei lá, ele me examinou, pediu uns exames de laboratório, que na época fazia lá na Santa Casa (atual Hospital de Base). Dentro de uma semana ficou pronto o resultado, aí eu trouxe pra ele. Ele abriu o envelope, deu uma esticada de corpo assim na cadeira, aí já pensei “aí vem bomba”. Ele falou “É o seguinte, você está com uma doença que até tempos atrás era perigosa, mas agora tem tratamento, está no começo. Você está com lepra”. Parece que o mundo caiu na

minha cabeça. “Mas também num é bicho de sete cabeças não”, o médico disse. Então me encaminhou pro dispensário de lepra pra ver se o caso era de internação ou não. Era lá naquela rua perto do cemitério. Lá era o Dr. José Roberto Gimenez. O diagnóstico era igual: “Eu podia até te tratar aqui, mas acho bom você se internar porque o tratamento é especializado, você pode trabalhar. Vou te encaminhar lá pro Sanatório. Era Sanatório Aymorés. Eu até teria opção de não ir, eu acho. Mas ele disse que se eu viesse, seria mais eficaz. Eu era chefe de serviços lá no Bradesco. Ele me deu 10 dias pra eu acertar minhas coisas e internar

Cheguei lá pelas 9 horas aqui, parei aqui nesse portão ali, chamava-se parlatório. Era a recepção aí. O paciente chegava, entregava os pertences tudo aí. Então nos encaminhavam para os chamados carvilles, que alojavam a gente. Eu conhecia a palavra lepra, mas não conhecia profundamente. Eu conhecia inclusive esse sanatório, mas não sabia direito como era aqui dentro. Eu passava aqui na frente às vezes. É que eu fui criado na verdade no Vale do Igapó. Antigamente tinha umas olarias da minha família por aqui. Na época tinha várias olarias por aqui. Meus tios fabricavam tijolos e depois vinham vender na cidade. Meu pai eu não conheci, faleceu eu tinha três meses de idade. Minha mãe cuidava de mim né. Quando meu pai faleceu, ela ficou viúva com três filhos pequenos e um mais velho epilético. Ele faleceu com sessenta e poucos anos aqui no Hospital de Jáu Psiquiátrico. Nós passamos apertados com essa doença dele. Tinha crises terríveis. Fui criado na fazenda Violanta, nessa região. Quando atingimos uma idade de 6, 7 anos, minha mãe se mudou pra Bauru pra gente poder estudar. Esse colégio Guedes, na época meu pai era pedreiro e foi um dos construtores desse colégio. Então, a direção deu bolsa pra mim e pro meus dois irmãos. O mais velho que era epilético mal conseguiu fazer o primário. As crises dele começaram a evoluir muito. Meu outro irmão faleceu em São Paulo de problema de coração.

Eu então vim pra cá e tive uma série de crises e reações em decorrência do remédio. Na época tinha o Prolin injetável, a Sulfenona injetável e umas drágeas vermelhinhas que eram chamadas de diaminóxil. Então, conforme o caso eles receitavam o medicamento. O meu era Sulfenona injetável. Todo dia de manhã, eu tomava uma. Eu pagava um enfermeiro particular pra fazer minhas injeções lá no meu quarto mesmo. Era pouca coisa. Então eu tomava a medicação no quarto mesmo. Eram quartos com umas 12 pessoas. Era tudo certinho, com armarinhos. Tinha refeitório. Inclusive eu pagava um valor simbólico pra almoçar no restaurante administrado pela antiga Caixa Beneficente, que era um pouco melhor. Era um preço simbólico. Entrei naquela crise de reação. Você não faz idéia do que era. Mancha na

pele, íngua. Eu tinha febre de 42 graus. Tudo em função do remédio. Durante um mês se eu ficasse uma semana mais ou menos bom já era um milagre. Eu sofri bastante, se eu não morri foi por Deus mesmo.

E foi aquela história, eu conheci minha esposa, faleceu agora vai fazer dois anos em outubro. Ela era enfermeira aqui. A gente começou a namorar. Ela, a irmã, o cunhado, a vizinha, a madrasta e o pai estavam internados. Veio a família inteira. Aquelas pessoas que vinham com familiares ganhavam casa pra abrigar. Os solteiros é que ficavam nos carvilles. Mas então a gente começou a entrosar. Eles faziam de tudo pra me ajudar, me levavam pra jogar bola. Mas eu não conseguia muito. Eu trabalhava pouco, não conseguia. A minha falecida esposa cuidava de mim, ia fazer as minhas injeções. Fazia minha comida especial, porque a primeira coisa que vai é o apetite né. Cheguei a vomitar coisa preta, parecia pó de café, de tanto analgésico que eu tomava pra aliviar a dor de cabeça, no corpo. Até um dia cheguei a desmaiar pra tirar sangue. Até um médico residente daqui falou pra minha esposa uma vez: “Cuidado, que ele pode não atravessar a noite”.

Essa fase de reação era transitória, mas tinha muito óbito por isso. Nem todo mundo tinha reação. Um médico chegou e falou pra mim que quando acabasse a reação, eu estaria sarado. E foi verdade mesmo. Não tenho uma sequela sequer. Depende muito cuidado também, tem que ter cuidado. Um pouco é social também. Muitos chegavam aqui e perdiam a esperança e ficavam bebendo, se destruindo. Eu tinha muita esperança de voltar, e voltar pro banco eu queria. Mas eu fiquei licenciado durante dez meses. Mas aí peguei essas crises muito fortes de reação, então me aposentaram.

Hoje estou aposentado pelo Bradesco. O antigo IAPB, antigo instituto aposentadoria do bancário. Eu aposentei com 70 % do salário mínimo. Depois passaram a pagar integral o mínimo. No fim como eu passei a conviver com essa família da minha esposa, então ela propôs da gente se casar. Mas eu então contei a ela a minha estória, eu tenho uma mãe pra cuidar, um irmão epilético e sou um bancário, ganho X. Ela aceitou e nos casamos. E casei aqui. O padre que me casou foi o Padre José Luis de Godoy Cremer, ele era doente, internado. Era bem doente. Ele andava com uma capa preta, cheirava mal. Acho que tava se decompondo. Eu me casei, comecei a trabalhar nessa entidade aqui.

Tinha cinema, futebol, basquete, campo de bocha. Era uma cidade em miniatura. Eu primeiro trabalhei na laborterapia, mas na época o presidente dessa atual Sociedade Beneficente, que na época era Caixa Beneficente saiu de alta. Então o antigo diretor do

sanatório me nomeou presidente da Caixa Beneficente. Nessa época, eu morava perto da Igreja, lá tinha uma casa destinada ao presidente da CB. Eu passei bastante mal nesse período.

Teve um motim que fizeram aqui, que quiseram destituir o diretor do instituto. O pessoal se rebelou e veio um povo de fora pra instigar isso. Fizeram então um abaixo-assinado pra tirar o diretor. Uma lista que não cheguei a ver, não assinei. Eu fui acusado de ter assinado a lista pra tirar o diretor, que era o Dr. Mario Pernambuco. Eu nem vi essa lista. Fizeram então uma devassa aqui no instituto com quem tava envolvido. Pegaram e mandaram ou pra casa ou pra outros institutos. Me chamaram também que eu tava sendo demitido, porque não era mais de confiança da direção. Essa “limpeza” foi feita lá no atual cassino. Veio o coordenador da DPL. Minha esposa interferiu e disse que ela tinha assinado, mas que eu nem tinha visto essa lista. “Mostra a lista que eu quero ver onde tá meu nome”, falei.

Um rapaz que veio lá do escritório da Conceição da Costa pra organizar esse motim me ofereceu pra eu assinar a lista. Aí eu disse que não podia assinar, que tinha cargo e tal. Aí ele me chamou de covarde, disse que eu só pensava em mim mesmo. Eu com 42 graus de febre, ele me chamou, me tirou de dentro de casa pra falar isso. Então por causa disso, o hospital mandou eu pedir demissão da Caixa por causa disso. Eu não quis pedir demissão, porque eu era inocente. Tentaram me mandar embora. Me deram um prazo pra eu sair daqui de dentro. Mas eu tinha uns parentes lá fora, que tinham contato com um jornalista lá da cidade. E eles interferiram em meu favor. O hospital mudou de idéia. Falaram que eu podia continuar e que era pra eu escolher um lugar pra trabalhar. A revolta só deu resultado negativo para quem participou. Não mudou nada. Porque da presidência da Caixa eu tinha sido já destituído. Aí eu retornei àquela folha de pagamento pela laborterapia.

Há males que vem para bem, eu saí da Caixa que era praticamente voluntário, um pagamento simbólico. Voltei pra folha de pagamento da Laborterapia. Saiu um decreto três, quatro meses depois efetivando todos que trabalhavam na Laborterapia como funcionários efetivos do Estado. Foi a minha sorte. Eu fiquei mais uns tempos aí. Então em 62, quando eu casei, eu fazia meus contatos. Ia lá fora visitar minha família, tinha licença de 10, 15 dias. Aqui dentro tinha cadeia também. Saía de licença mediante autorização. Você tinha que voltar dentro do prazo, senão você era preso. Eu nunca fui preso e ajudava a tirar os presos. Como eu trabalhava na Caixa, tinha certa influência no diretor do instituto. Então se prendiam algum amigo, a gente chegava e pedia pra soltar. O delegado uma vez ficou bravo: “O que adianta eu prender, se depois vocês soltam”. Esse diretor Pernambuco, ele era um bom administrador,

era do exército. Então ele tinha aquela linha um pouco mais dura, não tinha calor humano. Mas administrativamente falando, ele era muito bom. Nunca deixou faltar nada aqui. Inclusive teve uma época que faltou carne no país, mas aqui no hospital nunca faltou. Mas ele não era muito humanitário, era os pacientes pra cá e ele pra lá. Não era preconceito, eu acho, porque ele era médico. Eu não tinha nada contra ele não. Só o achava meio arrogante.

Antigamente o doente sofria mais preconceito, era bem marginalizado. Eu tive um pouco de preconceito aqui dentro. Quando fui trabalhar numa seção em um arquivo médico, era o pessoal doente separado de um pessoal que vinha de fora trabalhar, não eram internados. O outro diretor Dr. Osvaldo Cruz fez de tudo pra acabar o preconceito, ele queria que os pacientes saíssem pra fora, então tentou entrosar os pacientes com os funcionários de fora. Eu trabalhava no SAME, serviço de arquivo médico e estatística. Então tinham duas repartições, uma dos internados em um lugar e outra do pessoal de fora em outro lugar, e fazendo exatamente o mesmo serviço. Depois da laborterapia, eu passei para o SAME pra fazer a ficha dos pacientes. Então eu ia lá e fazia entrevistas com o pessoal que tinha acabado de chegar pra arquivar. Eu fazia as fichas, depois ia pro escritório datilografar e mandar pra arquivar. Eu casei em oito de fevereiro 1959.

Em 1962, eu tive alta e fui morar com a minha mãe e meu irmão epilético. Mesmo daqui eu cuidava da minha mãe, mandava recursos. Minha esposa foi junto comigo em 62. Ela veio de Bariri daqui. Quando tivemos alta fomos morar na casa que eu moro agora na Rua Professor Ranieri. Depois de algum tempo faleceu minha mãe e agora há dois anos ela faleceu também.

Se não fosse minha esposa, eu tinha morrido por causa das reações. Quando eu internei, quem fez minha ficha foi a irmã da minha esposa, que era enfermeira do Dr. Passos. Então através da minha ficha, ela comentou com a família dela que tava com dó de mim. O esposo dela me chamou pra jogar bola e tal. O paciente quando vinha era dividido entre as clínicas 1, 2 e 3. Tinha a clínica 1 que era o Dr. Andrade, a que a irmã da Nair trabalhava. Tinha a clínica 2 do Dr. Passos, que a Nair trabalhava. E tinha a clínica 3, que era do falecido Dr. Diltor Opromolla.

Eu fui almoçar de vez em quando na casa deles, aí ela se interessou por mim e eu por ela, então nos casamos. A gente ia nos bailes, ia pra cidade passear de vez em quando. Eu tinha uma tia que vinha todo domingo me visitar e trazia minha mãe. Aqui era bom pra fazer festas. O Otávio Pinheiro Brizola era administrador aqui, eu tinha muito acesso com ele, ele

era meu amigo. No meu casamento ele mandou bastante coisa. Quando eu tava doente, ele mandava muitas frutas pra mim.

Apareceu um padre aqui, que agora é Monsenhor, Padre Aristeu Benedito Cirillo. Ele era capelão e morava aqui. Ele também ficou muito amigo meu. Pegava minha bicicleta e ia andar. Ele ia almoçar com a gente lá em casa. Esse padre ficou com muita dó da gente. Ele falava sempre pra eu tirar a Nair daqui. Eu disse “Padre, como eu vou embora? Eu não tenho dinheiro. Preciso pelo menos de uma lambreta pra vir trabalhar”. Por que vinha só um trenzinho que vinha até aqui e em poucos horários. Então eu precisava de um veículo pra vir. Ele então me perguntou quanto que eu precisava pra comprar uma lambreta. Eu disse que 50 mil cruzeiros. Ele chegou um dia na minha casa e me entregou o dinheiro e falou “Tira a Nair daqui”. Então eu paguei parcelado em prestações bem suaves. Todo mês eu paguei ele sem falta. Nos últimos pagamentos eu tinha que ir lá em Botucatu de lambreta só pra pagar ele. Porque ele tava lá já. Na última ou penúltima prestação, ele já tinha voltado pra cá pra Bauru. Aí fui pagar e ele não quis mais receber. Falou que já tava tudo certo. Ele foi fundamental pra mim, me ajudou muito.

Agora to aqui de volta como voluntário. Sempre trabalhei na Caixa beneficente. Antigamente a nomeação do presidente era feita pelo diretor do hospital. Mas recentemente foi feita uma mudança no estatuto e todos os voluntários da SB são ex-internados e são eleitos por votação. São duas categorias de sócios os beneficiários, que são todos que estiveram internados e os contribuintes são funcionários, o diretor, que contribuem com uma valor simbólico, 12 reais por ano. E tem direito a voto, assim como os beneficiários. Nessa última eleição tinha só duas chapas disputando a presidência e vice-presidência. A minha chapa que foi a vencedora e a de uma internada aqui, ela e um grupinho fizeram uma chapa aí. Essa eleição é bienal, dois anos e pode reeleger uma vez. Só que nós invertemos, antes o atual vice-presidente era presidente e eu era vice dele. Agora nós invertemos a dobradinha. Eu fui vice em outra com o Elias, que uma vez ele foi presidente e eu vice e outra eu fui presidente e ele vice. Essa então é minha quarta vez.

Depois que me curei, minha vida foi normal. Nunca mais senti nada, to entrosado na sociedade, jogo minha bolinha. Só não jogo mais porque to de marcapasso. Eu jogava aqui dentro, mas só de brincadeira. Depois arrumaram futebol de salão, aí eu joguei muito no gol. A gente tinha uma equipe e jogava fora também. Depois do expediente sempre jogávamos bola. Sabe quem jogou com a gente? Toninho Guerreiro, famoso jogador do Noroeste.

Fizemos um torneio chamado “Copo de Ouro”. As equipes eram quatro e tinham nome de cerveja. Eu jogava na Kaiser. Mas quem ganhou foi a malto e noventa (cerveja da época). Mas foi uma marmelada que fizeram contra minha equipe. Me concunhado estimulou um jogador nosso a tomar pinga. No dia do jogo então ele via duas bolas e acertava sempre na bola errada. Meu concunhado era tipo um cartola do time malto e noventa. Ele era meio ruinzão de bola. Mas no segundo turno, nós ganhamos deles. Depois fizeram outra marmelada e tiraram nós. Antigamente tinha um jornalzinho interno chamado “Grilo”. Eu fazia uma resenha, comentários sobre esporte em 1970 mais ou menos.

Nunca tive filhos. A gente nem evitava, mas também não se preocupava em querer ter. A nossa vida era muito difícil aqui, acho que foi até a providência divina que não mandou filhos. A gente sempre viveu bem. Aliás até hoje eu agradeço a Deus por ter encontrado com ela aqui, ela que me salvou. Senão era a família dela, eu tava naquele livro preto dos falecidos. Aqui tinha um serviço de alto-falantes. Todo dia quase tocava uma música de ave-maria, aí é que morreu mais um. O cemitério aqui tem um tanto de gente sepultado. Inclusive o Dr. Osvaldo Cruz. Minha esposa era assistente dele e ele pediu pra ela que quando ele morresse, queria ser enterrado aqui e que plantássemos um pé de ipê branco na sepultura dele. Fomos visitar ele quando ele tava doente e ele ainda lembrou a gente “Ipê Branco”. E plantamos mesmo. Fui lá naquele horto florestal e consegui arrumar semente de ipê e plantei dois. Não sei se é branco ainda, porque ainda não deu flor. Mas eu pedi Ipê Branco no horto.

Aposentei em 1999. Depois que eu aposentei, eu já trabalhava na entidade e continuei trabalhando como estou até hoje. Sou totalmente voluntário. Tem aquele movimento “MOHAN”, que é o movimento dos portadores de hanseníase, que estão ajudando nesse negócio da indenização do Lula. No meu caso, eu tenho aquela dúvida, se eu falasse pro médico que não aceitava a sugestão de vir, o que aconteceria? Não sei dizer.

Nosso trabalho aqui na SB é voluntário, a gente presta assistência aos beneficiários. O estatuto determina que somente ex-internos carentes podem receber auxílio. Aqueles que recebem menos de dois salários mínimos é que estão nesse grupo. Quem recebe mais de dois não pode receber benefício. Quando foi feita a Caixa Beneficente, foi feito este estatuto que agente segue com algumas modificações. O objetivo sempre foi dar assistência. A entidade ela trabalha em parceria com o Instituto. Depois desvinculou e passou a ter eleições. A entidade não tem nenhum tipo de verba, nem federal, nem estadual. Ela se mantém com o próprio recurso. O recurso vem através de alguns aluguéis, de arrendamentos, a gente recebe

da terra celular da vivo que é arrendamento, a gente tem a Luarcel, que planta eucalipto nas terras do hospital, nós temos contrato com eles. O terreno aqui do hospital é tudo da sociedade, está tudo no nome da SB. O hospital não tem terra nenhuma aqui, só as construções. Juridicamente aqui é tudo, inclusive as estruturas, é da SB. Os pacientes são de responsabilidade do hospital. A gente estabelece uma parceria com o hospital. Quando eles precisam de dinheiro, a gente ajuda. Quando a gente precisa, eles ajudam. A gente aluga também pros dois trailers que estão aqui. A gente tem contrato com apicultores. Recebemos aluguel de algumas casas de pessoas que não são pacientes. Mas é pouca coisa, é quase simbólico o valor. Antes a gente alugava cômodos comerciais. Tinha muito comércio aqui antigamente e a gente alugava e recebia dos comerciantes. A gente ajuda os pacientes assim: eles fazem o pedido no serviço social e a gente analisa se procede o pedido. Pedem exames especializados, tratamento dentário, cesta básica, conserto de casa. A gente promove lazer também pra eles. Todos sócios são convidados. A gente faz algumas viagens e passeios. A gente já foi pra Barra Bonita algumas vezes, fomos em Poços de Caldas, algum pescueiro da região. Aí não precisa ser carente, sendo sócio beneficiário a gente leva. Aparecida do Norte a gente já foi também. A gente também corre atrás de documentos pra arrumar isso dessa lei indenizatória pros sócios.

Elias de Souza Freitas

Meu nome é Elias de Souza Freitas. Eu nasci no Estado do Acre na cidade de Xapuri em 1936. Depois eu vim pra São Paulo pra trabalhar com uns 30 anos. Trabalhando em São Paulo em várias empresas e tal, então comecei a sentir problemas de saúde. Tinha várias manchas e muita dor no cubital (região do antebraço), neurite, dormência nas mãos. Tinha uma pessoa que trabalhava comigo na empresa e que era muita amiga do diretor do Asilo-Colônia Santo Ângelo (em São Paulo) e falou que achava que eu tinha Mal de Hansen. Então me levou no DPL (Departamento de Profilaxia a Lepra). Quando cheguei lá, não queriam deixar eu sair mais, queriam que eu fosse direto pro Leprosário. Eu falei que não, que tinha que ir passar na minha casa.

Então no dia seguinte, 18 de julho de 1966 eu fui internado aqui em Bauru, porque não tinha vaga em São Paulo. Depois uma amiga minha, que era amiga do diretor do Santo Ângelo conseguiu minha transferência pra lá. Depois que eu consegui minha aposentadoria, eu voltei pra cá porque o tratamento aqui era melhor. Voltei pra cá em 1969 mais ou menos. Fiquei aqui até 1980 e fui pro Piratingui em Itu, porque eu queria ficar mais próximo de São Paulo. Lá eu fui presidente da Caixa Beneficente do Hospital. Fiquei lá três anos e voltei pra Bauru. Aí fui residir na Vila.

Nesse meio tempo me engajei no movimento social do Bairro e por causa disso acabei sendo contratado pela Prefeitura como agente comunitário. Nesse tempo, o Gasparini morreu e o Tuga assumiu, aí eu fui com o Tuga pra lá. Fiquei na gestão Tuga e duas gestões com o Izzo Filho. Depois eu saí quando entrou o Tidei de Lima. Vim pra cá e começamos o movimento aqui na Colônia, porque essas terras pertencem a nós, à Sociedade Beneficente. Antes estava nas mãos dos médicos, então todo mundo entendeu que tinha que ficar nas nossas mãos. Foi uma grande revolução, fomos na Assembléia Legislativa. Todas Caixas de todos asilos-colônias se engajaram, então o Comando passou aos moradores da colônia. A cada dois anos muda a diretoria da Sociedade.

Em 1935 teve um acordo com a Caixa Beneficente, como o Estado não pode receber doação, a Caixa deu uma concessão de 28 alqueires pra construir o leprosário. Em contrapartida o Estado se comprometeu a cuidar dos pacientes, enquanto houvesse gente aqui. A Caixa beneficente tem o objetivo de arrecadar o dinheiro da Comunidade. Aqui era a

Sociedade São Lázaro, que era formada por bauruenses, e arrecadava bens e dinheiro dos bauruenses para a Caixa beneficente construir o hospital aqui. Em 1931 foi feito o Padre Bento, 1932 Pirapitingui e em 1933 foi construído o Leprosário aqui em Bauru. Em 1935 a Sociedade e o Estado fizeram esse acordo, para que o Estado acabasse de construir o Leprosário. Aqui foi o único lugar que as terras pertencem aos doentes, porque não houve as doações.

De 1928 a 1929, 64 cidades da região Noroeste juntaram 10 por cento do orçamento e deram para a Sociedade de São Lázaro comprar 400 alqueires de terra. Tinha pessoas que nem eram hansenianos, mas às vezes tinham um aspecto que não condizia com o que a Sociedade queria, então eram internados aqui como leprosos. Teve uma época que entrou gente que nem tinha hanseníase e entrou pra morar aqui. Uns vinham trazidos por parentes que tiveram hanseníase. Mas aqui quase sempre teve autorização do diretor. Lá em Pirapitingui teve uma invasão violenta. Lá é hospital de retaguarda, para receber pacientes que não tem condições de se manter, idosos, sequelados. Padre Bento é hospital geral e Santo Ângelo também.

Minha infância foi muito boa. Até então eu não tinha ou não notava nenhum sintoma. Mesmo depois que veio o diagnóstico, a seqüela veio porque não havia um tratamento. Em 1972 é que começou a ser implantada a reabilitação e a prevenção contra incapacidade física. Dr. Opromolla é que implantou isso. Isso consiste no cuidado com as mãos, usar luvas, adaptar aparelhos, como vassoura, às mãos. Se no início da sulfona tivesse havido esse acompanhamento, no meu caso, por exemplo, eu não teria ficado com toda essa deficiência. Em 1945 a sulfona começou a ser distribuída. Hoje, dificilmente um paciente que apresente o diagnóstico de hanseníase vai apresentar alguma seqüela. Naquela época não tinha uma sandália adaptada, por exemplo. Como essa que você pode usar sem machucar o pé. Eram utilizados sapatos de couro, que eram feitos com pregos. Muitas vezes o cara tava furando o pé com prego e como não tinha sensibilidade não tava percebendo, chegava a dar infecção por causa disso. Uma vez, um cara deixou cair uma tampinha de cerveja na bota e a tampinha foi entrando no pé, quando foi lá no pé tinha uma tampinha encravada no pé.

Eu trabalhava com a minha família mesmo, meu pai tinha loja, tinha barco de navegação. Era barco mercantil, comércio, transportava mercadorias. Eu vim pra Belém e fiquei 8 anos como marinheiro. Eu fazia Belém às Guianas, ia até Caiena (capital da Guiana Francesa), fazia toda região da Ilha do Marajó, a gente transportava gado e tinha muito contrabando trazido nos barcos, whisky, meias, sandálias, etc. Levava gado do Marajó e em

contrapartida trazia outras mercadorias. Eu trabalhava no cais, então fui trabalhar numa empresa americana, a Mormark. Era para eu ter ido para Nova York, mas eu cheguei atrasado, então o chefe da empresa falou que estava esgotado. Íamos levar castanha ao porto de Nova York. Fazia muito Caiena, Georgetown (capital da Guiana Inglesa) e Paramaribo (capital da Guiana Holandesa, atual Suriname). Na Guiana Francesa, você encostava o barco e tinha uma pirataria danada, você tinha que ficar de guarda à noite, porque vinha uns barquinhos assim, encostavam e roubavam tudo. Chamávamos eles de ratos d'água.

Eu trabalhei num barco chamado presidente, com capacidade para 180 toneladas. Eu era marinheiro, comecei como taifeiro (na cozinha, arruma as mesas e tal). Depois, como eu tinha facilidade de ler e escrever, passei a trabalhar no comando junto com o imediato (substituto do capitão, ele transmite as ordens do capitão para a tripulação). Depois de dois anos, eu comecei a pilotar, eu já fazia o porto de Belém até a cidade da Vigia, que é a porta do Atlântico. Eu era piloto, não era capitão. Só trabalhei com barco mercante. Porque lá é assim, por exemplo, vem um navio de outro país. Por exemplo, quando o navio chegava a 9 km, fazia contato com a capitania, que mandavam um piloto e co-piloto no rebocador ir buscar o navio.

Tem que conhecer a região porque a entrada do porto de Belém é cheia de ilhas e chamam lá de mulpea (são baixios), então se você não conhecer o navio pode encalhar. Na saída o piloto vai também e leva no rebocador (um navio muito potente para rebocar os navios) até certo ponto (9 km estabelecido pela Marinha). Eu só era piloto de pequenos barcos. Trabalhei também com geleiras (barcos que transportam peixes cobertos de gelos) lá em Belém. Lá é uma ilha que chama Pesqueiro do Pacová, você sai do atlântico e entra em um braço de rio. Eu ia buscar os peixes. Eram barcos cujos porões eram tanques, você colocava ali 5,6 toneladas de peixes, cobria de gelo e trazia para Belém no mercadão.

Eu só digo pra você “No mar não tem Ateu”. Você, por exemplo, montando o cabo do Maguari com onda de 4 metros em um barquinho de madeira, que parece uma casquinha de ovo, você tem que orar se não não dá.

Nós estávamos indo em uma região chamada “Ilhas Camoviana”, perto de Belém. Ae veio um terral (vento que passa pelo litoral, pela costa e vai entrando no mar, ae encontra outra corrente marítima que vem do oceano e dá um impacto violento). Então quebrou a verga (um mastro no centro) do nosso barco. Era barco gadeiro (carrega gado). Era um barco muito frágil. Naquela época os pilotos se guiavam pelas estrelas. Eu disse que ia tentar arrumar.

Tinha ondas gigantescas, o barco inclinava muito. “Aí eu subi no mastro com uma corda. Lacei a ponta da verga. Aquilo lá é um perigo, ela vai e volta e onde pegar ela vai quebrando. Se pegar na cabeça da pessoa, arranca a cabeça fora. Ela tava quebrada, dependurada na corda e rodando. Tive que laçar ela, puxar, puxar, aí quando eu tava emendando assim já de novo, partiu a corda. Ela foi assim.

Por milagre eu fiquei dependurado na corda assim e fui junto com ela. Eu ia lá fora no mar e voltava, ia lá fora e voltava. Os outros marinheiros imediatamente com uma amantilha (a gente usa pra segurar a vela, é uma grande rede de cordas, como uma tarrafa). Aí eles conseguiram me laçar e me puxar. Eu ia uns dez metros pra fora do barco. Se caísse no mar ali não tinha chance. Ondas violentíssimas. Nessa hora fiquei com medo. A vela que guia o barco, que comanda o barco, que coloca o barco a bombordo, a estibordo. Eu estava em outro mastro, quando lacei ela. Aí eu dependurei nela pra fazer a emenda, foi quando a corda partiu e não houve tempo de voltar pro outro mastro, tive que segurar nela mesmo. O mar do Norte é violento.

Eu, por exemplo, nasci à bordo de um barco. O barco do meu pai era um “regatão”. É um supermercado flutuante, com balcão, prateleiras, balança. Então, chega em um porto e todo mundo vai fazer compra. Tinha um quarto que a minha mãe ficava, tinha os empregados. Ficava dois meses indo de porto em porto, e depois subia o rio pra receber os pagamentos. Na cidade tinha uma loja, que meu tio ficava. Era parteira, teve que parar num seringal chamado Bonfim, e aí a parteira veio e eu nasci ali. Eu tenho dois irmãos e uma irmã. Meu pai era uma pessoa muito culta. Ele tinha um acervo de livros muito grande. Mas ele não conseguia ler em português. Os livros dele são tudo em árabe. Meu pai nasceu na cidade de Saida, perto de Trípoli, no Líbano, a 5 km do Mediterrâneo. Lá ele trabalhava no campo e com escultura de barro, pintura de ícones. Depois ele foi pra Leningrado, lá ele foi fazer recuperação daqueles ícones. Depois, ele foi pra Itália e de lá pro Brasil, com 22 anos. Na época tava vindo muito italiano pra cá, aí ele veio junto. Ele passou um pouco no Rio de Janeiro, mas ouviu falar que o El Dourado era no Acre, aí ele se mandou pra lá, conheceu minha mãe lá (era nativa).

Depois que eu trabalhei em Belém (fui pra lá com 22 anos e fiquei quase até 29 anos), voltei para o Acre e com 30, 31 anos vim pra São Paulo. Eu falei que ia estudar. Do Acre fui pro Rio de Janeiro. Aí cheguei lá tava aquela confusão de movimento estudantil, de ditadura. Eu cheguei e como eu fui com um amigo que era estudante, fiquei alojado um mês na UNE

(União Nacional dos Estudantes) em Jacarepaguá. Aí começou aquela confusão de polícia, exército na década de 60 aí eu fui pra São Paulo.

Cheguei em São Paulo e fui trabalhar em laboratório, classificação de sementes amazônicas. Eu tinha trabalhado com um senhor lá em Belém com isso (antes de virar marinheiro) e ele tinha ido pra São Paulo e me deixado o cartão. Quando eu estava sem dinheiro, procurei ele e consegui o emprego. Eu tava em uma pensão na Rua do Triunfo, perto da rodoviária antiga. Aí ele já me levou pra uma pensão ali perto do Parque Dom Pedro, que era mais ou menos boa. Um dia trabalhando no laboratório, conheci um cara que falou que morava na pensão da Dona Júlia Bezerra. Eu falei que tinha uma tia com esse nome, aí o cara me levou pra conhecer lá. Conversando com a mulher, descobri que era mesmo minha tia (irmã da minha mãe, que não me conhecia porque tinha ido embora quando eu era menino). Aí fui morar na pensão dele e depois nos mudamos para um apartamento.

Depois disso, fui trabalhar em ateliê de pintura. Aí eu perdi o vínculo com a família. Eu tentava entrar em contato com o pessoal de Xapuri, aí falavam “Seu pai faleceu, o resto do pessoal foi tudo embora, pra capital Rio Branco.” Já fazia uns cinco anos que eu tinha saído de lá. Fiquei 37 anos sem saber notícia da minha família, aí o hospital aqui começou a trazer pacientes do Acre que tinham a doença Jorge Lobo (médico que descobriu). Como a floresta é úmida e quente no Norte do Amazonas, formam-se fungos na pele, uns caroços que parecem jaboticabas, com fios. Um dia eu conversando com uma pessoa fiquei sabendo que tinha um pessoal do Acre no hospital. Aí fui lá conversar, eu sempre queria tentar encontrar os parentes. As minhas correspondências voltavam (porque tinham se mudado). Então, conversei com um rapaz que estava no hospital e ele falou que o pai dele comprava sempre no armazém do meu pai, e que conhecia minha sobrinha, que ela era professora na universidade federal do Acre, inclusive o sobrinho dele namorava com ela. Eu então mandei ele levar uma carta pra ela. Passadas duas semanas, veio uma carta. E logo depois minha família mandou a passagem pra eu ir pra lá ver eles. Fazia 37 anos que eu não via eles. Nessa época eu já estava fora do hospital, morando na Vila Sta Terezinha. Eu fiquei admiradíssimo, meu irmão estava muito rico, minha sobrinha fazia parte do corpo docente da faculdade federal do Acre. Dos 15 aos 17, 18 anos eu também fui batedor do exército. Batedor é o cara que conhecia a floresta e levava os oficiais pra ir nos lugares. O reencontro com a minha família foi fantástico.

Uma vez saí daqui, eu tava internado aqui, e minha tia morava ali no Parque Dom Pedro em São Paulo e todo Natal eu ia pra lá. Era em 1969, tava aquela guerra pegando

Marighella e tinha matado um tanto de nego. Aí ali no Parque Dom Pedro tem o Quartel General. Aí tinha uma construção e dava pra cortar por lá. Tinha uma tábua assim pregada, aí eu peguei e mergulhei por baixo. Quando eu to caminhando eu vejo farolete e um soldado do exército com um fuzil. Ele começou a me xingar, queria me dar coronhada. Eu não sabia que aquilo ali tava interditado pelo exército. Naquele tempo eles primeiro atiravam e depois perguntavam. Eu acho que ele viu que eu era meio caipirão, eu falei que eu tinha vindo de Bauru, aí ele mandou eu voltar por outro caminho. O movimento Estudantil em São Paulo fazia um comício na Avenida Paulista e antes de vir o choque, já iam pra outro lugar.

No laboratório eu comecei a sentir mal porque como trabalhava muito com casca de árvore, resinas fortes, começou a escariar a pele. Uma vez passando na Avenida São João, eu vi uma placa “Precisa de pintor, letrista e decorador”. Eu entrei lá e me apresentei. Ele perguntou assim pra mim se eu sabia pintar. Eu falei assim “Na minha terra eu sabia pintar”. Ele mandou então eu fazer um teste, lembro até o filme que eu ia pintar, chama-se “Deus e o Diabo na Terra do Sol” do Glauber Rocha. Aí me contrataram pra fazer o plano de fundo das tabuletas. A gente pintava placa e estande pra cinemas e tal. Aí me mandaram pra trabalhar com o Espanhol pra fazer fundos. Ali na Avenida São João, pra cima do Largo do Payssandú.

Dizem que o cara do Norte ele quer sempre aprender mais. Meus colegas almoçavam e iam tirar um cochilo, eu não, eu almoçava e ia pra oficina do Grego ali na Rua Aurora, ali os grandes mestres de arte de estande trabalhavam ali. Eu ficava lá olhando, olhando e aprendendo e não falava nada pros colegas. Então um dia um cliente nosso falou que queria um estande pra sábado à tarde pra colocar lá na porta do Cine Ipiranga e Marabá. Eu disse que o decorador tinha ido embora, era sexta-feira.

Decorador era quem projetava as figuras. Por exemplo, tem um cartaz desse tamanho, ele te dá essa figura aqui e quer um cartaz gigante. Antes eu fazia só fundo e letra. Tem um negócio que chama Episcópio, é como um ampliador, que pega a fotografia e projeta na parede, aí eu vou com o lápis e delinheio a imagem todinha e vou pra pintura. A pintura tem que ser minha. O cliente não quis nem saber e falou que queria o cartaz pronto. Então eu chamei o Lourival, aí ele “Mas e o decorador?” Eu disse “Eu faço”. Começamos umas 15h da sexta. O filme era “Tigre da Índia”. O Lourival projetou e eu comecei a fazer. Ficamos sexta-feira a noite inteira fazendo. Tava um frio danado. Compramos um quilo de sardinha e um litro de conhaque pra esquentar. Tava um frio em São Paulo, trabalhamos a noite toda. Nessa

época eu ficava com a chave da oficina. Quando foi 10h.da manhã, o pessoal da publicidade chegou e falaram que queriam buscar às 15h. Eu disse “pode pegar meio dia”.

Na segunda-feira, o cliente veio e disse pro Dr. Eduardo, chefe da Oficina, que tinha gostado do estande. Ele não tava sabendo, porque tinha viajado sexta de manhã. Ele perguntou “Mas quem fez a decoração? O decorador viajou comigo?” O cliente falou que tinha sido feito na oficina. Dr. Eduardo me chamou e perguntou se eu tinha feito algum acordo com a oficina do Vincentão e do Grego. Eu disse que não e ele perguntou quem fez o estande. Eu disse que eu tinha sido o decorador e que ficava sempre na oficina do Grego ajudando a preencher os espaços.

Aí aconteceu uma coisa interessante, o dia do pagamento era dia 05 e 06. O pagamento era no sétimo andar. Quem não era chamado pra subir, é porque ia ser mandado embora. Aí deu dia cinco e seis e eu não fui chamado. Um cara que tinha ciúmes meus, falou “Tem neguinho que já dançou, vai se meter em coisa que não é da alçada, vai dançar”. Eu fiquei na minha né. O Sr. Nelson, então, que era o decorador disse que ia se aposentar, que a partir do dia 15 não iria mais na empresa. Logo depois eu perguntei pro Sr. Nelson se não ia decidir o meu caso, que já era dia 15 e eu ainda não tinha recebido pagamento e eu tava cheio de contas pra pagar. Ele ligou então pro Sétimo andar e mandaram eu subir. Cheguei lá em cima e tava o Dr. Eduardo, o diretor-executivo da empresa o Sr. Rodolfo, o Sr Nelson e um pessoal da publicidade. Aí o Sr. Eduardo falou “Elias, a partir de agora você é o decorador da casa”.

Eu tava ganhando um salário mínimo e passei a ganhar dois. Fiquei dois anos trabalhando como decorador, um dia então apareceu um cidadão que chegava na oficina, parava e ficava me olhando. Se era hoje, chamava a polícia, mas naquela época São Paulo era tranqüila. Ele então me deu um cartão e falou que se eu quisesse mudar de emprego, pra procurar ele. Dr. Eduardo Vedes, cenógrafo. Rua Nestor Pestana, 196. Fui lá. Quando cheguei lá, pensei “Isso aqui é televisão, estúdio de televisão. Será que esse cara me deu o número errado”. Ele me perguntou “O que você acha de trabalhar no mundo da fantasia? Quer trabalhar com a gente como decorador de palco?” Ele me ofereceu o mesmo salário, mas com alimentação incluída. Eu fui trabalhar, então, na Tv Excelsior, canal 9.

Ali eu conheci todo mundo. Ali eu vi nascer todos os artistas que hoje estão na tela. Tarcísio Meira, Glória Menezes, etc. O Jair Rodrigues a gente arrumava um troquinho pra ele pegar o ônibus. Às vezes ele ia fazer programa de calouro e não tinha o dinheiro pra voltar, aí

a gente dava pra ele. Ele ia tentar a sorte. Eu montei o palco pra Bethânia fazer a apresentação do “Carcará”. Depois eu comecei a fazer assistência de produção. Veio o Daniel Filho, comecei a trabalhar com ele. Depois eu passei a ajudar o maior mestre que eu considero de direção de dramaturgia, que é o Walter Avancini. O Time Square (musical da Broadway) era a menina dos olhos do Edson Leite, que era o diretor.

Tinha um tal de Bartucada, um negão, que chegava na emissora de terno e tudo. E dava autógrafo pras meninas e tudo. E ele era maquinista, que monta o palco. Ele, então, chegava, tirava o terno, vestia o macacão as luvas e ia trabalhar. Ele e o Carioca faziam isso, o Carioca falava que era empresário para as meninas. Quando o Bartucada e o Carioca chegavam lá, o povo abria até a ala pra eles passarem. Era época de calouro, ficavam filas de pessoas lá, era uma loucura.

A gente fazia ponta de vez em quando. No Chico Anísio, a gente fazia ponta. Pra cair, a quem caía era a gente. Walter Stuart, Moacir Franco, a gente fazia também. Trapalhões também a gente fazia. Ted Boy Marino.

Um dia, maior sacanagem que fizeram uma vez. Aí tinha o cenário, tinha uma janela. Ali era o esconderijo de bandido né. Aí colocavam um monte de latas vazia, um colchão em cima com o microfone. A deixa era o seguinte “Polícia”, aí a gente pulava pela janela e fazia aquele barulho. O Bartucada foi lá por trás e tirou o colchão. Eu bati com a cabeça na lata e fui parar no hospital. Era o programa do Walter Stuart. Uma cena de trinta segundos tem vez que demorava um dia pra ensaiar. Principalmente se for um Walter Avancini, um Daniel Filho, eles queriam a coisa quase que perfeita.

Ivan Mesquita era um ator extraordinário, mas bebia. Muitas vezes ele chegava faltando cinco minutos pra ele entrar em cena e ele chegava caindo de bêbado. Aí levavam ele lá no chuveiro. Mas ele tinha o texto na cabeça. “Na televisão todos são iguais. Geralmente os artistas se dão bem com essas pessoas porque eles se tornam fiéis escudeiros.” Existe uma competição entre eles. Então eles sabem que, por exemplo, um porteiro, um faxineiro não vai competir com ele, então eles depositam confiança.

Eu descobri que tinha a doença e vim pra cá. O cara queria que eu viesse no mesmo dia. Eu morava com minha tia e disse que tinha que ir lá avisar ela. Saí da Estação da Luz, 9h. da manhã. Vim de trem, saímos 9h da manhã e chegamos às 8h. da noite. 18 de Julho de 1967. Você, então, sai do centro de São Paulo, aquela coisa fantástica. Aí chega aqui 8h. da

noite numa enfermaria. Nossa Senhora, eu chorei a noite inteira aquele dia. Eu conheci uma pessoa que tinha esse problema lá na minha cidade. Na época eu não sabia, dizia-se que era reumatismo. Mas hoje eu sei que ele tinha os mesmos sintomas que eu. A gente ia muito na casa desse senhor e tudo. Agora se eu fui contaminado por ele, eu não sei. Mas eu acho que não.

A primeira impressão do asilo-colônia foi horrível. Tive que me habituar, me readaptar. Depois de 3, 4 anos começaram as altas, aí tinha licença né pra sair. Eu pegava a cada 3 meses licença pra ir pra São Paulo. Aqui dentro do hospital eu nunca trabalhei. Eu pintava quadro pra vender. Vivia uma vida de isolamento aqui. Ia pescar com os amigos. Tinha festa, tinha baile, tinha tudo que você queria. Só não podia sair. Muitas pessoas precisam de uma ressocialização, perdeu todo vínculo, não tem mais ninguém na família, mais ninguém. Eu tive alta em 1983. Eu fiquei uns dois meses aqui, aí me transferi pro Santo Ângelo. Fiquei dois anos lá. Lá era o mesmo esquema, era tudo padronizado. Voltei pra cá, porque tinha um trabalho mais avançado de hanseníase. Quando eu saía e ia pra São Paulo tinha preconceito. Se você tivesse problema, não entrava. O cara falava na cara dura “Estamos fechados já”. Em lojas, não diziam abertamente, mas dificultavam. Diziam “Hoje essa mercadoria está em falta”. Às vezes você olhava e tava vendo. E até hoje ainda tem preconceito velado.

Uma vez eu trabalhava na prefeitura, aí tinha um rapaz angolano que fazia estágio e um dia nós estávamos numa churrascada da Prefeitura, aí viemos de lá e fomos pro Tênis Clube, estava tendo Miss Comunidade lá. Quando fomos entrar, o cara falou “Mas aqui tem que entrar Social Esportivo”. Aí o angolano, que estava de tênis foi barrado. Ele falou “Então troca o nome. Tênis Clube quer dizer que eu tenho que entrar de tênis”.

Vim então pra Bauru do Santo Ângelo. Antigamente era sulfona pura e única, e o bacilo acabava adquirindo uma auto-resistência. Começaram a procurar outras drogas pra associar. Quando foi adicionada outra droga à sulfona, criou esse coquetel, que depois de seis meses você não tem mais bacilo. Pode até ter fragmentos, mas depois o corpo elimina. Antes não era eliminado, então tinha reativação.

Fiquei até 80 em Bauru e depois fui pro Piratingui pra ficar mais perto de São Paulo. Aí lá comecei a trabalhar na organização comunitária. Aí lá eu fui eleito presidente da Caixa Beneficente. Fiquei lá mais três anos. Aí já estava com a família, com dois filhos. Conheci ela em São Paulo em São Miguel Paulista. Conheci ela através de um amigo meu de Pirapitingui

que tinha família em São Paulo. Um dia tinha um aniversário, uma festa, aí conheci ela. Aí nos juntamos, isso em 80. Em 1984, tive alta pra poder receber pensão. Aí tive que pegar minha alta e vim pra cá. Voltei então pra Itu, porque um vereador que era do Pirapitingui me chamou pra dirigir a rádio de lá. Aí fui pra lá e fiquei dois anos dirigindo a rádio comunitária do Pira. Terminando aquilo, voltei pra Bauru, eu morava na Vila Sta Terezinha.

Aí comecei a trabalhar na comunidade do bairro, na Associação dos moradores. Aí fui pra prefeitura em 1985 e fiquei até 92. Minha função no papel era repórter fotográfico. Minha função era política, eu era agente comunitária. O Tuga Angerami é que me convidou. Eu praticamente fazia to serviço assim, eu ia no bairro e toda dificuldade do bairro, eu relatava, aí passava pra Secretaria que jogava pro computador e fazia o relatório. Baseado nisso, saíam os projetos sociais. Em 1996 fui pra minha terra, fiquei um ano lá. Ficava um mês na casa de um, um mês na casa de outro. Voltei em 1997 e em 2000 vim morar de novo dentro do hospital. Porque em 1999 assumi a presidência da Caixa. Dr. Marcos achou melhor, porque era mais próximo daqui, aí ele me deu essa casa aqui. Você quando internava, se estava trabalhando, aposentava pelo INSS. Aí depois em 1992, quem tinha problema começava a ganhar uma pensão do governo por invalidez, tinha que ter deficiência. A gente fugia assim, escapava sem a licença. Ia pra Bauru, pra Guaianases. Fui preso duas vezes por sair sem licença. Fui preso também no carnaval porque fizemos uma briga no carnaval. Brigamos com a guarda e fomos preso, ficamos três dias presos, eu e mais três, de soco mesmo. Uma hora você batia, outra hora apanhava.

Me separei da minha mulher depois de três anos que eu vim pra Vila. Depois de 18 anos a gente voltou a fazer contato. Eu tinha notícia dos filhos. Hoje estão casados, um com 29 anos, a menina com 32 anos. Há quatro anos estou com essa senhora aí, tenho dois enteados.

Italia Manhi Santos

Nasci em São José do Rio Pardo no Sítio. Lá em São José do Rio Pardo, aí nós fomos pra Ibitiúva, eu tinha 13, 14 anos, e de lá pra Catanduva. Em Catanduva ficamos pouco tempo, porque o papai tinha um armazém de secos e molhados e ele tinha o vício de beber. Ele ia marcando tudo que ia vendendo ao longo do dia. Quando eu chegava de tarde, eu passava tudo pro livro. Mas aconteceu que depois, vendia fiado demais e depois não recebia. E ele ia marcando o fiado naqueles papéis de embrulho. Quando eu chegava do meu emprego, eu tomava banho e passava pro livro. Ninguém pagava direito, aí fomos pra São Paulo.

Eu trabalhava em Catanduva numa casa de família. Aí eu brigava com o papai, perguntava cadê a folha que ele marcava. Ele enchia a folha de fiado e depois pegava a folha e embrulhava alguma mercadoria e perdia tudo os fiados. Ele ainda colocou o nome da casa de frios de “Casa Itália”. Aí eu falei pra ele fechar isso e ir embora pro sítio. Aí ele foi. Eu fiquei no meu emprego em Catanduva. Eles foram tudo pro sítio, tocar café de ameio. Nesse meio tempo, eu casei, fiquei por lá mesmo.

Nós tinha um armazém em Catanduva, aí eles foram embora pro sítio. Eu trabalhava na Companhia Antártica em São Paulo. Eu adorava lá. Hoje não moro lá nem se me der uma casa. Casei e continuei minha vida. Aí apareceu um concurso lá e eu fiz. Fiz, mas não dei importância. Aí acharam que eu tinha que fazer uns exames. Eu fui tratada aqui pelo Dr. Diltor e pelo Dr. Osvaldo Cruz. Aí eu saí da triagem num dia e no outro dia fui trabalhar. Trabalhava no Correio, na Cozinha, no Centro Cirúrgico.

Começou a aparecer umas manchas vermelhas, aí eu fui um dia no médico pra fazer um exame. Aí fui lá no DPL e o diretor de lá o Dr. Arnaldo, os estagiários me fizeram exame tudo. Aí mandaram eu ir pra um hospital, pro Santo Ângelo fazer exames. Aí o Dr. Diltor foi lá, me viu e falou pra eu vir pra Bauru. Ele disse que aqui tinha mais estrutura. Ele me garantiu que se eu viesse, eu me curaria. Aí dia 27 de dezembro de 1968 eu vim pra cá. Tinha filho já.

“O máximo que eu dou pra você ficar lá são 9 meses e já te dou alta”, falou Diltor. Aí antes de internar, eu precisei colocar minha filha pra trabalhar. Os mais novos ficavam em casa sozinhos. O mais velho tava servindo o exército. Aí falei pra Neusinha ir trabalhar, porque eu ia ter que internar. Era ela a terceira e única mulher. Ela falou que queria trabalhar, aí eu tinha uma sobrinha que trabalhava numa tecelagem, que arrumou serviço pra minha filha. Aí o chefe da firma não deixou ela trabalhar porque ela não tinha nem 12 anos. Aí ele disse que sem ordem do juiz não podia deixar ela trabalhar. Aí falei que eu ia correr atrás de

ordem do juiz. Você sabe onde que é o juiz lá em São Paulo, no teatro do alumínio. Aí eu fui três vezes pra conseguir falar com o juiz. Eu falei que eu ia precisar internar e então que era melhor ela trabalhar do que ficar em casa ou na rua.

Ele não queria deixar ela trabalhar. Eu disse que ela ia junto com minha sobrinha trabalhar. Eu expliquei que ia precisar internar e ficar uns 8, 9 meses fora. Meu marido tava internado em Catanduva com problema no pulmão. Era eu que resolvia tudo. Foi uma choradeira, uma coisa medonha. E o juiz em São Paulo não queria deixar ela trabalhar. Eu falei que ela precisava pra levar o pão pros outros dois irmãos que ficavam em casa. Porque o mais velho ta servindo o governo. Ele disse que tirava o que tava servindo o governo. Eu disse que não podia, que ele tinha que servir pra ser homem mais pra frente. Eu comecei a ir todo dia falar com o juiz. Aí, por fim, ele disse que deixaria a minha filha trabalhar. Mas nessas condições: eu ia ter que escrever uma carta a punho explicando porque ela tinha que trabalhar. Eu falei que escrevia aqui e agora. Aí ele disse que eu tinha que procurar em São Paulo e procurar um cartório que reconhecesse firma da carta.

Eu andei o miolo de São Paulo por uns três dias procurando um cartório para reconhecer firma. Nenhum queria reconhecer. Eu andando em todos os cartórios e a minha filha junto. Não alcançava nem o balcão. O mais velho tava servindo o governo. O outro, que está agora morando comigo porque está meio ruim da cabeça de tanto beber, ele tinha 14 pra 15 anos. E o mais novo tinha parece que 8 anos, esse morreu também, mataram. Aí o senhor de um cartório de tanto eu insistir, assinou a carta. No outro dia, levei pro juiz a carta. Fiquei esperando ele e ele escondeu de mim. Eu mostrei pra ele. Ele disse que não acreditava que alguém tinha firmado carta disso. Eu disse que Jesus que tinha assinado pra mim. Ele falou, então, pra eu ir embora e levar a filha pra trabalhar, mas que não queria amolação depois pro lado dele. E que ia dar amolação. Eu disse que não ia dar, e não deu. Nesse serviço, minha filha aposentou. Só que ele falou que todo mês ia querer ver o boletim dela. Ela ia estudar à noite.

Aí ela foi trabalhar, tinha dia que ela chegava em casa chorando, que a chefe era muito ruim. Tudo isso antes de eu internar. Eu tava arrumando a minha internação e arrumando as coisas pra ela trabalhar. Antes dos nove meses eu ganhei alta. Eu cheguei pro Doutor e falei que ia embora. Aí ele falou que não ia deixar eu ir embora, porque precisava de gente pra trabalhar aqui dentro. Menos de nove meses recebi alta, mas o Dr. Diltor não deixou eu ir embora. Os três filhos ficaram sozinhos lá em São Paulo. De vez em quando eu tirava licença e ia lá ver eles. Eu aqui querendo ir embora, querendo ir embora. Um dia meu filho mais

novo, o Clóvis, veio aqui e quis saber porque eu não ia embora. Eu falei que o médico não queria deixar.

Nesse meio tempo, ele foi trabalhar na Cetel e acabou esquecendo. Aí nesse meio tempo eu prestei concurso e passei pra cozinha aqui dentro. Aí cozinhei 23 anos aqui. Aí cheguei perto dos 70 anos, faltando uns oito ou dez meses. Aí o Dr. Mário Pernambuco falou que eu precisava aposentar. Eu não queria não. Falei “Que que eu vou ficar fazendo dentro de casa?”. Eu, então, pedi pro Dr. Osvaldo pra deixar eu ir embora. Pedi pra, pelo menos, eu ir pro Pirapitingui. Mas o Dr. Diltor não deixou eu ir embora, disse que precisava de gente na cozinha, que não tinha jeito. Então, ele falou que o chefe da cozinha ia aposentar e que era pra eu ficar de chefe. Mas eu não queria não. Deus me livre.

Então, eu passei no concurso pra cozinha. Pra mim, eles que me colocaram pra eu passar. Passei em primeiro. Nossa senhora, eu vou falar pra você que quando cheguei eu queria fugir. No Santo Angelo me colocaram num quarto, em que dava pra ver a internada dos bois. Aí eu falei, se eu pulo da janela, esses bois me matam. Fiquei quatro dias lá pra fazer exames. Eu saí fugida de manhã cedo pra vir pra cá. Deixei esses meninos dormindo e vim.

Aí cheguei, fiz exame clínica, triagem, passei pelo Dr. Diltor. Eu tomava “kantrex”. Quando eu cheguei, morava no Pavilhão Araraquara. Cada quarto tinha duas ou três. Naquele tempo tinha 1500 pessoas aqui. Aqui era uma cidade mesma, mas nada me agradava. Um dia eu tava na janela do Pavilhão e o cassino de frente, tava aquele carnavalzão no cassino, aquela moçaiada. E as mulheres tudo que tavam internadas, me chamando pra ir pro cassino. Eu falei que não, que sabe se lá se meus filhos estavam bem lá em São Paulo. Minha vida era chorar. Queria caçar um jeito de escapar. Pra ver como eles estavam lá. Morando sozinhos, tudo criança. Elas chamando pra eu ir distrair um pouco, que a tristeza ia passar, mas eu não queria nem saber. Falei que jamais iria.

Aí no primeiro dia eu fechei a janela e falei que não ia nem escutar. No segundo dia eu fiquei na janela escutando aquilo. Quando foi no terceiro dia, falei: “quer saber de uma coisa, agora eu vou dançar”. E caí no carnaval. Tinha banda, tinha tudo. Aí eu dancei. Justo quando foi no último dia de carnaval, aí um guarda chegou perto de mim, bateu na minha cabeça e falou assim “Pára um pouco. Dr. Osvaldo falou que é pra você viajar, que seu marido faleceu”. Aí eu falei “Não vou mesmo. Hoje não. Amanhã eu vou”. Ele disse que Dr. Osvaldo já tinha encomendado até minha passagem de trem. Mas falei que só ia no outro dia, que não ia adiantar eu chegar hoje de madrugada em São Paulo. Eu morava longe da estação, só em Santana. Mas aí acabou minha alegria. Aí amanheceu, carnavalzão comendo. Aí vim pra casa, tomei banho e depois a ambulância me levou até o trem. Aí cheguei em São Paulo, fiz enterro

e tudo. Aí eu pensei até em não voltar mais. Mas pensei que se eu não voltasse, o Dr. Diltor me buscava lá. Eu tava no começo do tratamento.

Aí voltei pra cá, continuei o tratamento. Aí fui esquecendo, porque eles começaram a vir. Eu todo ano tirava um mês de férias. Eles vinham com uma mulher minha amiga me visitar. Eu trabalhei primeiro no centro cirúrgico, no carrinho dietético. Carregava comida dietética. Eu trabalhei também com rouparia, eu guardava as roupas, relógio e até arma. Eu que guardava e marcava tudo de quem era, pra quando a pessoa recebesse alta, eu pudesse devolver pra ela tudo. Eu ia no cinema, tinha diversão, quadrilha. Ah, fiz muita amizade aqui. Tinha médico que vinha direto aqui tomar café, Dr. Summey, Dr. Pernambuco. Eles iam direto no fogão tomar café. Eles entravam, tomavam café. E depois avisavam que estiveram em casa. Dr. Antonio Carlos é muito meu amigo.

Eu coloquei um dinheiro na poupança e uma bandida lá do banco me roubou os 30 mil cruzeiros da minha poupança. Essa moça me queria um bem danado, ela vinha na minha casa, me chamava pra ir na casa dela. Quando foi no quarto mês que não recebi o extrato da poupança, fui lá. Ela deu umas desculpas, que o correio estava de greve. Quando foi no quinto mês, aí eu falei com a assistente social daqui. E ela arrumou a mulher do Dr. Antonio Carlos, uma grande advogada, pra me ajudar. Eu mostrei a moça pra ela e ela foi lá conversar com ela. A minha sorte é que eu tinha um último extrato. Na minha poupança, tinha só cinco mil cruzeiros. Aí foi um rebuliço. Um tanto de gente foi mandado embora. No dia em que ia ter uma reunião pra discutirem sobre meu dinheiro, a bandida pegou e se mandou pra Brasília. Aí ligaram lá em Brasília e ela já tava até trabalhando. Aí falaram pra mandar ela embora, que era ladra. Acredita que depois veio buscar serviço em Bauru de novo. Mas, enfim, o banco devolveu o dinheiro.

Aí arrumei uma outra lá pra tomar conta da minha poupança. E agora está até no nome do menino. Tava no pavilhão, mas eu tinha uma amizade com duas moças, muito chegadas minhas. Aí pelejando com o Dr. Diltor, aí ele falou que as coisas iriam melhorar aqui e a minha vida iria melhorar junto. Aí então na cozinha precisou gente, aí a chefe da enfermagem não queria deixar eu ir. A gente pra lidar com as coisas dos outros tem que ter muito cuidado e eu fazia tudo direitinho, tudo anotado.

Um dia morreu um homem e eu já tinha guardado as coisas dele. Avisou a família. A família demorou e o homem foi enterrado. A família veio aqui e levou a roupa dele embora pra trazer outras mudas de roupas, mas nesse meio tempo o homem morreu. Aí puseram ele em uma outra roupa velha, que às vezes as pessoas iam embora e deixavam aí. Quando a

família chegou, falou que ele não ia ficar enterrado com a roupa velha não. Que era pra desenterrar pra trocar a roupa e levar pra enterrar em São Paulo.

Aí depois precisou de gente na cozinha, aí pediram pra eu ir pra cozinha. A chefe da enfermagem não queria deixar eu ir embora. Mas aí o Dr. Osvaldo chegou e falou que tava precisando mais na cozinha, então que era pra ela deixar eu ir. Eu cozinava 60 kg de arroz e às vezes não dava de tanta gente que tinha. Eu acho que o fim disso é acabar, você não acha? Até na época em que eu cheguei, as pessoas tinham que vir e ficar, internar mesmo. Aí logo parou a internação. Agora vem aí consulta, pega o remédio e vai embora.

A colônia tava cheia, aí levantou a ordem de que os doentes podiam tratar em casa. Aí foram tudo embora. Foi mais ou menos na década de 70. O cassino tava condenado, a estrutura. Faz muito tempo que fechou. Depois que eu cheguei ainda dancei muito no cassino. Quando fechou, parecia que tinha morrido o hospital. Tem gente aí que mora só com coisa do Estado. Eu não tenho nada do Estado. Eu já gastei tudo meu dinheiro. Aposentei na cozinha. Graças a Deus tenho um ordenado bom, pra eu gastar, comprar minhas porcariadas tudo. Meus netos moram na vila, aí eles tem carro e me levam em bauru. Essa comida aí da Copa não dá não. Aí Às vezes eu faço comida, no domingo, feriado. Eu tenho um quintalão grande aí. Naquela época eles só deixavam doente entrar aqui. O Dr. Marcos um dia veio aqui e perguntou se eu não pensava ir embora. Eu disse que quando tocar o último daqui, aí eu vou. O Dr. Osvaldo era muito severo.

Quando eu fiz o tratamento era muito tranquilo, eu tomava só uma injeção por dia. Naquele tempo ainda tinha preconceito e hoje ainda tem. Eu nunca tive problema com preconceito. O doente quando ele mostra mesmo a doença, quando tem defeito nas mãos, no rosto é que sofre preconceito. Meus filhos continuaram lá e eu o que podia ajudava daqui. Dr. Diltor disse que resolveu não deixar eu ir. Ele ficou bravo e falou pra enfermeira dele: “Só porque eu ia deixar a Italia ir, aí as colegas todas resolveram ir. Agora não vai ninguém”. Faz muito tempo que eu vim pra cá, faz mais de 20 anos que eu vim pra essa casa. Eu morei nessa casa e no Pavilhão Araraquara. Aqui quando foi dado pra mim, foi dado pra mais quatro pessoas.

No Carville me colocaram na área, pra cuidar dos acamados, pra colocar eles pra ver tv. Aí quando eu vinha do serviço, eu ligava a televisão e deixava eles vendo até umas 22h, aí eu desligava e falava pra eles irem dormir. Era pra mim tomar conta, pra ligar a TV pros acamados. As enfermarias vinham até em frente ao cassino, aí começaram a derrubar. Um dia o Dr. Osvaldo me chamou e falou pra eu escolher uma casa da colônia pra morar. Só que ele falou, “Tem pouca casa pra muita mulher. Então vocês vêem as que combinam melhor e

coloca duas em cada quarto”. As casas tinham dois quartos. Tinha uma que eu não queria que fosse morar comigo. Eu, então, fui falar com o delegado: “essa Tereza quer ir morar comigo e a gente não se amarra. Porque eu sou muito resolvida, o que eu tenho que falar, eu não mando recado. E ela é muito pirracenta. Vai dar briga”. Aí eu voltei aqui e falei: “Tereza, o Jovelino falou que é pra você procurar outra casa”. Ela, então, disse que não queria outra casa, que queria essa. Eu disse pra ela que não queria morar com ela. Ela foi falar com o Jovelino e ele disse que ela tinha que falar comigo. Eu falei pra ela procurar outra casa, que tem tanta outra casa. Mas ela disse que queria era aqui.

Eu falei, então, que era pra ela vir, mas que 21h era porta fechada, que não queria homem batendo papo. Não quero rodinha aqui dentro de casa. Roupa suja a gente lava aqui dentro. Não tem que sair falando pelas costas de uma ou de outra. Eu mantive o que eu tinha falado. A limpeza da casa, uma limpa a casa e outra limpa o quintal e assim vai revezando. Mas quando era semana dela, ela só limpava o quarto dela. Eu, então, falei “Tereza, quando é nossa semana a gente limpa o seu quarto, a cozinha. Agora quando é sua semana, você só limpa o seu quarto”. “Ah, eu limpando o meu é o que interessa”, falou ela. Então, mandei ela procurar outra casa por bem ou por mal. Aí calhou dela fazer inscrição na COHAB e ganhar a casa da COHAB e se mudar daqui.

Eu também fiz, ganhei a casa. Quando fui lá assinar os papéis da escritura da casa, a chefe lá da COHAB falou: “Eu vou avisar a senhora, pra depois você não achar ruim. Pela idade que você tem, as parcelas ficarão mais caras. Porque você sabe que quando a pessoa falece, quita a casa. Então quem é mais velho, paga mais”. Eu peguei o contrato que estava na minha mão e rasguei tudo. Eu fui lá e comprei com o dinheiro que eu tinha uma casa na Vila Sta Terezinha. Lá mora minha família, meus netos, minha nora, meu filho morreu já. Eles tudo são mecânico. Esse aí, a danada da pinga estragou. Juntava a colegada tudo na hora do almoço, na hora da janta.

Metade da minha vida está dentro desse hospital. Até outro dia o Dr Marcos falou pra mim que gosta muito de mim, porque sempre que ele vinha de simpósio no Canadá de fora, sempre era eu que tava na Cozinha. Ele era sempre o último a jantar. A comida dele era pouquinha, mais era fruta e verdura. E ele disse que sempre que me vê, se lembra disso. Disse também que eu fui uma funcionária que nunca dei trabalho pra ninguém, que nunca chegou nenhum problema sobre mim pra ele. Ele disse que se eu tiver algum problema, se alguém me incomodar, pra eu ir falar com ele. Eu respondi que se alguém me incomodar, eu mesmo vou falar pra pessoa. Evito de fazer fuxico. Aqui antes morou um médico muito tempo. Morreu já.

Depois veio um fiscal, que tomava conta da turma que trabalhava, e foram indo embora, até que eu cheguei aqui e fiquei.

Duas morreram, uma foi pra COHAB e sobrou eu. Aí calhou que esse menino, meu filho, veio morar na Vila e começou a dar muito acesso, convulsões. Aí eu coloquei ele aqui comigo. Mas o médico dele é em Bauru. Tenho uma neta que trabalha em Bauru, é chefe de uma escola. Tem um outro neto que é supervisor de mercado. E tem outro que trabalha numa firma de carro. Eu falei “Vou sair daqui e voltar pra São Paulo? Vou trabalhar em que? Emprego doméstico? Vou ficar aqui, aqui eu tenho casa, eu tenho luz, tenho água”.

Cada vez que vou no mercado é 400, 500 reais. Eu compro muita coisinha pra casa. Eu gosto. Eu vou morrer e esse dinheiro vai ficar. Eu já dividi algumas coisas, agora daqui pra frente o que eu for ganhando é meu. Você não quer um cafezinho? Eu gosto de morar aqui. Não gosto de cidade mais. Quando eu vou pra Bauru, eu fico louca pra voltar. Já sosseguei meu espírito, minha cabeça. Um dia um cara me atropelou lá, quis me roubar lá em Bauru. Eu quis bater nele. Mas de vez em quando eu vou.

Aqui é essa vidinha, quando eu trabalhava, eu levantava ia pra copa, fazer café às 7horas. Eu trabalhei bastante. As painéis que a gente usava eram aquelas de indústria. O Dr. Diltor foi o maior dermatologista da América Latina. Eu era amiga dele. Ele morava lá embaixo, lá pra baixo da portaria. Há tempos atrás, tinha um bar aqui e eles vendiam cerveja, guaraná. Acontece que o bar fechou. Então, aumentou o serviço na cozinha. E então o Dr. Diltor toda tarde ele vinha aqui. Porque eu tinha que guardar cigarro pra ele aqui. Porque ele ficava lá pras enfermarias e esquecia de comprar cigarro. Faltava cigarro, aí ele vinha aqui. Tinha dia que ele vinha bebinho. Sentava no sofá e quase caía do sofá. Ele falava “Você não repara não né, Italia. Eu bebi um pouquinho a mais hoje. Eu acabei o serviço mais cedo hoje”. Eu perguntava pra ele porque que ele brigava com os pacientes pra não beber, se ele bebia. Ele falava que não contava a vida dele pra mim porque não vale a pena lembrar o passado. Então, eu falava que não precisava contar.

Ele fumava muito , mas muito mesmo. O cigarro dele era Holywood. Eu também fumava, eu larguei. Aí ele falou “Conta pra mim como é que você fez pra largar de fumar?” Aí eu falei “É só criar vergonha na cara”. O senhor falar que o cigarro faz mal, isso aquilo e é o primeiro a fumar. “Eu to pedindo pra você me ensinar como largou.” “É criar vergonha na cara”.

Na ocasião que o papa veio no Brasil a primeira vez, eu tava cozinhando, aí ele teve aqui em São Paulo. Parece que no Rio. E quando ele foi na Aparecida do Norte, eu tava fazendo arroz. Aí eu escutei falar no radinho que às 16 h. ele ia rezar a missa lá. Aí eu falei

com uma colega minha “Você faz minha panela, que amanhã eu faço a sua. Porque eu quero ver a missa do Papa.” Aí eu vim e assisti a missa na televisão. Quando foi na hora que ele levantou a sagrada comunhão, eu tava com dois maços de cigarros no jaleco. Aí eu falei “Meu Deus faz com que eu largue aqui agora isso”. Deixei em cima da mesa, e nunca mais fumei. Eu tomava banho fumando. Eram dois maços por dia. Eu acho que fumei por uns 5, 6 anos. Eu já fumava em São Paulo, mas escondido. Porque meus irmãos não gostavam. Graças a Deus, eu pedi a Deus e ele me atendeu. Todo mundo na cozinha duvidou de mim. E eu falei que apostava o que fosse que eu não voltava a fumar. Elas vinham e jogavam fumaça na minha cara. Hoje em dia nem dentro de casa eu gosto que fuma. Esse menino meu, ele levanta de noite 4h. da manhã e vai lá fora pra fumar.

(Assassinato do filho mais novo): E a Neusa falou que ia lá ver o cara. Quando viram que ela tava entrando na delegacia, não deixaram. Eu tinha vontade de ir lá, aí eu convidei o mais velho meu pra ir em Tambaú. Ele disse “Pra quê? Depois a polícia não vai deixar você entrar e depois a senhora vai ficar revoltada”. Eu disse que eu ia sozinha então, mas ele falou pra eu não ir. Aí não fomos. Um dia chegou na casa da minha nora lá na Vila um caminhoneiro que fazia o trajeto Bauru- Tambaú. Aí ele me chamou e falou pra eu me animar porque o cara tinha saído da cadeia. E que ele tinha morrido comendo banana verde, porque ninguém mais deu esmola pra ele. Mas eu senti, nossa senhora. É duro viu. Se é uma pessoa ruim, briguenta, ainda convidou o assassino pra ir no casamento da irmã. Porque ele já vivia com inveja dele porque o chefe já ia subindo ele. Dizem que inveja não mata, mas mata sim. Eu assistindo fazendo a autópsia dele. Fizeram no chão assim, porque já tava no velório pra ser enterrado. Aí eu levei ele pra ser enterrado em São Paulo.

Walter Montagnini

Meu nome é Walter Montagnini, nasci em Franca. Eu sou prematuro, de sete meses. Nasci dia 29 de dezembro. Passei em parte né, eu me internei com dez anos. Eu saí em definitivo em 1951. Eu saí de alta e voltei pra Franca. Depois voltei pra Cocaís não pra internar, mas pra receber fundo de pensão do Estado. Depois, não voltei mais em Cocaís. Era perto de Casa Branca. Eu nasci em 29 e internei em 1939 e 1940. Descobri que tava doente por causa de mancha, mancha aqui, no rosto. Deu positivo. Se ficava sabendo que tinha um doente no meio da selva, eles procuravam até encontrar.

Na época do Salles Gomes, ele comandava os cinco hospitais do estado de São Paulo. Ele fazia muita maldade, eu vi cada uma em Cocaís. O que eu vi me chocou muito. Dois rapazes, tinham internados fazia dois dias. O Salles Gomes tava no hospital. Salles Gomes vinha vindo e os dois contando piada um pro outro. No que um contou a piada, Salles Gomes tava passando, aí o outro foi e riu. Salles Gomes falou, ele falava grosso “Num gosto que riam de mim. Põe esses dois moleques na cadeia pra morrer de fome e sede.” E os dois nem sabiam quem ele era. Colocaram os dois na cadeia pra morrer de fome e sede. Sorte que éramos unidos. Pela madrugada, nós levávamos água e comida pros dois. Eu, minha irmã, todo mundo levava. A gente revezava. Os dois comiam e bebiam, enquanto os carcereiros dormiam. A gente falou pros dois fingirem de manhã que tavam com fome e sede. Dr. Ari, que era o diretor, todo dia conversava com Salles Gomes pra tirar os dois da cadeia. Então, os dois ficaram uns 20 dias na cadeia, aí, por fim, Salles Gomes deixou soltar os dois. Internou eu e minha irmã. Meus pais não. Eu tinha 10 e ela tinha 14 anos. Os outros ficaram em Franca.

Meu pai quando eu nasci ele era motorista de táxi, o carro dele era o mais bonito que tinha. Era meio de madeira, pneu mais grosso que o de bicicleta, chamava Ford 1929. Era um carrão. Às vezes, ele fazia uma viagem de Franca a Batatais, era 54 km, levava três dias. Era de terra, o carro não tinha resistência e levava só duas pessoas. E o carro mais bonito que tinha era o dele. Eu vi depois o carro no museu. Também uma viagem dessas que ele fazia podia sustentar a família por um mês a pão de ló sem precisar de trabalhar.

Quando eu comecei a fumar, meu primo ia todo dia lá em casa. Ele roubava um dinheirinho da mãe dele, eu ia e puxava um dinheirinho debaixo da máquina de costura da

minha mãe, ela costurava pra fora. Eu tirava o dinheiro escondido pra poder comprar o cigarro. Eu tinha oito anos. Eu comecei a fumar com cabinho de chuchu seco. Eu punha fogo nele assim, e saía aquela fumaça ardida. Quando foi melhorando a situação da velha e do meu primo lá, aí começamos a comprar cigarro de sociedade né. Porque não dava pra comprar sozinho. Naquele tempo, eles vendiam “picado” né, de dois três cigarros.

Aí aconteceu que eu já tava tragando e já tava viciado. Aí um dia eu esqueci e cheguei perto da minha mãe com o cigarro na boca, soltei fumaça na cara dela. Ma seu levei um tapa bem dado na cara, que começou a sair sangue na boca. E eu chorava: “eu vou morrer, eu vou morrer”. Eu queria que ela viesse fazer um carinho pra mim. Ela era italiana, falava português tudo enrolado. Foi e me deu um pano quente pra passar na boca. Quando você ta no começo do vício assim, você esquece até que você ta fumando. Começo do vício né. Eu nem percebi que eu tava na frente da minha mãe e soltei fumaça na cara dela. Meu primo apanhou também. Ele foi acender o cigarro na frente da mãe dele. A gente já tava viciado, nós fizemos um buraco assim num terreno abandonado pra guardar o maço de cigarros e o fósforo. Pra não levar em casa o cigarro. Mas nós esquecemos que não podia fumar na cara da velha. Até agora tô fumando. Todo dia a gente ia lá no esconderijo.

Eu fiquei em pele e osso por causa da doença. Com uns 14 e 15 anos. Um tipo de ambulância que tinha no posto de saúde que levou eu e minha irmã pra internar em Cocais. Eu quase num tinha conhecimento de nada que tava acontecendo. Tinha 10 anos. Eu ficava espantado de muitos doentes que eu via, tudo estragado. Tinha um homem chamado Bento que tomava conta da ala dos meninos lá. Ele andava de muletas e era tipo um responsável pelos meninos. Tinha um tal de Dalício que era o cristo do Bento. Tudo que acontecia ele culpava o Dalício. Metia a muleta na cabeça dele. Um dia num frio danado, colocou os meninos num banco em pé pelados e ele ficava lá deitado na cama agasalhado só olhando. E se o diretor ia lá, ele mentia que tava tudo certo. O couro da cabeça do Dalício ficou tão acostumado que ele nem sentia mais nada. Tinha dia que ele sentava no banco e falava pro Bento bater, que ele não sentia mesmo. Ele implicou com esse Dalício. Os outros fazia maldade e ele já ia direto no Dalício. Quatro horas da manhã a gente tinha que acordar e ir pra igreja em fila de dois em dois.

Naquela época tomava “manguinho” (mesma coisa que chaulmoogra). Isso é pra matar. Meu pai nunca foi me visitar. Meu pai num podia ir porque ele sofria bronquite crônica, então não podia passar emoção. Mas minha mãe de 15 a 20 dias tava lá. E era longe,

de Franca a Casa Branca. Ela ia a pé da estação de Casa Branca até Cocaís e era 8 km. Levava comida, roupa, ela achava que nós tavamos passando fome. Mas a comida era boa lá. Bem melhor do que a daqui. Lá tinha parlatório também. A visita vinha chegava ali e ficava longe.

Esse daqui quando tava bom, é miniatura perto do de lá. Aquilo lá era uma cidade. Sexta e sábado e domingo, você esquecia que tava internado. Tinha dança, churrasco. Muita festa. Tinha um açude, o Rio verde, que tinha um aquário muito grande. Eu falava pra minha irmã, “Vamos fugir daqui”. Ela falava “Waltinho, não pode”. Eu ficava espantado de ver aqueles doentes estragados, igual eu tô agora, “Eu não agüento mais, Vou embora”. Lá era todo o hospital cercado de eucalipto. Naquela época, eles plantaram os eucaliptos assim um perto do outro, que era para doença não sair e ir pra cidade. Eu subia em cima dos eucaliptos e passava assim pro lado de lá, mas eu não ia embora por causa da minha irmã. Ela começava a chorar e falar “Waltinho, vai me deixar sozinha aqui”. Se eu tivesse sozinho, tinha fugido.

Eu tive duas altas lá. Em 51 eu saí de alta e em 54 a doença reativou e eu internei de novo. Eles faziam exames de sangue e tiravam material da pele também. Depois veio a diazona que era um comprimidinho amarelinho. Minha doença era mista, nervosa e tuberosa. Era uns caroços que davam, que queimavam que nem fogo. E depois pode ficar cicatriz. Num tinha remédio pra dor, eu gritava de dor. Ela ia lá na geladeira, pegava pedaço de gelo, enrolava num pano e passava no lugar. Eu até cantava de alegria. Mas aí quando tirava o gelo, a dor vinha dobrada. Eu gritava e xingava todo mundo. Eu morava separado da minha irmã né. Era tudo separado mulher com homem. Eu era vagabundo pra caramba. Eu ia às vezes lá, mas eu queria era andar na bicicleta do professor.

Depois minha irmã casou. Casou com o Lanzoni. Esse Lanzoni era feio pra caramba. Minha irmã era uma loira muito bonita. Dava muita reação nele. Meu cunhado foi fazer infiltração de maguinho no rosto todinho. E aquilo inflamou de uma forma que ele não conseguia respirar direito e nem comer. Precisou botar um canudo pra ele ingerir líquido. Aí moravam os dois numa casa da colônia e eu morava junto com eles.

Pra casar precisava da autorização do Salles Gomes. Custou pra conseguir autorização dele pra ter o casamento. Foi a maior festona quando ela casou. Um povo de fora veio também. Minha mãe num pôde ir por causa da saúde do meu pai. Veio banda de fora e tudo. Em 54 eu voltei pro hospital, foi quando o Getúlio morreu. Acho que aí não chegou nem a um ano e eu saí de novo. Voltei pra Franca. Aposentei com 21 anos pela doença em Franca. Aí fui morar em Franca. A deputada Conceição das Neves foi quem tirou o mandato do Salles

Gomes. Todos políticos tentaram tirar ele do poder e não conseguiram, aí veio ela e conseguiu. Passou seis meses, ele morreu. Eu fiz campanha pra ela.

Naquele tempo, os doentes eram tudo unidos. Quantas vezes, ela ia falar na Rádio de São Paulo e quando ela falava “Meus doentes leprosos”. Até hoje me emociono (emocionado). Quando ela falava isso, a gente chorava. Salles Gomes ficou sabendo que ela tava combatendo contra ele e mandou cortar a força por causa do rádio pra gente não escutar ela. A hora que ela ia falar, cortava a força. Mas doente que morava em Casabranca, pegava as notícias e ia e montava nos eucaliptos e contava tudo pra gente. No outro dia, estávamos sabendo tudo. O pessoal ficava louco pra saber como a gente ficava sabendo de tudo que ela falava. Ela falava às oito horas da noite, aí de madrugada o pessoal ia no eucalipto e ficavam sabendo de tudo. Depois que ela já tinha conseguido tirar ele do poder, é que o diretor ficou sabendo como fazíamos pra descobrir as coisas. O Salles Gomes queria permissão pra poder fazer o que ele quisesse com os doentes. Ele foi e pediu pro Getúlio e conseguiu. Ele queria era matar os doentes tudo. E tava matando mesmo. Manguinho matava mesmo. Todo dia era obrigado a tomar. Quebrava agulha ali dentro e num tirava, “É doente mesmo”, diziam.

Eu tomei aquilo por seis anos seguidos. Quase me matou. Eu vim em 68 pra cá pro Lauro, eu vim em tratamento, vinha e voltava. Em 70 que eu vim de vez. Eu tava em tratamento por causa do pé, consequência da doença. Aí por fim eu fiz a cirurgia. Eu fui em Franca depois, com a prótese. Eu fiz cirurgia aqui com o Dr. Zulian. O pé tava tudo podre, que nem os que eu vi lá em Cocais. Se eu te contar tudo que esses olhos viram, você vai ficar louco. Eu vou contar uma só. Eu vi e ouvi.

O cara era novo, devia ter uns 30 anos. Tinha família, tinha três filhos. Eu tinha muita amizade com ele. E deu essa reação nele dos caroços. Ele era perfeito, mas deu reação por causa do remédio. A mulher dele viu ele tudo cheio de caroço, ninguém preparou ela. Aí ela falou “Num venho mais aqui, você ta parecendo um bicho”. Os filhos tbm falaram que num iam ir mais, que não iam chamar ele de pai. A família desapareceu e não deu mais notícia. Esse caboclo não comia mais e não durmia. Um dia ele me falou “Walter, eu vou me matar”. Epídio é o nome dele. Eu falei pra ele ter calma e não fazer isso. “Meus filhos e nem minha mulher não vem mais”. Ele, então, pediu pra mim “Walter, me arruma um veneno, um formicida pra mim por favor. Eu te pago o quanto for. Sem meus filhos e minha mulher não quero mais viver”. Depois calou. Num falava mais nada. Um dia, ele cortou os pulsos e

depois se enforcou com a cortina do quarto. Dependurou no balaústre e se enforcou. Só chorava e falava da família. Foi muito triste. E era meu amigo. Eu vi ele dependurado.

Depois que eu operei, ainda fui a Franca a passeio. Mas não pra morar. Depois que eu operei fiquei aqui mesmo. Seis meses só no centro cirúrgico. Logo já fiz a primeira prótese. Eu já fiz 21 próteses. Quando eu cheguei já tava tudo desativado. Fiquei mais ou menos um ano morando com um tanto de gente. Aí depois fui para uma outra casa morando com um doido, um doido mesmo. Dividia quarto com ele. E no outro quarto, mais dois. Se falava pra ele que a roupa que tava no corpo dele era de defunto, ele rasgava tudo na hora. Rasgava até dinheiro. Eu tinha uma tv de 17 polegadas no quarto. O doido tomava remédio com um copão de água com açúcar. Tinha dia que ele ficava vermelhinho de nervoso. O Joaquim batia nele quando dava as loucuras.

Um dia, o Darcy, o louco, foi e mijou no pote de açúcar. Quando o Joaquim ficou sabendo, foi lá e bateu tanto nele que até machucou ele. E os irmãos vinham visitar ele sempre e traziam roupa zerinho pra ele. Aí ele chegava na enfermaria com umas roupas bonitas. Aí quando ele chegava, alguém falava “Roupa bonita hein. De defunto”. Ele rasgava tudo, tudinho. Depois eu mudei praquela casa que eu estou agora. Moravam 5 homens e uma mulher. Um cara de Belém veio com a mulher, então colocaram os dois pra morar na sala da nossa casa.

Apêndice B- Fotos dos perfilados

Nivaldo Mercúrio



Alcion Malvezzi



Durval Candozim



Elias de Souza Freitas



Italia Manhi Santos



Walter Montagnini



Eles não são intocáveis

Histórias de quem foi isolado por causa da hanseníase

Vinícius Borges Pereira

ELES NÃO SÃO INTOCÁVEIS
HISTÓRIAS DE QUEM FOI ISOLADO POR CAUSA DA HANSENÍASE

Projeto Experimental de Conclusão de Curso apresentado pelo aluno Vinícius Borges Pereira ao Departamento de Comunicação Social da Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação, da Universidade Estadual Paulista, Campus Bauru, para obtenção do título de Bacharel em Comunicação Social com habilitação em jornalismo.

Orientação:

Prof. Dr. Marcelo Magalhães Bulhões

Pereira, Vinícius Borges.

Eles não são intocáveis: histórias de quem foi isolado por causa da hanseníase – Bauru, 2009, 65 p.

1. Jornalismo 2. Jornalismo Literário 3. Perfis 4. Hanseníase

Eles não são intocáveis
Histórias de quem foi isolado por causa da hanseníase

Os isolados-----	2
O Djalma Santos do Aymorés-----	4
Do outro lado da ponte-----	16
O inocente deposto-----	28
No mar não existe ateu-----	38
Todos querem Italia-----	49
Unidos na dor-----	58
As histórias continuam...-----	66

Os isolados

Imagine como era a vida das pessoas que portavam hanseníase (ou “lepra”) em uma época em que o preconceito e o medo da doença vigoravam de forma marcante. Mesmo antes da criação de asilos-colônias para afastar oficialmente da sociedade os “leprosos”, a maioria das pessoas que descobria ter a doença se distanciava do convívio social, passando a habitar, muitas vezes, locais precários. Abandonavam uma vida dita “normal” e se transformavam em párias, passando a depender de esmolas e auxílios para sobreviver.

Com a criação de asilos-colônias e a implementação do modelo de isolamento compulsório, esses indivíduos passaram a contar com o apoio do estado em termos de assistência médica e social, mas tiveram que arcar com o ônus da perda da liberdade. Independentemente da vontade, os portadores de hanseníase eram retirados do meio social e enviados para espaços que buscavam imitar a sociedade e transmitir uma falsa sensação de liberdade. Esse tipo de organização causava menos impacto na sociedade “sã” e, possivelmente, garantia menos tentativas de fugas.

Com o isolamento das “ameaças” que pairavam sobre a sociedade, as demais pessoas tocaram suas vidas sem se preocupar com o que se passava no interior dos asilos-colônias. Todos os sofrimentos, as angústias, as crueldades e também os momentos felizes, que foram vividos no interior desses locais, pouco importaram aos que ficaram do lado de fora. Tanto que o isolamento compulsório se estendeu da década de 20 até os anos 80 sem grandes questionamentos.

Com as novas descobertas da ciência que revelaram que a doença não é tão contagiosa quanto se imaginava, o tratamento passou a ser ambulatorial, como ocorre com qualquer outra moléstia. Ou seja, os doentes podem se tratar em casa. Dessa forma, a maioria dos isolados retornaram à sociedade e as estruturas dos asilos-colônias foram desmanteladas. Apesar disso, as histórias da vivência nesses ambientes resistem na memória dos “ex-isolados” e revelam um pouco do dia-a-dia deles.

Para difundir essas histórias e retratar as trajetórias dessas pessoas, foi escolhido o Asilo-Colônia Aymorés (localizado próximo da cidade de Bauru) como cenário e ponto em

comum para as narrações. Foram desenvolvidos perfis baseados nos relatos de vida de seis pessoas que estiveram isoladas por causa da hanseníase e que habitaram, em algum momento de suas vidas, o asilo-colônia de Bauru. Algumas dessas pessoas ainda vivem no local, que foi transformado em hospital e, atualmente, chama-se Instituto Lauro de Souza Lima.

I

O Djalma Santos do Aymorés

O Asilo-Colônia Aymorés

O menino Nivaldo mal podia compreender o que se passava. Um camburão preto, semelhante a um carro de polícia, com a sigla DPL em branco se destacando do negrume do restante do veículo, estacionara em frente a casa, que se localizava na fazenda do avô do garoto em Itápolis, interior de São Paulo. Os homens que desceram do camburão instruíram a família a sair da casa e, em seguida, derramaram gasolina por todos os cômodos. Em pouco tempo, a residência, com todos os pertences dos moradores, se perdia em meio ao fogo. Enquanto isso, a mãe da família era levada pelo camburão preto.

Sem casa, sem a mãe, sem sapato ou roupa que não fosse a do corpo. Foi assim que Nivaldo se viu aos oito anos de idade quando a mãe, Rosalina, foi diagnosticada com lepra¹ e mandada para o Asilo-Colônia Aymorés no município de Bauru. O ano era 1935 e o DPL (Departamento de Profilaxia da Lepra) já funcionava sob a tutela do médico Francisco de Salles Gomes Júnior, que ficaria à frente do órgão por 15 anos e seria temido pelos portadores da doença.

Dr. Salles Gomes levava sua política a “ferro e fogo” e nos anos em que comandou a política de isolamento compulsório no estado de São Paulo conseguiu fichar mais de 22 mil pessoas com lepra. Ou hanseníase, como viria a ser chamada a doença a partir de 1995 conforme determinação de uma lei federal. A nova nomenclatura tentava evitar o estigma que se fixara de forma indelével à palavra “lepra”. Outros termos que entraram em desuso são “Morféia” e “Mal de Lázaro”.

A época da “compulsória” em São Paulo refere-se ao período em que os leprosos eram obrigados a se retirar do convívio social e a se internar em um dos cinco asilos-colônias do estado.

¹ Por opção estilística, foi utilizada a palavra *lepra* (sem aspas ou itálico) quando o período temporal relatado é anterior a 1995, ano em que o termo foi, oficialmente, substituído por *hanseníase*.

O primeiro deles a ser inaugurado foi o de Santo Ângelo em 1928, baseado no “Projecto da Leprosaria Modelo” do arquiteto Adelardo Soares Caiuby. Os asilos eram o Cocaís em Casa Branca, o Pirapitingui em Itu, o Padre Bento em Guarulhos, o Aymorés em Bauru e o Santo Ângelo em Mogi das Cruzes.

Essa rejeição aos portadores de lepra, na verdade, já vigorava na sociedade desde os tempos bíblicos. No Levítico 13.45-46 consta: “todo homem atingido pela lepra terá suas vestes rasgadas e a cabeça descoberta. Cobrirá a barba e clamará: Impuro! Impuro! Enquanto durar o seu mal, ele será impuro. É impuro; habitará só, e a sua habitação é fora do acampamento”. A doença era considerada uma espécie de castigo divino e seus portadores eram considerados impuros e imundos.

Os relatos bíblicos, no entanto, consideram lepra qualquer tipo de doença de pele e descrevem procedimentos para identificá-la até mesmo nos tecidos e nas paredes. Possivelmente o que hoje poderíamos chamar de fungo ou mofo. Se comprovado pelo sacerdote que havia lepra, as vestes podiam ser queimadas e as casas derrubadas.

Há registros da doença desde pelo menos o século 6 a.C. em países como Índia, China e Egito. Neste último, foram encontrados esqueletos antigos com a marca da doença. Essas descobertas indicam que a moléstia surgiu no Oriente e de lá se espalhou para os demais continentes por meio de tribos nômades e navegadores.

Na idade média, a Igreja Católica promoveu o isolamento dos leprosos por meio de cerimônias públicas. O leproso era excluído da sociedade em uma sessão solene que correspondia a uma espécie de missa dos mortos, em que era celebrada de forma simbólica a “morte” civil do indivíduo. Depois da cerimônia, o doente, acompanhado dos familiares e do padre, era encaminhado ao leprosário (que tinha a função apenas de isolá-los, já que não existia qualquer tratamento) ou à sua nova habitação, que tinha que ser necessariamente fora da cidade.

As regras para os isolados eram claras: não podiam entrar em igrejas ou casas e nem tocar em objetos de uso comum, como corrimão de escada, sem luvas. Eles usavam uma vestimenta peculiar, que variava de região para região. Normalmente, cobria toda a extensão do corpo e contava também com capuz e luvas. Tinham que carregar matracas ou cornetas para anunciar sua presença. Para recolher esmolas, precisavam amarrar um saco na ponta de

uma longa vara. Eles costumavam utilizar um barril para coletar águas da chuva, já que eram proibidos de se servir de águas de fontes ou rios.

A construção de asilos-colônias pelo país na década de 30 e a obrigatoriedade da internação dos doentes encerrava capítulos de homéricas lutas da sociedade para manter os leprosos oficialmente excluídos. Em Bauru, município para onde a mãe de Nivaldo havia sido levada, uma forte mobilização incentivara a criação do Aymorés. Apesar de Rosalina ter chegado apenas dois anos após sua inauguração, a luta para que a construção se efetivasse datava de quase uma década atrás.

Embora fossem livres para ir e vir, os leprosos do século XX se mantinham afastados, vagando nômades pelas cidades em busca de esmolas e campos livres para instalar seus acampamentos. Em Bauru, foi decretado pela Prefeitura que só podiam esmolar às quartas e aos sábados. Os doentes vinham a cavalo e usavam canequinhas para recolher as esmolas, o que evitava o contato com as pessoas saudáveis. Depois de receberem esmolas, iam comprar mantimentos. Quase sempre eram atendidos na rua, sem nem mesmo descer de seus cavalos. As moedas que o comerciante recebia eram colocadas em uma bandeja para serem queimadas e as notas eram passadas a ferro quente. O medo da contaminação somado ao pouco conhecimento que se tinha a respeito da doença transformava aquelas pessoas nos párias mais renegados da sociedade.

A elite bauruense, seja por pena desse cenário desolador ou para manter os leprosos ainda mais longe da cidade, fundou em 1925 a “Sociedade Protetora dos Morféticos de Bauru”. O objetivo da entidade era levar alimentos, roupas e dinheiro nos próprios locais em que os enfermos habitavam.

Um ano mais tarde, o jornalista Jorge de Castro, diretor do jornal *Diário da Noroeste*, lançava a idéia de unir os municípios ligados pela Estrada de Ferro Noroeste do Brasil para construir um leprosário regional. Essa união de fato se efetivou no ano de 1927, quando foi realizado o “Congresso Regional da Noroeste” ou “Congresso das Municipalidades”, que contou com a presença de Agudos, Araçatuba, Avaí, Avandava, Bauru, Bocaiúva, Birigui, Cafelândia, Duartina, Lins, entre outras. Ficou decidido que cada cidade contribuiria com dez por cento de suas receitas dos anos de 1928 e 1929 para que o leprosário fosse construído. Foi eleita também uma comissão formada pelos juizes das comarcas e presidida pelo Dr. Rodrigo

Romeiro de Bauru, cuja função primordial era arrecadar os fundos para o início das obras. O *Diário da Noroeste* apoiou veementemente, por meio de suas páginas, a iniciativa.

Ainda no ano de 1927, a comissão comprou um terreno de 625 hectares e lançou, em 28 de Setembro de 1928, a pedra fundamental para o início da construção. Entretanto, as obras do leprosário acabaram sendo interrompidas devido à falta de comprometimento de alguns municípios em empenhar os dez por cento da arrecadação que haviam sido acordados.

Em 1931, a antiga “Sociedade Protetora dos Morféticos” foi substituída pela “Liga de São Lázaro”, que, além de manter os doentes longe das cidades, tinha o compromisso de arrecadar dinheiro para dar prosseguimento nas obras do asilo-colônia. A Liga organizou quermesses e espalhou pequenos cofres com fotos das moradias dos leprosos pelas casas comerciais para angariar doações. Mesmo assim, o montante arrecadado não foi suficiente e as obras continuaram estagnadas.

Somente quando o Estado encampou as obras é que elas finalmente puderam ser concluídas. Assim, em 13 de Abril de 1933 as primeiras pessoas foram encaminhadas para internação no Asilo-Colônia Aymorés. O asilo recebeu esse nome porque a região contava com muitas tribos de índios.

Dr. Moacir Porto

Em Itápolis, a família Mercúrio era só tristeza. Nivaldo, juntamente com o pai e os três irmãos, foi se abrigar na casa do avô. A fazenda era a mesma que eles já habitavam, mas a rotina mudara. O menino, que trabalhava desde os cinco anos na lavoura do avô, plantando arroz, algodão e cana, não podia mais sair de casa. A bola que tanto gostava de jogar permanecia inerte em um canto da sala. A família tinha que ficar um ano sem sair da casa do avô. O menino sofria com a falta de amigos.

Findo o período de isolamento, foram feitos exames em toda a família e finalmente houve a liberação para que os moradores entrassem em contato com o mundo. Nessa época, o pai contratou um táxi e levou os filhos para verem a mãe em Bauru. Havia dois muros baixos, distantes uns 3 metros um do outro, e com uma cobertura, como se fosse o tampo de uma grande mesa, que separavam os pacientes dos visitantes. Era o chamado parlatório. Seria a

última vez que a família veria Rosalina, que faleceria quatro anos mais tarde em decorrência da doença.

O tempo passou, mas a sombra da moléstia parecia não querer se desvencilhar dos “Mercúrio”. Nivaldo, aos 10 anos de idade, percebeu uma mancha branca, adormecida e seca no braço. “Olha, tenho a mesma doença da minha mãe”, falou ingenuamente o garoto para o avô e para os tios.

A sabedoria pueril provou sua verdade cinco anos mais tarde, quando ele procurou o Dr. Moacir Porto em Araraquara e repetiu a afirmação para o médico: “eu vim aqui fazer um exame, porque tenho a mesma doença da minha mãe”. “Você é médico?”, zombou Dr. Moacir. No entanto, após examiná-lo, o médico teve que concordar. O garoto realmente estava doente, o que se percebia pela sintomática e pelo exame clínico. A presença de bacilos, contudo, ainda não podia ser detectada. Estava “negativo”. A enfermidade é causada por uma bactéria de nome “mycobacterium leprae”, cuja forma é a de um bastonete. Por causa do formato, esse tipo de bactéria é conhecido por bacilo. O pesquisador que descobriu o agente da doença foi o norueguês Armauer Hansen no ano de 1873, que mais tarde seria homenageado no Brasil pela nova nomenclatura da doença: hanseníase.

Para chegar a um resultado quanto à presença de bacilos, era muito utilizada a técnica da baciloscopia, em que a linfa cutânea dos cotovelos e dos lóbulos das orelhas era colhida para análise. Se fosse detectada uma quantidade considerável de bacilos, dizia-se que o exame tinha dado positivo. Caso contrário, falava-se que o exame “negativara”. Isso não significava que a doença inexistia, mas que havia sido encontrada uma pequena ou nula quantidade do agente da moléstia.

Outras técnicas utilizadas eram a curetagem, por meio da qual se recolhia material da mucosa nasal para verificação, e a biópsia, em que eram retirados fragmentos de pele para se constatar a presença dos bacilos.

Constatada a negatificação de Nivaldo, o médico optou por não enviá-lo ao Asilo-Colônia Aymorés. Preferiu receitar o remédio para que ele se tratasse em casa, mas alertou que, se novos exames dessem positivo, a internação se faria necessária.

Toda semana, Nivaldo tomava uma injeção com ampola de óleo de chaulmoogra. A medicação provocava reações quase insuportáveis. O jovem sentia dores e inchaço nos nervos durante o tratamento. O medicamento era feito da semente de uma árvore, cujo efeito terapêutico já havia sido descoberto pelos indianos. A árvore foi aclimatada no Brasil e o óleo, que estava sendo importado de uma empresa do Sul da Índia, passou a ser produzido no país. Para a preparação do óleo, as sementes eram levadas ao forno e depois pulverizadas. Desse pó, o óleo era extraído por meio da combinação com éter sulfúrico. A chaulmoogra podia ser aplicada por meio de injeção ou por meio de uma agulhinha fina que injetava o óleo quente sob a pele na região em que o exame havia dado positivo.

Dois anos de chaulmoogra e a cura não veio. Enquanto esperava para ser atendido no consultório do Dr. Moacir Porto, Nivaldo reparou em um garoto muito jovem e muito quieto na sala de espera. Nesse dia, ambos receberiam o mesmo veredicto assustador e irrevogável: a cassação da liberdade.

Entre negativos e positivos

O médico chamou Nivaldo e o examinou, constatando o que o garoto tanto temia. A doença evoluíra de modo a apontar positivamente para a presença dos bacilos. A instrução do DPL era clara: exame positivo resultava em internação. No ano de 1945, com 17 anos recém-completados, Nivaldo Mercúrio ingressou no livro dos pacientes do Asilo-Colônia Aymorés.

Depois de atravessar os portões e entregar o memorando do médico na portaria, ele foi acompanhado até a enfermaria localizada na Praça Ademar de Barros (no Aymorés todas as ruas e praças tinham nomes, como se fizessem mesmo parte de uma cidade), que seria sua nova morada. Tratava-se de um gigantesco salão, que acomodava cerca de 50 pessoas.

O jovem começou a se tratar no asilo, mas manteve-se esperançoso. Seguiu o tratamento com chaulmoogra e rezava para que os exames negativassem. Nessa época, para receber alta e conseguir a tão sonhada liberdade, era preciso, primeiramente, ter três negativos nos exames trimestrais. Depois disso, o paciente passava a ser examinado mensalmente. Com 24 “mensais” negativos, a alta era concedida.

Além de cuidar da saúde, Nivaldo foi trabalhar nas oficinas como carpinteiro e entrou para o time de futebol de campo do Asilo-Colônia Aymorés. “Sou lateral direito. No lugar do Djalma Santos”, dizia. Enquanto o ídolo brilhava na seleção brasileira, Nivaldo treinava duro para se destacar no campeonato que confrontava os times dos cinco asilos-colônias do estado de São Paulo.

Quando o time ia jogar no campo dos outros hospitais, os jogadores eram levados para pegar o trem. O vagão deles ficava cerca de três quilômetros distante do centro de Bauru e só era engatado quando o trem estava para partir. Enquanto isso, os jogadores eram obrigados a ficar lá dentro com as portas e janelas trancafiadas. Invariavelmente, o trem partia às 10 horas e eles chegavam às sete. Tinham que ficar três horas trancados aguardando a saída. Para matar o tempo, ficavam especulando sobre a partida de futebol que iriam disputar e sobre os rumos do campeonato.

Mesmo com o seu Djalma Santos, o Aymorés nunca conseguiu ser campeão. Nivaldo defendia, veementemente, que não ganhavam o título porque nos asilos de São Paulo estavam internados ex-jogadores profissionais.

No asilo tudo era estruturado para remontar a rotina de uma pequena cidade da sociedade dita sã. Havia igreja, praça, coreto e até mesmo cassino para aqueles que tinham poder aquisitivo suficiente para disputar jogos de azar. À noite, os jogos davam lugar ao cinema, que só não contava com sessões às segundas e sextas. Nesses dias, os internos podiam apreciar a banda tocando no coreto. Para completar as opções de lazer daquele simulacro de sociedade, havia ainda a rádio, cujo transmissor de um KW servia aos aparelhos do asilo e quase alcançava Bauru. Além disso, as músicas e propagandas da rádio podiam ser ouvidas através dos alto-falantes instalados no exterior do cinema. Como havia sido criado em fazenda, Nivaldo gostava mesmo era de pescar em um dos três açudes do Aymorés. Próximos aos tanques ficavam o pomar, a horta e as criações de animais, porcos principalmente.

No âmbito profissional, o interno podia se empregar em uma das fábricas do Aymorés. Havia fábrica de colchão, de sorvete, de sabão e as marcenarias. Tudo que era produzido, era consumido lá mesmo. Nivaldo trabalhava fabricando caixões, até que um episódio com um colega de trabalho o irritou ao ponto de abandonar a função. O tal companheiro perguntou a Nivaldo com ar de gozação: “o que você está fazendo, Nivaldo?” “Fabricando caixões para a

funerária”, respondeu Nivaldo, que mal prestara atenção à pergunta. O outro homem arrematou a conversa com uma indagação ardilosa: “e o seu já está fabricando?” Foi o que bastou para que Nivaldo desistisse de ser carpinteiro e passasse a carregar paralelepípedos para fazer o calçamento das ruas. No novo emprego também não ficou muito tempo, logo passou a trabalhar no laboratório de odontologia como protético. E, como jogava no time do asilo, mudou de casa também. Passou a morar no pavilhão dos esportistas, que ficava próximo ao campo.

Em meio a tantas atividades, o lateral-direito do Aymorés não desviava a atenção de seu objetivo maior: receber alta para poder fazer o tiro de guerra. Naquela época, o tiro era feito aos 21 anos e conferia certo destaque social. Quando estava quase completando 21 anos, Nivaldo contava com uma série de exames negativos e havia sido colocado na alta pelo Dr. Idemétrio. “Você vai embora, vai fazer o tiro de guerra, mas você não fala pra ninguém que você esteve aqui”, aconselhou o médico. Para que a alta fosse assinada, faltava um último e rigoroso exame, feito por uma comissão de médicos e com o recolhimento de farto material para análise.

Alguns dias depois, Nivaldo estava em um coletivo (se preparavam pra jogar contra o Padre Bento) quando foi chamado por um enfermeiro: “Nivaldo, o Dr. Idemétrio falou pra você ir lá amanhã, que ele quer falar com você”. O jovem já pensou logo no pior: “meu exame deu positivo?”, indagou. O enfermeiro confirmou com um aceno de cabeça. O choque emocional foi tão grande que Nivaldo sofreu uma parada cardíaca.

Duas histórias que se entrecruzam

Sobreviveu. Mas com uma sequela que o acompanharia por 32 anos. Nivaldo não conseguia mais falar direito. Gaguejava e as palavras não saíam. Comunicava-se, na maioria das vezes, por gestos. E assim seguiu sua vida no asilo-colônia. Não conseguiu fazer o tiro de guerra e já não tinha mais tanta vontade de sair do Aymorés. Algumas vezes se esquecia completamente que estava internado. Os parentes e amigos de fora iam visitá-lo vez ou outra. O parlatório, porém, nunca permitia que a felicidade do reencontro fosse completa. Esse sentimento era comum aos outros internos, o que fez com que se rebelassem contra os dois muros que os separavam de seus parentes. Nivaldo se munuiu de marreta e ajudou os demais a

derrubar os muros. Enquanto marretava, avistou o jovem quieto que vira no consultório do Dr. Moacir Porto em cima do parlatório participando da destruição. Mais tarde se conheceram e descobriram que não tinham só o médico em comum. Antes de serem internados, ambos moravam na mesma cidade do interior paulista, a pequena Itápolis. A revolta repercutiu e eles, enfim, ganharam o direito de se aproximar das visitas. Em 1949, o asilo-colônia passou a ser chamado de Sanatório Aimorés.

Nessa mesma época, surgiu um novo medicamento que revolucionou o tratamento da lepra: a sulfa. Nivaldo e os outros pacientes lamentavam o fato de não terem acesso ao medicamento. No sanatório, somente dois pacientes podiam pagar os 1000 cruzeiros que a ampola custava. Eram ricos fazendeiros das cidades de Avaré e Barretos, que logo se curaram e foram embora. Os demais internos, sem condição financeira para custear a sulfa, tinham que prosseguir no doloroso e ineficaz tratamento com a chaulmoogra, que era oferecido pelo governo.

A situação só mudou na década de 50, quando quatro políticos que se dedicavam à causa dos leprosos foram eleitos deputados e conseguiram trazer a sulfa para todos os internos dos asilos-colônias do estado de São Paulo. Esses deputados eram Ulysses Guimarães, Manuel da Nóbrega, Tancredo Neves e Conceição da Costa Neves.

Certa vez, o jogador do Aimorés resolveu fugir. Seu avô havia adoecido e ele se angustiava por não poder vê-lo. Um dia passava um filme interessante no cinema e quase todos os moradores daquele microcosmo de sociedade haviam decidido ir prestigiar. Era a chance. Aproveitando o manto da noite para lhe encobrir os passos e a distração geral causada pelo filme, Nivaldo escapou do isolamento e se embrenhou no mato rumo a Guaianases, onde poderia pegar o trem.

No trem, o homem que picotava as passagens pediu para que lhe mostrasse as mãos, antes de vender passagem. Se ele tivesse um dedo torto, o homem saberia que era fugitivo e não lhe venderia passagem. Naquela época, no entanto, os dedos de Nivaldo eram perfeitos e a passagem foi vendida.

Assim, completou com sucesso a fuga. Chegou em Itápolis e ficou três meses no aconchego da família. Quando o avô melhorou um pouco, foi até o consultório do Dr. Moacir

Porto e pediu que lhe escrevesse uma carta, explicando o estado de saúde de seu avô e justificando sua vinda até Itápolis.

Munido da missiva do médico, Nivaldo retornou ao sanatório e se apresentou novamente para internação. Como era de praxe, os ex-fugitivos tinham que ir pra cadeia. O Aimorés como uma boa imitaçãozinha de cidade que era contava com delegado, policiais e prefeito. O delegado efetuava detenções em nome da “ordem” e da “moral”. As pessoas eram presas se fossem capturadas bebendo, fazendo sexo (a não ser que fossem casados e tivessem sua própria casa), brigando ou fugindo.

No caso de Nivaldo, como tinha a carta do Dr. Moacir e como sempre apresentara bom comportamento, a soltura não tardou. Em apenas três dias, gozava novamente de sua pseudo-liberdade. A pena normalmente imposta a quem fugia era de cerca de 30 dias atrás das grades. Depois do episódio da fuga, Nivaldo só retornou à cadeia mais uma vez quando foi flagrado no mato na companhia de uma mulher. Dessa vez, ficou menos tempo. No outro dia mesmo estava liberado.

Depois de 13 anos como protético, Nivaldo mudou de profissão. Passou a trabalhar na comunicação, no correio. As cartas para saírem do sanatório tinham que passar por um período em uma estufa para serem “desinfetadas”. Nessa função, Nivaldo viria a se aposentar anos mais tarde.

Na década de 60, o Aimorés deixou de ser sanatório. Mais especificamente em 1969, passou a se chamar Hospital Aimorés de Bauru. Também nos anos 60, Nivaldo ganhou a alta com que tanto sonhara uma década antes. Nesse momento, entretanto, ela não era assim tão bem vinda. Nesse período, ele já podia tirar licença para visitar a família quase sempre que desejasse. E já sofria das sequelas da doença, como o “mal perfurante”, que dificultava a permanência longe de um hospital. O mal perfurante é uma ulceração com uma borda dura e fibrosa na sola do pé causada pelo impacto contínuo em uma área de pouca sensibilidade, que tende a não cicatrizar nunca e a aumentar de profundidade. A alta vinha acompanhada do conselho para que deixasse as dependências do hospital. Nivaldo bateu o pé e quis ficar. “Ajudei a construir isso daqui”, tentara bradar ao ser convidado a abandonar o local. Embora as palavras não tivessem saído, foi o que bastou para que compreendessem que não se mudaria. Além dele, outros pacientes permaneceram morando na pequena cidade, que

ganhou, ao longo dos anos, ares de uma vila abandonada. Já a área hospitalar foi ampliada e modernizada.

Na década de 70, uma grande quantidade de pessoas recebeu alta e deixou o hospital. O campeonato de futebol terminou nesse mesmo período, juntamente com as festas, o cinema, o cassino e tudo aquilo que dera ares de cidade àqueles hectares de terra próximos a Bauru. Em 74, o nome “Aimorés” se desvencilhou daquilo que por 41 anos nomeara. Em homenagem a um grande hansenologista do país, o hospital passou a se chamar “Lauro de Souza Lima”.

Do Aimorés sobrou a lembrança e Nivaldo. Nessa época, ele já habitava uma pequena casa geminada, bem de frente pra Igreja. Havia também se amasiado a uma mulher, que conhecera na fazenda do avô. Ela, entretanto, morava em Catanduva e ele no Hospital. Viram-se todos os finais de semana, até que ela falecesse.

Em 83, por meio de um tratamento com fonoaudiólogas da USC (Universidade Sagrado Coração), ele finalmente recuperou a fala. Nessa mesma década, o hospital também teve sua conquista. No ano de 1989, ganhou *status* de instituto de pesquisa. Passou a ser o “Instituto Lauro de Souza Lima”.

Com isso, no âmbito da Secretaria de Saúde passou a ser controlado pela Coordenadoria dos Institutos de Pesquisa, o que significou um ganho em termos de estruturas para pesquisa. O hospital sempre atuou nessa área, mas antes não contava com tantos recursos para montar laboratórios e equipá-los adequadamente.

Demonstrando grande amor pela história do hospital, que se mistura com a sua própria, Nivaldo organizou, a partir de 1997, juntamente com Elias de Souza Freitas, outro morador do Instituto, e Jaime Prado, funcionário do *Lauro de Souza Lima*, um museu sobre a época do asilo-colônia. O local que sediara anos antes o cassino do Aimorés foi o escolhido para abrigar a memória dos tempos da compulsória. “Seu Nivaldo”, como ficou conhecido, é o guia dos visitantes às dependências do hospital e do museu. Além disso, ministra palestras e participa de programas de rádio e televisão para falar de hanseníase e do Asilo-Colônia Aimorés.

Atualmente é impossível pensar em Instituto Lauro de Souza Lima sem Nivaldo e difícil imaginar um Nivaldo sem o Instituto Lauro de Souza Lima. Aos 82 anos de idade, Nivaldo caminha com vivacidade pelos corredores do hospital e faz questão de cumprimentar todos ao seu redor. “Bom dia, bom dia. Como vai?” Todos o conhecem. Os corredores parecem repercutir suas saudações.

II

Do outro lado da ponte

Unha de gato

Era uma ponte estreita e velha. Os dois precisavam atravessar. Lá embaixo, bem lá embaixo havia um rio com bravas correntezas. O garoto tinha medo e procurava se apoiar na mãe. Conforme caminhavam, as tábuas se partiam e a travessia se tornava cada vez menos convidativa. Cada vez que olhavam pra baixo, se sentiam atordoados e incapazes de prosseguir. Era preciso resistir, tinham que chegar ao outro lado. A cada passo, a madeira velha da ponte estremecia e ameaçava desabar.

Já tinham vencido mais da metade da ponte e podiam vislumbrar o outro lado, quando a mãe pisou em falso e escorregou. O garoto chorou, mas nada pôde fazer. A mãe se perdeu no azul do rio. Prosseguiu sozinho. Lentamente, superou a distância que o separava do seu objetivo. Conseguiu. Chegou ao outro lado da ponte.

Na sala do Dr. Moacir Porto, o menino de 13 anos rememorava o sonho que tivera alguns meses atrás. Não conseguia entender. Sonhara com a mãe. Não a via desde os quatro anos de idade, nem se lembrava da fisionomia dela. Mas sabia que era ela no sonho. Dois olhos miúdos o espreitavam. Eram de Nivaldo Mercúrio.

“Qual o problema, meu filho?”, indagara Dr. Moacir.

O jovem Alcion Malvezzi contou ao médico o que sucedera no dia anterior na fazenda dos tios, onde morava desde que sua mãe havia sido internada no Asilo-Colônia Aymorés. Todos os dias quando chegava da escola, o menino tinha que conduzir o gado do alto do pasto até as proximidades da sede da fazenda, para apartar os bezerros e para tirar leite no dia seguinte. No caminho era preciso passar por um trilho que desbravava um pequeno pedaço de mata fechada. O gado costumava ser manso e a atividade quase sempre era bem tranquila. No dia anterior, contudo, uma novilha rebelde saiu do trilho e se embrenhou na mata. O garoto entrou no encalço da fugitiva montado a pêlo no cavalo. Antes que pudesse alcançá-la, o cavalo se enroscou em um cipó traiçoeiro chamado “unha de gato”. Com cuidado, o menino

desembainhou o facão e cortou o cipó. Montou novamente e encontrou a novilha. Ao voltar para a sede da fazenda, notou que havia sangue no caminho. Preocupou-se com o cavalo. Pediu à tia que preparasse uma salmoura para o animal. Ela, no entanto, reparou que o sangue saía de um corte aberto na perna direita do garoto. “Não senti patavina, doutor”, concluiu.

Após alguns exames, ficou constatado que era a lepra a causadora da perda de sensibilidade. Depois que o bacilo é adquirido, demora em média cinco anos para surgir a primeira manifestação da doença. Geralmente o sintoma inicial é uma área anestésica ou hipoestésica ou uma mancha de cor mais clara do que a pele da pessoa, também anestésica ou hipoestésica. Outros sintomas que podem surgir são comprometimento dos nervos periféricos, dormência em algumas regiões do corpo, aparecimento de caroços ou inchaços nas partes mais frias do corpo (orelhas, mãos e cotovelos), alterações da musculatura esquelética (podendo resultar nas mãos em forma de garras) e infiltrações na face (caracterizando a chamada “face leonina”).

Exatamente no mesmo dia que Nivaldo Mercúrio, Alcion deu entrada no Aymorés. O estranhamento foi imensurável, o menino chorava com frequência. O grande conforto para a sua tristeza foi o reencontro com a mãe, que identificou por meio da fisionomia que vira no sonho. Não fosse isso, não se reconheceriam, já que ela o deixara muito pequeno para se internar e o pai jamais o levou para vê-la.

A família morava em uma fazenda no município de Potirendaba, nas proximidades de São José do Rio Preto. Quando o pai se viu sem a esposa, distribuiu os filhos entre os tios. O jovem Alcion mudava de tios com frequência. Chegou a morar até em São Paulo com um tio que era dono de um hotel perto do Colégio São Bento. Nessa época, alternava entre as travessuras que aprontava no hotel e um sério e doloroso tratamento de uma doença oftálmica chamada “tracoma”.

Logo estava curado e livre para se dedicar somente às “artes” de criança. Certa vez, quase fora atropelado por dois ônibus enquanto brincava na rua com o filho do português, dono de um bar de frente para o hotel. O fim desse período de brincadeiras na capital paulista se deu quando, escorregando no corrimão da hospedaria do tio, se espatifou em cima da guarita do porteiro, ao pé das escadas. Ao fim desse episódio, o tio o encomendou ao irmão de Itápolis, onde o garoto permaneceu até se mudar para o asilo-colônia.

O gigante

Lá dentro do Aymorés foi morar na enfermaria das crianças. Eram 30 garotos juntos em um imenso salão. No início, tudo parecia estranho e desconfortável para Alcion. Vivia choroso pelos cantos. Aos poucos foi se adaptando e até gostando da sua nova rotina. A única coisa a que não aceitava se submeter era ao tratamento com chaulmoogra. Dizia sempre que já tinha feito infiltração com a mãe, que era enfermeira. A criança era obrigada a utilizar o remédio. A maioria sofria com a medicação sem que qualquer indício de cura viesse.

Eram também obrigados a frequentar a escola. O professor era o perspicaz Padre Miguel Curó, que ensinava com maestria e impunha um respeito excepcional aos alunos. A sala permanecia sempre em um silêncio e os estudantes pediam cochichando para ir ao banheiro. Ninguém elevava a voz ou desviava a atenção das aulas. O Padre Miguel compensava repassando seus valiosos conhecimentos e criando laços de amizade com seus jovens alunos.

Certa vez, quiseram homenagear o querido professor na data do seu aniversário. Os alunos ensaiaram algumas músicas italianas, nacionalidade de Curó, e cantaram após a aula. O velho padre se emocionou e não conseguiu conter as lágrimas.

O menino Alcion tinha uma relação bastante amistosa com o mestre, chegava a admirá-lo. Só não conseguia entender porque ele sempre o cumprimentava com dois tapinhas nas costas seguidos da exclamação “Seu Gigante!”. Um dia, quis saber o motivo disso: “por que o senhor me chama de gigante, se eu não sou alto?”. O religioso o levou até a sala e lhe mostrou um velho e empoeirado dicionário, onde constava “Alcion: Um gigante que viveu no ano 205 a.c”.

A mãe do menino morava no pavilhão das mulheres e já namorava um interno. O pai a abandonara completamente depois da internação. Ele não a visitara e nem mandara notícias. A única vez que surgiu no asilo foi para que ela assinasse para vender a fazenda. Com o que ela concordou depois que o ex-marido prometeu que depositaria uma parte do dinheiro da venda na poupança dos filhos. Depois disso, não apareceu mais. Nem mesmo para visitar o filho.

Logo que terminou de estudar, Alcion começou a trabalhar na gráfica e na rádio. Na Rádio Publicidade Aymorés começou como controlador de som, mas se tornou locutor.

Anunciava com entusiasmo as músicas pedidas pelos internos e narrava as propagandas dos comércios da cidade, desde pipoqueiros a bares e mercados. Na gráfica, se esforçava para encadernar com agilidade os livros que, alguns anos depois, iriam compor a grande biblioteca do Instituto Lauro de Souza Lima.

Atualmente, a biblioteca é especializada em dermatologia sanitária e mais especificamente em hanseníase e conta com um acervo de cerca de 10 mil livros. Além disso, mantém a assinatura de 50 periódicos sobre Medicina geral. A coleção do instituto se destaca pelos livros raros sobre lepra, datados de 1500 e 1600.

Além dos livros, a gráfica cuidava da impressão de 30 mil cartas de pedidos de donativos para o hospital. Nessa época, os funcionários trabalhavam em dobro para dar conta da demanda.

Nesses dois empregos, Alcion permaneceu por muitos anos. Concomitantemente a esses dois trabalhos, por algum tempo, vendeu ingresso para o cinema e dirigiu um pequeno caminhão para transportar as pessoas da estação de trem até o Aymorés para visitar os familiares. Só saiu da gráfica para trabalhar no setor jurídico da Sociedade Beneficente Enéas de Carvalho Aguiar, que na época se chamava somente Caixa Beneficente. A Caixa era uma organização composta pelos próprios internos e tinha a função de auxiliar os portadores de lepra mais carentes dentro e fora do asilo.

Além de se ocupar com o trabalho, Alcion se envolveu na revolta que destruiu o parlatório do Aymorés. O sentimento de rebeldia com a ausência de liberdade representada principalmente na figura dos dois muros foi se ampliando e repercutindo entre todos os internos. Assim, começaram a organizar uma insurgência para pedir mais liberdade. No dia combinado, um grupo grande de pessoas se entregou a uma guerra não contra o muro, mas contra a privação da liberdade entrincheirada, simbolicamente, no interior daquelas paredes de concreto. O jovem Alcion tinha ânsia para participar. Escalou o pequeno muro e de cima para baixo atirava telhas contra a estrutura da divisória. A rebelião foi um sucesso. Não houve reação ao motim, até porque a polícia era composta por doentes, que também concordavam com a causa. Embora o que restou do muro tenha continuado erguido, as visitas podiam passar pela porta e se aproximar dos parentes e amigos.

Do lado de cá da ponte

Apesar de estar plenamente adaptado ao asilo, certa época, Alcion resolveu fugir. Ele se impressionava com algumas cenas que presenciava nas enfermarias, que eram muitas vezes superlotadas ao ponto de se distribuir leitos no corredor. Desse modo, enquanto as pessoas passavam, viam um morrendo aqui e outro acolá. Teve um dia em que seis pessoas morreram quase ao mesmo tempo. Nem a alegria das festas podia afastar esse ar sombrio que rondava o ambiente e assustava as crianças e os novatos.

O rapaz, quando escapou, foi se abrigar em Itápolis, na casa dos tios. Mentiou que tinha recebido alta e por lá ficou por um tempo. Decidiu ir embora quando percebeu certo preconceito dentro de casa. Um dia, pediu o chinelo emprestado ao garoto que era criado pelos tios e este lhe negou. “A tia não quer que eu empreste”, justificou o menino. No outro dia, estava de volta ao Aymorés. Mesmo sendo menor de idade, teve que permanecer oito dias preso por ter fugido.

Quando voltou, passou a praticar duas novas atividades: lutar jiu-jitsu e tocar na banda. Treinava jiu-jitsu quase todos os dias às 5 horas da manhã no campo de futebol com um mestre japonês. O rapaz nunca entendeu exatamente o porquê, mas o treino era realizado meio em surdina.

Apesar disso, todo mundo sabia que o esporte era praticado e por quem era praticado. Tanto que, uma vez, antes de um jogo de futebol, a torcida ficou instigando Alcion a lutar com um grandalhão argentino. O japonês autorizou e o rapaz, mesmo sendo mais baixo e mais fraco, derrubou o adversário em poucos segundos. Para a façanha, executou o mais simples golpe de jiu-jitsu, o chamado “balão”.

A banda era formada por 20 figuras e tinha como maestro um inteligente rioclarense de nome Mancuso, que era também diretor da gráfica e da rádio. Alcion tocava caixa e, além de frequentar os ensaios, participava da banda nas festas, nas procissões e nos dias em que tocavam no coreto da praça. Tinha um grande apreço por música e se divertia aprendendo a tocar as mais diversas canções. Era com orgulho que contava a todos que estava aprendendo a tocar “O Guarani”, de Carlos Gomes.

Além de tocar, gostava muito de cantar. Tanto que quis participar de um concurso de calouros organizado pela rádio. Resolveu cantar a difícil “Granada”. Ensaiou com um rapaz do conjunto, que tocava a bela introdução feita no banjo. Alcion se esforçava, mas não conseguia executar a canção sem falhas. Durante os ensaios, não conseguiu nenhuma vez.

O concurso ocorreu em uma segunda-feira no cinema. Quando ouviu a introdução de “granada”, o jovem se emocionou e cantou magnificamente sem falhar uma única vez. A platéia se levantou e aplaudiu por ininterruptos 45 segundos. “Bis, bis, bis”, gritavam os espectadores. Mais uma vez, ele executou a canção com maestria e levou o prêmio por unanimidade. A rádio transmitia tudo para aqueles que não foram ao cinema conferir o evento.

Outro concurso organizado por Mancuso e que Alcion ganhou foi o de debulhar milhos. Aquele que debulhasse primeiro uma grande bacia de milhos era o vencedor. Como estava acostumado a essa tarefa na fazenda do tio, o jovem de Potirendaba ganhou com facilidade por duas vezes a disputa. Depois disso, não o deixaram participar novamente. O prêmio era simbólico: medalhas e uma pequena quantia em dinheiro.

Um dia, vieram lhe trazer a notícia de que sua mãe não estava passando bem. Os médicos diagnosticaram que o problema era no fígado, mas não souberam precisar exatamente o que era. Alguns dias depois, ela faleceu. Alcion lembrou-se do sonho que tivera.

A capital

Recordou-se novamente da travessia da ponte quando recebeu alta por volta de 1952. Ele, de fato, a atravessara, mas o outro lado parecia-lhe estranho e ameaçador. Não sabia o que fazer ou para onde ir. Decidiu vender um gado que tinha em Itápolis e se estabelecer em Bauru. Alugou um quarto de frente para a Praça Rui Barbosa, a mais importante do centro da cidade, e acabou por consumir a maior parte do dinheiro passeando e se divertindo. Com o que sobrou, decidiu ir para São Paulo com mais dois amigos. Chegando lá, decidiu ficar um tempo na cidade.

Foi até o escritório da deputada Conceição das Neves, considerada a maior defensora da causa dos leprosos, e ficou trabalhando com ela. Era comum os pacientes de alta irem até

esse escritório pedir emprego e assistência. A função de Alcion era levá-los para tirarem documentos e se instalarem na cidade.

Ficou sabendo de uma vaga na Gráfica da Secretaria da Saúde e foi até o local para se candidatar ao cargo. Contou que tinha experiência em gráfica, mas o diretor não parecia muito disposto a lhe dar uma chance. Avisou que iriam trabalhar com uma máquina nova, que era muito diferente daquela com a qual ele estava acostumado. Disse ainda que era tão difícil trabalhar com a nova máquina que o técnico chegaria naquele dia para ensinar os funcionários. Esperava com isso que o rapaz desistisse. Mas o efeito foi contrário. “Deixa eu aprender com eles então”, arrematou o ansioso candidato. Entre constrangido e irritado, o diretor acabou concordando. Depois de aprender a utilizar a nova máquina, teria que fazer exames médicos e depois seria contratado. O salário era tentador. Tudo teria dado certo, não fosse um pequeno problema que até então nunca tinha incomodado Alcion. Era estrábico. Completamente estrábico. E por isso foi reprovado no exame médico.

“Tenho que me curar desse olho, antes que ele me atrapalhe outras vezes”, matutou. Foi até um hospital público e conseguiu consultar um médico disposto a reparar seu problema na vista. Tinha que fazer algumas consultas e depois uma operação. Para fazer o tratamento, teve de deixar o trabalho com Conceição da Costa. Foi até o DPL (Departamento de Profilaxia da Lepra) e falou com Lauro de Souza Lima, médico renomado e diretor do DPL na época. Havia pouco que tinha assumido a direção do departamento. Antes disso, se dedicava desde 1931 à direção do Sanatório Padre Bento. No sanatório, Dr. Lauro inaugurou dois pavilhões para crianças, pelas quais manifestava apreço. Dedicou-se inteiramente ao estudo da lepra, deixando uma vasta obra científica sobre o assunto. Foi em homenagem a essa grande figura do campo da dermatologia que o antigo Aymorés em Bauru passou a se chamar Hospital “Lauro de Souza Lima”, a partir de 1974.

Alcion explicou para Dr. Lauro que precisava de um abrigo enquanto se tratava do estrabismo. O médico deixou que ele se acomodasse em um pequeno quarto junto com os faxineiros da instituição. Além de moradia, Alcion ganhava três vales todos os dias. Um para o desjejum, um para o almoço e outro para o jantar. A grande dificuldade que enfrentou foi quando finalmente se operou da vista. Como não tinha nenhum parente ou amigo em São Paulo, teve que sair do hospital recém-operado e voltar para o DPL. Para que pudesse se guiar, o tampão contava com um pequeno orifício, por onde enxergava com dificuldade a rua

e as pessoas. Atravessou avenidas movimentadas e se esgueirou por entre o vai-e-vem de indivíduos.

Alguns dias depois, foi expulso do departamento. Dr. Lauro viajara para o exterior e o seu substituto não permitiu que Alcion continuasse no quartinho dos faxineiros. Como precisaria esperar um tempo para se operar novamente da vista, resolveu se internar no Sanatório Padre Bento, em Guarulhos. Alegou “condição social” para voltar à internação. Naquele tempo, qualquer paciente de alta podia retornar, caso não tivesse mais condições de se manter.

No “Padre Bento”, trabalhou como garçom no restaurante e se envolveu com uma mulher mais velha. Depois que se operou novamente, resolveu voltar para Bauru com a nova companheira. Pretendiam arrumar uma casa no Aymorés para morar juntos. No asilo de Guarulhos isso não era permitido. O espaço era utilizado, prioritariamente, para atender as crianças. Antes de voltar ao Aymorés, se preocupou em verificar a poupança para ver se o pai havia depositado o dinheiro da venda da fazenda. Tinha esperança de comprar um pedaço de terra. Mas não havia nada na poupança.

Casamento

O casal chegou a Bauru em 1954, mas não conseguiu residência no asilo-colônia e acabou se separando. Alcion, então, voltou a trabalhar na rádio como locutor. Ao realizar novos exames, ficou constatado que a doença tinha se manifestado novamente. “O bacilo reativou”, afirmou o médico.

Próxima à rádio ficava a biblioteca, onde Alcion conheceu uma moça chamada Tereza. Ela era bibliotecária e logo notou que o locutor da rádio tornara-se, de repente, um assíduo freqüentador da biblioteca. Os dois se apaixonaram e começaram a namorar. Em 1956, se casaram na igreja de Nossa Senhora das Dores no interior do asilo-colônia Aymorés. Após a cerimônia, aconteceu uma grande e animada festa. Os parentes de Itápolis compareceram e até deram dinheiro de presente para os noivos começarem a vida.

Arrumaram casa na colônia e começaram uma vida tranquila e modesta. Um ano depois do casório, nascia uma filha. A regra da pequena cidade era muito clara: os recém-

nascidos tinham que ser retirados imediatamente dos pais. A pobre mãe mal pôde segurar a menina nos braços. O casal enviou a filha para Rio Claro aos cuidados de uma amiga que recebera alta. Se os filhos não tivessem um lugar para mandar as crianças, estas eram encaminhadas para o Asilo Santa Terezinha ou para o Preventório Jacareí. Eram espécies de abrigos para as crianças, até que os pais recebessem alta e pudessem “resgatá-las”. Era bastante comum que os filhos tivessem esse destino, já que os familiares dos doentes dificilmente aceitavam a tutela dos bebês por causa do medo da contaminação.

Um pouco antes de Tereza entrar em trabalho de parto, dois moços sem jaleco entraram no quarto e, sem qualquer constrangimento, levantaram o lençol da parturiente. Alcion ficou furioso, chamou a enfermeira e foi se queixar do ocorrido. “São dois médicos que começaram hoje”, explicou a profissional. Um deles era Diltor Vladimir Opromolla, um dermatologista que ficou conhecido por seus relevantes estudos na área e por sua dedicação de 46 anos ao Instituto Lauro de Souza Lima. Chegou a ser diretor de pesquisa do instituto e tornou-se amigo íntimo de muitos internos.

Alguns meses depois, Alcion trouxe a filha para Bauru. Nas redondezas do asilo-colônia formou-se, ao longo dos anos, uma vila, que ficou conhecida por Vila Santa Terezinha. Muitos pacientes de alta se estabeleciam na vila. E era esse o caso de um grande amigo de Alcion, que iria cuidar de sua filha.

Com a menina próxima, o casal podia pegar licença e ir visitá-la com frequência. A cada despedida, os pais se angustiavam. Alcion ia ver a menina quase todos os dias. Quando não conseguia licença, deixava alguns amigos na função de “olheiros” na portaria. Eles ficavam observando e avisavam Alcion quando não tinha guarda por perto. Ele, então, saía e levava mantimentos para o amigo na vila. O homem era pobre e se sustentava com dificuldade. Mesmo assim, topara criar a filha do amigo enquanto este não saía de alta. O retorno ao Aimorés (desde 49, o “y” dera lugar ao “i” e ao invés de asilo-colônia, usava-se “sanatório”) tinha que ser rápido, antes que alguém desse falta dele.

De frente para os eucaliptos

Em outubro de 1958, o jovem casal saiu de alta. Malvezzi havia conseguido um emprego no dispensário da lepra de Lins. Era um tipo de posto de saúde que atendia leprosos de alta ou pessoas com suspeita da doença. A função era de enfermeiro. Um colega de profissão ensinou todos os procedimentos. Logo Alcion se viu colhendo amostras e fazendo exames com habilidade. Levou a mulher e a filha para Lins. Só não suportava o calor da cidade. Por isso, pediu transferência. Foi morar em Bauru, no bairro Vila Cardia, e trabalhar em um posto de saúde no bairro.

Nessa época, fez exames e se surpreendeu com a notícia de que a doença havia reativado novamente. Ele tinha a forma Virchowiana da doença, cujos exames costumam dar muito positivo.

A doença tem quatro fases (chamadas pelos médicos de “formas clínicas”). A primeira fase se dá logo que aparecem os primeiros sintomas e é chamada de indeterminada, porque ainda não há características suficientes para orientar a sua classificação. Depois disso, se não houver o tratamento a enfermidade evolui para alguma das outras três formas (classificadas de acordo com a resistência do doente com relação à presença do bacilo) e assim permanece.

A forma tuberculóide é caracterizada por poucas e limitadas lesões e por pacientes que possuem uma resistência alta com a bactéria. A forma virchowiana engloba os pacientes com baixa resistência ao “*mycobacterium leprae*” e as lesões são disseminadas, podendo até mesmo afetar órgãos internos. Há também uma forma intermediária da doença (oscila entre as características da forma virchowiana e da tuberculóide de acordo com cada caso), que é chamada de borderline ou “dimorfa.

Nas chamadas formas de maior resistência (tuberculóide e dimorfa com características de tuberculóide) não se encontra o agente, que é a bactéria. Já nas “de menor resistência” (virchowiana e dimorfa com peculiaridades de virchowiana) o agente é encontrado com certa facilidade nas lesões e na mucosa nasal. E na fase indeterminada, o agente pode ser encontrado ou não.

Em termos terapêuticos, ou seja, para facilitar o tratamento, os pacientes são divididos em dois grupos: paucibacilares (com poucos bacilos) e multibacilares (com muitos bacilos).

Antigamente, quando não havia mais lesões e o exame não revelava mais a presença do bacilo, o paciente era considerado “branqueado”. Não se falava em cura, uma vez que a eficiência dos medicamentos não era comprovada. Atualmente, com a descoberta de uma medicação mais eficiente, o tratamento dura em média um ano e não é preciso fazer baciloscopia para dar alta ao paciente. As pesquisas revelaram que as chances de reativação após esse período de tempo são nulas.

No ano em que Alcion descobriu sua segunda reativação da doença, já não eram muito comuns internações. Dr. Opromolla assumiu o caso e receitou um remédio para uso em casa. A medicação se chamava Vibramicina e, apesar das inúmeras reações dolorosas que causou, fez com que Alcion finalmente se curasse.

Em 1964, morreu Tereza, inesperadamente. O viúvo seguiu sua vida com tristeza. Tão triste que não teve forças para continuar criando a filha de seis anos. Encaminhou-a para os tios em Itápolis, que a criaram.

Um tempo depois, Alcion começou a se interessar por uma colega de profissão. Era Gina, filha de japoneses, que também estivera internada no Aimorés. Os dois começaram a namorar e casaram-se. Foram morar na Vila Santa Terezinha, em uma rua de frente para uma grande plantação de eucaliptos. Tiveram um filho de sangue e, como ainda sobrava amor, criaram outros três.

Ambos foram incorporados como funcionários públicos municipais e nessa função se aposentaram anos mais tarde. Antes da incorporação, eles recebiam salário da verba da Laborterapia do Hospital. O trabalho era parte da recuperação e da reinserção dos pacientes na sociedade. O Aimorés disponibilizava um montante de dinheiro somente para isso. A Laborterapia era oferecida aos pacientes que trabalhavam nas fábricas, cozinha e enfermarias dentro da colônia e também àqueles que exerciam funções nos dispensários da lepra.

Atualmente, Alcion recebe, além da aposentadoria como funcionário municipal, uma pensão vitalícia, aprovada por meio de medida provisória pelo governo Lula. No ano de 2007, o presidente assinou uma medida que instituiu uma pensão de cerca de 750 reais para todos aqueles que foram submetidos a isolamento e internação obrigatórios. A compulsória foi abolida por lei em 1962. Entretanto, há registros de casos também nas décadas de 70 e 80. Assim, pelo decreto de Lula ficam contemplados aqueles que foram internados

compulsoriamente devido à hanseníase até dezembro de 1986. O total de pessoas que recebem ou receberão o benefício é de aproximadamente três mil.

Em meio ao consumismo do mundo moderno, o gigante de Potirendaba, ex-campeão de show de calouro e apaixonado por música, diz-se satisfeito com o que tem. Não vê necessidade de abandonar o velho carro em troca de um mais novo e não se sente atraído pela ostentação. Seus orgulhos são as fotos dos filhos e netos na parede e sua estante repleta de livros espíritas. Parece feliz assim.

O garotinho quieto transformou-se em um senhor comunicativo e cheio de desenvoltura. Na companhia de sua esposa e de um grande papagaio, amigo fiel de anos, prossegue atravessando, com um sorriso no rosto e um invejável bom humor, as pontes que lhe atravancam o caminho.

III

O inocente deposto

Sociedade Beneficente

Três pessoas trabalham no pequeno cômodo, que abriga a sede da Sociedade Beneficente Enéas de Carvalho Aguiar. A homenagem ao primeiro diretor e um dos fundadores do Asilo-Colônia Aymorés acaba esquecida, já que a maioria conhece a organização situada dentro do atual Instituto Lauro de Souza Lima apenas por SB.

A sociedade funciona praticamente desde a fundação do Aymorés. Antigamente, era conhecida como Caixa Beneficente, e seu presidente era indicado pelo diretor do hospital. Há alguns anos o estatuto foi modificado, o que permitiu certa independência à organização e estabeleceu a eleição direta para escolher o presidente e vice-presidente. Os mandatos são de dois anos e a reeleição é permitida apenas uma vez. Duas categorias contam com direito de voto no processo eleitoral: os beneficiários, que são os internos e ex-internos do hospital, e os contribuintes, que são os funcionários e o diretor do instituto, que participam mediante o pagamento de uma anuidade simbólica de 12 reais.

A função da SB continua a mesma da antiga Caixa: prestar auxílio aos internos e ex-internos carentes e defender os interesses de todos os associados. Somente aqueles que recebem menos de dois salários mínimos é que podem receber benefícios materiais. Estes devem ir até a assistência social do “Lauro de Souza” e solicitar o auxílio, que pode ser cesta básica, tratamento odontológico, exame especializado ou até reforma de casa. A assistência social repassa as informações para a Sociedade, que analisa cada caso e, se comprovada a carência da pessoa e a necessidade do pedido, interfere em favor do beneficiário.

A estruturação de uma espécie de poder paralelo (mas ao mesmo tempo atrelado) em relação à direção do hospital sempre vigorou na figura das caixas beneficentes em todos os asilos-colônias do estado de São Paulo. Em Bauru, a Caixa Beneficente, atual SB, soma ao seu prestígio o fato de que todas as terras que abrigam o hospital e demais construções são de sua propriedade, estão registradas em seu nome. Isso ocorre pelo fato de a compra dos terrenos ter sido resultado do esforço conjunto de toda a sociedade, que se mobilizou com

doações e organização de festividades. O Estado só interferiu no momento de erguer as construções e na manutenção de todo o aparato isolacionista.

A Caixa era quem disponibilizava cômodos para os comerciantes, recebendo pequenas quantias pelo aluguel dos imóveis. Ainda hoje, mantém alguns aluguéis e arrendamentos, que se consistem na sua fonte de renda, já que não conta com nenhuma verba do governo federal ou estadual para se manter. A SB, atualmente, mantém contratos com uma empresa que planta eucaliptos nos seus terrenos, com apicultores, com alguns funcionários do hospital que moram em casas de sua propriedade e com dois trailers de lanches.

Com essas verbas, a organização se mobiliza por meio dos trâmites legais para conseguir pensões indenizatórias (estabelecida pela medida provisória do presidente Lula) para todos beneficiários internados antes de 1986 e prepara excursões de turismo, como as que já foram feitas para Aparecida do Norte, Barra Bonita e Poços de Caldas. Esse serviço também é prestado a todos os beneficiários, independentemente de serem carentes.

À frente de todas essas atividades está Durval Candozim, 78 anos, presidente da Sociedade Beneficente. Articulado e conversador, Durval trabalha em conjunto com o vice-presidente Edevaldo, ex-interno do Aimorés, e com uma assistente. Antes desse mandato, Durval tinha sido vice de Edevaldo e emplacado uma “dobradinha” de quatro anos com Elias de Souza Freitas, sendo vice e depois presidente. Seu envolvimento com a SB remonta sua própria trajetória dentro do instituto.

A lista

Na época em que o asilo-colônia já era conhecido como sanatório, o presidente da Caixa Beneficente recebeu alta e retornou à sociedade. O diretor Mário Pernambuco convidou, então, Durval Candozim a assumir a presidência da associação.

Candozim estava inscrito na laborterapia e trabalhava no SAME (Serviço de Arquivo Médico e Estatística) elaborando as fichas dos novatos. A função consistia em realizar entrevistas com os novos moradores acerca de aspectos pessoais de suas vidas. Depois, essas informações eram datilografadas e arquivadas. Antes de exercer essa função, Durval cuidava da folha de pagamentos do sanatório.

Nesse cargo, chegou à conclusão de que toda a evolução, em relação às décadas anteriores, que havia sido conquistada nos estudos da doença, não era suficiente para desmistificá-la e extirpar o preconceito existente na sociedade. Como havia trabalhadores sãos na folha de pagamento, haviam sido criadas duas repartições para exercer a mesmíssima função. Uma abrigava os internos e a outra era constituída por funcionários de fora do sanatório, ou seja, que não portavam a doença.

Desse emprego, Durval passou a presidente da Caixa e, em decorrência do cargo, teve direito a uma casa próxima à Igreja (destinada especialmente para os presidentes da organização), para a qual se mudou com a esposa, Nair. O prestígio que gozava com a direção do hospital era utilizado, invariavelmente, para tirar os amigos da prisão. Sempre que algum conhecido era colocado atrás das grades, Durval ia pedir a libertação. A demanda era tamanha que o delegado, certa vez, se irritou: “de que adianta eu prender, se depois você vai vir soltar?”

O jovem contador esforçava-se para fazer um bom trabalho à frente da associação, mas sua atuação ficava limitada pelos graves problemas de saúde que enfrentava em detrimento das reações às medicações. Em uma dessas temporadas afastado da Caixa, surgiu um movimento no Aimorés para tentar tirar o diretor Mário Pernambuco do poder. Diziam que o diretor era tirano e que maltratava os pacientes. Durval não concordava com as reclamações. Sabia que o diretor era militar e tinha uma postura linha-dura, mas nunca tinha ficado sabendo de nada que realmente o denegrisse. Apesar de manter distância dos pacientes, o diretor era, na visão de Durval, um bom administrador. “Nunca deixou faltar nada aqui. Por isso, não tenho nada contra ele. Só o acho um pouco arrogante”, dizia. “Naquela época crítica da economia, faltou carne em todo território brasileiro, menos no sanatório”, emendava.

Para tentar destituir o diretor, os revoltosos organizaram um abaixo-assinado, que mandariam ao gabinete da deputada Conceição da Costa. Em uma tarde quente de quarta-feira, um dos integrantes do motim se deslocou até a casa de Durval para lhe pedir que assinasse a lista dos insatisfeitos. O jovem, que estava debilitado e com febre alta devido ao tratamento contra lepra, explicou ao manifestante que não assinaria a lista. “Covarde! Você só pensa em você!”, retrucou violentamente o homem.

Alguns dias depois, a insurgência foi descoberta e os signatários da lista foram chamados para uma conversa decisiva com a direção no cassino. Estranhamente, Durval também foi convocado para a reunião. Um a um, os participantes foram chamados e “convidados” a se retirar do Aimorés. Aqueles que podiam receber alta tinham que voltar para sociedade e os que ainda se tratavam ganhavam a transferência para algum outro asilo-colônia do estado. Quando escutou seu nome, Durval mal pôde acreditar. A princípio, pensara que havia sido convidado apenas para acompanhar a reunião. Não conseguia sequer imaginar porque havia sido incluído na lista dos revoltosos. “Eu não assinei coisa nenhuma. Quero ver onde está meu nome nessa lista”, alegara em vão. “Você não é mais da confiança da direção”, sentenciara um dos homens destacados para fazer a “limpeza” no sanatório. A esposa, que também havia sido convocada, tentou interceder em favor do marido: “eu assinei, mas o Durval não.”

No fim, a comissão formada para reprimir os participantes do motim, que incluía um representante do DPL, “aconselhou” Durval a abandonar a presidência da Caixa e a se transferir para algum outro asilo. Ele se negou a seguir as duas ordens e contatou sua família em Bauru. Felizmente, seus parentes mantinham amizade com um influente jornalista da época, que conseguiu cancelar a transferência de Durval e da esposa. O serviço na Caixa Beneficente, entretanto, que tanto o agradava e o empolgava, foi lhe tirado. “Ainda vou voltar”, pensara Durval, já apaixonado pela causa que a instituição defendia.

Por sorte, alguns meses depois de deixar a Caixa, onde era praticamente voluntário, e voltar ao trabalho na folha de pagamento do hospital, todos os inscritos na laborterapia, que não incluía a Caixa, foram encampados como funcionários do Estado.

Nessa época, ainda sofria com terríveis reações ao medicamento que tomava para combater a lepra. O remédio era uma das três opções de sulfa disponíveis, receitas de acordo com cada caso. Havia Promin injetável, Diaminoxil em forma de pequenas drágeas vermelhas e Sulfenona injetável. Esta última era aplicada em Candozim todas as manhãs por sua própria esposa, que era enfermeira da clínica do Dr. Passos.

Quando chegavam ao sanatório, os pacientes eram divididos entre uma das três clínicas existentes. A clínica 1 era comandada pelo Dr. Andrade, com seu corpo de

enfermeiros e auxiliares. Dr. Passos era o médico responsável pela clínica 2. E na clínica 3, o médico que atendia era o Dr. Diltor Opromolla.

Quando chegou ao Aimorés, depois de deixar o memorando na portaria e se alojar no carville (era assim que se chamavam as enfermarias coletivas, baseadas no modelo de organização dos asilos-colônias dos EUA), Durval foi encaminhado para exames com o Dr. Andrade.

A irmã de Nair, que trabalhava na clínica 1, ficou com pena do rapaz que acabara de se internar. “Ele parece tão triste”, comentara com os familiares. A família inteira de Nair havia sido internada: o pai, a madrastra, a avó, a irmã e o cunhado.

A irmã, então, incentivou o marido a convidar Durval para jogar futebol e a frequentar a casa da família. Participando de alguns almoços na residência dos Marega, ele se aproximou de Nair e, assim, começaram a namorar.

Nas olarias

Muito antes de se internar, ele costumava passar com frequência em frente ao sanatório. Isso porque sua família possuía olarias na região conhecida como *Vale do Igapó*, que ficava nas proximidades do Aymorés e a alguns quilômetros de Bauru. Seus tios fabricavam tijolos para vender na cidade. Com a renda, ajudavam a mãe de Durval, que tinha que cuidar sozinha de três filhos pequenos e um mais velho, epilético. O marido havia falecido quando Durval tinha apenas três meses.

Quando as crianças atingiram idade de estudar, a família mudou-se para a cidade. Os filhos conseguiram bolsas no colégio Guedes Azevedo, uma escola técnica profissionalizante. As bolsas foram concedidas porque o pai dos meninos havia trabalhado como pedreiro nas obras do colégio. O único que não conseguiu prosseguir nos estudos foi o mais velho, devido às recorrentes crises de epilepsia.

Durval formou-se contador e, após trabalhar em algumas lojas da cidade, tornou-se bancário do Bradesco. Foi no banco que começou a sentir os primeiros sintomas da doença. Todos os dias, em determinado horário do dia, sentia um intenso cansaço nas pernas.

Pensando tratar-se de fraqueza, Candozim começou a tomar Biotônico Fontoura. A substância, entretanto, causou-lhe uma estranha reação adversa. Surgiram várias manchas avermelhadas no rosto. Resolveu, então, procurar um médico. Por indicação de um colega de banco, foi se consultar com o Dr. Curvelo, cujo consultório ficava na esquina da Rua Antônio Alves com a Cussy Jr.

Após ouvir o bancário e examiná-lo, Dr. Curvelo solicitou alguns exames laboratoriais mais aprofundados para confirmar um diagnóstico do qual desconfiava. Uma semana depois, o bancário voltou ao consultório com o resultado dos exames. O médico abriu o envelope e, ao mesmo tempo em que franzia a testa, esticou o corpo demoradamente na cadeira. “Vem bomba”, pensou o paciente.

“É o seguinte: você está com uma doença que até tempos atrás era muito perigosa. Mas, atualmente, existe tratamento. Ainda mais que a sua está só no começo. Não é nenhum bicho de sete cabeças”, explicava Curvelo, enquanto o jovem se sobressaltava com o próprio batimento cardíaco acelerado. “Você está com lepra”, finalizou o médico. O bancário de 27 anos nem bem sabia o que isso queria dizer, mas sentia-se entorpecido pelo medo.

Encaminhado ao dispensário da lepra próximo ao cemitério, Durval se consultou com o Dr. José Roberto Gimenez, que pronunciou de forma simples e direta o mesmo diagnóstico de Curvelo acompanhado por um conselho quase incontestável: “eu acho que é bom você se internar no Sanatório Aimorés. Lá você vai encontrar um tratamento especializado e pode até trabalhar lá dentro”.

De fato, o jovem mal internou-se e já estava trabalhando na laborterapia. O ano era 1957 e as regras no Aimorés estavam bem mais brandas do que nas duas décadas anteriores. O interno, depois de algum tempo de tratamento, podia, por exemplo, pegar licença de 10 ou 15 dias para visitar a família. No entanto, se o prazo não fosse respeitado, a prisão era inevitável. A internação ainda era compulsória, embora disfarçada sob a forma de justificativas médicas. A ambulância preta fôra deixada de lado e, quase sempre, a argumentação era a única força utilizada para promover a internação.

Nair Marega

Desde o início do tratamento, Durval manifestou reações terríveis ao medicamento. Dores no corpo, manchas e ínguas na pele e febre altíssima eram os principais sintomas de rejeição à sulfenona.

Nos momentos difíceis, a família de Nair estava sempre disposta a ajudá-lo e a ampará-lo. O acolhimento dos Marega e a paixão por Nair davam-lhe forças para resistir às crises. A namorada, que reagia bem às medicações, estava constantemente aflita e preocupada com a saúde do amado. Ela permanecia sempre ao seu lado, seja cuidando da febre ou preparando uma comida especial.

Para combater as dores, Durval tomava um analgésico atrás do outro, o que ocasionou, certa vez, uma forte crise de vômito. O rapaz vomitou durante todo o dia substâncias pretas, semelhantes a pó de café. O organismo do jovem estava tão debilitado que chegou a desfalecer quando foi tirar sangue para exames. A situação se tornou crítica ao ponto do médico chamar Nair a um canto para lhe alertar: “cuidado, ele pode não atravessar a noite”.

Atravessou. E continuou atravessando noite após noite, até que, finalmente, após cerca de dois anos, as crises começaram a ocorrer com menos frequência e um pouco menos intensas. Entre uma crise e outra, resolveu casar-se com a atenciosa Nair na Igreja Nossa Senhora das Dores no interior do sanatório.

A bela e simples cerimônia foi realizada no ano de 59 pelo padre José Luis de Godoy Cremer, que, além de padre, era internado. O Padre Cremer, que andava sempre com uma estranha capa preta, se tornava cada vez mais doente e sua aparência ficava mais frágil devido ao estágio avançado da lepra. O misterioso clérigo, no entanto, fazia questão de prosseguir com as atividades da Igreja.

Antes do casamento, Durval havia tido uma conversa decisiva com Nair, na qual havia deixado clara sua intenção de sair do Aimorés o mais rápido possível para cuidar da mãe e do irmão epilético que havia deixado do lado de fora. Apesar de enviar dinheiro e de pegar licença com frequência para visitar sua casa, Durval se preocupava constantemente com seus familiares. Ficava ansioso pelos finais de semana, quando a mãe, juntamente com uma tia, o visitava no Aimorés.

Na família, somente Durval sofria da moléstia causada pelo “mycobacterium leprae”. Nem a mãe, nem os irmãos e nem qualquer outro parente havia desenvolvido a doença. Alguns anos depois, os médicos descobririam que uma pessoa só contrai a doença após um contato íntimo e prolongado. E, mesmo assim, deve estar em uma fase de resistência baixa para se contagiar. A maioria das pessoas, independentemente da convivência com hansenianos, simplesmente não desenvolve a doença.

Os pacientes portadores da forma tuberculóide não transmitem o bacilo, pelo fato da bactéria não ser encontrada com facilidade em seu corpo. Os virchowianos sempre transmitem e aqueles que têm a forma indeterminada ou dimorfa podem transmitir ou não. A forma de transmissão mais comum é por meio das vias aéreas. Atualmente, com o tratamento por PQT (poliquimioterapia), o risco de contágio passa a inexistir assim que são tomadas as primeiras doses. PQT é a combinação de mais de um medicamento. Para combater a hanseníase são combinadas a dapsona, a rifampicina e a clofazimina.

Nair ainda não havia pensado sobre o assunto, mas topou os planos do noivo para quando recebessem a tão esperada alta. Um médico havia dito a Durval que quando suas reações cessassem, ele estaria curado. O médico estava certo. Com o fim das crises, Durval recebeu alta. Nair já tinha recebido há algum tempo atrás.

Apesar disso, o casal não tinha meios para executar seu plano de se mudar para Bauru. Contrariando as expectativas de Durval, que sempre planejava voltar ao Bradesco, o antigo IAPB (Instituto de Aposentadoria dos Bancos) o havia aposentado com apenas 70 % do salário mínimo, quando suas crises de reação pioraram. Assim, os dois precisavam se manter trabalhando no hospital como funcionários do estado. E para chegar ao Aimorés, o único meio de transporte era um trenzinho, que contava com poucos horários. Ele precisava adquirir uma lambreta o quanto antes. Só assim poderiam se mudar para a cidade.

O capelão

Enquanto guardava dinheiro para comprar a tal lambreta, o casal se divertia nos bailes que ocorriam no cassino e, sempre que podia, ia até a cidade passear e fazer visitas aos familiares de Durval.

Nesse tempo, surgiu no sanatório um padre novo para assumir a função de capelão do Aimorés. Era o padre Aristeu Benedito, que se afeiçoou a Durval e Nair. Com frequência, o padre Aristeu ia até a residência do casal para conversar e tomar café. Costumava aparecer também para o almoço e, às vezes, até se animava a dar umas voltas com a bicicleta de Durval. Assim que criou certo grau de intimidade com os novos amigos, o padre passou a insistir na idéia de que eles deveriam sair do sanatório. Durval concordava, mas argumentava que no momento era impossível: “padre, como vou embora? Preciso pelo menos de uma lambreta para vir trabalhar, mas não tenho dinheiro para comprar”. “De quanto você precisa?”, perguntou o religioso. Durval respondeu, sem levar muito a sério, que precisava de uns 50 mil cruzeiros.

Alguns dias depois, o padre Aristeu surgiu afobado na porta da casa dos dois. Chamou o homem a um canto e lhe entregou um envelope cheio de dinheiro. “Pronto. Agora pode tirar a Nair daqui”. Durval ainda hesitou, alegando que não teria dinheiro para pagar a dívida. No final, com a insistência do padre, ficou combinado que ele pagaria em prestações bem suaves.

A lambreta foi comprada e o casal se mudou para a cidade em 1962. Foram morar na Rua Professor Ranieiri com a mãe e o irmão de Durval. O casal nunca esqueceu o padre Aristeu.

Mesmo morando longe do Aimorés, eles estavam sempre presentes nos eventos e festas do local, fosse pela ligação profissional ou pelas amizades que constituíram na época em que lá habitavam. Além do trabalho, Durval dedicava-se aos jogos de futebol de salão que disputava com os colegas de trabalho.

Jogando no gol para o time “Kaiser”, Durval disputou o “Copo de Ouro”, campeonato que reunia times com os nomes das principais marcas de cervejas da época. O time de Durval acabou eliminado pelo time “Malt 90” (marca de cerveja da época), devido a uma armação de seu cunhado, que era uma espécie de cartola da equipe. Ele pagou cachaça para um dos principais jogadores da “Kaiser”, que compareceu ao jogo completamente embriagado. “Ele parece enxergar duas bolas e acertar sempre a errada”, exclamaram indignados os parceiros de equipe. Além de jogar, Candozim escrevia resenhas esportivas para um jornalzinho chamado *Grilo*, que circulava entre os internos e funcionários.

Como enfermeira do hospital, Nair ficou bastante amiga do diretor, Dr. Osvaldo Cruz. O diretor lhe fez um pedido bastante peculiar quando adoeceu. Pediu para ser enterrado no cemitério do Aimorés e para que ela e Durval plantassem um pé de Ipê branco no seu túmulo. “Não esqueçam. Ipê branco”, murmurou pouco antes de falecer.

Os dois atenderam ao pedido. Conseguiram as sementes no horto florestal e plantaram dois pés de ipês perto da lápide do diretor. Até hoje, ainda não deram flores. Ainda não dá para saber se são realmente flores brancas, como garantiu o funcionário do Horto.

Em 1999, Durval se aposentou pelo Estado, mas continuou trabalhando como voluntário na Sociedade Beneficente. Há dois anos, Nair se foi, deixando uma comovente gratidão em seu companheiro: “agradeço a Deus por ter encontrado com ela aqui. Ela me salvou”.

IV

No mar não existe ateu

El Dourado

No final da década de 20, um libanês veio tentar a sorte em terras tupiniquins. O aventureiro passou pelo Rio de Janeiro, mas ouviu dizer que o “El Dourado” era no Acre. Rumou, então, para o Norte e nunca mais voltou de lá. Não que tenha encontrado riquezas perdidas, mas construiu uma vida confortável. O imigrante casou-se com uma nativa e constituiu família. Montou seu próprio comércio e conseguiu se estabilizar financeiramente com duas lojas, uma na cidade, que ficava por conta do irmão, e uma flutuante, que cuidava juntamente com a esposa.

O comércio flutuante era conhecido como “regatão” e era uma espécie de supermercado com prateleiras, balança e balcão. A cada cidade, atracava para que os moradores da região fizessem compras. Levava dois meses indo de porto em porto e depois subia o rio para receber os pagamentos.

A bordo desse barco nasceu Elias. Para que o menino viesse ao mundo, foi preciso parar o regatão no Seringal do Bonfim e chamar uma parteira. Registrado na cidade de Xapuri, mesma cidade do líder sindical Chico Mendes, o menino desfrutou de uma infância tranquila. Dos 15 aos 17 anos, foi “batedor” do exército. A função, normalmente, era exercida por nativos e sua principal atribuição consistia em guiar os oficiais pela floresta.

Depois disso, Elias trabalhou por algum tempo no comércio da família e também se empregou em um laboratório que classificava sementes amazônicas. Perdeu o emprego quando o dono se mudou para São Paulo. Mudou-se, então, para Belém para trabalhar como marinheiro de barcos mercantes. Nascido e criado em meio ao chacoalhar do mar, adaptou-se com facilidade à profissão.

Começou como taifeiro, trabalhando na cozinha e arrumando as mesas. Como tinha facilidade para ler e escrever, logo passou a trabalhar no comando junto com o imediato. O imediato é aquele que substitui o capitão e que transmite suas ordens para a tripulação.

Elias fazia o trajeto de Belém às Guianas francesa, holandesa (atual Suriname) e inglesa. Principalmente Caiena (capital da Guiana Francesa) e toda a região da Ilha do Marajó. Levava gado do Marajó e trazia outras mercadorias. Na época, muito contrabando era trazido nos barcos, principalmente bebidas, calçados e roupas.

Em Caiena, gatunos se esgueiravam ocultos pela noite, em barcos de menor porte, e praticavam pequenos delitos. Eles encostavam e roubavam tudo que podiam, sem que a tripulação nem ao menos acordasse. Eram os chamados “ratos d’água”. Para preservar a carga que traziam, os marinheiros se revezavam para montar guarda à noite.

Mar do Norte

Dois anos mais tarde, o jovem acreano começou a pilotar barcos de pequeno porte. *Piloto* é aquele que juntamente com o co-piloto vai buscar de rebocador (barco com motor potente para fazer o reboque) as embarcações que se aproximam da costa. Quando um navio chegava a alguns quilômetros do porto, fazia contato com a capitania, solicitando um piloto e um co-piloto para ir buscar a embarcação. É preciso conhecer muito bem a região para entrar no porto de Belém. Isso porque a área é cheia de ilhas e de “mulpeas”, baixios que podem fazer o navio encalhar.

Outro tipo de embarcação comum no Norte e que Elias conheceu bem eram as chamadas *geleiras*. Eram barcos cujos porões eram tanques, que acomodavam cerca de cinco ou seis toneladas de peixes, que eram cobertos com gelo e trazidos para Belém para serem vendidos no mercado.

Na época, década de 50, ser marinheiro era uma prática constante de coragem devido à fragilidade dos barcos. A maioria era feita de madeira e em meio ao agitado mar nortista parecia uma casquinha de ovo prestes a ser esmigalhada. No *Cabo do Maguari*, por exemplo, existem ondas de até 4 metros de altura. Por esse motivo é que os marinheiros costumavam falar que no mar não havia ateus.

Certa vez, navegando na região das chamadas *Ilhas Camoviana* nas proximidades de Belém, Elias e os outros marinheiros pegaram um terral (encontro violento de uma corrente marítima do oceano com um vento que vem do litoral e entra no mar) no percurso.

Era um barco gadeiro, que carrega gados, e não tinha uma estrutura muito resistente. Então, com os ventos, a verga da embarcação quebrou. *Verga* é um pedaço de madeira ou metal atravessado no mastro, ao qual se prende a vela, que por sua vez comanda o barco, colocando-o a bombordo ou a estibordo. Elias munuiu-se de toda coragem de que pôde dispor e se voluntariou para tentar consertá-la.

As ondas eram gigantescas e o barco se inclinava de forma ameaçadora. Mas o jovem não se intimidou, subiu no mastro com uma corda e laçou a ponta da verga, que balançava violentamente em todas as direções. Os tripulantes se afastavam para escapar das investidas do instrumento, que poderia causar um acidente fatal. Elias puxou a verga e começou a fazer a emenda. Foi quando a corda que utilizava se partiu. A verga voltou a se soltar e levou consigo o marinheiro, dependurado desajeitadamente na madeira. Ela rodopiava e se projetava alguns metros para fora do barco. A queda parecia iminente e, certamente, não haveria meios de salvar o homem. Se caísse no mar, cada vez mais agitado, nenhum companheiro conseguiria resgatá-lo. O medo dominava cada centímetro do corpo de Elias e suas mãos começaram lentamente a escorregar da verga. O mar parecia festejar a sua desgraça com ondas maiores e mais violentas. Parecia mostrar que podia engolfá-lo.

Mas foi em vão. Os outros tripulantes não esperaram para ver o resultado da aventura. Rapidamente, pegaram a amantilha (uma grande rede de cordas, utilizada para segurar a vela) e capturaram o colega. Passado o susto, um companheiro subiu no mastro e conseguiu, finalmente, emendar a verga fujona.

Oficina

De Belém, Elias voltou ao Acre e de lá seguiu para a região Sudeste sob o pretexto de estudar. Chegou ao Rio de Janeiro e ficou alojado com um amigo estudante na sede da UNE (União Nacional dos Estudantes) em Jacarepaguá. A época não poderia ser mais inoportuna para a estadia. Era década de 60, o Brasil estava em plena ditadura militar. Os estudantes procuravam enfrentar o regime autoritário que se estabelecia e sofriam reprimendas do exército e da polícia. Em decorrência disso, um verdadeiro caos se instaurara na sede da UNE, o que fez com que Elias rumasse para São Paulo.

Em São Paulo, os órgãos repressores da ditadura atuavam também de forma intensa, como no Rio. Os militares caçavam o revolucionário Carlos Marighela e, por isso, montavam guarda em vários pontos da cidade e cercavam casas e construções (esconderijos em potencial). Elias passava na região do Parque Dom Pedro para voltar para casa, quando resolveu cortar caminho por uma construção com o intuito de sair por trás no outro lado do quarteirão. Ele deu alguns passos rumo ao interior da casa inacabada, quando escutou uma voz grave ordenando que parasse. O dono da voz era um soldado do exército, que veio em direção a Elias com um fuzil em uma das mãos e uma lanterna na outra. O soldado informou que a construção estava interdita pelo exército e questionou o que ele iria fazer lá dentro. O homem explicou que só desejava ir para casa. E, por sorte, convenceu o militar, que o mandou ir pela rua.

Em “Sampa”, se hospedou, em um primeiro momento, em uma pensão na Rua do Triunfo, perto da Rodoviária antiga. Foi trabalhar novamente na classificação de sementes amazônicas com o mesmo patrão, que havia se mudado para São Paulo. Antes de ir embora, ele havia deixado um cartão com Elias, que o procurou em São Paulo para pedir emprego.

Eis que um dia, um colega de trabalho comentou que estava hospedado na pensão de Dona Júlia Bezerra. “Que coincidência. Tenho uma tia com esse nome que mora aqui em São Paulo”, retrucou o acreano. O rapaz se dispôs a levá-lo até a pensão no final do expediente.

Na pensão, Elias não reconheceu Dona Júlia e nem ela o reconheceu. Também pudera, ela havia ido embora do Acre quando ele era um menino. Só descobriram que eram parentes cruzando as informações. Ela, imediatamente, o levou para morar com ela. Depois, a tia desistiu da pensão e os dois se mudaram para um apartamento.

Depois de alguns anos em São Paulo, o jovem perdeu contato com a família no Acre. As correspondências voltavam e os amigos só souberam informá-lo que o pai havia falecido e que o restante da família havia se mudado para a capital do estado, Rio Branco.

De tanto trabalhar com cascas de árvores e resinas fortes, Elias começou a apresentar reações alérgicas nas mãos, o que o obrigou a pedir demissão do emprego. Nas andanças que efetuava visando a se recolocar no mercado de trabalho, notou uma placa com os dizeres “Precisa-se de pintor, letrista e decorador”. Ele entrou no ateliê e se apresentou para as vagas.

Ao ser indagado se sabia pintar, retrucou com bom humor: “na minha terra eu sabia”. Mandaram, então, ele fazer um teste. Ele deveria pintar “Deus e o Diabo na Terra do Sol”. O ateliê se destinava exclusivamente a fazer cartazes de filmes. Eles recebiam a figura que deveria ser reproduzida e tinham que pintá-la em tamanho gigantesco para ficar nas portas dos cinemas. O decorador, com o auxílio de um aparelho chamado episcópio (usado para ampliar a fotografia na parede), era quem fazia todo o desenho da pintura. Os letristas e os pintores faziam as letras e os fundos.

Elias conseguiu o emprego, foi contratado para fazer os planos de fundo da tela. Contudo, o moço não se contentou com a função. Queria mesmo era ser decorador e, para aprender o ofício, usava seu horário de almoço para ir à oficina do Grego, o grande mestre nessa arte. Enquanto os colegas dormiam após a refeição, ele observava com atenção o mestre, que o chamava para ajudá-lo a preencher os espaços dos desenhos.

Alguns meses depois, a oportunidade para mostrar os conhecimentos que vinha adquirindo finalmente chegou. O chefe do ateliê precisou viajar em uma sexta-feira e levou o Sr. Nelson, que era o decorador. Pouco tempo depois, surgiu um cliente na oficina e solicitou um painel do filme “Tigre da Índia” pronto para o sábado. O jovem ainda tentou argumentar com o cliente, mas ele queria o produto para o sábado e não admitia qualquer possibilidade de adiar a entrega.

Elias convocou o amigo Lourival para auxiliá-lo com as letras e o fundo e assumiu o papel de decorador. Como fazia muito frio em São Paulo, os dois compraram um quilo de sardinha e um litro de conhaque para se manter aquecidos durante a noite. No outro dia, às 10 horas da manhã já tinham finalizado o cartaz.

Na segunda-feira, o cliente foi pagar pelo serviço e elogiou o trabalho prestado para o Dr. Eduardo, o chefe do ateliê, que já havia chegado de viagem. O homem ficou atordoado. “Como pode ter havido cartaz no sábado, se o decorador estava viajando?”, questionou a Elias. “Fui eu mesmo que fiz o papel de decorador”.

O episódio passou e, aparentemente, nada havia se alterado na rotina do ateliê. Até que chegou o dia 5, quando ocorria o pagamento, e Elias não foi chamado para receber. O acerto mensal era sempre feito no sétimo andar pelas mãos do próprio chefe. Alguns colegas começaram a provocá-lo, lembrando-o que a tradição da empresa era não chamar para receber

o ordenado aqueles que iriam ser demitidos dentro de alguns dias. “Tem neguinho que já dançou, quem mandou se meter em coisa que não é da alçada”, caçoou um colega.

Alguns dias depois, Elias foi convocado para subir ao sétimo andar. No elevador, ia cabisbaixo, se preparando psicologicamente para a demissão. Ao chegar na sala de reuniões, entretanto, percebeu um clima agradável. O chefe o recebeu de forma polida e, após uns instantes, anunciou: “o Sr. Nelson está se aposentando. E você, Elias, será o novo decorador da oficina. Seu salário irá dobrar”, declarou.

O mundo da fantasia

Dois anos depois, Elias reparou que, quase todos os dias, aparecia um homem na oficina e ficava alguns minutos observando-o trabalhar. Até que um dia, o suposto admirador se aproximou e entregou-lhe um cartão. “Se quiser mudar de emprego, me procure”, afirmou. No pequeno cartão estava escrito “Eduardo Vedes, cenógrafo. Rua Nestor Pestana, 196”.

Curioso para saber do que se tratava, no outro dia, em seu horário de almoço, Elias foi até o local indicado. Para sua surpresa, tratava-se do estúdio da TV Excelsior, canal 9. “Será que ele me deu o número errado”, pensou. Resolveu perguntar na secretaria pelo nome que figurava no cartão e foi conduzido até um escritório. Sentado confortavelmente em uma grande cadeira, estava o tal Eduardo Vedes. “Tenho uma vaga pra você como decorador de palco. Quer trabalhar no mundo da fantasia?”, indagou. O salário seria o mesmo, mas a alimentação era garantida pela emissora.

Elias aceitou o convite e passou a conviver com grandes nomes do cenário artístico nacional. Na Excelsior, viu surgir grandes nomes, como o casal de atores Tarcísio Meira e Glória Menezes. Ele presenciou a ascensão de Jair Rodrigues, que ia disputar show de calouros, mas não tinha dinheiro nem para pegar ônibus para voltar pra casa. Elias e o pessoal da produção se condoíam do aspirante a cantor e sempre lhe arrumavam umas moedas para que pudesse ir embora.

O famoso ator Ivan Mesquita também fazia parte da emissora e não eram raras as vezes em que ele chegava ao estúdio completamente bêbado. A produção o levava para tomar

uma ducha e depois o colocava em cena. O resultado era surpreendente: o ator jamais esquecia o texto e sempre atuava de forma exemplar.

De decorador, passou a assistente de palco. Auxiliou grandes nomes da direção, como Daniel Filho e Walter Avancini, e participou da montagem do palco para que Bethânia fizesse a famosa apresentação do “Carcará”. Na época, a grande atração da emissora, o que determinava um esforço dobrado na produção, era o “Times Square”, um programa de auditório que contava com a participação de cantores nacionais e estrangeiros.

No auge dos programas de calouro, a porta da emissora ficava repleta de pessoas para ver os artistas passarem. Dois maquinistas que montavam o palco da emissora aproveitavam a loucura das fãs para se fazerem passar por notáveis. Por alguns momentos, Carioca e Bartucada se tornavam importantes empresários do mundo da televisão. Os dois chegavam à emissora trajando imponentes ternos e se apresentavam de forma pomposa. As meninas se empolgavam, pediam autógrafos e abriam alas para eles passarem. Depois de alguns minutos, diziam-se muito ocupados e entravam no estúdio. Para trabalhar, deixavam dependurados os ternos e as gravatas e os ilustres personagens. Voltavam ao anonimato e ao trabalho pesado na montagem do palco.

Quando chegava o final do expediente, abandonavam os macacões surrados e as grossas luvas para satisfazer um pouco mais do desejo de ser importante. Os dois pareciam ter vocação para a coisa, sorriam e acenavam de forma elegante e contida. Imitavam os gestos e a postura dos homens renomados que conheciam.

Carioca e Bartucada conseguiam uma pontinha de glória ao participarem, juntamente com Elias e outros, como figurantes em alguns programas, principalmente de humor. Participavam dos programas de Moacir Franco, Chico Anísio, os Trapalhões, Ted Boy Marino e Walter Stuart.

Em uma dessas ocasiões, Bartucada resolveu aprontar com os colegas. Era o programa de Walter Stuart e eles faziam papel de ladrões. Quando alguém gritasse “Polícia!”, eles deveriam pular de uma janela. Para simular o barulho da queda, a produção colocava latas vazias e um microfone embaixo de um colchão. Bartucada, que não participaria da cena, foi sorratamente até a janela um pouco antes da gravação se iniciar e retirou o colchão da posição correta. Quando os amigos saltaram, se esborracharam no chão.

Do céu ao inferno

Elias se sentia cada vez mais satisfeito com o emprego e com a vida que construía em São Paulo. Mas, começou a perceber que sua saúde estava comprometida. Ele sentia dores no nervo cubital (que fica próximo ao cotovelo), tinha manchas em todo corpo, neurite (lesão inflamatória nos nervos) e dormência nas mãos.

Um colega do trabalho, muito amigo do diretor do Asilo-Colônia Santo Ângelo, o preveniu de que poderia tratar-se de lepra. Elias foi, então, diretamente ao DPL para verificar se estava mesmo doente. Após os exames, já queriam interná-lo. Ele pediu um dia de prazo para ir buscar roupas e para se despedir da tia.

No outro dia, em julho de 1966, Elias pegou o trem para Bauru. Isso porque não tinha vaga nos asilos mais próximos de São Paulo. Saiu às 9 horas da manhã da estação da luz e chegou às 8 horas da noite em uma enfermaria, que pareceu-lhe estranha e sombria. O impacto da mudança de ambiente abalou o jovem nortista. Elias chorou a noite inteira um choro triste e doído. Achou tudo horrível, suas primeiras impressões foram as piores possíveis. Pensava em ir embora todos os dias.

Algumas semanas depois, no entanto, Elias acostumou-se com a vida em isolamento e reencontrou o equilíbrio. A não ser por duas ocasiões em que se desestabilizou emocionalmente e acabou por fugir. Por esse motivo, acabou preso por duas vezes na cadeia do Aimorés. Foi preso ainda uma terceira vez, quando brigou, juntamente com alguns amigos, no movimentado carnaval do asilo-colônia.

No Aimorés, vivia de forma simples. Pintava quadros para vender e frequentava os bailes do cassino, além de sair para pescar com os amigos. Após dois meses, conseguiu ser transferido para o Santo Ângelo em Mogi das Cruzes. Desejava ficar o mais próximo possível de São Paulo e da vida que deixara para trás.

Mas aos poucos foi percebendo que a transferência tinha sido um erro. O tratamento no Aimorés era melhor, apesar da estrutura ser bem parecida, já que todos os asilos do estado eram baseados na experiência norte-americana de isolamento. Dois anos depois, Elias voltou a Bauru. Nessa época, podia pegar licença a cada três meses para ir a São Paulo visitar a tia e os amigos.

Algumas vezes, sofreu preconceito em decorrência da doença. Entrava em lojas e os atendentes simplesmente o alertavam, de longe, logo que ele se aproximava, “Está fechada a loja!” Ou então, quando requeria alguma mercadoria, mesmo a avistando na prateleira, recebia como resposta: “hoje está em falta.”

Atualmente, as psicólogas do Instituto Lauro de Souza Lima trabalham para tentar reverter as conseqüências psicológicas que esse tipo de preconceito causou aos moradores mais antigos. A maior dificuldade para o tratamento desse problema consiste na não aceitação da doença e das sequelas por parte dos próprios pacientes. Muitos deles, como efeito do estigma e sofrimento que vivenciaram, tendem a se vitimizar para mostrar o quanto sofreram. Além disso, têm dificuldades de interação até mesmo com os colegas da época da “compulsória”. Para discutir essas questões e tentar trabalhar o preconceito e a socialização dessas pessoas, as psicólogas comandam uma terapia de grupo duas vezes por semana com os moradores do instituto.

Com os novos pacientes de hanseníase, elas enfrentam menos dificuldade para trabalhar. Eles já são preparados desde o início para entender a doença, o tratamento e as possíveis sequelas. Desse modo, muitos conseguem enxergar a doença como outra qualquer.

Reencontro

Em 1980, em uma das idas a São Paulo, Elias conheceu uma mulher que o fez querer retornar para as proximidades da capital. Transferiu-se, então, para o Asilo-Colônia de Pirapitingui, na cidade de Itu, onde começou a se envolver com política e organização comunitária. Foi eleito presidente da Caixa Beneficente do Pirapitingui e se juntou com a moça que conhecera, intensificando as visitas a São Paulo.

No ano de 84, recebeu alta e resolveu ir morar com a esposa em Bauru. Mal chegou e já foi chamado para voltar ao Pirapitingui para dirigir a rádio comunitária. Ficou dois anos na função e, após realizar um bom trabalho na estruturação da rádio, finalmente, pôde voltar aos planos de se estabelecer em Bauru.

Elias foi morar na Vila Santa Terezinha e se separou da esposa. Começou a desenvolver alguns trabalhos à frente da Associação dos Moradores e foi convidado pelo

prefeito Tuga Angerami para trabalhar na prefeitura como agente comunitário. Sua função era visitar os bairros e relatar à prefeitura os problemas constatados. Com base nesses relatos, que eram transformados em relatórios, eram feitos os projetos sociais do governo municipal.

Em 1996, após 37 anos sem qualquer notícia da família no Acre, Elias conseguiu algumas pistas sobre o paradeiro de seus parentes. Certa vez, foi se consultar no “Lauro de Souza Lima” e ficou sabendo que tinha um rapaz do Acre internado no hospital. Como estava sempre em busca de notícias da terra natal, foi falar com o conterrâneo. Para sua surpresa, o moço conhecia a sua família. O pai dele era cliente do pai de Elias no armazém. “Eu conheço também sua sobrinha. Ela é professora na Universidade Federal do Acre. Inclusive, meu sobrinho namora ela”, emendou o rapaz, que estava no hospital para se tratar da doença Jorge Lobo.

Essa doença é causada por um fungo e é muito comum na região norte da Floresta Amazônica, cujo clima é quente e úmido. Nessa época, o antigo asilo-colônia já havia se tornado instituto e, assim, estendido sua abrangência na prestação de serviços de saúde. Como todo centro de referência público, tende a concentrar os casos mais complexos, que não foram resolvidos em outros hospitais da rede pública ou particular. Por isso, muitas vezes, o instituto costuma receber pacientes de locais longínquos, inclusive de outros países da América Latina.

Elias ficou extasiado com as notícias da família. Pediu ao homem que levasse uma carta à sobrinha, quando retornasse a Rio Branco. Algumas semanas depois, veio uma resposta, acompanhada de uma passagem aérea. O reencontro foi emocionante. Para matar a saudade, ele ficou um ano no Acre, se hospedando a cada mês na casa de um parente. Mal conseguia assimilar todas as novidades da família.

Depois que retornou a Bauru, participou do movimento pela independência da Sociedade Beneficente Enéas de Carvalho Aguiar. Elias e alguns moradores do instituto conseguiram mudar o estatuto para que os presidentes fossem eleitos por voto e não pela indicação do diretor, como era anteriormente. Foram realizadas as primeiras eleições, que elegeram Elias como presidente da SB, com Durval Candozim como vice. Como trabalhava muito e até tarde da noite, resolveu voltar a morar no interior do hospital.

Há quatro anos se casou novamente e ganhou dois enteados. Hoje leva uma vida pacata, ao lado da família e dos amigos. Costuma dizer que sua história de vida é simples. Por

sorte, não consegue convencer as pessoas, que se deleitam ouvindo as histórias do ex-marineiro, envolvido com política e artes plásticas.

V

Todos querem Italia

A Casa Italia

Nascida em São José do Rio Pardo, Italia Manhi Santos mudou-se com os pais para Catanduva com 14 anos. Na cidade, seu pai montou um armazém, cujo nome a homenageava: “Casa Italia.” A jovem era determinada e logo arrumou seu primeiro emprego na casa de uma família. Ela gostava de trabalhar, gostava de ter sua independência financeira. E era dona de um caráter peculiar. Aprendeu, desde nova, a não falar pelas costas das pessoas. Se não gostava de alguma atitude, ia logo dizendo para a própria pessoa.

Quando chegava em casa depois de um longo dia de serviço, ainda ajudava o pai com as contas do armazém. Era ela que passava as anotações de fiado para o livro de contabilidade. O pai bebia muito e ia ficando cada vez menos zeloso com os negócios. Ele ia anotando as vendas fiadas em papel de embrulho. Quando chegava ao final do expediente, acabava por embrulhar alguma mercadoria com as anotações. Quando Italia chegava na venda, se zangava com o pai: “você não vendeu nada de fiado hoje?”. O pai respondia afirmativamente: “anotei em algum papel. É só achar”. A garota procurava em vão.

Por fim, a menina aconselhou o pai a desistir da venda e ir morar no sítio. Apesar da pouca idade da filha, ele percebeu que Italia tinha maturidade suficiente para opinar sobre os rumos da família. Ele, a mulher e os filhos mais novos se mudaram para o sítio para plantar café. Italia ficou na cidade trabalhando. Depois se mudou para São Paulo para trabalhar na Companhia Artarctica Paulista. A empresa daria origem, mais tarde, à Ambev, a quinta maior cervejaria do mundo.

Em São Paulo, ela se casou e teve quatro filhos. Quando a vida da família parecia plena e feliz, um grave problema de saúde acometeu o marido, que teve que ser internado na cidade da Catanduva para se tratar.

Italia assumiu o controle de tudo na casa. Além de cuidar dos filhos, continuou trabalhando para garantir o sustento de todos. Depois de se adaptarem à nova situação, foram

surpreendidos por um novo problema. Em um exame de rotina para o trabalho, Italia descobriu que as manchas vermelhas que vinham aparecendo em seu corpo eram sinal de lepra. Ela, então, foi encaminhada pelo médico ao DPL. E de lá a encaminharam para exames mais minuciosos no Asilo-Colônia Santo Ângelo em Mogi das Cruzes. Permaneceu alguns dias no asilo sendo examinada. Da janela da enfermaria, olhava os bois passeando pelos campos. Sentia inveja deles. Queria sair daquele hospital e voltar para os filhos.

Por coincidência, na época dos exames de Italia, o renomado Dr. Diltor Opromolla havia ido visitar o “Santo Ângelo” e tomou conhecimento do caso da moça. Sugeriu que ela fosse para o Aimorés se tratar com ele. “Em no máximo nove meses, te garanto que estará curada”, argumentou o médico.

Preparativos

Ela aceitou a sugestão do médico e resolveu se internar em Bauru. Antes disso, porém, precisava acertar a situação dos filhos. Tinha que encontrar uma forma de não deixá-los desamparados na capital paulista. Como o filho mais velho estava servindo o exército, precisaria colocar a filha Neusa, de apenas 12 anos, para trabalhar. A menina aceitou o desafio, falou para a mãe que estava disposta.

Uma sobrinha de Italia que trabalhava em uma fábrica de tecelagem ficou sabendo do drama da família e se prontificou a arrumar uma vaga para a menina na mesma empresa em que trabalhava.

Contudo, quando a mãe e a menina foram até a fábrica, o chefe se assustou com a idade da criança e recusou o emprego: “ela é muito nova. Só posso deixá-la trabalhar com ordem do juiz”. Ela respondeu que iria conseguir uma autorização do juiz. Ficaram, então, acertados que assim que houvesse a autorização, a menina começaria na fábrica.

Italia foi até o escritório do juiz da Vara da Infância e Juventude e explicou a situação da família e a necessidade da autorização para a menina trabalhar. O juiz negou a autorização, alegando que a menina era muito nova. A mãe da família não desistiu e passou a ir ao escritório do juiz todos os dias. Cada dia, arrumava um novo argumento para tentar convencer

o juiz. “Melhor ficar no trabalho do que na rua. Ela vai e volta com minha sobrinha”, dizia. Mas o juiz insistia em negar a autorização.

Ao fim de uma semana, ele finalmente abriu uma pequena possibilidade para conceder o tal documento. Falou que só poderia deixar a criança trabalhar se a mãe explicasse em uma carta escrita de próprio punho os motivos. A mulher se animou: “isso eu faço agora mesmo”. Depois que ela redigiu a missiva, o meritíssimo completou a instrução: “agora você terá que ir em algum cartório e reconhecer firma disso”.

Assim que saiu do escritório, acompanhada da pequena Neusa, foi até o centro de São Paulo e procurou algum cartório que se dispusesse a reconhecer a firma. A frustração foi grande. Todos se recusavam a realizar o expediente pelo fato de tratar-se de um documento redigido a próprio punho. O magistrado havia lhe pregado uma peça: prometera liberar a autorização caso ela cumprisse a incumbência proposta porque sabia que os cartórios não colaborariam.

Ela, entretanto, não desistiu. Por vários dias, continuou a ir aos cartórios para implorar que reconhecessem firma da carta. Depois de muita insistência e muitos “nãos”, um cartório resolveu atender a demanda da mulher. No dia seguinte, Italia voltou ao escritório do juiz com a carta na mão. O homem tentou evitá-la, pediu a secretária para falar que estava ocupado, mas a decidida mulher se sentou na recepção e avisou que de lá não sairia enquanto não falasse com ele.

O juiz mal pôde acreditar quando viu o documento: “não acredito que algum cartório fez isso pra você”. “Foi Jesus que me ajudou”, disse ela. Por fim, o meritíssimo teve que conceder a autorização, mas fez questão de ressaltar as condições “Ela terá que se matricular na escola à noite. E, se houver problemas, terá que parar de trabalhar”.

A menina foi contratada pela tecelagem e, no início, estranhou a nova rotina. Chegava em casa chorando e reclamando da chefe para a mãe, que ainda acertava os últimos detalhes da internação. Com o tempo, Neusa se adaptou e passou a apreciar o trabalho. Nesse emprego, que tanto esforço custou à mãe, ela se aposentaria muitos anos mais tarde.

Italia passou o Natal com as crianças e, logo depois, no dia 27 de dezembro de 1968, teve que se internar no Sanatório Aimorés. Enquanto os filhos dormiam, ela se levantou, se

vestiu e saiu sem fazer barulho. Tinha receio de não conseguir partir se visse os filhos tristes. Eles ficariam sozinhos na capital. Ela pediu a uma amiga que visitasse sua casa, de vez em quando, para ver se as crianças precisavam de alguma coisa.

O desenterro

No Aimorés, passou a tomar uma injeção por dia e começou a trabalhar no centro cirúrgico, carregando o carrinho dietético. Depois, nesse mesmo setor, passou a cuidar das roupas e dos pertences dos pacientes que se internavam para operar. Anotava em um caderno tudo que a pessoa possuía antes da cirurgia e, depois, devolvia os bens intactos aos donos. Sua capacidade de organização e a forma disciplinada como conduzia seus afazeres chamava a atenção da coordenadora do setor.

Uma vez, a família de um paciente que se internara para operar levou as roupas do enfermo para lavar. Depois trariam outras mudas de roupa. Italia não queria deixar que levassem as peças, gostava de entregar diretamente para a pessoa. Mas, como eles insistiram e, de fato, tinham o direito de retirar os pertences, ela cedeu. Mas aconteceu de o homem falecer antes que os parentes voltassem com as tais roupas. O hospital avisou à família e solicitou que não se demorassem em voltar de viagem, já que o finado precisava de roupa para ser enterrado. Não se sabe ao certo o motivo, mas os familiares demoraram mais que um dia. O hospital, então, providenciou o enterro com roupas de outros pacientes (que receberam alta do centro cirúrgico, mas nunca buscaram os pertences.)

Mal tinha se dado o enterro, quando a família do morto, finalmente, chegou de viagem trazendo roupas para o enterro e disposição para levar o corpo para ser enterrado no cemitério da cidade natal do falecido. Ao serem colocados a par do enterro, se revoltaram e iniciaram uma calorosa discussão com o representante do hospital. Enquanto todos se exaltavam, Italia permanecia quieta, observando. No fim, decidiram desenterrar o morto, trocar a roupa e despachá-lo para a cidade que a família optara por enterrá-lo.

Nessa época, Italia ainda pensava em ir embora todos os dias. Não conseguia parar de se preocupar com os filhos. Comunicava-se com eles por carta e ansiava por conseguir uma

licença para ir vê-los. Passaram-se dois meses de internação e era o carnaval. O cassino estava apinhado de gente. As pessoas dançavam e se divertiam no salão, nas ruas.

Italia, porém, não queria nem saber de festa, chegava mesmo a se incomodar com a alegria dos outros. No primeiro dia da folia, fechou a janela do quarto. As colegas insistiram para ela participar, mas ela só conseguia pensar nas crianças. No segundo dia, resolveu abrir a janela para ver o movimento nas ruas. Como o pavilhão ficava logo de frente para o cassino, que nos bailes e festas se transformava em salão, ela pôde observar boa parte da festa. No fim da noite, já dançava timidamente do lado de dentro do quarto. No terceiro dia, resolveu ir dançar com as amigas. Aproveitou até o final da noite. Por alguns momentos, deixou de lado toda preocupação e tristeza. No último dia de carnaval, um guarda a abordou no meio do salão e a chamou em um canto. “Seu marido faleceu. Sinto muito. O diretor já lhe comprou a passagem de trem para daqui a pouco”, falou o homem. Por alguns instantes, ela se entristeceu e balançou a cabeça pensativa. “Vou só de manhã. Agora não vai adiantar eu ir. Eu vou chegar lá de madrugada e eu moro longe da estação”, respondeu. O guarda tentou argumentar, mas foi inútil. A mulher era mesmo decidida e teimosa.

Quando o dia amanheceu, foi em casa, tomou um banho e pediu a ambulância para levá-la à estação. Trocou a passagem que o diretor havia comprado e pegou o trem a São Paulo para organizar o enterro do marido. No caminho, chegou a cogitar a idéia de não voltar mais ao hospital. Desistiu ao lembrar que ainda estava no início do tratamento e que, possivelmente, alguém do DPL se deslocaria até sua casa para aconselhá-la a se internar novamente.

Voltou ao sanatório, que pouco tempo depois passou a ser tratado oficialmente por hospital. Após alguns meses, ela foi convidada a mudar de setor. Foi convocada para trabalhar na cozinha. No entanto, a chefe do centro cirúrgico não queria deixar que ela saísse. Criou-se, então, um imbróglio. Os dois setores queriam Italia como funcionária. Ambas argumentavam que estavam com escassez de funcionários. Por fim, o diretor interveio e a transferiu para a cozinha, que estava mais desfalcada do que o outro setor.

Na cozinha, ela permaneceria até se aposentar 23 anos mais tarde. Cozinhava todos os dias 60 kg de arroz e levantava às 4 horas da manhã para que o café estivesse pronto e à disposição dos moradores assim que o sol nascesse.

Ela morava no Pavilhão Araraquara e, além das obrigações do trabalho, ficou incumbida a, toda noite, ligar a televisão para as pessoas que não podiam sair da cama. Quando eram nove horas da noite, desligava o aparelho e aconselhava todos a irem dormir.

Antes dos nove meses estipulados por Dr. Diltor, ela recebeu alta. Foi até o consultório avisar que voltaria para São Paulo. O médico não quis aceitar. Argumentou que precisava dela, que a cozinha contava com poucos profissionais. De tanto insistir convenceu-a a ficar mais um pouco.

O dinheiro que sumiu

Com o tempo, passou a gostar cada vez mais da rotina. Ainda mais quando foi incorporada como funcionária do estado e passou a receber um bom ordenado. Os filhos já estavam crescidos e a visitavam com frequência. Além de tudo, podia ir vê-los nos finais de semana e sempre passava férias com eles.

Os filhos, entretanto, insistiam para que ela voltasse para São Paulo. O velho amigo Dr. Diltor, ao contrário, a incentivava a ficar no hospital. Algumas vezes, ela se questionava se deveria ir embora. No final das contas, pesava o fato de ter um bom emprego no hospital, além de moradia, água e luz. Para não sair do emprego, mas ficar mais próxima dos filhos, decidiu pedir transferência para o Pirapitingui. O diretor estava inclinado a conceder a transferência. Mas desistiu quando duas amigas de Italia decidiram acompanhá-la na mudança. “Então não vai nenhuma das três”, decidiu.

Depois disso, Italia desistiu de tentar sair do hospital. Cada filho já seguia seu próprio caminho e ela conseguiu uma casa de dois quartos para habitar com três amigas. Como muitos pacientes haviam saído de alta, os pavilhões haviam se esvaziado de repente. As pessoas que ficaram, aos poucos, eram transferidas para casas.

O delegado Jovelino chamou algumas moças que receberiam casa e pediu que se organizassem em grupos de quatro para escolher as moradias. Havia no pavilhão uma moça chamada Tereza, que cismou de ir morar com Italia e as amigas. Estas, no entanto, não gostavam dela e queriam que ela se alojasse em alguma outra casa. Foram falar com o delegado Jovelino. “Essa Tereza quer ir morar conosco. Mas nós não queremos. Ela é muito

pirracenta. Vou acabar brigando com ela, porque eu sou muito resolvida. O que tenho pra falar, não costumo mandar recado”, justificou Italia. O delegado falou pra se resolverem entre si.

A moça havia cismado que iria morar com elas e nada a fazia mudar de idéia. As amigas discutiram, tentaram argumentar, mas ela manteve a posição. Acabaram permitindo que ela se mudasse com elas. “Então pode vir com a gente, mas às 21h as portas da casa serão fechadas. Não quero saber de homem dentro de casa e nem de rodinha de bate-papo. Outra coisa: roupa suja a gente lava aqui dentro. Não tem que sair falando pelas costas de uma ou de outra”, finalizou Italia.

Conforme haviam previsto, acabaram brigando com Tereza. Elas faziam escala de limpeza e Tereza sempre descumpria. Italia, como sempre, não se intimidou e foi falar com a colega. “Quando é sua semana de limpar a casa, você só limpa o seu quarto”, falou. “Limpando o meu quarto, já está bom”, resmungou a outra.

Só não brigaram mais porque surgiu uma oportunidade de se inscreverem na Cohab (conjunto habitacional) e Tereza logo se mudou para uma casa fora do hospital. Italia também tinha se inscrito, mas ao ser informada que teria que pagar mais conforme fosse envelhecendo, desistiu. “Você vai ficando mais velha e as parcelas vão aumentando de preço. Porque se a pessoa morrer, a dívida fica quitada”, informou a responsável pela Cohab. Ela, então, usou o dinheiro que tinha guardado para comprar uma casa na Vila Santa Terezinha. Deixou a casa com dois filhos, que haviam se mudado para Bauru, e continuou no Aimorés.

Antes de comprar a casa, teve que resolver alguns problemas no banco. Fazia alguns meses que havia percebido que não recebia mais os extratos da poupança. Ela ia ao banco e a funcionária que sempre a atendia dizia que estava tudo bem, que os extratos estavam apenas atrasados. A moça a tratava muito bem e costumava, inclusive, visitar sua casa.

Quando Italia resolveu, finalmente, retirar o dinheiro, assustou-se com a pequena quantia que havia disponível. A maior parte do dinheiro havia simplesmente desaparecido. Ela questionou o gerente, mas ele não soube explicar o que poderia ter acontecido. Ficou desesperada. Havia perdido tudo que juntara com anos e anos de trabalho. Sem saber o que fazer, foi até a assistente social do hospital, que era também sua amiga, e expôs o problema. A

amiga entrou em contato com a esposa de um médico do hospital, que era advogada, e pediu ajuda.

A advogada tomou as providências legais e levou até o gerente do banco o último extrato da poupança da cliente. Depois de investigar, o banco concluiu que realmente havia indícios de fraude. O dinheiro foi ressarcido e a funcionária que cuidava de sua conta foi demitida, acusada de ter promovido o golpe.

Os amigos

Italia tinha prazer em cozinhar e criava laços de amizade cada vez mais fortes no hospital. Durante a tarde, vários médicos passavam em sua casa para tomar café, mesmo quando ela não estava. Depois, só a avisavam, “Passei na sua casa hoje. Tomei um cafezinho”.

Dr. Opromolla costumava visitar a casa da amiga quase todos os dias. Muitas vezes, ia à casa de Italia para roubar alguns de seus cigarros. Como ficava horas na enfermaria, acabava se esquecendo de comprar. Ela fumava cerca de dois maços por dia. Costumava acender cigarros até mesmo durante o banho.

Um dia, porém, largou o vício. Aconteceu durante uma visita do Papa João Paulo II ao Brasil. Enquanto cozinhasse, escutou no rádio que a missa do Santo Padre na Basílica de Nossa Senhora em Aparecida do Norte seria transmitida pela televisão. Ela, que era católica devota e praticante, pediu a uma amiga para tomar conta da panela dela e foi para casa acompanhar a cerimônia.

No momento em que o Papa levantou a sagrada comunhão, ela se ajoelhou e pediu veementemente: “meu Deus, me ajude a parar de fumar”. Depois do final da celebração, tirou os dois maços que tinha no bolso do jaleco e deixou em cima da mesa. Para se testar, pediu às colegas que não mexessem nos maços. Queria ver se resistia, mesmo quando o cigarro estava ao seu alcance. As colegas duvidaram e, para provocar, soltavam fumaça na sua cara. Ela não se abalou, sentia-se amparada por Deus. Milagre ou não, nunca mais fumou. Com o tempo, chegou a criar repulsa pelo cheiro de tabaco.

Como a amiga largou o vício, Dr. Diltor passou a deixar alguns maços em sua casa. Assim, quando se esquecia de comprar, tinha alguns guardados na casa dela. Ela criticava-o: “como você pode falar para os outros que faz mal, se você mesmo é o primeiro a fumar”. “Conta pra mim o que você fez pra parar”, pedia ele. Ela retrucava em tom de brincadeira, “Sabe como é que eu parei? Criando vergonha na cara”.

Foi com a ajuda de amigos, como Dr. Opromolla, que superou o grande trauma causado pelo assassinato do filho mais novo, na década de 70. O rapaz morava na cidade de Tambaú, interior de São Paulo, e trabalhava em uma empresa do ramo da telefonia. Foi morto por um colega de trabalho. O amigo sentia inveja do rapaz pelo destaque e pelas promoções que vinha ganhando na firma. Por alguns momentos, Italia cogitou ir até a cadeia para ficar frente a frente com o criminoso. Mas desistiu.

Lar doce lar

Um dia, o atual diretor do hospital, Dr. Marcos Virmond, indagou a Italia, em tom descontraído, se ela tinha parado de pensar em ir embora. A boa senhora respondeu de forma enfática: “só vou embora depois que o último já tiver ido”.

Ela, que um dia já gostou de morar na maior capital do país, diz que não troca por nada sua casa tranquila e seu grande quintal. Assume que gosta de ir passear e fazer compras em Bauru, mas conta que, quando demora muito em meio à confusão da cidade, fica ansiosa para retornar ao seu “cantinho”. Quando questionada sobre o motivo de tanto carinho pelo lar e pelo hospital, abre um sorriso e justifica: “metade da minha vida está aqui.”

VI

Unidos na dor

De Franca a Bauru

O ano era 1968. Walter Montagnini já estava curado da lepra, mas sofria com as sequelas deixadas pela doença. Foi então que ficou sabendo do Sanatório Aimorés, que vinha se destacando no estado de São Paulo na reabilitação dos doentes.

No início do tratamento, Walter continuou morando em Franca. Ele viajava até Bauru apenas para as consultas. Mas em 1970, o médico lhe informou que seria necessário lhe amputar uma perna. Ele, então, se mudou definitivamente para o Aimorés. Depois da operação, teve que permanecer seis meses no centro cirúrgico. Quando se recuperou um pouco, fez a primeira das 21 próteses que viria a utilizar.

Atualmente no Instituto Lauro de Souza Lima é feita uma preparação antes de serem feitas cirurgias desse tipo. Quando se trata de membros inferiores, normalmente, são feitas de duas a três semanas de fisioterapia antes da operação. Depois é preciso esperar seis semanas para o tendão cicatrizar. Após esse intervalo, o paciente tem que se submeter a quatro semanas de reabilitação. Esse processo tem o objetivo de devolver, por meio de exercícios de fisioterapia, os movimentos do dia-a-dia.

Os quatro fisioterapeutas do Instituto atendem em torno de 20 a 25 pacientes por dia. Além dos casos operatórios, eles realizam juntamente com os demais profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, etc) o que é chamado de Prevenção de Incapacidades. Isso quer dizer orientar os pacientes com relação a inúmeras ações e precauções que devem ser tomadas com o objetivo de evitar que as incapacidades ocorram. Esse programa é necessário porque os pacientes de hanseníase perdem sensibilidade nos pés e nas mãos. E a dor é um mecanismo de proteção do organismo. Ao sentir dor, sabemos se um objeto está quente ou frio, se está cortando ou só fazendo pressão e assim por diante.

As ações de prevenção de incapacidades servem para substituir, de certa forma, a função da dor. A adaptação de calçados é um dos artifícios de prevenção utilizados. Dentro do

próprio *Lauro de Souza Lima* existe a sapataria, que atende a essa demanda por modificações nos calçados. Essa adaptação é acompanhada pela prescrição do médico e do fisioterapeuta, já que ela varia de acordo com cada caso. O objetivo, de um modo geral, é desviar pressões exageradas em algumas áreas do pé em favor de uma distribuição de pressões mais normal. Se uma pessoa com sensibilidade apresenta esse tipo de problema, a opção por adaptar o calçado também ocorrerá. A diferença é que, no caso de um paciente sem sensibilidade, ele não perceberá o problema por meio da dor, mas sim por meio de um exame minucioso e frequente para verificar se não existem bolhas ou calos no pé, o que pode ser feito até mesmo pelo próprio paciente. Outra modificação importante no sapato de alguém que não tem sensibilidade refere-se ao solado e à palmilha. É preciso que o solado seja duro, porque do contrário a pele acompanhará a sola e acabará rachando, e que a palmilha seja protegida nas laterais, a fim de evitar entorses. Os pacientes são orientados a hidratar os pés e também a não utilizarem chinelos de dedo. Por causa da ausência de sensibilidade, o pé não consegue segurar esse tipo de chinelo.

É preciso orientar os pacientes também com relação aos cuidados com os membros superiores. É necessário indicar, por exemplo, o uso de luvas para o manuseio de algum objeto quente ou para a realização de algum serviço mais pesado. Não existem pacientes com hanseníase que “perdem” os dedos. O que existe é a retração óssea, ou seja, de tanto o doente machucar e infeccionar determinada área, em decorrência de não ter sensibilidade, o organismo reabsorve aquele osso. As mãos em garras e muitas deformidades do pé também são resultados da falta de prevenção.

Nesse contexto de prevenção e reabilitação, outro profissional indispensável é o terapeuta ocupacional (TO), que trabalha mais com membros superiores e busca recuperar uma função que o paciente está perdendo. Se a deficiência já existe, é preciso realizar adaptações para que a função seja recuperada e a independência do paciente seja garantida. Por exemplo, se ele é relojoeiro, os TOs irão tentar fazer com que ele possa voltar a esse trabalho após o problema com as mãos. Mas se isso não for possível, irão treinar o paciente para outra atividade.

É claro que hoje em dia, com a melhora no tratamento e no diagnóstico, os casos de hanseníase que resultam em incapacidades são bem menos frequentes. Mesmo assim, como no Brasil a incidência da doença ainda é significativa, o Instituto Lauro de Souza Lima

continua lidando com as deficiências e, por conseguinte, efetuando cirurgias reparadoras, mas em uma proporção cada vez menor.

Quando saiu do centro cirúrgico, Walter foi morar com mais três homens em uma casa da colônia. Nessa época, o local contava com poucos moradores e começava a ganhar o aspecto de uma cidade abandonada. Ele dividia quarto com um rapaz chamado Darcy, que tinha, aparentemente, algum tipo de distúrbio psicológico.

Frequentemente, os colegas o perturbavam: “essa roupa que você está vestindo é de defunto”. O homem mal ouvia essa frase e já estava rasgando as roupas, que eram, muitas vezes, novas. Ficava vermelho de raiva. Walter não se importava com os acessos de fúria do colega. Seu único medo era que Darcy quebrasse uma TV de 17 polegadas, que ele mantinha no quarto. Ele era muito zeloso com o aparelho. Gostava muito de matar o tempo vendo TV.

Por fim, Walter se mudou para outra casa na colônia juntamente com três pacientes do Instituto e mais um casal que tinha vindo de Belém para fazer tratamento. Depois, transferiu-se para outra casa, onde passou a viver sozinho desde então.

Cabinho de chuchu seco

Nascido em Franca, Walter não chegou a conhecer os tempos áureos do asilo-colônia Aymorés. Isso porque, na época, estava internado no Asilo-Colônia Cocais na cidade de Casa Branca, onde passou boa parte da infância e a adolescência inteira. Nasceu prematuro, aos sete meses. O pai era taxista, dono de um dos carros mais bonitos da cidade, um Ford 1929. Às vezes, pegava uma viagem de Franca a Batatais e levava três dias para cruzar os 49 km que separam as duas cidades.

Aos 10 anos, Walter foi internado, juntamente com a irmã, que era cerca de quatro anos mais velha. Ele apresentava manchas em todo corpo, inclusive no rosto. Uma ambulância do posto de saúde de Franca levou os dois irmãos para Casa Branca. O menino não entendia direito o que estava ocorrendo. Mas não queria ir embora.

No asilo-colônia, Walter foi enviado para o pavilhão dos meninos e a irmã foi encaminhada para o das meninas. Mesmo assim, os dois não se desgrudavam.

Na ala dos meninos, tinha um homem para tomar conta e “colocar ordem no recinto”. O nome dele era Bento e ele tratava os meninos de forma rigorosa. Chegava a ser cruel. A principal diversão dele era maltratá-los. Mas ele tinha um alvo preferido: um menino chamado Dalício.

Qualquer problema no alojamento, ele ia logo botando a culpa em Dalício. O homem costumava acertar as muletas, que usava para conseguir andar, na cabeça do menino. Dalício se acostumou de tal forma, que chegava a provocá-lo para apanhar: “hoje ainda não apanhei. Pode me bater. Nem sinto mais nada”.

Em dia de missa, os meninos tinham que levantar às 4 horas da manhã para ir até a Igreja. Tinham que formar uma fila de dois a dois para caminharem até a capela, que se localizava distante do asilo. Até o ano de 1939, Cocais ainda não contava com uma igreja própria.

Certa vez, dois meninos aprontaram uma travessura, que deixou Bento furioso. Como castigo, ele os deixou pelados em pé em um banco em um dia de muito frio. Ele ficou deitado na cama e bem agasalhado, enquanto vigiava para garantir o cumprimento do castigo. Os dois tremiam de frio. Quando o diretor passava no pavilhão para ver se os meninos estavam bem, Bento fingia que os tratava de forma educada e respeitosa.

Walter ficava assustado com as sequelas dos pacientes mais antigos do asilo-colônia. Algumas vezes, cismava em fugir. Falava para a irmã que ia embora, que não aguentava mais ficar lá dentro. O hospital era cercado de pés de eucaliptos, um ao lado do outro, o que funcionava como uma espécie de cerca. Como Walter era pequeno e magro, se esgueirava por entre as árvores e conseguia chegar do outro lado com facilidade. Mas quando fazia isso, a irmã começava a chorar e a pedir pra ele voltar: “Waltinho, não me deixa sozinha, por favor”. Ele sempre acabava atendendo aos apelos da irmã e voltando para o lado de dentro de Cocais.

A mãe visitava os filhos com frequência em Cocais. A cada 15 ou 20 dias, se deslocava de trem de Franca até Casa Branca para ir ver os filhos. Na maior parte das vezes, ia a pé da estação de Casa Branca até o asilo-colônia, o que significava cerca de 8 km. Ela sempre levava novas mudas de roupa e bastante comida. O pai nunca foi visitar os filhos. Ele sofria de bronquite crônica e, por isso, não podia passar por fortes emoções.

No asilo, o menino sentia saudade da vida lá fora. Tinha saudade da sociedade que firmara com o primo desde os oito anos de idade. Nessa época, os dois começaram a fumar cabinho de chuchu seco. Eles partiam o cabo no tamanho de um cigarro e depois acendiam e tentavam tragar a fumaça. Uma fumaça ardida. Depois passaram a comprar cigarro escondido e em sociedade.

A mãe de Walter era costureira, costumava fazer costura sob encomenda. Então, normalmente, ela deixava algum dinheiro embaixo da máquina de costura. Walter, então, ia e, sorrateiramente, retirava um dinheirinho desse esconderijo para comprar cigarro. O primo fazia a mesma coisa com a mãe dele. Então, os dois juntavam as quantias e conseguiam comprar alguns cigarros avulsos. Os dois fizeram um buraco em um terreno baldio e passaram a enterrar os cigarros e os fósforos para que os pais não desconfiassem de nada. Os dois começaram a frequentar o esconderijo quase todos os dias. Em pouco tempo, estavam viciados.

Certa vez, Walter entrou em sua casa sem se dar conta de que estava fumando. Passou perto de sua mãe e nem se deu conta que estava com o cigarro na boca. A mãe se aproximou do filho e acertou-lhe um forte tapa no rosto. A boca do garoto chegou a sangrar. Ele choramingava e dizia: “Eu vou morrer. Está doendo. Eu vou morrer”. A mãe, por fim, ficou com pena do filho e levou-lhe um pano quente para estancar o sangramento. Mesmo assim, manteve a bronca: “Não quero mais te ver fazendo isso”. Algum tempo depois, aconteceu a mesma coisa com o primo. Apanhou da mãe também. De qualquer forma, os dois não deram ouvidos às mães e prosseguiram fumando em sociedade até o dia em que Walter se internou.

Os condenados

O tempo foi passando e Walter foi se adaptando ao asilo-colônia. Nos finais de semana, chegava a se esquecer completamente que estava internado. Em Cocaís, assim como nos outros asilos, aconteciam muitas festas, confraternizações e churrascos entre os doentes. Além disso, os internos costumavam pescar no açude para se distrair.

Apesar das opções de lazer e diversão, as normas do asilo eram rigorosas e, por vezes, os doentes sofriam punições e castigos desumanos. Uma vez, dois novatos estavam sentados

no passeio conversando, quando passou Dr. Salles Gomes, diretor do DPL, que, nesse dia, estava visitando o asilo. Os dois não conheciam o diretor e continuaram a conversar normalmente, enquanto ele vinha caminhando na rua. Justamente no momento em que ele acabava de passar os dois, um deles riu de uma piada que o colega acabara de contar. Dr. Salles Gomes ficou furioso: “não gosto que riam de mim”, exclamou em seu tom de voz grave. O diretor do DPL ordenou que os dois rapazes fossem presos e que morressem na cadeia de fome e de sede. O delegado cumpriu a ordem e prendeu os dois.

Mas os internos de Cocaís eram muito unidos. Todas as madrugadas, Walter, a irmã e mais algumas pessoas levavam água e comida para os dois presos pela janela da cela. Os dois se refestelavam. No outro dia, fingiam-se de esfomeados, seguindo instrução dos outros doentes. Desse modo, o diretor de Cocaís ficava com pena dos dois e ficava ligando para Salles Gomes para tentar conseguir o perdão para eles. Após cerca de vinte dias, o diretor do DPL finalmente concedeu que o castigo fosse retirado.

Na época, o remédio utilizado era a chaulmoogra, que era conhecida pelos internos de Cocaís como “manguinho”. Em decorrência da doença, Walter sentia dores fortes nos nervos e sofria com caroços que apareciam em sua pele. Para tentar aliviar a dor que ele sentia, a irmã pegava um pedaço de gelo na geladeira, enrolava em um pano e passava no lugar que ele dizia estar doendo. Era um alívio muito grande. Walter chegava a cantar de felicidade quando ela lhe arrumava o gelo. Mas depois que a pedra de gelo derretia, a dor voltava e de forma mais intensa. Ele gritava e xingava todos que se aproximavam.

A irmã de Walter tornou-se uma loira muito bonita, que chamava a atenção de todos internos. Acabou casando-se com um homem chamado Lanzoni. Foi um custo pra conseguir a autorização do DPL para que o casório se realizasse. Quando, finalmente, foi autorizado, as comemorações compensaram a espera. Foi uma festa como nunca se viu em Cocaís, com banda de fora inclusive. A mãe da noiva não pôde ir, porque o pai passava por crises fortes de bronquite.

Depois do casamento, Lanzoni e a esposa conseguiram uma casa no Aimorés e Walter foi morar com os dois. Uma vez, o cunhado de Walter teve que fazer infiltração com manguinho no rosto. A reação ao remédio foi terrível. O rosto ficou tão inchado que o homem

não conseguia comer. Tiveram que colocar um canudinho para ele ingerir líquidos. Ele tinha dificuldade até mesmo para respirar. Depois de alguns dias, voltou ao normal.

No ano de 1951, Walter recebeu alta e voltou para Franca. Mas três anos depois, a doença reativou e ele, então, teve que retornar a Cocaís.

Foi nessa época que presenciou um fato que o marcou para o resto da vida. Em Cocaís, ele era muito amigo de um rapaz, que tinha por volta de 30 anos e era casado e tinha filhos. A família do moço era sadia e, até o momento, ainda não tinha ido visitá-lo.

Certa vez, a mulher apareceu com os filhos para vê-lo. Por azar, a visita ocorreu justamente em um período em que ele sofria por causa da reação aos remédios. O rosto dele estava inchado e repleto de caroços. A esposa se horrorizou: “Não venho mais aqui. Você está parecendo um bicho”, falou ao marido. As crianças também ficaram muito assustadas. Depois do episódio, o homem, de fato, não recebeu mais notícia da família. Ele começou a ficar deprimido. Não comia, dormia pouco e passava a maior parte do tempo chorando e se lamentando. Walter tentava animá-lo dizendo que logo a família voltaria para vê-lo, que aquilo tinha acontecido porque não tinham explicado antes sobre a doença para a mulher dele, etc. Mas nada fazia o ânimo do rapaz melhorar.

Um dia, ele começou a falar em suicídio. Pediu ao amigo que lhe ajudasse com a idéia: “Walter, eu vou me matar. Meus filhos e minha mulher não voltarão. Sem eles, não quero mais viver. Arruma um veneno pra mim. Consegue um formicida pra mim, por favor”, dizia. O amigo se negou terminantemente a atender ao pedido. Walter usava todos os argumentos que conhecia para tentar demovê-lo do intento, mas ele continuou falando em suicídio por mais algum tempo. De repente, parou de falar no assunto. Ficava calado praticamente o tempo inteiro. Um dia, os enfermeiros encontraram-no enforcado com a cortina do quarto. Walter chegou a vê-lo dependurado, o que o chocou muito.

“Meus doentes leprosos”

Para fazer um contraponto ao autoritarismo da DPL no que se refere à política de combate à lepra, os doentes se organizavam para tentar pleitear seus direitos. Conseguiram

por intermédio de políticos como Ulysses Guimarães e Conceição da Costa Neves criar a lei 1430, que dava direito de voto aos portadores de lepra.

Conceição foi, particularmente, importante na luta dos leprosos. Ela foi a primeira mulher, em 1944, a entrar em um leprosário e também a primeira a assumir na política nacional o cargo de deputada federal. Ela era considerada a “mãe dos leprosos”.

Com frequência, Conceição da Costa Neves discursava no rádio para os leprosos. Ela sempre começava a falar da mesma maneira: “Meus doentes leprosos!” Quando ela pronunciava essas primeiras palavras, os internos de Cocais, que se reuniam em volta do rádio para escutá-la, se emocionavam. A diretoria ficou sabendo desse sentimento de união que o discurso provocava nos doentes e resolveu intervir para garantir a ordem e a disciplina no asilo-colônia.

Eles resolveram cortar a energia em Cocais toda vez que a deputada discursasse. Mas esse artifício se mostrou inútil. Durante a madrugada, alguns internos iam até os eucaliptos, que separavam o asilo do resto da sociedade, e ficavam sabendo do teor do discurso por meio de ex-moradores que habitavam Casa Branca. No outro dia, todos os leprosos de Cocais estavam sabendo das palavras que Conceição da Costa Neves tinha pronunciado no dia anterior.

Ainda hoje, quando se recorda do discurso da deputada e da união que ela incitava entre os leprosos, Walter se emociona. Aos 80 anos de idade, ele continua aficcionado por cigarros e por televisão. Mas já faz um tempo que aposentou a velha tevê de 17 polegadas. Recentemente, adquiriu uma moderna televisão de LCD 32 polegadas, que exhibe com orgulho.

As histórias continuam...

O isolamento compulsório terminou, mas deixou marcas na sociedade e na vida de muitas pessoas. Esse período é repleto de peculiaridades e aqueles que o vivenciaram têm muitas histórias para contar.

Baseado nessas histórias, relatadas pelos seus protagonistas, é que o livro se constitui. Não existe um compromisso com a história clássica. Existe apenas a tentativa de mostrar as trajetórias de algumas pessoas e de dar sentido ao que é contado por meio de certa contextualização.

Os capítulos se encerram e ficamos com a sensação de que as histórias não acabaram. De fato, não houve fim. Os pacientes de hanseníases não são mais isolados, mas a “compulsória” faz parte da vida dessas seis pessoas retratadas. Assim, podemos dizer que são histórias em andamento, complementadas a cada novo dia vivido. Cabe ao leitor imaginar essa continuação.