UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPA

FABIOLA COSTA VIEIRA

MARIA ALESSANDRA DOS SANTOS SOUZA

NORMAS E CONDUTAS: O COTIDIANO DOS HANSENIANOS NA CIDADE DE MACAPÁENTRE 1970 A 1983.

Macapá

2

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPA

FABIOLA COSTA VIEIRA

MARIA ALESSANDRA DOS SANTOS SOUZA

NORMAS E CONDUTAS: O COTIDIANO DOS HANSENIANOS NA CIDADE DE MACAPÁENTRE 1970 A 1983.

Monografia apresentada ao curso de Bacharelado em História da Universidade Federal do Amapá, como requisito parcial para a obtenção do diploma de graduação orientado pela professora Simone Pereira Garcia.

Macapá

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAPÁ

FABIOLA COSTA VIEIRA

MARIA ALESSANDRA DOS SANTOS SOUZA

NORMAS E CONDUTAS: O COTIDIANO DOS HANSENIANOS NA CIDADE DE MACAPÁ

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado como requisito parcial, para obtenção do grau de Bacharel em História da Universidade Federal do Amapá, comissão formada pelos professores:

Orientador: Prof	a. Dra. Simone Garcia Almeio	
Examinador (a)		
]	Examinador (a)	

Macapá, AP, 13 de Abril de 2016

Dedico este trabalho aos nossos familiares e amigos pelo apoio e cuidado, pois foi de suma importância na finalização desta pesquisa, dedicamos também a todos os que direta e indiretamente contribuiu para a existência deste trabalho.

Agradecimentos:

Em primeiro lugar gostaria de agradecer a Deus por ter a oportunidade de entrar neste curso e estar concluindo este trabalho, e também agradecer ao meu amado esposo que me deu muita força e contribuiu muito pra me poder estar concluindo o curso, a você meu companheiro eu agradeço pelas noites sem sono junto comigo, pela força pra que todos os dias eu pudesse estar estudando. Quero agradecer aos meus pais por todos os custos que tiveram, contribuindo em todos meus trabalhos da Universidade, vocês me educaram no caminho certo, através de valores e amor, a vocês eu devo a vida e a vontade de cada dia buscar o melhor de mim, me ensinando sempre a superar as dificuldades. A minha amiga Fabiola Costa Vieira, minha companheira neste trabalho, agradeço pela mulher dedicada e parceira em tudo, pois em cada detalhe e decisões estávamos juntas e atuantes, obrigado por fazer parte desse momento tão importante em nossas vidas. Aos meus irmãos Andressa e Leonardo que me ajudaram diretamente pra que eu pudesse continuar cursando e concluir este trabalho. A todos meus amigos (Gracilene, Ronaldo, Edilene, Neyre, Sandra, Laise, Nubiele, Juliana, Vanessa, Bianca, Denise, Benilson, Adrielson, Crisostom, Wellington, Danielson, Deydemar) que em oração e incentivo cuidaram de mim e de alguma forma me deram forças pra que eu continuasse e não desistisse para que este trabalho fosse concluído, a vocês eu agradeço por tudo. Gostaria de agradecer aos servidores da reitoria da Unifap (Emanuelle, Edilene Manito, Monnya, Gisele, Cleide, Prof. Filocreão), pois no período que fiz estágio na reitoria, eles me apoiaram muito me liberando para meus trabalhos acadêmicos me ajudando no que precisasse. Aos nossos colegas da turma de Bacharelado 2008, uns se preocupado com os outros na formação do curso. Mas neste momento eu gostaria de agradecer a Professora Iza Guimarães pelo esforço na orientação inicial deste trabalho, mas não somente neste trabalho, como também no seu empenho em nos incluir em outras atividades no campo acadêmico, obrigado professora pela sua paciência e por todo o seu incentivo em ampliar nossa pesquisa. Não posso deixar de agradecer a Prof.ª Simone nossa atual orientadora, eu agradeço pela sua boa vontade em aceitar nosso trabalho e pelo alto esforço que fez para nos ajudar a concluir essa pesquisa, sinceramente estou muito agradecida por tudo o que fez para nos motivar.

Maria Alessandra dos Santos Souza

Agradeço primeiramente a Deus, pois somente ele sabe as grandes dificuldades que passamos para a conclusão deste trabalho. Aos meus pais Antônio Alcântara Vieira e Marilda dos Santos Costa que fizeram de tudo para que eu ingressasse na universidade pública e me deram o pouco que tinham para me manter dentro da faculdade, obrigado pela boa educação que me deram, pois vocês me fizeram uma mulher forte e determinada. Ao meu esposo Romerson Barbosa de Oliveira que foi meu parceiro nas noites em claro para ler livros e textos pra construção da monografia. A minha grande amiga e parceira de trabalho Maria Alessandra o meu muito obrigado por ter embarcado junto comigo na construção deste trabalho, pois passamos por momentos difíceis, mas com a graça de Deus sempre nos reerguemos. Agradeço aos meus amigos (Gracilene Quaresma, Edilene Dias, Ronaldo) do nosso curso, que nos ajudaram a organizar e higienizar os documentos do acervo Marcello Candia.

Agradeço a professora Iza Vanesa Guimarães pelas primeiras orientações norteando o rumo da nossa monografia, muito obrigada a nossa orientadora Simoni Garcia por nos disponibilizar um pouco de seu tempo e conhecimento para nos orientar na conclusão do referido trabalho. Estendo os meus agradecimentos às irmãs carmelitas do Pequeno Carmelo Santa Teresinha do Menino Jesus por nós permitir fazer pesquisas nos documentos do doutor Marcelo Cândia e também ter nos ajudado nas entrevistas com os pacientes de hanseníase, Agradeço a querida Neire estudante do curso de história licenciatura desta instituição por ter nos apresentado as irmãs. E a todos que de certa maneira me ajudaram o meu muito obrigado por tudo

Fabiola Costa Vieira.

7

RESUMO

A pesquisa focaliza fazer um breve resumo histórico da enfermidade lepra, mas

abordaremos principalmente o cotidiano dos hansenianos no estado do Amapá nos anos de

1970 á 1983. A partir de testemunhos orais, documentos escritos, com auxílio de fontes

bibliográficas sobre o tema em questão, a monografia buscará esclarecer quais normas

norteavam a vida dos hansenianos na cidade de Macapá e como isso influenciou no seu

cotidiano. Os resultados apontam que em alguns aspectos o estado do Amapá teve suas

particularidades na história da doença no Brasil por ser um dos estados mais atrasados a tomar

medidas de contenção da doença "Lepra". A pesquisa, portanto revela timidamente a ação do

governo, resultando assim, o surgimento de medidas mais intensivas tomadas por instituições

filantrópicas à assistência na vida dos doentes na cidade. A vida dos hansenianos permeava

em duas vias de mão-dupla, de um lado o cotidiano conflituoso com a sociedade pelo

preconceito e do outro o amparo médico-social das instituições filantrópicas.

Palavras-chaves: Hanseníase, estigma, histórico, entidades públicas e filantrópicas.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	
CAPITULO 1 - HISTÓRICO DA DOENÇA	16
1.1 - A doença do terror chega ao Brasil	20
1.2- Os responsáveis pelo cotidiano dos leprosos no Brasil	22
1.3- Transformando a Lepra em Hanseníase	28
1.4- Estigma e Preconceito	30
CAPITULO 2 - MARCELLO DOS LEPROSOS	37
2.1- Outros personagens dessa luta	51
CAPITULO 3 - DESENVOLVIMENTO DA DOENÇA EM TERRITÓRIO	55
CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
REFERÊNCIAS	78
ANEXOS	82

INTRODUÇÃO

Discutir a lepra é remontar aspectos intrigantes da doença, aspectos estes enraizados no conceito histórico e social da moléstia no seio da sociedade, abrangendo diferentes povos ultrapassando as linhas do tempo e espaço. As atitudes de medo, pavor, intolerância, ignorância durante muitos séculos deram uma força indescritível ao imaginário dos homens, impulsionando um processo de conflitos de dois grupos "sãos" e "leprosos" ou "hansenianos" que ultrapassou gerações e fronteiras.

É importante tratar este tema por diversos motivos, mas o que interessa a este trabalho é trazer à tona os significados tanto histórico e social que envolve a doença, compreender o comportamento e reações da sociedade frente a riscos e perigo extremo no seu modo de ver, entender que além do ponto de vista médico-clínico a doença envolve-se no emaranhado de teias de sentidos e conceitos que produzem reações extremas no meio da sociedade devido às incapacidades físicas que lesionam a pessoa, causando como nenhuma outra doença na história, uma representação depreciativa do enfermo num longo processo de duração.

A enfermidade bastante conhecida e antiguíssima chama a atenção dos estudiosos e cientistas, e muitos tem se preocupado em tratar este objeto de investigação, pela rica contribuição da sua evolução na construção da história da saúde e consequentemente da história das doenças. Atualmente historiadores cada vez mais estão explorando o tema na intenção de contribuir na produção historiográfica, dedicando-se com mais frequência à história da "lepra" ou "hanseníase", sendo assim, como diz Serres (2009, p. 125): a antiga crítica de Ítalo Tronca sobre a "desqualificação da lepra pela historiografia" não procede na atualidade, pois a lepra tornou-se um tema presente nas discussões historiográficas. Autores como Laurinda Rosa Maciel (2007), Yara Monteiro (2008), Juliene C. Primon Serres (2009), Jeffrey Richards (1993), Le Goff (1924), Stanley Browne (2003), Heleno Brás do Nascimento (2001), Zilda Maria Menezes Lima (2007), Kátia Salomão Baialardi (2007), entre outros tem se interessado nessa área de estudo.

Durante um longo período não se viu uma doença tão questionada pela humanidade, que causava medo, terror e aflorava o imaginário. A antiga "lepra" com certeza é uma das enfermidades mais conturbada conhecida pela sociedade. Analisando a Bíblia livro base da fé cristã, com relatos antes e depois de Cristo revela no velho testamento indícios da doença:

Quando o homem tiver na pele da sua carne inchação, ou pústula, ou mancha lustrosa, e está se tornar na sua pele como praga de lepra, então será levado a Arão o

sacerdote, ou a um de seus filhos, os sacerdotes, e o sacerdote examinará a praga na pele da carne. Se o pelo na praga se tiver se tornado branco, e a praga parecer mais profunda que a pele, é praga de lepra; o sacerdote, verificando isto, o declarará imundo. (...) (Levítico, capitulo 13, versículos 2 e 3.)

Durante a Antiguidade o conceito de imundo permanece, e os ditos "leprosos" são considerados a escória da sociedade. Devido à herança- judaico- cristã absorvida pela Igreja Católica Apostólica Romana, vários países do ocidente arrastam esses conceitos num longo tempo e espaço.

Durante a conhecida "era das trevas" a sociedade desse período subjuga a vida dos "leprosos", a doença vista como consequência do pecado e castigo divino dá a luz o desprezo e a exclusão ao doente, portanto, esse pensamento torna-se constante no cotidiano dos enfermos acometidos pela "praga".

E com o fim de obter a segurança pública contra pessoas consideradas perigosas ao bem estar da maioria da população, novas formas de instituições foram surgido no cotidiano do "leproso". Monteiro (1993, p. 134) expõe que na França durante o séc. XII, por exemplo, havia leis especificas que ditavam a todos qual seria a maneira de agir corretamente em sociedade quando um habitante contraísse a vil enfermidade de um "leproso" ou "amaldiçoado", expressões e aspectos constantes do enfermo subjugado nesta triste condição. As leis decidiam que o doente podia ser denunciado pela própria população, acionando imediatamente a autoridade secular ou religiosa para iniciar o procedimento de diagnóstico segundo o conhecimento da época. Muitos por vezes diagnosticados de forma errônea pela falta de conhecimento específicos da doença, ou seja, pessoas que por uma simples dermatite ou outra doença de pele como elefantíase acabavam sendo diagnosticados como "leproso".

Essas confusões no diagnostico com outras doenças significavam um empecilho no conhecimento médico da época com relação à especificidade da doença, pois não havia um diagnóstico exato, e por esses motivos os conhecimentos tradicionais de mitos e lendas com relação à doença permanecia lado a lado com a ciência. E sem diagnóstico preciso da lepra os grupos considerados leprosos, por vezes tinham outro tipo de doenças parecidas. Por fim acabavam confinados com quem realmente era leproso, e devido o contato direto contraiam a enfermidade dentro das instituições de isolamento.

O modelo adotado durante muitos séculos antes do surgimento da poliquimioterapia (PQT) baseava-se no modelo isolacionista, que mantinha o enfermo o mais distante possível

dos sãos da sociedade. Mantidos em casas de isolamento de onde o enfermo não podia se retirar sem a autorização das autoridades responsáveis por eles, o doente, a partir de então, passa a não ter domínio da sua própria vida e aquele espaço reforçava que a partir dali sua identidade é de leproso, um marginal. Durante a Antiguidade e Idade média os responsáveis pelo tratamento em sua maioria eram administrados pelos religiosos da época com auxílio de outros religiosos com formação médica e médicos sem cargos religiosos diretamente ligados à igreja.

A doença alastrada quase em toda a Europa chega ao Brasil por intermédio da colonização pelos portugueses Açores, e tem como modelo aquele adotado na Europa o de isolamento. Com o estabelecimento da colonização e a fixação da população nas terras do pau-brasil as possibilidades de contrair a enfermidade aumentavam, atingindo e matando moradores locais como os indígenas. Além da endemia se propagar com a colonização em todo o mundo, o mercado de negros contribuíram para a proliferação da doença no Brasil, pois, ela já existia entre os negros da África há muitos anos. Somando as duas formas através das quais a doença chegou ao Brasil e com o crescimento da população com o passar dos anos, favoreceu às práticas de isolamento dos doentes pelas autoridades no país. Mas foi durante o período da República que surge uma instituição mais ferrenha, com mãos de ferro e programas de isolamento mais específicos e organizados são as chamadas profilaxias de Lepra e logo o doente cada vez mais estava a mercê da tutela do Estado.

E entre tantas idas e vindas apesar das frágeis mudanças com relação às leis estabelecidas aos hansenianos algo insisti em permanecer no cotidiano do enfermo, o "preconceito". Desde os primórdios a tensão causada pelos "doentes grotescos" incomodou os mais diferentes grupos sociais, até mesmo dos familiares. "(...) Quando minha mãe viu que aquilo podia ser lepra, queria me denunciar pra ir pro leprosário de Marituba, e não queria mais saber de mim, pra ela eu era um perigo, mas o meu marido não deixou ela fazer essa maldade comigo (...)" (Maria Souza, 2014. Ex-hanseniana. Entrevistada).

Com a abolição do isolamento compulsório, podemos analisar que criar formas de reintegração social era muito frágil, principalmente quando discutida com relação ao preconceito gigantesco que havia sobre este tipo de doente. Não eram dias, mas séculos, onde a antiga lepra foi quase em totalidade representada escancaradamente como um terrível e abominável "mal incurável".

Em Macapá/AP (Brasil) a moradora Maria Souza sofreu na pele o preconceito causado pelo estigma, e somente teve oportunidade de tratamento humanitário na década de 1970, no Hospital Escola São Camilo e São Luiz, exatamente um dos períodos de combate aos antigos termos dados à hanseníase. Mas assim como nos outros estados durante o início do processo de inserção de isolamento e medidas de saúde emergentes das décadas de 20, o Amapá, mesmo tardiamente e de forma peculiar entra no rol dessas medidas em 1944 e juntamente com todo o restante do país passa por um momento de organização na área da saúde com a implantação do isolamento compulsório institucionalizado em casas de lázaros, leprosários, dispensários, educandários.

Tratar da história da doença no estado requer mais discursão dos pesquisadores locais, pois, pouco se fala sobre o assunto, é necessário incitarmos a curiosidade de abranger o estudo da tal perturbadora enfermidade, pois comparativamente a mesma teve seus efeitos na região.

Na teia sobre esses aspectos abordados quanto à hanseníase ou antiga lepra, desperta a necessidade de iniciar uma pesquisa histórica sobre o tema no estado, especificamente na cidade de Macapá o centro dos índices maiores da doença no estado. É importante retratar uma região do norte pouco ou não ainda relatada no Brasil, e que tem um papel fundamental na historiografia brasileira. Perguntas tais como, qual o tratamento dado aos hansenianos no território do Amapá? Qual eram as providências tomadas pelo governo para combater a doença? Como a doença era encarada pela população amapaense? Houve o isolamento compulsório dos doentes no território do Amapá, assim como no resto do território nacional? Além das políticas públicas, havia atuação de outras instituições ao combate da hanseníase?

Partimos do pressuposto que no Amapá o atraso pode ser visto em diversas áreas tanto em questões políticas e sociais, uma terra que por anos foi afastada das demais regiões contribui para ineficácia na área da saúde. Os hansenianos neste viés não obtinham tratamento específico que controlasse a doença. Somente após a criação do Território Federal do Amapá houve por parte do governo uma ação mais sistemática em relação à população portadora de Hanseníase através principalmente do isolamento dos doentes de lepra em leprosário, como o de Marituba no Estado do Pará, portanto, o isolamento compulsório local aparentemente é quase inexistente, pois o Estado carecia de recursos maiores pra isolar o doente na cidade. A fundação do Hospital são Camilo em 1969 foi fundamental no processo de diagnóstico e tratamento dos portadores de hanseníase, bem como no controle da doença e amparo aos hansenianos que a partir desse momento não precisariam ser isolados do restante da

população. O cotidiano dos hansenianos no período de suas origens no Amapá era marcado por uma convivência obrigatória entre sãos e doentes, bons e enfermos conviviam diariamente, mas na década de 70 a 80 por um breve tempo o reconhecimento oficial do perigo contagioso da doença e separação do endêmico impulsionou na população em alto grau formas de preconceito e degradação no dia-a-dia dos enfermos.

O objetivo deste trabalho consiste em suscitar uma discussão com relação ao cotidiano dos hansenianos na cidade de Macapá e assim compreender as *normas e condutas* referentes às atividades do dia-a-dia dos hansenianos.

Tivemos como objetivos específicos:

- Identificar como era realizado o tratamento dos hansenianos se havia um tratamento adequado como nos demais estados, quais remédios e orientações médicas foram estabelecidas ao doente.
- 2) Relatar as formas das ações das políticas públicas na vida dos enfermos atingidos pela hanseníase, demonstrando sua origem e desenvolvimento no estado com relação ao apoio físico e moral no dia-a-dia do hanseniano, apontado os pontos negativos e positivos que engendrou a ação governamental nacional e local.
- 3) Identificar o estigma e preconceito no cotidiano dos hansenianos na região amapaense, e assim relatar em que proporção negativa influenciou a vida do enfermo, tanto em questões políticas e sociais.
- 4) Explicar as formas de isolamento compulsório e obrigatório tomado pelo governo da cidade de Macapá, descrevendo, portanto o que houve com os doentes locais e próximos da localidade, no intuito de trazer à tona quais as formas de isolamento Asilos-colônias- implantadas dentro da cidade ou fora dela.
- 5) Identificar que instituições particulares e filantrópicas atuaram em nossa região, fundamentais no combate e controle da hanseníase e descrever suas ações no tratamento dos doentes de lepra e combate a doença.

Esses questionamentos surgiram quando tivemos o primeiro contanto com as documentações pessoais do famoso Marcello Candia que estávamos catalogando e higienizando como trabalho de uma disciplina da universidade. A partir da leitura de alguns documentos, percebemos que o trabalho filantrópico desse homem quase que essencialmente estabelecia um vínculo maior com aos hansenianos de Macapá. E então aguçados pela curiosidade realizamos uma pesquisa e nos deparamos com uma fraca referência da doença no

estado, nos motivando, portanto a pesquisar e relatar mais profundamente a história da doença no Amapá, mas principalmente na capital de Macapá.

O Trabalho tem grande relevância no que tange a discussão da história das doenças no campo da historiografia, fomentada por sua representação política, social e cultural. Como podemos perceber muitos historiados discutem diversos temas que se relacionam com a antiga lepra, e trazer essa discussão para academia. É essencial para construção da história do estado do Amapá, o que, portanto enriquece a nossa historiografia brasileira, oportunizando trazer a tona temas que abrangem as mais distintas regiões.

A metodologia empregada teve por base a pesquisa bibliográfica e documental, numa abordagem qualitativa e quantitativa. Na pesquisa bibliográfica tomamos por base autores tanto do campo social quanto da história que trabalham com pesquisas referentes ao tema da hanseníase. Em sua maioria a fontes documentais utilizadas na pesquisa foram de posse do empresário e filantropo Marcello Candia, são: cartas, ofícios, relatórios, jornais, notas fiscais, fotos, esses documentos estão localizados no acervo pessoal do mesmo na Instituição Católica de Freiras do Pequeno Carmelo Santa Terezinha Menino Jesus. Também utilizamos Jornais locais (Jornal A voz Católica, Jornal do Amapá) que estão arquivados na diocese de Macapá. Entrevistas também forma importantes para a coleta de dados. Entrevistamos a funcionária Rosangela Mattos da Vigilância do estado do Amapá, Cristiane Passos neta de um hanseniano, as moradoras Maria Souza, com 75 anos e Maria Amanajás de 75 anos as duas ex-portadoras da Hanseníase, concedidas livremente e autorizadas.

No primeiro capitulo abrangeremos uma breve discussão histórica da enfermidade que assombrou durante muitos séculos sociedades em diferentes territórios do mundo, sendo assim, destacando alguns retratos dos casos da antiga lepra desde a antiguidade, passando pelo período da Idade Média e o "Novo mundo" dos colonizadores. Desta forma é possível construir uma ponte que possa dar base para compreender a chegada da tão temida doença pelos homens estrangeiros em terras tão distantes, como o Brasil. Em 1920 juntamente com as novas faces da república, o "Brasil independente" inicia seus projetos de governo, e a saúde e higiene começa a ser uma das principais metas do governo, a lepra incluída neste viés obteria um drástico processo de mudança com a formação de leis compulsórias no Brasil. Neste capitulo serão abordados conceitos de estigma e preconceito e as maneiras de representação e signos carregados no cotidiano dos "leprosos" ou mais atualmente "hansenianos".

No segundo capitulo serão destacados pontos importantes da trajetória de vida do reconhecido "Pai dos leprosos" Marcello Candia fundador do Hospital São Camilo e São Luiz, apontando fatos crucias de seus projetos desde grande empresário da Itália a morador do estado do Amapá sendo o primeiro a criar no estado um hospital especifico de tratamento da doença. Figura extremamente importante na vida dos hansenianos do estado, pois através de seus feitos oportunizou aos enfermos locais novas perspectivas de inserção na sociedade amapaense. No mesmo foco neste capitulo serão citados outras pessoas que também foram de suma importância na inclusão do hanseniano no Brasil.

No terceiro capitulo é relatado à participação do Amapá nesta discussão. Abrangeremos um breve histórico da doença e as transformações inseridas no estado com a chegada do governador *Janary Gentil Nunes* e as suas primeiras ações de prevenção e políticas públicas. Com isso, no quadro nacional o Amapá se destacará pelas suas peculiaridades, demonstrando que o estado não obteve recursos suficientes para construir alas especificas em hospitais locais, resultado este que fortalecerá a motivação de instituições filantrópicas para o tratamento estabelecido de prevenção, diagnóstico e medicação adequada aos doentes. Nesse contexto é que serão abordadas as atividades realizadas pelo Hospital Escola São Camilo e São Luiz fundado por Marcello Candia em 1969, bem como suas formas de tratamento do hanseniano desde diagnostico a medicação, sua contribuição na área da saúde no estado e inclusão social do endêmico.

Através das fontes documentais e bibliográficas foi possível discutir, no campo da história das doenças no Amapá, fatos extremamente importantes, bem como, suas particularidades nas ações públicas e privadas. O desenvolvimento do cotidiano do endêmico desde a chegada da "informação" da tão temida doença às mudanças de hábitos do dia-a-dia do endêmico demonstram a importância em discutir a esquecida Amazônia no quadro nacional de combate e controle da antiga lepra.

CAPITULO 1 - O HISTÓRICO DA DOENÇA

Para toda sociedade a doença é um problema que exige explicação, é necessário que ela tenha um sentido. Desse modo, a história das doenças é um dos caminhos para se compreender uma sociedade: é preciso avaliar a dimensão social da doença, como ela se dá a ver, pois a doença funciona como significante social é suporte e uma das expressões da sociedade (NASCIMENTO, 2004, p.18).

A hanseníase é uma doença que se apresenta na sociedade há muito tempo, arrastando consigo sequelas graves ao corpo e ao psicológico dos homens, gerando um convívio conflituoso em sociedade. Nos primórdios dos tempos bíblicos A.C, já havia referências à "lepra" sempre associada à ideia de algo impuro e sujo, e que devia ser extirpado da sociedade, como se amputa um membro podre do corpo.

Quem for declarado leproso deverá andar com roupas rasgadas e despenteado, com a barba coberta e gritando: Imundo! Será imundo durante os dias em que a praga estiver nele; é imundo, habitará só e a sua habitação será fora do arraial. Levítico 13:45-46. (Bíblia Sagrada, Levítico 13:45-46).

Tais conotações destinadas ao termo "lepra", segundo alguns autores, estão ligadas à tradução da bíblia da língua hebraica para a grega e consequentemente agregada à herança judaico-cristã absorvida pelo Ocidente cristão de uma "memória escrita" fortemente ligada à religião, consideradas segundo Le Goff (1924, p.443): "As religiões da recordação".

Algumas traduções bíblicas sublinham referências a *Tsaraath* uma doença com multiplicidade de manifestações cutâneas, sendo identificada como uma doença contagiosa e por ser contagiosa obrigava os seus portadores a serem banidos do convívio social e da coletividade. Quando se fez a tradução da *Tsaraaht* para a língua ocidental, essa doença foi intitulada de lepra (leprós = escama), porém muitos autores afirmam que o termo é de certo modo intraduzível, dentre esses está Stanley Browne (2003, p.16) que defende: "as palavras da antiguidade abrangem conceitos incompreensíveis para as línguas atuais".

Opromolla (1981, p.2) afirma: "há referências de que a hanseníase existia em muitos outros lugares da Terra nesses tempos antigos, mas na verdade o que houve foram traduções errôneas de termos designando diferentes moléstias". Nos tempos babilônicos, por exemplo,

havia citações da hanseníase com o termo lepra, mas na verdade esta era uma doença escamosa. A palavra *Eqpu* traduzido no dicionário Assírio como lepra, também registrava a existência de uma doença escamosa que atingia a pele do enfermo. Este autor ainda retrata que no Egito em épocas remotas, a hanseníase fora citada no "Papiro de Ebers" (1300-1800 a.C), contudo o mesmo relata que esses termos relacionados à lepra, descrevem que a doença se baseava em queixas de dores internas no corpo, ocorrendo portanto, tradução errônea dos reais sintomas da hanseníase.

Segundo a Bíblia Sagrada – (Levítico cap.14: versículo 21-23)- aquele que era afligido pela *Tsaraah* estava sofrendo a ira do poder divino, por ter desagradado a Deus, recebendo assim seu castigo, com algo que mutilava e desfigurava seu corpo ou parte dele, isso demonstrava que o individuo mutilado pelo pecado necessitava de purificação do sacerdote. "Os leprosos não podiam viver com aqueles que não foram acometidos e não podem se juntar a eles na igreja" dizia o Decreto do terceiro Concílio Lateranense¹, repetindo meramente a declaração de fato há muito tempo já incorporadas às leis e aos costumes da época (RICHARDS, 1993, p.157).

Apesar da "lepra" ser mais enfatizada com rigor durante os séculos da Idade Média, com mecanismos de exclusão específica e diagnóstico, alguns autores relatam a referência da doença em período antiguíssimo. No Egito a doença era conhecida há mais de 4.330 a.C, tendo sido mencionado vestígios da doença em esqueletos deformados em um papiro na época de Ramsés II, enquanto que na China Japão e Índia é mencionada em 4.000 a.C. (BRASIL, 1981).

O livro "Nei Ching Wen", de autoria do imperador chinês Huang Tin, escrito, entre os anos de 2698-2598 a.C., faz referencias a respeito da lepra. Através das descrições do referido autor, é possível perceber o uso do termo li-feng para paralisias, nódulos e deformidades no corpo, revelando, desde então, a existência da doença na China. Essas características citada por esse autor são bem próximas dos sintomas atuais da doença, principalmente pela perda de membros do corpo e a queda do nariz. Segundo Opromolla (1981) na Índia, a "SushrutaSamhita" (600 a.C), aponta hiperestesia, anestesia, formigamentos e deformidades nos termos de "Vat-rakita", "Vatsonita". A designação de Kushtha remonta três espécies de manifestações cutâneas: perda de membros (queda do nariz), anestesia local e ulcerações.

¹ Terceiro Concílio Lateranense de 1179, presidido pelo papa Alexandre *III que ordenou a segregação dos leprosos*.

Skinsnes (1973) nos reporta em outro manuscrito chinês intitulado "*Remédios secretos*" uma descrição próxima da hanseníase. É possível perceber com mais precisão características da doença citadas no manuscrito como: perda da sensibilidade, manchas vermelhas que depois ficavam ulcerosas, cegueira, deformidades, queda das sobrancelhas, deslocamento de articulações e etc.; todos os termos tornam mais evidentes as características da hanseníase.

Para Sournia e Ruffie (1986), a disseminação da doença na antiguidade se dava através das guerras de conquista, do processo migratório e também das relações de comércio. Essas segundo Sournia e Ruffie foram as causa da proliferação da doença para o mediterrâneo e para a Europa ocidental. Os estudiosos apontam que as primeiras casas de leprosos surgiram na França durante a Idade Média no século VI com a existência de aproximadamente 19 mil leprosários em toda a Europa. O surgimento de novas epidemias no cenário europeu fez com que a hanseníase deixasse de ser o centro do medo e do horror, um exemplo claro disso é o aparecimento da *peste negra* na Europa que dizimou praticamente um terço da população.

A hanseníase tem características bem visíveis com lesões cutâneas expostas e provocadas pelo bacilo *mycrobacteriumleprae* atingindo o sistema nervoso, causando por vezes perdas permanentes (EIDT, 2004. p.77). A descoberta do bacilo foi realizada pelas pesquisas do norueguês Armauer Hansen. Não é hereditária e o seu desenvolvimento depende muito do sistema imunológico do portador. O contágio, segundo estudos, está associado a contatos extremos com a pele e por vias aéreas. O estágio mais intenso do desenvolvimento da doença pode às vezes levar anos para se manifestar. Durante quase toda a Idade Média acreditava-se que ela se manifestava através do contato sexual com pessoas infectadas; demonizada, a doença era consequência de atos heréticos, punidas por Deus. Segundo Jeffrey Richards (1993) havia uma relação contínua de heresia-lepra-sexo, o que permite, portanto, observar a percepção das autoridades clericais, para os quais a hanseníase é condicionada ao pecado, resultante de uma vida profana.

A hanseníase sofreu várias especulações frágeis com relação ao contágio e tratamento, mas foi no século XX que se ampliou o saber científico sobre a mesma com os avanços que se sucediam e em 1947 já se afirmava com certeza o que seria a hanseníase e as principais formas de transmissão. Apesar desses avanços e como ainda não havia um tratamento específico para o infectado da *Hansen* que permitisse a liberdade total dos enfermos, as autoridades recorriam ao isolamento compulsório arrancando os doentes - marcados pela doença física e pelo estigma - do seio da sociedade e de suas famílias.

Entretanto, esse enclausuramento não fora a solução mais adequada para resolver o problema da proliferação da doença, haja vista que apesar de isolar o doente, o contágio continuava a aflorar na sociedade, devido à ineficiência das formas de controle da doença. As condições de vida precárias e anti-higiênicas da população dava lugar para o avanço da doença. Isso impulsionou o desenvolvimento de medicamentos quimioterápicos e educação de prevenção à população; mas isso não significava o fim do isolamento compulsório, pelo contrário, surgiram outras formas de tratamento mais severas e policiadas.

A atitude de isolar de forma compulsória o doente da sociedade foi adotada desde a Idade Média. O Concílio Lateranense de 1179 foi substancial para a criação de regras de isolamento com base em leis jurídicas, portanto, foi a partir desse concílio que esse isolamento foi amparado em lei. No entanto, apenas editou tais leis, não tendo uma ação efetiva para o seu cumprimento. Havendo lacunas na execução das leis que regiam o destino dos acometidos da doença, em 1368 na França meridional foi realizado um Concílio da igreja onde a segregação e separação do indivíduo do seio da sociedade é prioridade e precisava ser efetivada. A partir de então muitos doentes passam a viver em hospitais especializados, nos quais eram atendidos unicamente aos acometidos por lepra.

O discurso de segregação dos enfermos durante a Idade Média geravam ideias préconcebidas e fantasiosas a respeito da doença e do doente devido às deformidades que causava a doença no corpo de seu portador. Fato que causava repúdio nos sãos da sociedade, levando os infectados a serem afastados dos "normais", sofrendo uma espécie de internação aos cuidados de hospitais para leprosos, outros permaneciam presos na sua casa com a família, e alguns andavam vagando de cidade em cidade. Reconhece-se que em alguns lugares como na França, apesar de tantas proibições, os segregados podiam sair a fim de resolver problemas "especiais", como a compra de suprimentos, mas sempre utilizando luvas e cobrindo os pés. Depois de resolverem tais problemas retornariam a sua condição de confinado, fora dos muros da cidade. Em Paris, por exemplo, era permitido aos "lazarentos" mendigar uma vez por semana. Richards faz referência à ordenação do Concilio realizado na França meridional em 1368:

Por ser a doença contagiosa, desejando prevenir o perigo, nos ordenamos que os leprosos sejam afastados dos demais fiéis; que eles não entrem em qualquer local público – igrejas mercados, praças públicas, e cabelos raspados; eles devem ter um lugar de sepultamento especial e devem carregar sempre um sinal através do qual se possa reconhecê-los. (RICHARDS, 1993. p 157).

Fica claro o temor pela presença dos enfermos. Durante este período a preocupação primordial era manter a sociedade longe da "lepra", os enfermos não podiam estar no meio de um grande público, e apesar das exceções como na França, não podiam fugir das restrições impostas por lei e regras. Os doentes deveriam ser arrancados do seio da família, e dos seus locais de moradia, a fim de viver uma nova vida, a vida de um "leproso", marcado pela doença. A partir desse momento os hansenianos sofreram uma brusca mudança em sua vida cotidiana.

Um marco na história da hanseníase está relacionada a I Conferência Internacional de lepra realizada em Berlim em 1897. Tendo como pauta as casualidades da doença, reuniu vários leprologistas, no sentido de obter maior conhecimento sobre a doença. Os participantes dessa conferência contribuíram de forma importante com discussões e conclusões em torno da hanseníase, as quais norteariam as ações dos governos no que tange as formas de controle da mesma. Fica definido que a lepra é incurável e se recomenda como medida fundamental o isolamento dos doentes, como também o desenvolvimento de ações sanitárias para esclarecer a população sobre a eficácia do tratamento em confinamento.

No Brasil, houve a realização em 1941 de uma conferência entre os dias 10 e 15 de novembro no Rio de Janeiro e contou com a presença dos representantes de todos os estados brasileiros. Essa conferência tinha como intuito organizar as questões sanitárias, dar andamento às campanhas de lepra e tuberculose, reforçar a vigilância sobre o doente e o comunicante, fazer a devida separação dos filhos sadios dos pais infectados e por fim os governos ficariam responsáveis pela orientação, coordenação e fiscalização no que se refere à campanha contra lepra no país (MACIEL, 2007, p.112).

1.1- A doença do terror chega ao Brasil

A doença tão temida, o mostro vil pecador da Europa, tomaria proporções maiores não em número, mas através de sua propagação em outros cantos longínquos dali. A especulação é que a hanseníase, durante o século VI, propagou-se em consequência da expansão colonizadora, levando à terras longínquas o impacto do domínio estrangeiro e os males contagiosos, como a gripe, sarampo, hanseníase, entre outros, trazidos por homens estranhos às populações indígenas pré-colombianas na forma de uma avalanche, devastando vidas de muitos homens, mulheres e crianças, devido à falta de imunidade às doenças desconhecidas.

Em um panorama do histórico da doença no Brasil, Yara Monteiro (1987) discute duas possibilidades do surgimento da doença: pela chegada do colonizador europeu e a introdução da mão-de-obra escrava negra, sendo as formas mais obvias de contágio, já que não havia registros da doença entre os ameríndios.

A doença era comum entre os europeus e existentes nas ilhas africanas, portanto, europeus e africanos tornam-se os principais portadores e transmissores da tão temida endemia em solo brasileiro. A proliferação da hanseníase no Brasil em especial nas regiões de grande concentração populacional, como Rio de Janeiro, São Paulo e Bahia, ocorreu através do processo migratório. Segundo Yara Monteiro (1987, p.02) "O alto fluxo de pessoas, em especial por aventureiros vindos de diferentes pontos do território, por causa do ciclo do ouro fez com que o índice de proliferação aumentasse especialmente em São Paulo".

O medo de que o número de doentes aumentasse fez com que as autoridades tomassem sérias medidas de preservação dos sãos, assim como em outros países (França, Egito, Cuba, Espanha e Japão), através do isolamento dos doentes. De acordo com Maciel (2007) o isolamento compulsório também foi adotado no Brasil, este ocorreu principalmente nos mais importantes núcleos urbanos como Rio de Janeiro, São Paulo e Bahia.

Um dos primeiros centros de referências no que tange as pesquisas em torno da hanseníase no Brasil foi o *Hospital dos Lázaros* em São Paulo. Em 1930, as políticas públicas não estavam interessadas no tratamento efetivo dos portadores da *Hansen*, mas sim em mantêlos afastados da população que ainda não havia contraído a doença. Por esse motivo muitos doentes passaram anos nas colônias de leprosos, sem ultrapassar os muros daquele lugar. Em depoimento, Cristiane Passos afirma:

Lembro que a minha mãe dizia, que a mãe dela contava que descobriram que o marido dela tinha lepra, ele teve que ir num navio para Belém, tinha um leprosário lá, o leprosário Marituba, era pra ele voltar pra cá, mas a mãe da minha mãe nunca mais viu ele voltar. (Depoimento de Cristiane Passos, 2012).

No histórico da doença no Brasil há de se destacar três grandes momentos: quando a hanseníase ainda não era entendida como um caso de saúde pública, em meados do século XIX e início de XX; o segundo destaca a proliferação da doença já sendo observada como algo preocupante, haja vista que nesse momento a mesma causava ameaças à sociedade e ao

desenvolvimento do país nas décadas de 1910 a 1960, justamente no período em que foi empregado o isolamento compulsório; e o terceiro momento que diz respeito a fatos importantes no avanço da medicina quanto ao conceito de hanseníase, com mudanças expressivas no tratamento da doença e também na mudança de nome da mesma que ocorreu em 1970, e consequentemente alterou a denominação destinada ao doente. Portanto, a "lepra" passou a ser denominada como "hanseníase", e os "leprosos", de "hansenianos".

As principais instituições que tinham por finalidade a responsabilidade de tutelar o cotidiano do doente eram: os asilos-colônias, preventórios, dispensários e educandários. Os asilos-colônias eram destinados ao isolamento do portador da *Hansen* e em sua maioria ficava localizada em espécies de pequenas ilhas longe da cidade. Os preventórios voltados ao cuidado com os familiares do infectado tinha por finalidade a prevenção da doença, uma maneira de evitar mais doentes. Nesse caso, a preocupação se referia ao contato direto que os familiares tinham com o doente. Para prevenir, durante meses, os suspeitos teriam de passar por exames rotineiros até a certeza de não apresentarem os sintomas da Hansen. Os dispensários funcionavam nos hospitais a fim de averiguar as denúncias da população e iniciar o tratamento caso fosse identificada a doença. Os educandários tinham fins especiais, sua função inteiramente se dedicava em amparar os filhos dos hansenianos, doentes ou não, pois também servia como forma de prevenção.

1.2- Os responsáveis pelo cotidiano dos hansenianos no Brasil

Como pode ser percebido, existiam lugares específicos destinados aos hansenianos e aos seus familiares, os asilos-colônias, preventórios, dispensários e educandários, essas instituições evidenciaram oficialmente a intervenção do Estado. Através dessa intervenção foi possível criar políticas públicas especialmente voltadas à tutela e controle da doença. Estas instituições, no âmbito do Ministério da Justiça e Negócios Interiores, só se tornaram possíveis após a criação do *Departamento Nacional de Saúde Pública*, do qual fazia parte a "Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas e do Câncer", atuando em cooperação direta com os estados no controle dos endêmicos. Foi então graças à iniciativa de Carlos Chagas, autor da ideia de criar um órgão governamental mais específico, que o Estado passou a obter participação ativa e direta nos casos dos infectados pelo bacilo da Hansen, evento que avançou na intervenção legal na vida dos doentes.

O Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) passou por muitas modificações. De Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas e do Câncer à Serviço Nacional de Lepra (SNL). Abrangendo um trabalho mais específico, estando ainda mais alerta para com os infectados, vistos pelos órgãos públicos como empecilho ao desenvolvimento do país e por esses e outros motivos deveriam ser retidos nas instituições compulsórias. Vale salientar que antes da criação do DNSP e do SNL, os cuidados e a manutenção dos infectados pelo bacilo da Hansen ficou por um longo período a cargo das ordens religiosas e por pessoas em particular. Conforme destaca Monteiro:

Durante todo o século XIX e começo do XX, apesar do aumento da endemia, verificamos não ter existido uma atuação definida do Estado em relação a esses doentes que, de uma forma geral, quando tratados o eram por iniciativa de particulares ou por entidades filantrópicas, sem que, no entanto, recebessem uma assistência regular do poder constituído (1987, p. 4).

No período republicano aumentou a iniciativa no sentido de prevenir e controlar o desenvolvimento da hanseníase, como de outras doenças, como a tuberculose, a malária, a febre-amarela, o cólera, a ancilostomíase na sociedade, através de regras legais mais organizadas para alcançar o objetivo de combatê-las e controlá-las.

A presença da doença poderia significar um retrocesso e atraso à modernização dos países em desenvolvimento, portanto, desqualificando sua ação na área da saúde, pois, à organização da saúde é uma das qualificações importante de um país que se intitula modernizado, e neste ensejo a área da saúde terá grande destaque na organização do Estado. O Estado então estabelecerá, dentro da sociedade, instituições específicas que problematizaram formas de controle e combate à doença.

Em janeiro de 1920 é criado o *Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) de* responsabilidade federal e deste provem o *Regulamento Sanitário da Legislação* com o objetivo de organizar áreas da saúde pública no Brasil dando assim seus primeiros passos com a adoção de profilaxias rurais² em vários estados do país, na disseminação de postos rurais e centros de saúde urbanos que agiam no intuito de amenizar os números incidentes da lepra no Brasil.

² As profilaxias rurais possibilitaram a inclusão de pessoas que viviam mais afastadas da capital ao acesso à saúde.

O DNSP foi apoiado fortemente pelo Estado, transparecendo visivelmente suas investidas de organizar e reorganizar serviços de saúde, principalmente das doenças consideradas mais alarmantes como a lepra, com efeito de alcançar suas metas e objetivos de controlar as doenças mais arriscadas à população brasileira. Sendo assim foi implantado projetos de controle e isolamento em diversas regiões do país desde os centros urbanos até as cidades mais distantes da capital. Bernardes enfatiza que:

Os serviços sanitários, entre nós, foram organizados sob o critério fundamental de centralização, a fim de atender a condições especiais do País, concernentes à difusão e intensidade das endemias rurais e à deficiente capacidade técnica ou financeira de algumas unidades da federação, sem meios para assumirem a responsabilidade integral do saneamento de seus territórios. (*Apud* SANTOS, FARIA e MENEZES, 2008, p. 174).

Fica claro que a meta é justamente controlar todos os estados através dos serviços de saneamento. Restava à União a responsabilidade de dirigir os problemas e dificuldades enfrentados pelos estados, seja por incapacidade técnica ou financeira. A União administrava, organizava e financiava metade dos serviços de profilaxia rural e programas de educação nos estados brasileiros, e, além disso, é estabelecido que todos os endêmicos recebessem assistência hospitalar. (SANTOS, FARIA e MENEZES, 2008, p. 174).

É nesse cenário também que vão surgir às entidades médicas e científicas como a Fundação Oswaldo Cruz e a Academia Nacional de Medicina. A partir de então as autoridades sanitárias do governo passariam a monitorar a vida do doente e de seus familiares. A educação sanitária e a propagação higiênica no Brasil foram as grandes armas de controle de proliferação da hanseníase no país. Isso ocorreu por meios de comunicação: panfletagens, cartazes, jornais, entre outros meios de comunicação, levando informação a população dita "sadia". Sendo, portanto, um dos principais meios para informar as formas de higiene, e assim combater o aumento da doença no país.

A *Inspetoria de lepra* no sentido de obter mais autonomia no desenvolvimento de ações relacionadas à hanseníase tendo em vista que era hierarquicamente subordinada ao *Departamento de Serviço Sanitário (DSN)* - responsável desde 1920 em monitorar os índices de crescimento ou diminuição da hanseníase no Brasil - sugere a emancipação dos dois departamentos, para que assim, possa tomar diretamente decisões concretas relacionadas à

doença, sem precisar consular o DSN. Nesse sentido, solicita a criação de um *Departamento de Profilaxia de lepra* diretamente ligado à Secretária de Saúde e Educação. Surge assim, o Serviço Nacional de Lepra. Em 1935, a antiga *Inspetoria de Lepra* desliga-se e torna-se um departamento mais autônomo na realização dos serviços de combate à hanseníase no Brasil.

Intensamente marcados pela rejeição que sofreram ao longo de sua existência na história, os "mazelados" agora enfrentariam um novo cenário, a rejeição social institucionalizada pelo Departamento de Profilaxia do governo, através do seu isolamento compulsório nas colônias de leprosários.

Na década de 1940, as profilaxias passariam por um plano organizacional mais rigoroso e autoritário devido à urgências das conturbadas mudanças do período de Vargas. Neste sentido, o governo federal apostou num plano de controle efetivamente intervencionista nos estados e segurança de que todos os serviços de profilaxia estivessem efetivamente administrados pelo governo federal. Santos, Faria e Menezes esclarecem que:

Ao Serviço Nacional da Lepra caberia coordenar o plano de combate em todo o país, constituindo-se, portanto, em centro orientador, coordenador e fiscalizador das atividades dos serviços públicos e privados de prevenção, diagnóstico precoce e assistência médica; a ele cabia também realizar estudos e inquéritos sobre a doença; selecionar os casos para isolamento institucional ou domiciliar; fiscalizar o tratamento no dispensário dos doentes não contagiantes; exercer a vigilância sanitária assídua dos doentes isolados em domicílio e das crianças internadas em preventórios; e, finalmente, recambiar os doentes procedentes de outros distritos sanitários que viessem a residir na área de ação dos centros de saúde, sem a permissão das autoridades sanitárias (2008, p. 184).

Campanhas foram instituídas pelo *Serviço Nacional de Lepra* para instigar a sociedade brasileira a lutar contra a doença. Uma dessas foi a Campanha Nacional Contra a Lepra, disseminando e divulgando com isso os conhecimentos sobre as ameaças da hanseníase aos ditos sãos da sociedade: "Um movimento político e intelectual que de 1916 a 1920 proclamou a doença como o principal problema ao país e o maior obstáculo à civilização" (LIMA; HOCHMAM, 1996, p. 252).

Ao Serviço Nacional de Lepra caberia coordenar um plano de controle em todo país, organizar, fiscalizar, diagnosticar, oferecer assistência médica adequada a todos os estados de forma linear. Entretanto em muitos estados havia poucos hospitais, asilos, colônias,

dispensários, preventórios que abarcasse todas as necessidades da população de alguns estados periféricos. Minas Gerais, Pará e Goiás, por exemplo, contavam com três leprosários apenas e em Macapá ainda não existia essa instituição, nem qualquer outro local especifico que enclausurasse o hanseniano, enquanto que em São Paulo havia um número maior de unidades e internados. Em 1943, havia em todo o Brasil 36 leprosários, compreendendo colônias agrícolas ou asilos colônias, hospitais e asilos, além de 50 dispensários espalhados pelo Estado de São Paulo, entretanto outros estados não tinham meios ou influência política necessária, que os colocasse em sintonia com a política nacional.

Apesar das dificuldades, o país instituiu uma nova organização para o atendimento aos casos de lepra, possibilitando que os órgãos federais atuassem diretamente nos estados, possibilitando a esses estados verificarem mais de perto a atuação dos serviços nacionais de saúde em seus territórios.

Em 1965, o território brasileiro passa a mudar o quadro de exclusão no qual estava inserido o leproso e a usar uma nova forma de campanha contra a hanseníase, que se baseava em ações preventivas, conforme consta no manual de leprologia do Ministério da Saúde de 1960. Essa nova campanha já indicava novos meios para o combate ao bacilo da *Hansen*, determinando o uso de vacinas como forma de combate à doença, além de haver um maior controle sobre a higienização da população brasileira. Há de salientar que o fim do isolamento compulsório no Brasil se deu no ano de 1962 através do decreto n. 968 de 07 de maio de 1962, sendo pioneiro em medidas que determinassem a abolição do confinamento.

Com todos os esforços do Estado, a caridade tinha seu espaço na vida dos hansenianos, durante muito tempo, apesar da sua exclusão, existiam pessoas que ajudavam os hansenianos a viver de forma menos sofredora, eram, principalmente, religiosos, clérigos e leigos.

Na década de 70 e finalmente com o fim do isolamento, os doentes retornariam ao seio da sociedade, o problema estava na reintegração e aceitação desse retorno. O Estado deveria oferecer base e estrutura nos diversos hospitais do país juntamente com melhores condições de atendimento médico e social aos ex-isolados, porém a verdadeira realidade de alguns estados brasileiros principalmente os de periferia era outra. No Amapá, por exemplo, essa preocupação de reintegrar os doentes se dava mais por instituições filantrópicas e religiosas.

Temos o exemplo do Hospital Escola São Camilo e São Luiz e ordens religiosas como as das carmelitas que até os dias atuais acompanham muitos dos ex-isolados.

Pelas dificuldades enfrentadas pelos doentes muitas pessoas em particular e entidades filantrópicas se comoviam com tal situação, chegando a criar instituições para abrigar e tratar esses endêmicos. No estado do Amapá, por exemplo, Marcello Candia, um leigo missionário italiano, saiu de sua terra natal (Milão) e veio às terras do Cabo Norte e implantou o projeto do Hospital São Camilo em 1960 – Fundado em 1969, funcionando somente em 1970 – com o objetivo principal de construir uma instituição que atendesse aos ditos lazarentos mais vulneráveis pela pobreza.

O Brasil cada vez mais focava tutelar e tratar o doente, e em contrapartida a caridade por diversas vezes visava tanto o auxílio ao tratamento quanto ao amparo sentimental. No intuito de amenizar os aspectos negativos presentes na vida do endêmico, basicamente é necessário ultrapassar a animosidade da cura física, através de orientações psicológicas e educacionais, tanto para a sociedade sã quanto para os indivíduos infectados, no sentido de contribuir para um retorno menos doloroso do doente ao convívio em sociedade.



Figura 1- Candia visitando uma Hanseniana.

FONTE: GHEDDO, Piero. Marcello Candia o Empresário Dos Pobres. 2º ed. Ed. Missão, 1995, p6.

1.3-TRANFORMANDO A LEPRA EM HANSENIASE

Com o fim do isolamento compulsório o portador da Hansen ganha uma nova forma de tratamento pelo avanço da medicina., surgem novos remédios: dapsona, clofazimina e rifampicina. Essa nova opção de tratamento aproxima o doente da sociedade dita "normal" e de seus familiares, porém ele ainda carrega consigo as marcas da doença e do preconceito. O estigma que o portador do mal de Hansen carrega é tão grande que o mesmo sentia-se anormal, diferente dos outros, ou seja, inseguro em relação à maneira de como os ditos "sadios" da sociedade o receberiam, haja vista, que o hanseniano era visto com medo, desconfiança e o contato direto com a maioria da população indesejado. Para tentar minimizar esse estigma na década de 1970, estabeleceu-se a alteração de "lepra" para "hanseníase" e de "leproso" para "hanseniano" ficando proibida a utilização do termo: "lepra" e "leproso". A mudança para nome hanseníase foi em homenagem ao descobridor do bacilo "mycrobacteriumleprae" Armauer Hansen, um dos maiores contribuintes na emancipação da separação do doente do seio da sociedade, que aos poucos voltariam ao convívio social com novas possibilidades de cura.

Em 1975, a denominação "lepra" desapareceu da estrutura organizacional do Ministério da Saúde, através do Decreto nº 76078 de 4 de agosto de 1975 altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. Mas somente em 1995 afirma OLIVEIRA (2012) o termo hanseníase foi aprovado por lei. Lei nº 9.010 de 29 de Março de 1995 Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências:

"Art. 1º. O termo "Lepra" e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros." (BRASIL, 1995).

No Art. 2º da referida lei acima esclarece na designação da doença e de seus derivados o novo uso da terminologia oficial constante da relação abaixo:

Terminologia Oficial	Terminologia Substituída
Hanseníase	Lepra
Doente de Hanseníase	Doente de Lepra,
Hansenologia	Leprologia
Hansenologista	Leprologista

Hansênico	Leprótico
Hansenóide	Lepróide
Hansênide	Lépride
Hansenoma	Leproma
Hanseníase Virchoviana	Lepra Lepromotosa
Hanseníase Tuberculóide	Lepra Tuberculóide
Hanseníase Dimorfa	Lepra Dimorfa
Hanseníase Indeterminada	Lepra Indeterminada
Antígeno de Mitsuda	Lepromina
Hospital de Dermatologia Sanitária, de	Leprosário, Leprocômio
Patologia Tropical ou Similares	

A substituição de nome pode ter contribuído em certo modo até pelo avanço no tratamento, porém não apagava da mente dos doentes todo o preconceito e as marcas do desprezo, tanto coletivo, quanto os de seus próprios familiares, que os isolavam dentro de suas próprias residências em cômodos específicos. Voltar ao convívio social para o leproso com nova denominação de hanseniano era difícil, porque o olhar dos sadios sobre os mesmos não se transformou rapidamente com a mudança de nomenclatura.

A aceitação dos hansenianos pela sociedade seria viável através um planejamento bem estruturado composto de informações educacionais que relatasse aos sãos que a partir do momento em que não era mais necessário o isolamento compulsório, pois já haviam surgido outras formas mais eficazes de tratamento, o hanseniano novamente poderia viver em sociedade sem receios, pois o mesmo já não deveria representar mais um perigo a ser extirpado, possibilitando algo novo, ser amparado por lei a conviver normalmente com as outras pessoas. No entanto a mentalidade de muitos homens permanecia inflexível quanto a liberdade dos doentes, sendo assim, as mudanças de conduta não seriam imediatas, os leprosos esperariam um tempo, para talvez, serem salvos do preconceito.

Na realidade a mudança de nome por anos apenas mascarou o estigma que o portador do bacilo da Hansen carregava consigo, o que realmente mudou foram às formas de tratamento, e o amparo legal, permitindo que o hanseniano agora fosse tratado fora dos muros da colônia. Porém é importante recordar que muitos infectados não se sentiram totalmente

aceitos pela sociedade e por esse motivo permaneciam reclusos por conta própria confinados nas colônias por medo de encarar a coletividade por causa da rejeição.

Hoje com toda a gama de informações a respeito da hanseníase já sabemos que ela tem cura, os métodos de tratamento são outros, a rejeição do doente pode-se dizer já não permanece impregnada no seio da sociedade como fora na Antiguidade, na Idade Média, e nos tempos Modernos. Os vestígios do terror não são mais visto pelo estabelecimento de uma norma, ou regra a ser seguida, se atualmente ainda existe o desconforto com a presença do doente, são puramente por questões de aparência, abarcadas pelo estigma e preconceito.

1.4- ESTIGMA E PRECONCEITO

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa extraordinária ou o status moral de quem os apresentava (GOFFMAN 1982 p. 11).

O processo de quebra do preconceito e do estigma é lento e penoso, tanto para o doente como para a sociedade e também para os profissionais de saúde que diariamente têm que tratar desses doentes que estão psicologicamente atingidos pela a doença, marcados por anomalias e manchas pelo corpo.

O estigma que o leproso carrega, vem desde antes da Idade Média, representado pelas escrituras bíblicas, onde eram atribuídas causas metafísicas a doença, em forma de punições e segregação, devido a atos impuros cometidos pelo seu portador, ou seja, eram consideradas punições divinas. Uma lenda medieval dizia que o imperador romano Constantino havia ficado leproso após perseguir os cristãos, sendo curado na sua conversão ao cristianismo. Quando a lepra aparece citada na bíblia vem algumas vezes nas histórias de sofredores como Lázaro e Jó, os leprosos que cristo purificou, como sinal de redenção e não de castigo, estimulando assim a caridade cristã.

No século XV havia a realização de uma cerimônia de separação do leproso da sociedade "sadia", esta cerimônia levava o leproso até a igreja sob cantos fúnebres, chegando à igreja o doente assistia a missa em um lugar de destaque e no fim era marcado na testa com

um punhado de terra do cemitério a parti daquele momento ele era considerado morto para o mundo, ou seja, eram mortos em vida. Além disso, muitos leprosos eram queimados outros forçados sobre tortura confessar ser um leproso. Assim apesar de algumas figuras da igreja pregar a compaixão para com o leproso, ela mesma o segregava do seio da sociedade, devido às cerimônias de exclusão do qual os mesmos eram submetidos. O estigma crescia mais ainda quando atrelada a heresia e sexo imoral, inimigos dos interesses clericais.

Considerada uma das minorias da idade média os leprosos vistos como impuros e pecadores, indignos de viver em sociedade, por lei do *Concílio Lateranense* do século XIII, tinham como penitência sua total exclusão, não podiam tocar em ninguém, nem tocar nas comidas a não ser se comprassem mantimentos, sua indumentária teria de ser especifica, carregavam em suas mãos uma espécie de sino para alertar sua aproximação, muitos ficavam internados em instituições de clérigos onde já tinham um uniforme especifico, sua vida de exclusão proporcionou inúmeros desconfortos.

Os leprosos eram marcados com signos, a "marca infâmia", forma de identificação do doente, suas roupas tinham que ser distintas do restante da população, colocando-os na mesma situação dos hereges, prostitutas e judeus. A marca é simbolizada por cores e signos costurados na roupa, em alguns lugares usavam peças brancas em outros locais uns usavam vermelho, variava dependendo da cultura do povo. Richards (1993) descreve no seu livro que os hospitais tinham sua própria indumentária, em algumas ilustrações os leprosos aparecem com uma túnica até o tornozelo e capuzes cônicos, na França era exigido que fossem usadas roupas na cor cinza e um formato de L bordado nas roupas. E em muitos lugares eram obrigados a utilizarem luvas e sapatos para não contaminar o lugar onde outras pessoas iriam pegar e pisar.

Figura 2 - Leproso com vestimenta obrigatória.



FONTE – Cornelius Matsy, 1540, *Apud*, MONTEIRO, Yara. *Doença e Estigma*. São Paulo: Revista História, 1993, p. 136. Mas o signo mais universal era o guiso, sino ou trompa uma forma de anunciar a sua chegada para os demais se afastarem, o sinal era a forma de dizer que não eram bem vindos onde seus pés pisassem.

O símbolo da cerimônia de isolamento desenvolvida no séc. XII e XIII tornou-se o desfecho da sua exclusão, em frente a uma cova, um punhado de terra era jogado por um sacerdote cobrindo assim o seu rosto, a fim de afirmar que estava morto para aquele mundo, após a realização da cerimônia fúnebre o doente era encaminhado por um padre, para ouvir as normas que iriam seguir dali por diante, repletas de proibições, a exclusão com certeza privava todos os seus direitos civis.

Figura 3 - As proibições aos "leprosos", cerimônia formal de confinamento nos sec. XII e XIII.

Profbo-te que algum dia entres em igrejas ou vás ao mercado, ou a um moinho, ou a uma padaria, ou em quaisquer reuniões de pessoas. Proíbo-te também que algum dia laves tuas mãos ou mesmo quaisquer de teus pertences em fonte ou corrente de água de qualquer tipo; e se tiveres sede, terás que beber água da tua caneca ou de algum outro recipiente. Proíbo-te também que algum dia, a partir de agora, saias sem tua roupa de leproso, para que possas ser reconhecido pelos outros; e não poderás sair de tua casa descalço. Proíbo-te também, onde quer que estejas, de tocar qualquer coisa que desejes comprar, a não ser com um bastão ou cajado para apontar o que queres. Proíbo-te também que algum dia, a partir de agora, entres em tavernas ou outras casas se desejares comprar vinho; e tomes cuidado ainda assim para que o que te seja dado seja posto diretamente em tua caneca. Profbo-te também de ter relações com qualquer mulher, a não ser a tua própria esposa. Ordeno-te também que, quando estiveres fazendo uma jornada, não responda a qualquer pessoa que te faça perguntas, até que tenhas saído da estrada para ficares contra o vento, de modo que a pessoa não possa sofrer dano por tua causa; e que nunca transites por uma alameda estreita, pois poderias encontrar alguém ali. Também te intimo, se tiveres necessidade de passar por alguma portagem (...) ou qualquer outro lugar, a que não toques em postes ou coisas por onde atravessares, até que tenhas primeiro posto tuas luvas. Proíbo-te também de tocar crianças ou gente jovem, quem quer que sejam, ou de dar a eles ou a quaisquer outros alguma de tuas posses. Proíbo-te também, a partir de agora, de beber ou comer em qualquer companhia, exceto a de leprosos. E saiba que, quando morreres, serás enterrado em tua própria casa, a não ser que seja na igreja, por favor obtido previamente.

FONTE – RICHARDS, Jeffrey. *Sexo, desvio e danação: as minorias da Idade Média*. Rio de Janeiro: Zahar, 1993, p. 158.

A identificação e diagnóstico da doença eram precedidos de denúncia, a própria igreja e os governantes incentivavam a população a avisar as autoridades. Após capturar o acusado, alguns grupos de pessoas, secular, religiosa ou até mesmo outro leproso³ identificavam se o acusado era mesmo portador da doença, demonstrando não existir um diagnóstico propriamente científico. Por vezes o "imaginário", a "cultura popular" e o "saber científico" da época mesclavam-se, no que diz respeito aos exames de identificação de doenças.

A população detinha consigo um papel importante dentro da sociedade na captura dos ditos enfermos e comunicantes⁴, influenciados pelas regras, normas e medo, praticamente todos se mobilizavam mais contra o doente. É importante entender que essa forma de pensar é fruto do imaginário inculcado na mente da população. Muitas pessoas foram diagnosticadas erroneamente como leprosas, devido às doenças de pele parecidas.

Monteiro (1987) revela que aproximadamente no século XIX no Brasil vão surgindo intervenções com respeito à lepra mais institucionalizada, a cargo do Estado leigo. Após bruscos rompimentos com a igreja, os cumprimentos das leis relacionadas aos doentes ficam sob a responsabilidade estatal. As novas leis criadas complementaram e reforçaram mais a exclusão dos indesejados, criadas essencialmente com o objetivo de proteger a população sadia. Agora tutelados pelo Estado, todos os diagnosticados deveriam ser encaminhados aos leprosários, uma forma de isolamento compulsório⁵. Sistema adotado durante o período republicano no Brasil se baseava em três elementos importantes no combate à doença no país: a notificação obrigatória, exames periódicos dos comunicantes, e isolamento compulsório em hospitais, asilos, colônias agrícolas e até mesmo em suas próprias moradias.

O artigo 446 do Regulamento do Departamento Nacional de Lepra especificava:

Incumbe fazer a notificação: a) ao médico assistente ou conferente, e, em sua falta, ao chefe da família ou parente mais próximo que residir com o doente ou suspeito, ao enfermeiro ou pessoa que o acompanhe; b) nas casas de habitação coletiva, aos que as dirigirem ou por elas responderem, ainda que a notificação já tenha sido feita pelo médico, ou outra pessoa; c) ao que tiver a seu cargo a direção de estabelecimento comercial, industrial ou agrícola, colégio, escola, asilo, casa de saúde ou hospital, creche, maternidade, dispensário, policlínica ou estabelecimentos congêneres onde estiver o doente ou suspeito. Nos casos de lepra a notificação

_

³ Muitos acreditavam que por ser leproso, ele teria condições de identificar outro leproso (Yara, 1993).

⁴ Comunicantes era um termo utilizado para pessoas que tinham contato com os leprosos, suspeitos de terem contraído a doença.

⁵ Isolamento compulsório: maneira de informar que sob sua autorização ou não seriam devidamente encaminhados, aos locais específicos de tratamento da lepra, "leprosários".

incumbe também ao próprio doente. (SANTOS, FARIA E MENEZES, 2008, p. 169).

Quando o médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen descobriu a causa da doença, é possível um olhar clinico imunológico menos preconceituoso no início do século XX. A enfermidade é acolhida do ponto de vista médico-social, e o principal foco deveria ser medidas de contenção, prevenção, e avanços científicos para contornar e tornar possível a cura. Com os avanços científicos, foi possível perceber o muro do imaginário desabando, principalmente na área da medicina. Com surgimento de novos remédios e tratamentos aos poucos foi se eliminando conceitos errôneos sobre a doença. Foram criadas leis, recursos educacionais de auxilio sobre os avanços e novidades sobre a lepra. Porém apesar de muitos esforços de levar as novidades e informação do novo quadro da doença ao coletivo, as transformações na mentalidade das pessoas certamente ocorreram num processo longo e gradativo.

Como destaca Aguirre (2013) Braudel é um dos autores que trata bem essa questão, pois, segundo o mesmo a mentalidade é o elemento social que muda mais lentamente, dessa forma sempre existirá na sociedade indivíduos reticente às novas ideias e concepções sobre a doença. E quando se fala em doenças perigosas e contagiosas, estabelecem-se no imaginário social ideias preconceituosas e a partir destas, ações da sociedade. Portanto a doença é uma forma de analisar o comportamento do homem, instrumento fundamental na história, neste caso não é a doença em si "o mal", mas a forma como o homem atribui conceitos e significados sobre ela.

A doença pertence à história, em primeiro lugar, porque não é mais do que uma ideia, um certo abstrato numa "complexa realidade empírica" (M. D. Grmek), e porque as doenças são mortais. (...) A doença pertence não só à História superficial dos progressos científicos e tecnológicos como também à História profunda dos saberes e das práticas ligadas às estruturas sociais, às representações, às mentalidades. Desde a Idade Média, o jogo da doença e da saúde joga-se cada vez menos em casa do doente e cada vez mais no palácio da doença, o hospital. (LE GOFF, 1985, p. 07-08).

As marcas da exclusão refletem o estigma e o preconceito. O infectado marcado com suas feridas também são marcados pelas marcas sociais e significavas da sua inferioridade. Nesse sentido, é importante entender as atitudes dos sãos em relação aos

doentes, o significado e os pontos cruciais da formação e identidade do leproso dentro da sociedade.

As atitudes que nós, normais, temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construímos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. (GOFFMAN, 1982, p. 08).

Uma das primeiras provas conhecidas universalmente de quebra do preconceito e de sociabilidade pode ser vista pelas atitudes de Jesus Cristo, quando o mesmo conviveu no mesmo ambiente que um leproso, Simão. Em uma época que o leproso era considerado um imundo, sendo identificado aos gritos pelas vielas da cidade para que assim ninguém se aproximar dele, então vem o grande mestre Jesus Cristo e convive com um leproso. Pelos seus ensinamentos demonstrou a todos que ao compartilhar o mesmo ambiente que um leproso não significava que poderia menosprezá-lo. Tratar um endêmico é uma forma de demonstrar que não há inferioridade no doente, ponto chave das pregações de Cristo. Essa atitude foi um exemplo para muitos religiosos durante um longo tempo praticaram atos de caridade, como a madre Tereza de Calcutá. Após algumas reformas nas igrejas Grecoromanas no século XIII, devido a sucessivas crises políticas, é instituído às autoridades religiosas o desapego pelas riquezas materiais em favor de atos mais espirituais que terrenos, fator que aumentou favoravelmente a caridade cristã, contribuindo para o surgimento de mais hospitais de leprosos.

Para que haja uma quebra do preconceito que tem raízes profundas identificando a lepra como castigo divino, carma, necessidade de purificação da alma envolvida numa rede de representações religiosas, que levava seu portador a marginalização e exclusão da sociedade. Vivendo num mundo aparte, se fazia necessária uma gama de informações e de ações de sociabilidade, fazendo agora o caminho inverso voltando com o hanseniano para o seio da sociedade e mostrando que esta doença sempre tachada como algo terrível de podridão é curável, que as deformidades que o doente traz em seu corpo podem ser evitadas, ou seja, gritar para todos: a cura existe. É necessário entender que quando se fala em mentes e

maneiras de pensar o mundo tudo pode ser gradativo e lento; mudanças coletivas nunca são vistas imediatamente.

Com muito esforço, tanto médicos, como estudiosos, órgãos de comunicações entre outros, buscaram amenizar o impacto da repulsa, mas é sempre complicado dizer que o preconceito e o estigma acabaram junto com o fim do isolamento, principalmente quando nos deparamos com questões relacionadas à aparência física. Querendo ou não, tudo que está na contramão do que se considera normal numa sociedade sempre traz certo desconforto. É importante discutir isso, por que de todos os males que ainda poderiam estar presentes na vida de um hanseniano nos dias atuais, as atitudes de preconceito seriam com certeza as mais prejudiciais.

CAPITULO 2 - "O MARCELLO DOS LEPROSOS"

Quando vim para a Amazônia, pensava que o dom maior que podia fazer aos pobres era o meu dinheiro e as minhas capacidades profissionais, mas entendi que eles eram o verdadeiro tesouro. Não fui eu que dei algo para eles, mas eles que me deram (Marcello Candia - http://porta-retrato-ap.blogspot.com.br/2010/07/Marcello-candia-o-rico-que-se-tornou.html).

Não podemos falar de hansenianos no estado do Amapá sem falar de Marcello Candia, sendo um dos mais atuantes no ímpeto de assistência e zelo para com os mazelados. Construiu um dos hospitais mais organizado e estruturado em Macapá-Ap com o objetivo principal de atender a todos esses doentes espalhados pelo território do estado. As atitudes deste leigo revelam que a fonte central de assistência médica dos mazelados provinha de órgãos não governamentais na década de 1970 e 1980.

Marcello Candia durante grande parte de sua vida se dedicou em cuidar dos pobres e doentes das mais variadas doenças, e entre todas as obras que realizou sem dúvida a obra que desenvolveu com hansenianos em Macapá, foi uma das mais marcantes em sua vida. Ele não demonstrava medo e esforçava-se ao máximo para deixá-los acolhidos na instituição médica, seja da maneira emocional quanto física.

Nasceu em Milão (Itália) numa cidade chamada Pórtici perto de Nápoles em 1916, filho de Camilo Candia e Da. Luigia Mussato. Seu pai era dono de uma das fábricas de ácido carbônico mais importantes da cidade, com filiais em Pisa, Aquiléia e Nápoles. Era um Milanês da gema de uma família burguesa com mentalidade Industrial e comercial, riquíssimo nunca passou por crises financeiras durante sua vida. Sua família seguia a religião católica, o seu pai não era muito frequentador da igreja, mas com certeza a sua vocação para a vida missionária fora influenciada pelas atitudes de sua mãe que transparecia ser uma mulher muito devota. Desde pequeno Marcello era ensinado nos preceitos cristãos, o que impactou suas decisões sobre sua vida futura.

Estudou na Universidade de Pávia e formou-se em química, continuou seus estudos e formou-se também em farmácia e durante os dois anos de serviço militar forma-se em biologia. Os anos da Segunda Guerra Mundial guerra foram terríveis na sua vida, prestou serviço militar em Proença, participou do curso de aspirante a "oficial" em Pávia. Após o fim da guerra, ele retorna a trabalhar na empresa da família e passa a ajudar hebreus e políticos

perseguidos a fugir para a Suíça. Ajudou também a amenizar as aflições dos judeus, pois, retornavam famintos, fracos e debilitados dos "campos de concentração". Esta foi à gênese do seu trabalho social.

Construiu um ambulatório na rua Kramer na Suíça, e em 1947 inicia uma escola de medicina para missionários. Também ajudou o padre Alberto Barreta durante sua estadia no Brasil no ano de 1948, onde criou um hospital destinado aos pobres do Maranhão e localidades vizinhas. No ano de 1950 Candia sem saber da reviravolta que daria em sua vida conheceu o Padre Aristides Pirovano na Itália, convidando Candia a conhecer o território do Amapá. Em uma de suas conversas, Dom Aristides começou a lhe informar as dificuldades deste lugar, a necessidade do povo, e as precárias condições de vida e de saúde que alastrava o território amapaense. Os dois se identificaram muito e tudo que Dom Aristides narrou sobre aquela cidade despertou no empresário uma vontade que mudaria consideravelmente a vida dos moradores daquele lugar.

Em 1955, Dom Aristides era Bispo da então prelazia de Macapá, Candia foi convidado a visitar o Amapá. Em 1956, Marcello Candia fez sua primeira viagem ao Amapá. Três anos mais tarde, em 1960, uma segunda visita e a decisão da construção do hospital (Jornal Marco Zero, 1983).

E somente em 15 de fevereiro de 1956 ele vem para conhecer Macapá, ao retornar a Itália falava muito do que tinha observado no território do Amapá, e seus amigos então começaram a chama-lo de "Dr. Macapá", porque a todos os seus amigos, fornecedores, clientes, falava da cidade que visitara, com a intenção de conseguir colaboradores num projeto de construir um hospital em Macapá.

Como podemos perceber além dos projetos desenvolvidos em Macapá, (Hospital Escola São Camilo e São Luiz, Casa da Hospitalidade, Carmelo Menino de Jesus entre outros) desenvolveu outras atividades sociais. Portanto, seu trabalho inicia na Itália e somente mais tarde ultrapassa os limites da sua terra. O interesse de Marcello Candia pelo território do Amapá aflora quando ele se torna amigo do Pe. Aristide Pirovano que na ocasião era missionário do PIME (Pontifício Instituto Missões Estrangeiras) no Brasil, sendo nomeado Bispo em seguida.

Antes de se fixar em Macapá Candia fez várias viagens até chegar ao território, e somente em 1960 começa a projetar a construção do *Hospital Escola São Camilo e São*

Luiz⁶em um terreno doado pelo governador do Território Federal do Amapá, utilizando materiais vindos diretamente da Itália na construção do hospital.

Em junho de 1965 Marcello Candia sai da Itália para finalmente fixar raízes no Território do Amapá, contudo quando chegou a Macapá seu amigo Pe. Aristide Pirovano não se encontrava, mais em terras tupiniquins⁷, pois tinha sido eleito superior geral do PIME⁸. Sua permanência em Macapá não foi fácil, pois as autoridades civis o envolveram em suspeitas e desconfianças por ser estrangeiro, tal desconfiança evidenciou-se porque o leigo Candia demonstrava bastante interesse no Amapá e então passaram a vigia-lo de todas as maneiras até certificarem-se que ele era uma pessoa comum disposta a fazer o bem ao próximo e apenas isso.

Marcello Candia voltou seus esforços para cuidar dos menos abastados de amor e solidariedade, em especial aos hansenianos, pois, a seu ver, estavam jogados a própria sorte.

O primeiro contato de Marcello Candia com a lepra se deu através de um quadro que se encontrava na portaria de um convento em Milão onde frei Cecílio distribuía sopa aos pobres. O quadro era do missionário PE. Daniel Samarate, que adquiriu a doença na colônia da Prata em Belém do Pará, quando assistia aos índios daquela região no ano de 1924.

Em Macapá Marcello Candia não se propôs a fazer um leprosário, mas sim um hospital para atender a todos que necessitassem de alguma assistência médica. Porém Marcello procurou meios para dar uma maior assistência aos leprosos, solicitou ajuda para vários amigos estrangeiros e as instituições caridosas contribuintes em todo o mundo nos projetos de amparo aos hansenianos, por meio de ofícios a Ordem de Malta (Ordem Militar de São José de Jerusalém) e a Oxfam Internacional. Em seus pedidos de ajuda e auxílio financeiro para os doentes, Candia, sempre teve uma resposta positiva, pela reputação que detinha. Todo o dinheiro doado tinha destino certo: a Manutenção do Hospital (compra de remédios, alimentos, material de higiene, pagamento de funcionários e etc.).

Por muitas vezes o empresário foi considerando um espião, a procura de documentos sigilosos, haja vista que os políticos brasileiros não acreditavam que um rico empresário abriria mão de toda sua fortuna, para vir morar no estremo norte do Brasil em um período em

⁶ O nome do hospital foi uma homenagem a dois santos da religião Apostólica Romana.

⁷ Termo empregado pelos estrangeiros à região amazônica indígenas do Brasil. Nome utilizado como forma de reconhecer a região norte.

⁸ PIME: Instituição responsável pela distribuição de missionários pelos países estrangeiros, a fim construir obras com fins filantrópicos.

que região amazônica era subdesenvolvida nos moldes de um território organizado e urbanizado. Como já fora citado Marcello participou da Segunda Guerra Mundial, servindo no cargo de Técnico Químico do Arsenal de Piacenza controlando explosivos e munições. O fato de ter participação na guerra gerou nas autoridades locais suspeitas sobre a sua índole e o seu real interesse em terras brasileiras. Depois de permanecer um longo tempo em Macapá essa desconfiança logo foi descartada. "O próprio governo militar de Macapá colocou dúvidas porque não acreditava na solidariedade humana daquele doutor religioso, que mandava medicá-los, dava remédios e estava construindo aquela obra". (BARBOSA, 1997, p. 229).

O leigo⁹ teve que aprender a conviver com o cotidiano amazônico, a se habituar à nova forma de moradia, a alimentação local, sem contar com a dificuldade da língua portuguesa, haja vista, a sua falta de fluência em falar e escrever na língua portuguesa. Sempre andava com um minidicionário no bolso, apesar da dificuldade, extrovertido, logo tratou de mistura às línguas e formou um português a sua maneira.

Com o passar dos anos desde sua chegada, Candia sempre tentava contribuir de diversas formas e maneiras que favorecesse no crescimento e desenvolvimento da população amapaense. O Jornal Voz Católica¹⁰ (1968) descreve que por mais uma vez ele deixou o território para realizar viagens, ligadas a problemas que o Hospital Escola São Camilo e São Luiz vinha enfrentando. Durante suas viagens, visitou personalidades em Brasília, Belo Horizonte, Rio De Janeiro e São Paulo para conseguir apoio e auxílios a grande obra humanitária que estava realizando na cidade de Macapá. Depois segue a Itália e posteriormente Holanda na busca de ulteriores auxílios. Durante suas visitas em 1968 os valores de custo arrecadado chegaram a dois milhões e setecentos cruzeiros novos, quase três milhões de cruzeiros antigos, deste valor cento e sessenta mil provinha de subvenções públicas brasileiras, o restante eram frutos de doações de particulares nacionais e especialmente da Itália e da Alemanha. Em meio a seus projetos elabora um plano de construção dentro do hospital de um ambulatório e centro de tratamento para os leprosos da cidade, concluída no fim de 1969. Enquanto se projetava a segunda parte do edifício continuavam os trabalhos nos demais edifícios.

Apesar de todas as dificuldades por ele enfrentada, em 7 de fevereiro de 1969, inaugurou oficialmente o HESCSL- Hospital Escola São Camilo e São Luiz, e em 1970

-

⁹ Pessoa que não faz parte de um ministério religioso, mas colabora nas obras de caridade.

¹⁰ Um dos jornais mais antigos do território do Amapá, hoje, ainda existe alguns exemplares na Diocese de Macapá das décadas de 1950 a 1980.

começa a funcionar com todos os seus respectivos setores. Entre tantas outras coisas que atormentava sua mente, a maior preocupação de Candia era que o Hospital alcançasse o objetivo de diminuir ou suprimir as incidências do mal de Hansen a famosa "*lepra*".

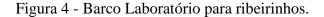
Finalmente após a conclusão da construção, foram abertas as portas para a população amapaense, o hospital começou atender diversos tipos de pessoas, da cidade e até mesmo os moradores da floresta. Candia fazia questão de estar sempre presente em todas as decisões do hospital, quase que diariamente, quando ficava em Macapá. Observava passo a passo o andamento de sua obra. Como o hospital São Camilo e São Luiz não tinha fins lucrativos atendia também a população de baixa renda. Candia exigia que dentro do hospital todos os pacientes, independentemente de sua renda, recebessem tratamento igualitário. O hospital se dividia em diversos setores, edifício central, centro de pesquisa para doenças tropicais, uma capela, uma escola para enfermeiros, secções de cirurgia e medicina, e uma área especifica de atendimento aos leprosos.

Todos os pacientes de renda baixa (quase 50% dos atendidos) ficariam sob a responsabilidade do honorário presidente, ou seja, Marcello Candia, que oferecia assistência financeira necessária aos remédios, sapatos ortopédicos, exames. Com o passar do tempo às frustrações tomavam conta dele, pois quando sua fortuna acabasse o hospital correria grande risco, todo o esforço podia se perder com o passar dos anos, por conseguinte buscou mais recursos, afim, de equilibrar a condição financeira do hospital. Influente, logo essa frustração foi amenizada ao receber ajudas e donativos vindos da Itália e de outros países para a manutenção de sua obra.

No Território do Amapá Marcello Candia ficou pouco tempo, cinco a oito anos mais ou menos, entretanto, neste pouco tempo fez valer seu objetivo que era reduzir a níveis aceitáveis o índice de hanseníase no Amapá. No período de sua estadia não poupou esforços, com a ajuda dos recursos que vinham de fora, qualificou profissionais na área da saúde e comprou medicamentos para o tratamento dos doentes.

Para alcançar as localidades mais distantes foi comprado um barco, o São João Batista, adquirido com o dinheiro doado pela Ordem de Malta. No dia 09 de abril de 1983 ocorreu à inauguração do mesmo no trapiche Eliezer Levi, com a presença do então governador Aníbal Barcelos e autoridades locais, contou também com a presença do embaixador da Ordem de

Malta senhor Relmut Von Dessauer e sua comitiva que por ocasião permaneceu por nove dias em Macapá.





FONTE – Acervo Candia. Reportagem "Jornal o Estado do Amapá", 1983.

O barco prestava assistência à população ribeirinha do Território, além disso, dentro do Hospital São Camilo implantou uma unidade dermatológica para dar maior assistência aos leprosos tanto hospitalares quanto domiciliares.

Figura 5 - Representantes da Ordem de Malta na inauguração do Barco Laboratório.



FONTE – Reportagem "Jornal Marco Zero" de 1983.

Marcello Candia é considerado um ícone na formação da estrutura da medicina no Território do Amapá, sendo o precursor na construção de um hospital bastante organizado, voltado especialmente à assistência dos hansenianos e demais malefícios que prejudicava a saúde da população. Reforçando mais a questão das relações internacionais e nacionais, através de documentos preservados dentro da "Instituição Pequeno Carmelo Santa Terezinha do Menino Jesus" referentes às atividades e projetos, podemos verificar que além do investimento de seu próprio capital, o pai dos leprosos, contava com o auxílio de diversas Instituições importantes "nacionais e internacionais" (Casa Andreia, Oxfam, Comunidade Espiritual Missionária, Ordem de Malta, Fundação Internacional dos Hospitais de Caridade LTD e etc..). Há diversas cartas em alemão, inglês, italiano, português, de agradecimento, sua grande influência nas instituições religiosas facilitou para que Candia construísse e continuasse mantendo o hospital São Camilo.

Figura 6 – Hospital Escola São Camilo e São Luiz.



FONTE – Samuel Silva. Foto disponível em: http://casteloroger.blogspot.com.br/2012/04/sao-camilo-um-marco-na-historia-do.html.

Analisando os documentos, tais como relatórios, ofícios, cartas entre outros das instituições que custeavam o Hospital, podemos perceber que Marcello Candia antes de qualquer proposta, expunha seus objetivos e o esforço em amparar os hansenianos, um grupo de pessoas que de acordo com ele, necessitava de assistência urgente, frente às condições precárias do atendimento à saúde no Território. A proposta lançada aos futuros contribuintes condiciona o investimento de toda contribuição possível à manutenção do Hospital São Camilo e São Luiz, todas as compras, gastos e investimentos necessários ao funcionamento do hospital. Candia mantinha a par de tudo todos aqueles que lhe ajudavam financeiramente, através de cartas, relatórios e balanços anuais informando qual destino em que o dinheiro enviado custeava. No ano de 1982, Marcello Candia informa a OXFAM que o valor de nove milhões quatrocentos e dois mil seiscentos e quarenta cruzeiros recebido por ele para manutenção e doações, foi empregado, no fornecimento de remédios, no pagamento de servidores da saúde, e na confecção de sapados para os pés deformados dos doentes já em estado avançado da lepra.

O fundador do hospital, tinha uma grande preocupação em manter todos os seus contribuintes informados de tudo que fazia, guardava todos os recibos de compras, de doações pessoais para projetos sociais e donativos para os pobres. Era criterioso em todas as prestações de contas, pois essa é a maneira que encontrava de fortalecer a confiança do

trabalho por ele realizado em todos os seus projetos no território amapaense e nos demais estados do Brasil.

Durante muito tempo durante sua administração o hospital São Camilo se mantinha de recursos locais e estrangeiros, de amigos, pois ele era uma pessoa influente no meio das ações missionárias. Além de usar os recursos no hospital durante toda sua estadia ele fazia caridade, oferecendo determinados valores às famílias e pessoas fora do hospital, sempre organizado, emitindo sempre os recibos comprobatórios dos gastos.

O seu trabalho era reconhecido no mundo todo, um pedaço do Amapá o acompanhava. Os projetos e trabalhos por ele realizados eram premiados, inclusive por instituições importantes. Durante um evento no leprosário de Marituba, agraciados com a presença do Papa, tornou possível, que o mundo conhecesse um pouco do seu trabalho. Mais tarde após a partida do sacerdote ele recebeu um tesouro do papa João Paulo II, um pequeno chapéu que é utilizado pelos papas, isso significava muito, principalmente pelos seus princípios religiosos.

A lepra por ser uma doença considerada contagiosa e uma das formas de contagio era o contato extremo com o doente, nos instiga pensar: como podia então um homem com tanto conhecimento sobre a doença e suas formas de contágio se relacionar tão intimamente com o portador da Hansen? Marcello Candia não se importava com a possibilidade de contágio. Não saberemos explicar exatamente o porquê, mais a princípio através das fontes orais coletadas concluímos que devido a seus princípios religiosos a vontade em ajuda-los falava mais alto que o medo de contrair a doença. Salienta-se também todo o ensinamento dado por sua mãe. Dela ele adquiriu toda a maneira de pensar e conduzir seus valores, assim por quase toda sua vida desenvolve suas ações junto aos menos favorecidos e marginalizados da sociedade¹¹. Sendo assim, Candia compreendeu que o auxílio aos leprosos ultrapassava os limites do tratamento físico, o gesto mais importante segundo ele era usar o método de Cristo e para cura-los os tocava.

Segundo Candia a alma padecia mais que o corpo. O que pode ser compreensível devido ao estigma e preconceito que assolava a vida dos mazelados. Segundo Erving Goffman (1891, p 15), quando os normais e estigmatizados se encontram na presença uns dos outros, ambos enfrentam as causas e efeitos do estigma, e o indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e o

_

¹¹ Recebeu fortemente princípios cristãos na sua Infância.

receberão. Esse desconforto demonstra que as "doenças mutiláveis" causam mudança no comportamento social interativo, onde o próprio mutilado fica isolado da sociedade, desta forma os grupos de leprosos sentem temor de não serem aceito por sua aparência, portanto o tratamento deveria ir além da cura física.

Nem todos viam com o mesmo olhar que Candia as deformidades tanto no rosto, quanto em qualquer parte do corpo, como a perda de nariz e dos dedos da mão, tornado o tratamento, mais penoso para quem estava destinado a fazê-lo. "Eu não colocarei minhas mãos em um leproso" disse uma pediatra, no primeiro dia de treinamento à assistência aos leprosos.¹²

Em meados de 1982 a medicina no Amapá era mais curativa que preventiva. Os casos mais extremos de saúde eram mandados para a capital do Brasil ou para Belém do Pará, onde o recurso médico era mais amplo. Neste cenário que Marcello Candia se propõe a prestar uma assistência aos menos privilegiados, os hansenianos. A igreja também teve um papel de grande relevância neste contexto, porque devido à escassez de médicos no Amapá muitos padres em especial os do PIME, procuraram obter conhecimentos específicos sobre saúde em especial a lepra, como as forma de transmissão e a prevenção para assim dar melhores condições de assistência aos doentes.

Em um relatório da unidade dermatológica sanitária do Hospital São Camilo e São Luiz¹³ de 1982, Marcello Candia expõem que não poupou esforços para reduzir a morbidade dos doentes. Iniciou um trabalho de recuperação do doente através da cirurgia, possibilitando assim facilidades na aceitação do hanseniano na sociedade. A reabilitação física através da fisioterapia constituía importante peça no tratamento do hanseniano, o objetivo era diminuir a incapacidade física decorrente da doença ou lesão.

Além do trabalho realizado no território Candia procurou fazer o acompanhamento dos hansenianos ribeirinhos, procurando com isso diagnosticar novos casos, fazer a vacinação nas crianças e orientar a população sobre saúde em geral. Neste mesmo ano foram realizados três cursos de 30 dias cada para capacitar os agentes de saúde do interior. O Dr. Marcello Candia como era gentilmente chamado pelos seus doentes foi um homem que se tornou umas

¹²Relato da médica responsável pelo posto de Saúde do interior, pediatra, no primeiro dia de treinamento no Amapá. Lopes, 2004, p. 23.

¹³ Unidade Dermatológica Sanitária é o local onde eram realizados os procedimentos de atendimento aos doentes atingidos com doenças na pele, a lepra sempre estava em foco.

das figuras ilustres do território Amapá por todo o seu empenho em ajudar aqueles que eram marginalizados pela sociedade.

Esse homem chamado Marcello Candia, morou no Brasil pouco mais de oito anos visitando mensalmente seu hospital em Macapá com uma excelente equipe de médicos, odontólogos, assistentes sociais, administradores, enfermeiros atendentes pagos por ele, prestando serviços à comunidade carente (...). Marcello Candia foi um dos personagens ilustres, que deve ser sempre lembrados pelos amapaenses (BARBOSA, p. 229, 1997).

O missionário leigo desenvolveu também projetos em diversos estados do Brasil, pois a sua vontade em ajudar os leprosos e crescer a obra que iniciou no Amapá, despertou o interesse em outros lugares inóspitos. Em 1970 Candia partiu em direção à Colônia - Leprosário de Marituba em Belém do Pará. Essa colônia era considerada a antessala do inferno devido ao abandono em que a mesma se encontrava, os enfermos estavam abandonados à própria sorte amontoados uns sobre os outros em pavilhões mal cheirosos sem qualquer higiene. Marcello Candia não hesitou e resolveu fincar raízes naquele lugar tão esquecido.

Figura 7 - Convênio entre o Governo do Território Federal do Amapá e Estado do Pará.

DR. WALDIR BOUHID Diretor geral do Departamento Estadual de Saúde Pública do Pará. DR. PEDRO LAGO DA COSTA BORGES Diretor do Departamento de Saúde Pública do Território do Amapá. "Deve ser considerado êsse convênio, pelos enormes benefícios que encerra, como a melhor solução que poderia ter o problema, não sendo nunca demasiado os agradecimentos da população do Território às autoridades paraenses, nas pessoas do Excelentíssimo Senhor Interventor Coronel Magalhães Barata e do Diretor do Departamento de Saúde, Dr. Waldir Bouhid, incluindo-se também merecedor de gratidão o Dr. Henrique Rocha, Delegado, Federal de Saúde em Belém, pelo muito que concorreu para que fôsse êle estabelecido. E' lícito esperar, que no correr do presente ano, possam ser recolhidos aos leprosários paraenses todos os hansenianos denunciados a êste Departamento e que muito breve estejam os limites amapaenses libertos da infelicidade da lepra

FONTE - Relatório do Governador Janary Gentil Nunes de 1944.

A colônia durante o período de 1944 na efervescia do seu funcionamento, não abrigava apenas os doentes paraenses, mas também os amapaenses. Quando Janary Gentil Nunes torna-se governador do Território numa solução imediata, envia todos os leprosos para a Colônia, já que no território do Amapá não havia leprosário. Através do relatório realizado por Janary Nunes em 1944 percebe-se que diversos mazelados foram parar naquele lugar. Provavelmente Candia escolheu este lugar pelas histórias que ouvia através de amigos e companheiros, o primeiro conhecimento que obteve da existência do lugar foi com o quadro do missionário PE. Daniel Samarate, citado anteriormente.

Uma das primeiras providências de Marcello Candia foi conseguir uma autorização do governo paraense para começar as construções a fim de modificar o estado caótico na colônia de Marituba, para assim dar uma vida mais digna aos infectados pelo "Mal da Hansen" dentro da colônia. Construiu algumas oficinas para incentivar os hansenianos a terem uma profissão que os tornassem independente fora dali.

O trabalho de Marcello Candia na colônia de Marituba foi tão importante que numa carta encaminhada a Comunidade Espiritual Missionária 14 conta sobre a visita que recebeu do papa João Paulo II em 1980, na qual o sacerdote fez questão de abraçar um por um dos infectados. Informa que quando o Papa ficou frente a frente com ele o chamou de "Marcello dos leprosos" devido a dedicação para com os doentes e a grande empreitada voltada aos leprosos, na qual contou com a ajuda das irmãs carmelitanas que vieram da Itália especialmente para trabalhar com ele durante suas visitas.

Adalúcio Calado, hanseniano que conviveu com Candia em Marituba, lembrava: "O Dr. Cândia não somente nos ajudava com as obras sanitárias e sociais, mas nos amava e, nele, percebíamos o amor que Deus tinha também por nós, leprosos, recusados por todos...". (http://porta-retrato-ap.blogspot.com.br/2010/07/Marcello-candia-o-rico-que-se-tornou.html).

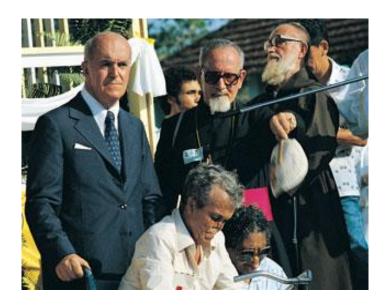
Hoje os portadores da Hansen que vivem no leprosário mantém um convívio tranquilo com a comunidade, tanto que a seu redor surgiu uma cidadezinha, que mantém relações econômicas e de solidariedade com os hansenianos. Nas pesquisas podemos perceber que

_

¹⁴ Traduzida em 27 de junho de 1980 em português, Candia relata minuciosamente á amigos a visita e a importância da obra por ele realizada.

assim como em Macapá, a memória de Candia é muito forte na cidade de Marituba – PA. Existem diversos sites¹⁵ que tem como intuito salvaguardar sua vida e obra.





FONTE – http://oriundi.net/site/oriundi.php?menu=noticiasdet&id=6337.

Em 1975 foi criada a "Comunidade Espiritual Missionária", cujo instrumento de coesão e de educação é as cartas de Marcello Candia e de outros missionários em vista de uma partilha material e espiritual na missão comum - amparar os pobres e necessitados-, nas cartas trocavam informações sobre as obras por eles realizadas. Em 1982 nasce outra instituição a associação "Amigos de Marcello" com intuito de sustentar as obras por ele iniciada. Ambas amparavam também as causas dos leprosos, por muitas vezes citadas nos documentos pessoais de Candia.

Mesmo nas suas idas e vindas, Marcello não abandonava seus projetos, ele viajava de um lado para o outro e esforçava-se ao máximo para acompanhar o andamento de cada obra que fazia. Mesmo em Marituba, trocava informações sobre os acontecimentos no hospital São Camilo e São Luiz, quando sentia necessidade ficava um determinado tempo em Macapá, e assim foi durante todo período que permaneceu no Brasil.

¹⁵< http://www.maritubaemfoco.com/Marcello-Candia-Homem-quase-Santo.php >,

http://casteloroger.blogspot.com.br/2012/04/sao-camilo-um-marco-na-historia-do.html, http://oriundi.net/site/oriundi.php?menu=noticiasdet&id=6337, http://porta-retrato-ap.blogspot.com.br/2010/07/Marcello-candia-o-rico-que-se-tornou.html,

http://www.diocesedemacapa.com.br/noticia/view/333>.

Marcello tinha medo de morrer do coração, entretanto o câncer foi algo inesperado na sua vida. Em1982 Marcello Candia queixa-se de dores ele viaja para São Pulo para realizar exames no hospital dos Camilianos, e de um pequeno quisto extraído do lábio descobriu que tinha câncer de pele. E desde então ele sempre dizia que estava se preparando para morrer, muitos não entendiam e alguns achavam que ele relatava isso por causa do seu coração. Então ele confiou à irmã Emília algo sobre sua saúde dizia ela: "tinha compreendido que se tratava de um tumor ou algo parecido, queixava-se também de uma bursite no ombro, depois soubesse que se tratava de metástase óssea, mais tarde se estendeu aos pulmões e ao figado." (Gheddo, 1995, pg. 92)

Em agosto de 1983, após uma noite mal dormida, Marcello Candia resolve viajar para Itália, assim que ele chega a Milão, baixa diretamente para o hospital, aonde chega sem conseguir falar. Devido sua extrema gravidade física ele é transferido para Pávia, não muito longe de Milão, para uma clínica especializada em doenças no fígado. Após algumas semanas de tratamento Marcello conseguiu recuperar a fala, mas os médicos lhe dão poucos dias de vida, haja vista que o tumor maligno no fígado, irremediavelmente não poderia ser solucionado com cirurgia.

Vinte dias após o diagnóstico do tumor maligno no fígado Marcello Candia morre no dia 31 de agosto de 1983 e até o último minuto de vida lembrava-se dos pobres e dos leprosos.

Antes de deixar definitivamente o Brasil Marcello Candia institui a *Fundação Marcello Candia*, com a finalidade de conserva viva as suas obras de caridade, tanto com os pobres como com os doentes. O território do Amapá também foi presenteado com uma fundação Candia, que está localizada na Avenida Mãe Luzia, no bairro Jesus de Nazaré. A fundação atualmente está sob a direção das irmãs carmelitas que mantém ativa a última vontade de Marcello Candia, ajudando os pobres e os doentes. As irmãs cuidam com apresso dos acometidos pelo mal de Hansen, dos já tratados e dos novos casos. "Ainda hoje cuidamos dos doentes e ex-hansenianos em diversos bairros da cidade, levando alimentos e realizando visitas periodicamente.". (Depoimento de Maria Barros- Pseudônimo- 2011).

Marcello Candia foi um homem atualizado para sua época, um grande empreendedor, porém não sonhador, sempre teve os pés no chão, e sempre esteve disposto a ajudar os mais desprovidos de dinheiro e a dar assistência à saúde da população, fazia isso da forma mais

simples para não constrangê-los. Vale salientar que Marcello Candia abriu e sustentou obras sociais em outros lugares do Brasil. Devido sua desenvoltura ganhou vários prêmios internacionais e até depois de sua morte foram realizadas homenagens pelo trabalho desenvolvido com os hansenianos no Brasil.

No Amapá Marcello Candia deixou como legando aquela que segundo seu discurso era a menina de seus olhos: o hospital São Camilo, que deveria presta assistência aos moradores de Macapá. Apesar de todo o esforço, com pesar e por motivos de força maior Candia teve que entregar a direção do hospital aos Camilianos¹⁶ em 1975. Até então, apesar dos contratempos, o fundador do HESCSL apoiava firmemente o hospital, mas depois de sua morte e o surgimento de uma nova administração, muitos colaboradores abandonaram o projeto, dificultando a permanência do atendimento público. Em consequência de todos esses fatores, com o passar do tempo o hospital tendeu a dar assistência aos amparados por planos de saúde e aos de mais posses. Atualmente o Hospital São Camilo é privatizado, desfazendo o objetivo da obra inicial. Gheddo (1995) afirma que Marcello Candia confiava às irmãs do Carmelo desabafos e preocupações do caminho incerto da continuação da sua obra: "Se soubessem enquanto estou triste e desanimado! O São Camilo me dá tantas preocupações! É impossível que o senhor nos abençoe, porque não nos amamos. Em vim à missão pra me encarregar dos pobres e, ao contrário encontro-me imerso em problemas superiores à minha capacidade e inteligência..." (GHEDDO, 1995, pg. 93).

Muitos que apoiavam os ideais de Candia não concordaram muito com essas mudanças após a sua morte, algumas ordens religiosas se desentenderam neste ponto de vista, pois antes de falecer o pai dos leprosos de Macapá, se esmorecia ao imaginar os rumos diferentes, da sua obra original.

2.1- Outros personagens dessa luta

Além de Marcello Candia encontramos na história da hanseníase outros heróis que dedicaram muito de seu tempo, para dar uma melhor assistência aos hansenianos. Destacaremos assim algumas linhas a esses heróis.

¹⁶ Camilianos: uma ordem religiosa da Igreja Católica Apostólica Romana.

Francisco Augusto Vieira chegou muito criança na colônia Souza Araújo no Acre, ele contraiu a doença aos seis anos de idade, e por ali permaneceu. Sendo portador da hansen não foi aceito na escola, mas por ser autodidata se tornou professor primário e ao lado de Chico Mendes e Marina Silva, foi um dos fundadores do PT (Partido dos Trabalhadores) no estado.

Chico Mendes, o Bacurau, apelido com o qual era mais conhecido, deixou como legado um vida de militância e também a criação em 1981do MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase). Foi à primeira organização, em todo o mundo, criada para eliminar a doença e combater os preconceitos.

Chico Bacurau era um líder comunitário fervoroso, defensor dos direitos humanos e devido as suas andanças em busca dos seus ideais, manteve estreita relação com o sindicalista Luiz Inácio Lula da Silva. Através de Chico, Lula pôde conhecer a realidade dos hansenianos. Antes de assumir a presidência Lula conheceu várias colônias de hansenianos. Antes de Lula apenas Getúlio Vargas havia feito isso.

Em 2007 Lula, nesta ocasião já Presidente da República, assinou à medida provisória n°373 no dia 24 de maio do referido ano, dando, o ponta pé inicial para a pensão vitalícia destinada aos hansenianos. Segundo Lula poucos eventos naquele palácio tinham sido tão emocionantes quanto aquele. A audiência contou com a participação dos militantes do Morhan e muitos deles abriram seu coração relembrando a trajetória de preconceito sofrida pelos mesmos, como Cristiano Claudio, ex- interno da colônia de Marituba:

(...) contou que logo após seu nascimento foi levado a um preventório. Só depois de vários anos reconquistou o direito de viver com os pais na colônia. Transgressor, não só de protocolos, mas também das rígidas regras de conduta adotadas na instituição, Cristiano violou as normas que proibiam namoro e casamento entre hansenianos e, depois de se casar, foi preso por desobediência. (SOTILLI, 2008, p 4.).

Esse procedimento indenizatório busca de certa maneira minimizar os males causados a vida dos portadores da Hansen, que durante muitos anos foram tratados com descaso ou relegando à uma vida de podridão, já que aqueles que deveriam ajudá-los os depreciavam. Portanto a lei funcionava com a intenção de suavizar e reconhecer todo sofrimento vivido pelos mazelados.

Ainda neste cenário de heróis outra figura não menos importante que Chico Bacurau, é o cantor Ney Matogrosso, que mesmo antes de toda sua fama já lutava pelos direitos dos hansenianos. Seu contato com os portadores se deu em Brasília quando trabalhava na área da saúde daquele estado e hoje é um dos embaixadores da causa. Há também outros artistas engajados nesta luta como o ator Nei La Torraca, Elke Maravilha, entre outros artistas.

A lei 11.520 de18 de setembro de 2007 aprovada no Congresso Nacional, referente à pensão vitalícia, dispõe que a mesma é destinada especialmente as pessoas que foram submetidas ao isolamento compulsório e internação compulsória. O artigo Art. 1º da referida lei destaca:

Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais). (BRASIL, 2007).

Com esse movimento de leis que procura amparar de certa maneira o hanseniano, vemos aflorar entre os doentes um grito de liberdade, pois agora eles podem expor a todos o constrangimento e a repressão que os mesmos foram submetidos ao serem diagnosticados leprosos.

Valdenora Cruz Rodrigues, representante do Morhan no Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência, resgatou seu passado, contando que, aos 9 anos, passou três dias em um barquinho descendo o Rio Amazonas, a caminho da internação na colônia Antônio Aleixo, muito distante de Manaus. Foi nessa colônia que Valdenora cresceu. O dia 24 de maio de 2007 representou para ela a garantia da pensão vitalícia e a comemoração mais feliz de seu aniversário¹⁷.

Todos esses defensores dos hansenianos sem hesitar, lutaram para tentar inseri-los no seio da sociedade. Combatiam o estigma e o preconceito dos deformados. Todos esses personagens foram fundamentais para o avanço da inserção do doente no círculo da sociedade. Cada um contribuiu de forma particular, e não há como apagar a memória destes colaboradores, que inspiraram estudiosos e historiadores a se preocuparem na construção de uma história menos dolorosa para futura geração de doentes diagnosticados com Hansen.

_

¹⁷Direitos Humanos: a luta dos hansenianos, 2007.

As atividades de Marcello Candia tanto no Brasil quanto no Amapá, foram um marco no país. Todo seu trabalho e esforço ultrapassaram os limites de sua imaginação e de fronteiras. O Amapá foi o primeiro no Brasil que dispôs dos seus projetos. Tudo começou em Macapá através do Hospital São Camilo, e foi se alastrando para outras instituições de atendimento a hanseníase e a caridade no país. Um personagem fundamental na assistência de leprosos, sem dúvida foi o primeiro a realizar uma obra tão grande que favoreceu o desenvolvimento da cidade, oferecendo condições melhores de higiene e tratamento dos leprosos da cidade de Macapá. Atualmente em virtude de resgatar a sua memória e a importância do trabalho realizado por ele no estado, foram fundadas em seu nome: escolas, hospitais, ruas e fundações.

CAPITULO 3 - O DESENVOLVIMENTO DA DOÊNÇA NO TERRITÓRIO AMAPAENSE

Se a grande Amazônia, seus aspectos excepcionais de um mundo novo e resplendente de maravilhas sem fim, tem constituído o maior tesouro de sábios naturalistas, fornecendo-lhes farta messe de elementos valiosos para ilustrar a história natural do universo; se ao poeta e ao romancista os grandes dramas da vida humana, desenrolados naquelas florestas, têm inspirado uma imensa literatura épica, cujas páginas mais belas glorificam o heroísmo do homem em luta permanente com a inclemência das coisas... Certo é que, do ponto de vista médico ela permanece ignorada, se não objeto de fantasias aterradoras, que malsinam o vale do nosso rio gigante (CHAGAS, *apud*, MACIEL 2007, p. 45).

Para esclarecer melhor o desenvolvimento da hanseníase em Macapá faremos uma breve discussão sobre os anos de 1944, com a vinda do então governador Janary Gentil Nunes (governou de 1944 a 1956) para essas terras, pois foi com a sua chegada que a presença da profilaxia teve vez no estado.

Assim como no restante das cidades do Brasil a tão temível "lepra" se constituiu como algo que vinha assolando sua população, no território do Amapá não foi diferente, porém, com algumas peculiaridades.

Em 1944 com a chegada do então governador Janary Gentil Nunes enviado ao território pelo presidente da República Getúlio Vargas, para desbravar essas terras, o território se tornou um verdadeiro canteiro de obras e as transformações foram ocorrendo gradativamente. Janary como já era sabedor da proliferação da hanseníase nos outros territórios, logo procurou ficar a par da situação da doença em Macapá. Fez um apanhado geral da saúde no território e detectou que a população macapaense era composta basicamente por analfabetos e doentes, que viviam espalhados pelas ruas de Macapá, Mazagão e Amapá. O quadro da saúde no Território era grave em termos de assistência médica, havia somente um prédio do Serviço Especial de Saúde Pública - S.E.S. P-, implantado durante a Segunda Guerra Mundial, mas estava em ruínas. Somente após as mudanças na cidade a Prefeitura de Macapá constrói quatro salas de atendimento para o Departamento de Saúde Pública - DSP, obra concluída pelo Governo Territorial.

Não havia controle das enfermidades, não havia uma vigilância assídua das condições em que viviam os moradores; as maiores preocupações se voltam às questões de saúde e saneamento; a população local sofria com a malária, a verminose, endemias e epidemias,

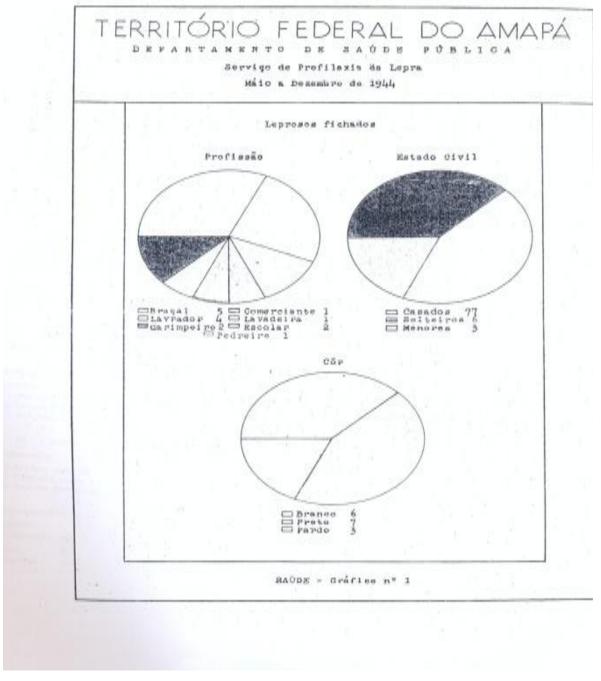
sendo mais alarmantes os casos de malária e a verminose. Os doentes leprosos viviam em casas simples de madeira em sua maioria, na cidade e no interior; estavam espalhados por toda a região; uns estavam mais severamente agravados pela doença e mutilados; uns enclausurados em seus domicílios; outros sustentados pela caridade pública; uns "ditos sadios" por falta de diagnostico devido apresentar manchas indetectáveis aos olhos da população, - para os assintomáticos a exclusão somente ocorria se fossem flagrados com deformações mais graves.

Para ter um diagnóstico preciso sobre quantos hansenianos havia em Macapá, Janary deixa a cargo de sua equipe governamental a elaboração de um relatório no intuito de realizar o panorama da situação de Macapá como um todo, saúde, educação e habitação entre outros. Quanto aos "leprosos" fichados o relatório inicial destaca quanto ao estado civil casados 77 (setenta e sete), solteiros 6 (seis); menores 3 (três), fichados por profissão braçal 5 (cinco), lavradores 4 (quatro), garimpeiros 2 (dois), comerciante 1 (um), lavadeira 1 (uma), pedreiro 1 (um), escolar 2 (dois). No território amapaense ainda não aflorava entre a população aquele pânico em desfavor dos doentes, como se via em outras regiões brasileira, isso devido à distância com as capitais mais desenvolvidas, sendo assim algumas informações chegavam até a população macapaense com certo atraso.

Segundo o mesmo relatório (1944) alguns doentes acometidos pelo "mal de Hansen" que fossem diagnosticados em Macapá deveriam ser mandados ao leprosário de Marituba localizado em Belém do Pará. Isso ocorreu através de um convênio firmando entre o Diretor do Departamento de Saúde Pública do Território do Amapá Dr. Pedro Lago da Costa Borges e o Diretor Geral do Departamento Estadual de Saúde Pública do Pará Dr. Walter Bouhir. Diferente dos outros estados mais desenvolvidos em termos urbanísticos, os doentes amapaenses, por sua vez nem sabiam a gama de significados da doença que os atingira, andavam nas cidades livremente, sem hesitações e restrições. Não se sabe ao certo o grau de propagação da doença, mas de acordo com o Relatório do Governo de 1944, sãos e doentes andavam juntos, sem medo, convivendo lado a lado.

Os hansenianos assintomáticos exerciam diversas profissões, como de comerciantes, lavradores de terra, serviços domiciliares. As crianças circulavam livremente e frequentavam diariamente à escola, muitos desenvolviam diversas profissões, camuflar-se era a melhor solução. A vida desses hansenianos permanecia intacta, sem qualquer rejeição a sua aparência, porém, a situação era mais complicada para os mutilados, pois não conseguiam camuflar a doença devido às feridas serem expostas.

Figura 9 - Número de hansenianos fichados em Macapá.



FONTE – Relatório do Janary Nunes de 1944, p. 71.

O S.E.S. P (Serviço Especial de Saúde Pública) para orientar a população de Macapá no que tange as questões de saúde cria um programa de rádio em prol da educação sanitária: o Rádio Teatro de Saúde, assim intitulado era transmitido através da Rádio Clube do Pará, em ondas 60, 66 e 204 metros, passava todos as terças-feiras de 21:15 à 21:30 horas. Seu objetivo era repassar ao povo macapaense conteúdos de higiene sanitária adequada, haja vista que

higiene inadequada propiciava que as deformidades dos hansenianos se desenvolvessem mais rapidamente.

Figura 10 – Informativo: Educação sanitária.



FONTE – Reportagem do jornal do Amapá de 1949 sobre o trabalho do SESP em Macapá.

DIVISAO DE SAUDE

TOTAL SE SAU

Figura 11 – Informativo das novas instalações de prédios da Divisão de saúde.

FONTE – Reportagem do jornal do Amapá de 1949 sobre o trabalho do SESP em Macapá.

Dados do IBGE comprovam que entre os anos de 1944 a 1969 o número de hansenianos fichados só tende a crescer, por exemplo, em 1944 eram 29 casos conhecidos, já em 1969 esse percentual cresceu gradativamente para 225. Como a probabilidade era que este número fosse cada vez maior, assim que encontrados os doentes eram logo mandados para Marituba pelas embarcações um dos meios de transportes mais utilizados da época.

Figura 12 – Dados de leprosos fichados em 1944 e 1969.

SITUAÇÃO SOCIAL							
	ASSISTÊNCIA MÉDIO	CO-SANITÁRIA					
II —	ALGUNS SERVIÇOS ESPECIA	AIS DE ÂMBITO NACIONAL					
2. SERVIÇO NACIONAL DE LEPRA — 1944							
UNIDADES DA FEDERAÇÃO	DOENTES Conhecidos	CRIANÇAS, EM PREVENTÓRIOS					
	Existentes em 31-XII						
Norte							
Guaporé	34	_	_				
Acre	312	120	_				
Amazonas	2 0 10	660	7:				
Rio Branco	15	_	_				
Pará	3 701	1320	5				
Amapá	29	_	_				

FONTE – Departamento Nacional de Saúde. Tabela extraída de: Anuário estatístico do Brasil 1941/1945. Rio de Janeiro: IBGE, v. 6, 1946.

4.4.2.2 — SERVIÇOS OFICIAIS DE SAÚDE PÚBLICA 4.4.2.4 — Lepra — 1969								
CASOS DE LEPRA								
UNIDADES DA FEDERAÇÃO								
	TOTAL		Sob vigilância	Sem	Registrados no ano			
	GERAL	Total	Hospitalizados	Ambulatórios	vigilância			
Rondônia	581	285	125	160	296	36		
Acre	1784	1 193	78	1 115	591	76		
Amazonas	5 947	2 543	1310	1233	3 404	331		
Roraima	30	8	_	8	22	_		
Pará	5 287	3 702	1077	2 625	1585	382		
Amapá	225	124	1	123	101	11		

FONTE: Serviço Nacional da Lepra. Tabela extraída de: Anuário estatístico do Brasil 1970. Rio de Janeiro. IBGE, v. 31, 1970. (1) Dados de 1968.

A partir de 1944, o Amapá vive um novo momento de transformações nas relações sociais entre sãos e doentes, relações frágeis e conflituosas. A informação pública do

"terrível" *mal de lepra* leva a retirada das pessoas diagnosticadas do seio de suas famílias. Observa-se a tutela institucionalizada do Estado obrigando o isolamento do doente. Portanto, é a partir desse momento que os doentes são separados da sociedade para viverem em lugares isolados do restante da população.

Após a criação de quatro salas anexas ao antigo S.E.S. P, e a construção de um salão com seis salas, começam as pesquisas mais profundas dos cientistas sobre as endemias e condições de vida sob a linha do equador. Tardiamente, os atendimentos foram aumentando com o surgimento de alguns Postos de Saúde espalhados no Território Federal, como no Amapá, Mazagão e Oiapoque, foi o momento para diagnosticar e isolar os indivíduos quando necessário.

O Departamento de Saúde torna-se o responsável pelos doentes, em diagnosticá-los e encaminhá-los aos leprosários mais próximos contando com a vigilância sanitária e denúncia dos moradores, agora conhecedores do problema e dos perigos da presença dos "mazelados". A população é instruída pela Coordenação de Saúde a agir quanto aos suspeitos da endemia. Portanto, do momento que a população é informada sobre a doença, o medo se instala no Território Federal, precisamente na sua capital Macapá, afetando profundamente o cotidiano dos hansenianos que habitavam a região.

Quando a população toma consciência da real situação dos infectados pela Hansen, tornam-se prisioneiros dentro de suas próprias residências, especialmente quando suas deformidades já estão em estado avançado, ou seja, ocorre de certa maneira o isolamento dos doentes.

Em 1956 Janary deixa o governo amapaense, e com a sua saída iriam ocorrer algumas mudanças no âmbito governamental. Segundo fontes oficiais, tais como relatórios e ofícios de pesquisas na área da saúde em Macapá, logo após a instalação de Candia no território havia certo descaso com as políticas públicas no sentido de oferecerem qualidade nos tratamentos de saúde. Os hansenianos foram um dos grupos que permaneceram a mercê de maus cuidados, é neste âmbito que surge com mais intensidade a atuação das entidades filantrópicas e da igreja católica juntamente com os padres do PIME¹⁸ (italianos) com o objetivo de amenizar o déficit da atuação governamental na área da saúde no Amapá. Um dos padres que teve grande destaque em Macapá foi Dom Aristide Piróvano, que procurou recursos fora do Amapá para ajudar nossos hansenianos entre outros doentes, como os tuberculosos.

¹⁸ Desembarcaram no Amapá muito antes da criação do território federal, vindos da Itália via Porto de Santos.



Figura 13 - Relatos da Viagem de Dom Aristides Piróvano na Itália.

FONTE – Reportagem do Jornal a Voz Católica de 1960.

O Jornal a Voz católica de 1961, destaca em uma de suas reportagens a necessidade de um leprosário em Macapá, e divulga que alguns hansenianos estão abandonados à própria sorte em uma choupana no bairro do Trem quase no centro da cidade. Isto mostra a fragilidade dos cuidados com esses doentes, deixado os moradores da redondeza alarmados e com medo do contagio. Entre essas e muitas outras situações críticas leva Marcello Candia a investir no projeto de Dom Aristide, na construção de um hospital (Hospital Escola São Camilo e São Luiz) projetado no intuito de prestar assistência aos doentes de Macapá e das localidades ribeirinhas.

Segundo o Jornal a Voz Católica de 1964, surgem novas formas de tratamento. A "Sulfona" ¹⁹chega ao Brasil como uma das maneiras de combate ao bacilo. A reportagem

¹⁹ Espécie de medicamento contínuo usado no tratamento da hanseníase.

divulgava que com este novo meio de controle os doentes não precisavam sair do seu círculo familiar para viverem enclausurados em leprosários, entregues à própria sorte, pois enquanto o portador tomasse o remédio, conforme o tratamento prescrito reduzia as chances de contágio com aqueles que conviviam habitualmente e evitaria o surgimento das mutilações.

O Serviço Nacional de Lepra realiza uma verdadeira campanha por todo o Brasil, incentivando os doentes e seus familiares a procurarem o novo método de controle da doença. Em Macapá o Lins Clube se junta à campanha e convida toda a população macapaense a denunciar os casos conhecidos e convencer os já infectados a se tratarem, pois a tão imbatível lepra agora tem cura.

As recomendações de caráter médico deram maior ênfase à quimioterapia e ao seu poder de cura, ainda que, naquele momento houvesse dúvidas em relação à abrangência desta cura. No entanto, a quimioterapia era a principal "arma" nesta luta epidemiológica e a importância das sulfonas, assim como sua administração correta e ininterrupta, deveria ser confirmada aos pacientes sempre que necessário. (MACIEL, 2007, p. 112).

No ano de 1964 a DS - Divisão de Saúde - começa a realizar cursos populares no hospital geral de Macapá, voltados a vários setores da saúde, qualquer pessoa poderia participar independente do grau de escolaridade. O intuito era repassar para o povo do Amapá, noções gerais de saúde, tais como educação sanitária, higiene corporal, mental e profilaxia de tuberculose e de hanseníase. Além desse curso a DS também fornecia um atendente hospitalar. Vale recordar que este novo momento na vida dos hansenianos, só foi possível devido ao decreto nº 968 de 07/05/62, através do qual o Brasil considera extinto o isolamento do paciente para tratamento da Hansen.

Os anos de 1960 a 1970 foram de grande relevância para o hanseniano porque foi em meio a eles que ocorreram alguns impactos no seu cotidiano. Vale recordar que este novo momento na vida dos hansenianos, torna-se possível devido a Lei n. 5.511, de 15/10/68, a nova lei, portanto revoga a Lei n. 610, De 13/01/1949²⁰, e assim no Brasil é extinto o isolamento do paciente para tratamento da Hansen, salvo aqueles que não tinham como manter-se financeiramente, estes poderiam permanecer no lugar de isolamento por vontade própria. Acaba o isolamento compulsório, surgem novos meios de tratamento e em 1975 ocorre à mudança histórica de nomenclatura de lepra para hanseníase e o termo leproso utilizado durante séculos se modifica para hanseníano. Mas quais foram os impactos dessas

_

²⁰ Lei que instituía o isolamento compulsório obrigatório.

transformações na vida dos hansenianos macapaenses? Segundo algumas cartas, ofícios entre outros documentos que eram da posse do Dr. Marcello Candia que estão armazenados no Carmelo Santa Teresinha do Menino Jesus, apesar da mudança no quadro nacional o cotidiano desses doentes pouco mudou quando se tratava de acompanhamento médico-social. A assistência que era fornecida aos mesmos ainda provinha da igreja e das entidades filantrópicas, o governo macapaense pouco ou quase nada fazia por eles.

Como já fora citado acima o padre Dom Aristide, tinha como projeto a construção de um hospital que pudesse atender não só aos hansenianos, mas a todos que necessitassem de alguma assistência médica. Em Macapá já existia um hospital do governo, mas era absolutamente insuficiente para atender uma cidade em crescimento, pois muitas pessoas vinham do interior em busca de acolhimento médico e de remédios para as várias enfermidades. Porém ao chegarem à cidade não encontravam recursos suficientes para diagnosticar e iniciar alguma forma de tratamento, pois o quadro de atendimento à saúde no território estava cada vez mais crítico. Tomando para si esta ideia, Marcello Candia um empresário de renome na Itália troca toda sua riqueza e conforto com finalidade de financiar a construção do tão sonhado hospital com intuito de possibilitar aos moradores de uma cidade pobre, melhores condições de vida.

Tentando reverter esse quadro em que a saúde pública de Macapá se encontrava, no dia 25 de janeiro de 1960 inicia-se a obra tão esperada, com o lançamento da primeira pedra fundamental do Hospital Escola São Camilo e São Luiz, construção realizada em meio a casebres e barracos. Sua inauguração oficial ocorreu em 7 de fevereiro de 1969, mas, antes mesmo da inauguração oficial já havia setores funcionando: o ambulatório pediátrico, que realizava atendimento desde 1967, e em 1968 o centro de pesquisa para doenças tropicais, permitindo que médicos e estudantes de outras regiões se aperfeiçoassem nos estudos científicos dessas doenças.

A maior alegria que experimentei foi justamente esta: ver aquela gente, resignada desde séculos a um tremendo destino tidos como insuperável, ganhar esperança. Vêla sorrir porque tinha confiança de sarar. Vêla deixar o hospital e voltar curada para casa. Nunca poderei esquecer a gratidão que lia em seus olhos! (GHEDDO, 1995, p.60).

O Jornal a Voz Católica de 1973 destaca em uma de suas reportagens o "Dia dos leprosos" 25 de Janeiro, chamando a atenção de como estes se relacionavam na cidade, segundo o mesmo o preconceito que cerca o infectado leva-o ao afastamento de tudo e de

todos, e por esse motivo muitos morriam na miséria em meio a dores infernais. A dita publicação procura chamar a atenção do povo macapaense para seus doentes, escancarando a falta de cuidado e de zelo tanto das autoridades locais como da própria sociedade, que buscava mais se afastar do que ajudar.

Em uma de suas visitas nos bairros mais pobres de Macapá o leigo Marcello se depara com familiares de hansenianos que não sabiam mais nada sobre o rumo da vida dos seus parentes doentes após terem sido levados ao leprosário de Marituba em busca de tratamento, perto de Belém, na outra margem do Rio amazonas em frente a Macapá. Uma das primeiras perguntas feita por Candia aos parentes do enfermo era desde quando ele foi para o leprosário? E a resposta era entre uns dez, quinze anos. Candia insistia em suas perguntas: nunca foi visita-lo? Não sabe nada dele? E a resposta era sempre negativa, tudo isso assustava Marcello Candia. Como pode alguém ser levado contra sua própria vontade para longe e nunca, mas dar sinal de vida. No total de desaparecidos, Marcello reuniu uma lista com uns quinze nomes de pessoas que foram enviadas para Marituba, seu intuito consistia em procurálos, mas isso não seria tão fácil como ele pensava, pois naquele tempo o leprosário era quase uma prisão, ninguém podia entrar ou sair livremente.

Mesmo depois do fim do isolamento compulsório, muitos portadores permaneceram mantidos nessas instituições, alguns por vontade própria. Algum tempo depois com a ajuda do bispo de Macapá Dom José Maritano, que não imaginava que houvesse tantos doentes macapaenses naquele lugar, Marcello consegue uma permissão para entrar no antigo leprosário, isso depois de muita insistência, Candia passou um dia inteiro visitando aquele lugar em busca dos hansenianos macapaenses.

Podemos perceber que no dia-a-dia o sofrimento maior entre os hansenianos é o desprezo, muitos deles são abandonados, recusados até por suas famílias amedrontadas pela lepra. E quando a cura torna-se possível, algumas pessoas e até mesmo as famílias arraigadas pelo medo e preconceito não aceitavam com bons olhos o retorno dos ex-isolados, pois traziam no rosto, nas mãos e no corpo o sinal de uma espécie de maldição que ainda assustava (GUEDDO, 1995, p. 67).

Mesmo depois de uma gama de divulgações e informações sobre a hanseníase, o processo de quebra do preconceito ainda era lento, tanto para o seu portador como para a sociedade em geral, pois o paradigma do preconceito resiste mesmo depois da cura.

Após Marcello visitar Marituba ele ficou ainda mais motivado em conseguir recursos para manter o tratamento dos hansenianos macapaenses no território, pois assim evitaria que estes fossem afastados do seio familiar. Sendo assim ele elabora um questionário intitulado "Luta contra o Hansen", onde é possível ver com precisão o número de hansenianos diagnosticados pelo hospital São Camilo. Em 1973 era 907 casos conhecidos e em controle 566, esse mesmo questionário descreve quais eram os remédios mais utilizados pelo hospital para tratar o hanseniano naquele momento: as sulfonas, clofazimine e rifampicina.

Esse questionário com tantas informações sobre nossos doentes foi destinado à ordem de Malta para aquisição de meios de transportes tais como carro, barco e motocicletas. Com esse projeto de "Luta contra o Hansen" Marcello pretendia diminuir a níveis aceitáveis o número de hansenianos no Amapá, seu objetivo primordial era aumentar a descoberta de casos e fazer o controle assíduo sobre o doente.

Em Macapá a assistência prestada ao portador de Hansen provinha basicamente das igrejas católicas ou do hospital. Aos doentes sediam-se casas, cestas básicas, calçados, além disso, liberavam recursos financeiros às famílias, pois como já fora citado, a posição do governo era de total abandono e descaso. Com o acolhimento da igreja e do hospital, o infectado residente no território vê ocorrer uma transformação de conduta no seu cotidiano. Muitos dos doentes que vinham do interior em busca de tratamento da Hansen acabavam morando em casas do tipo malocas, subsidiadas pela caridade de terceiros próximo do hospital São Camilo, porque não tinham condições de custear uma residência em Macapá.

Em uma entrevista feita com Rosangela Mattos, atual coordenadora de hanseníase da Vigilância Sanitária do estado do Amapá obteve informações relevantes a respeito do cotidiano dos hansenianos nas décadas de setenta a meados de oitenta quando a mesma trabalhava como técnica de enfermagem no Hospital Escola São Camilo e São Luiz. A equipe dermatológica do hospital detinha especialmente a função de atender e diagnosticar portadores da hanseníase. Segundo Rosangela por muitas vezes formavam-se equipes de trabalho para irem às ruas de Macapá a procura de doentes que ainda não sabiam que portavam a Hansen.

QUADRO 01 – Dados da V. Sanitária de Pacientes Locais e Migrantes.

DADOS DA VIGILÂNCIA SANITÁRIA
CASOS NOTIFICADOS E FICHADOS

	LOCAIS	OUTRA LOCALIDADE	TOTAL	
1970	17 CASOS	3 CASOS	20 CASOS	
1971	16 CASOS	2 CASOS	18 CASOS	
1972	15 CASOS	3 CASOS	18 CASOS	
1973	30 CASOS	6 CASOS	36 CASOS	
1974	25 CASOS	4 CASOS	29 CASOS	
1975	53 CASOS	11 CASOS	64 CASOS	
1976	62 CASOS	10 CASOS	72 CASOS	
1977	65 CASOS	9 CASOS	74 CASOS	
1978	82 CASOS	10 CASOS	92 CASOS	
1979	83 CASOS	12 CASOS	95 CASOS	
1980	86 CASOS	13 CASOS	99 CASOS	
1981	92 CASOS	14 CASOS	106 CASOS	
1982	129 CASOS	13 CASOS	132 CASOS	
1983	112 CASOS	21 CASOS	123 CASOS	
1984	151 CASOS	29 CASOS	180 CASOS	
1985	141 CASOS	13 CASOS	154 CASOS	
1986	148 CASOS	24 CASOS	166 CASOS	
1987	109 CASOS	19 CASOS	128 CASOS	
1988	158 CASOS	27 CASOS	185 CASOS	
1989	126 CASOS	26 CASOS	142 CASOS	

FONTE – Vigilância Sanitária / AP.

Como podemos perceber as informações contidas no quadro acima expõe os números dos notificados encontrados e confessos que portavam a Hansen. A vigilância monitorava os índices crescentes e decrescentes dos casos de hanseníase na população amapaense. No inicio de 1970 a 1974 os números não são tão altos, mas com o passar dos anos até 1989 esse índices vão aumentando, um dos fatores que podem ter causado esse fato é o movimento de migrantes para cidade.

Ao encontrá-los pela cidade os técnicos levava-os para o hospital, os orientavam com respeito da doença e a importância do diagnóstico mais contundente. Rosangela Mattos informa que somente olhando as manchas e feridas sem diagnóstico preciso o técnico de enfermagem não conseguia identificar se a pessoa tinha ou não hanseníase. As equipes de trabalho envolvidas na identificação dos doentes não se propunham a ficar somente na cidade de Macapá, mas também procuravam pelos interiores do estado nos lugares mais remotos. De

barco ou de carro as equipes se dirigiam até os ribeirinhos, de olhos atentos procuravam nos moradores os sinais da doença, pois quanto mais cedo fosse diagnóstico mais rápido iniciavase o tratamento, assim, evitando as mutilações em estado avançado.

Muito dos hansenianos encontrados nos interiores eram trazidos para Macapá para iniciar o tratamento no hospital São Camilo, entretanto, a grande maioria não seguia o tratamento corretamente ou simplesmente o abandonava, impossibilitando com isso o controle da doença. Rosangela Mattos ressalta que isso ocorria muitas vezes pelo tratamento prolongando de cinco a dez anos com sulfonas, clofazimine, rifampicina e a dapsona, remédios considerados pelos hansenianos muito fortes. Outro fator que levava ao abandono do tratamento era o preconceito, o olhar de medo das pessoas quando viam um hanseniano, mesmo em tratamento, às vezes chegava a tal ponto de constrangimento que o portador da Hansen na intenção de evitar novamente o mal não dava continuidade ao mesmo.

Nas fontes analisadas, é comum perceber a grande intensidade de deslocamento de enfermos ribeirinhos para a cidade de Macapá, em decorrência da necessidade de tratamento da hanseníase. Segundo uma tabela escrita manualmente sob guarda da Vigilância Sanitária-AP aponta nesse período inúmeros casos de hanseníase nos interiores e arredores da cidade, e muitos desses casos foram acompanhados pelo hospital local. Até mesmo os doentes das pequenas cidades interioranas do Pará, como Chaves, Afuá, Bailique, Breves entre outros, vinham se tratar em Macapá, devido a proximidade maior com essa cidade.

Segundo o quadro da Vigilância Sanitária do Amapá, os hansenianos se apresentavam a unidade de tratamento em diferentes situações, uns se apresentavam de forma espontânea, a fim de encontrar respostas para o mal estar; outros notificados pela própria população através da observação, pois quando viam algo de estranho na pele de alguém logo informava a pessoa suspeita de hanseníase à necessidade da apresentação na unidade médica responsável e, portanto averiguar se a suspeita daquela mancha ou ferida era mesmo uma lesão causada pela hanseníase; em outros casos havia a apresentação de "contato", diagnosticado na maioria das vezes pelos enfermeiros no momento da visita de rotina as casas dos hansenianos, um acompanhamento mensal necessário, pois um caso de hanseníase na família favorecia o aumento de enfermos na residência, e quando ocorria esse aumento o suspeito deveria se apresentar urgentemente para iniciar o tratamento, essa apresentação definia-se como apresentação de "contato".

Figura 14 - Listas cadastrais de hansenianos e suspeitos de hanseníase.

Nome SATA WOLLS, ASSESSMENT OF SAME ASSESSMENT OF THE DE	& BAAR	Murch	Q épua	DV BE
	10	1-1	Direct	0.3
11 Maria cas Contra Con 2234 F I waso		1		
Slan des Sontes de Silva 181259 1 I 18980 Comment	10 (-)	(-)		05
1 Pointed Dolo Chaitan had & I maso Chamber	in 17	(-1		04
13 Bourival Raciel Pantoja 79.468 m I 10.80 Centato	(-)	9mm		
	10 (-)	(-1	,	94
	6 60	(+)		200
16 83 Toão Matos dos Santos 1903 m T proprietarios				
of Adalberto bobo Machado 25.561 m V 3. 1140 Common	60	(-)	MHM-80	- 237
13 Jaac da buz Cardoso 185.64 m I 31180 Centato		amm	MHI-9-81	BUR
3 Bumanoel Rosa Viana 15.144 m V 6.11.80 Not accord		(-)		The second second
20 322 Toulo Roberto Oliveira Gençalves 315.71 m I 7.11 80 Expersions	a 1-)	Gurm	post 8	12
2 823 Pedro Nelo de Andrade 1969 m I 1011-20	(-)	(+)		02
12 - 824 Maria Moura da Costa 4.147 F I 12.11808 Sepontario		6mm	10-80	04
18 - 825 Queila Nagueira Furtado 18.6.53 F I U. N. 80 Contato		(+)		= 232
14 Bes Pareia de Souza Barris / 13.9.71 F D 13.1180 Expertien				
15 827 Francisco Coureiro da Cesta 414 m m T 144 80 Post para	00	ulanada	Diname B	0

Figura (15) Lista de hanseniano e suspeitos (locais e de outras localidades).

					. 19			27	100
MICNEA	Beisia	CONTATOS	G.I		SAÍDA DO REGISTAD	ESQUEMA TERAPEUTICO	LOCALDADE	085.	
(-)			0		ESTATISTICA-91	NOS 180	me -(u)		
(-)			0		Cww - 91		Poró (Groupa)		
(-)			0		ESTATISTICA-91		me (STN)	1	
9mm			0		Cura - 85		me (4)		
(-)			1000		Curo-92		Pará (Amajás)	MHITTHE	cional
(+)			JE		08170 184		me (u)		
(-)	muw-89				Cura 93		Amapá (Aperema)	*	
amma	mi -2 80		0		Cura - 84	DND5	me -(v)		
(-)	158-MI		T.		Atministra -17		Pará (Azuó)	100	83
in m	ment Sta				Cura-85		me (4)	A	
(+)	0.50				Eno Diag - 85	DINDO	Mc (GTN)		
רחמנים				NA	0		Mc (STN.)		198
(+)		= 232		MIA			me (STN)	10000	153
(-)	me: V-80	05			Cura-84 Cura-92	DAD5	mc (v)		
larado		0	.III		ESTATISTICA-86		me (STN)	12/10/	
	The same		0		Cura -91		me (u)		

FONTE – Figura (1) e (2). Caderno de Registro dos hansenianos do Amapá cedido pela Vigilância Sanitária/Ap.

Durante a apresentação do suspeito de hanseníase, o enfermeiro analisava as lesões no corpo do suspeito até chegar à conclusão do resultado, se positivo ou negativo, ao constar como positivo definiam o estágio da doença, os estágios dividiam-se em quatro: (1). Indeterminado [I], (2). Tuberculóide [T], (3). Dimorfa Tuberculóide [D], (4). Vichowíana [V], este último o estágio mais crítico no quadro de lesões expostas, causando nos doentes ulcerações e deformidades nos membros do corpo, desta forma sendo o estágio que mais assustava tanto o doente quanto os demais.

Figura (16) Fases iniciais de Manchas e lesões da Hanseníase.



Figura (17) Lesões mais Graves de Hanseníase.

Hanseníase Dimorfa Tuberculóide (DT).

Hanseníase Virchowiana (V).

FONTE - Caderno de Ilustrações Vigilância Sanitária do Amapá, 2012.

Os chefes do H.E.S.C.L responsáveis pela seleção das equipes de profissionais do hospital analisavam cada funcionário de maneira criteriosa, principalmente quanto à sensibilidade do enfermeiro aos hansenianos, caso o profissional transparece medo no momento do contato dificilmente permanecia no cargo e logo seria demitido, pois segundo os princípios do hospital, nada como asco e nojo ou qualquer preconceito seria tolerado dentro da instituição.

QUADRO 02 - Fontes de Estáticas de 1970 a 1980.

DADOS DO IBGE E VIGILÂNCIA SANITÁRIA - ESTÁTISTICAS DE1970 Á 1980						
CASOS NOTIFICADOS AMAPÁ						
IBGE POR	UNIDADE DE FEDERAÇÃO	V. SANITÁRIA POR LOCALIDADE/AP				
ANO 1971	172 CASOS	ANO 1971	16 CASOS			
ANO 1972	202 CASOS	ANO 1972	15 CASOS			
ANO 1973	202 CASOS	ANO 1973	30 CASOS			
ANO 1974	272 CASOS	ANO 1974	25 CASOS			
ANO 1975	357 CASOS	ANO 1975	53 CASOS			
ANO 1976	432 CASOS	ANO 1976	62 CASOS			
ANO 1977	495 CASOS	ANO 1977	65 CASOS			
ANO 1978	560 CASOS	ANO 1978	82 CASOS			
ANO 1979	643 CASOS	ANO 1979	83 CASOS			
ANO 1980	743 CASOS	ANO 1980	86 CASOS			
ANO 1981	820 CASOS	ANO 1981	92 CASOS			
ANO 1982	850 CASOS	ANO 1982	129 CASOS			
ANO 1983	925 CASOS	ANO 1983	112 CASOS			
ANO 1984	962 CASOS	ANO 1984	151 CASOS			
ANO 1985	859 CASOS	ANO 1985	141 CASOS			
ANO 1986	1027 CASOS	ANO 1986	148 CASOS			
ANO 1987	936 CASOS	ANO 1987	109 CASOS			
ANO 1988	182 CASOS	ANO 1988	158 CASOS			
ANO 1989	146 CASOS	ANO 1989	126 CASOS			

FONTE – Estatística do Instituto Brasileiro Geografia e Estatísticas e Vigilância Sanitária/ AP.

Analisando o quadro acima os números dos casos de hanseníase não são exatos entre o IBGE e a Vigilância Sanitária/AP, o IBGE realizava estatísticas em todo o Brasil de forma geral e em contrapartida a Vigilância S./AP registrava os doentes locais e dos interiores e arredores da cidade, neste caso os doentes fichados eram aqueles encontrados nas diversas viagens pelo estado e, principalmente, os maiores números das ocorrências fichadas no livro provinha dos doentes que por conta própria procuravam as instituições de tratamento da doença. Em ambas as instituições o que nos interessa das fontes é compreender o aumento da

doença entre a população ao longo dos anos, havendo algumas pequenas quedas de casos da hanseníase, esses números apontam certo crescimento, sendo importante tratar que esse crescimento principalmente ocorria nas cidades, pois havia um número maior de pessoas o que ocasiona maior índices nos números de doentes pelo contagio próximo.

Segundo Rosangela Mattos durante o período em que a mesma prestou serviço no hospital São Camilo tratando diretamente dos hansenianos, havia pouca divulgação por meio da imprensa seja escrita ou falada em Macapá sobre as descrições especificas dos males da Hansen, isso devido ao estigma que a mesma carregava. No entanto a instituição responsável pelos enfermos constantemente recorriam a esse recurso, com o objetivo de informar aos hansenianos a importância do controle da doença através do tratamento, pois muitos abandonavam o acompanhamento médico. Para a coordenadora, nos dias de hoje em pleno século XXI, apesar da vasta informação ainda existe um preconceito enraizado para com os hansenianos lesionados pelas chagas e marcas da doença, como aqueles afastados da cidade por habitarem em lugares distantes rompendo o processo de tratamento, sem falar dos exhansenianos que carregam no seu corpo expressões de mutilação e deficiência causadas pela hanseníase.

Ao longo dos séculos essa doença chegou a atingir todos os continentes se propagando em diversos países, uns atingidos com mais intensidade, principalmente os mais pobres, causando um sentimento de repulsa e horror, pois a enfermidade tratada como algo terrível e incurável gerava divisão nos grupos de infectados e não infectados, fato que fez brotar a raiz crescente do estigma e do preconceito ao longo dos anos. Assim, fincada na memória coletiva os males e imaginário da enfermidade transpassaram gerações. A exclusão, confinamento e estigma então se tornam parte do cotidiano dos afligidos.

É uma historia dramática que revela através dos tempos uma doença emblemática unindo o horror dos sintomas ao pavor de um sentimento de culpabilidade individual e coletiva: lepra, peste, sífilis, tísica, cancro e, num pequeno território fortemente simbólico, a SIDA (Le Goff, 1985, p.8).

Estudos comprovam que as instituições criadas no combate à doença com o fim de isolar o hanseniano, afastando-os da família e da sociedade com recursos das leis, somado com a falta de conhecimento da população quanto à doença, fez surgir entre os dois grupos um campo invisível de divisão indo mais além de uma separação física. Essa barreira proporcionou repulsa e desprezo social fortalecendo o preconceito com a doença e

consequentemente com o doente, criando uma imagem de "horror a doença" principalmente nos casos de lesões ulcerosas. (Cid RDS, Lima GG, Souza AR, Moura ADA, 2012).

A desfiguração é outro ponto que desencadeou o medo quanto à doença, às marcas e feridas abertas no "leproso" sustentaram uma representação ruim com a "imagem do desfigurado". Durante a antiguidade os doentes viviam em condições desfavoráveis à cura, e com o passar dos anos o corpo do doente ficava mais afligindo pela enfermidade. Com o corpo marcado de dor, sofrimento, chagado de feridas dolorosas, queda de membros, pele corroída, o rosto deformado, além de provocarem marcas profundas no corpo, provocavam também danos psicológico por causa da exclusão. Os significados da doença condicionavam que os próprios doentes se autodenominassem inferiores, o preconceito vinha por vezes de si próprios.

Frente à realidade do passado, vale salientar que todos têm direito a um serviço mais humanizado e acolhedor independe da sua condição, entretanto, mecanismos que desmitificasse o conceito agressor da doença não é tarefa fácil. É necessário compreender que no período do tratamento os remédios não são a única forma de minimizar as dificuldades do enfermo, é preciso que haja formação humanística dos profissionais responsáveis no tratamento do doente, educação social à população com respeito à doença, e é claro oferecer acompanhamento psicológico ao doente, tais falhas tem sido a causa principal da permanência do preconceito.

Figura 18 - Relatório HESCSL.

ATENDIMENTO SOCIAL

Todo paciente da Unidade é um cliente em potencial do serviço social; seus problemas clínicos são amenizados, porém encerrar aí o caso é algo difícil, dada a complexidade de fatores que envolvem o hanseniano, do ponto de vista social.

Os principais casos, passíveis de atuação do serviço social são os de pacien tes de baixo poder aquisitivo, família numerosa e de nível cultural baixo, e os mar cados por deformações que os impossibilitam para o trabalho, muitas vezes totalmente inválidos, dado as complicações nervosas.

A preocupação do serviço social é a integração na sociedade e no trabalho de acordo com as necessidades e a capacidade de cada um, e a aposentadoria para os de finitivamente incapacitados.

Foram realizadas visitas domiciliares para o acompanhamento dos casos soci -

(Cont. da figura anterior).

ais, levantamento de dados, apoio à e	nfermagem junto acs que negligenciam na
busca dos medicamentos, orientando-os, e tam	bém para melhor conhecimento de cada pa
ciente.	
Juntamente com a enfermagem foram efe	tuadas palestras em grupos e comunida
des, acerca da Hanseníase e a aceitação do h	anseniano na sociedade.
Na Unidade é dado assistência para al	imentação e habitação aos carentes, além
de roupas e utensílios. Atividades sociais e	m 1982:
Casos em andamento	77
Pacientes inválidos por M.H.	75
Pacientes inválidos por M.H. Visitas Domiciliares	75 51
the second process about a process and the	colleged to be be below the colleged to the co
Visitas Domiciliares	51
Visitas Domiciliares Assistência habitacional	51 09

FONTE – Relatório das atividades da Unidade de Dermatologia Sanitária e Saúde Pública do HESCSL, 1982. Cedida pelo Carmelo Santa Terezinha do Menino Jesus.

Esta questão do atendimento social foi tratada no HESCSL durante a gestão de Marcello Candia. O gestor por princípio não abria mão quando se tratava em oferecer serviços de forma humanística e social e não tolerava reações contrarias dentro da instituição. Essa visão se deve a sua formação familiar, seus círculos de amizades e seus históricos de colaborador em casos de serviços sociais. Além dos remédios e acompanhamento médico, através das fontes pessoais de Candia e do HESCSL, percebe-se também o investimento em doações, donativos, visitas amigáveis, um cuidado que ia além do tratamento das feridas físicas. Estes trabalhos apesar de ter diminuído com a morte do Candia, ainda é perpetuada por alguns até hoje no Amapá através de projetos sociais: Fundação Marcello Candia (Criada por ele antes da sua morte), Casa da Hospitalidade (residente em Santana com projetos sociais), Carmelo Santa Terezinha do Menino Jesus (Irmãs Católicas que acompanham até hoje ex-hansenianos), Capuchinhos (criado em parceria com Frei Daniel Samarate com fins para atendimentos médicos), entre outros.

Em entrevistas realizadas com os ex-portadores da Hansen percebemos que o preconceito realmente ainda predomina na vida dos mesmos, o maior exemplo disso é a

preocupação dos doentes em esconder partes do corpo que foram mutilados pela doença. Foi o caso de uma de nossas entrevistadas, a Sra. Maria Amanajás de 75 anos portadora da hanseníase durante cinquenta anos. No decorrer da entrevista a todo o momento ela tentava esconder suas pernas e suas mãos, as pernas por não ter os pés e as mãos por faltar alguns dedos. A perda dos membros ocorreu pelo fato da mesma ter abandonado o tratamento logo quando soube que estava doente, quando tentou retomar ao tratamento a doença já estava em estado avançado, ocasionado assim à perda dos membros. Ela relata que devido ao preconceito evita sair de casa, com medo da rejeição e dos maus olhares.

Numa outra entrevista uma senhora também por nome Maria, porém com o sobrenome Souza, com 75 anos, portadora da Hansen durante quarenta e cinco anos, declara que o maior preconceito que sofreu veio da família. Por esse motivo por muito tempo considerou a imagem de família apenas às irmãs carmelitas, freiras que apoiavam os doentes com frequência, e por intermédio do hospital São Camilo que prestavam assistência. Sua mãe assim que soube que Maria poderia ser portadora da hanseníase, tentou comunicar a DS (Divisão de Saúde), pois gostaria que sua filha fosse mandada para a colônia de Marituba para tratamento, porém como a mesma já era casada seu marido não permitiu que ela fosse levada para a colônia. Por falta de diagnostico adequado e a demora na descoberta da doença, a enfermidade afligia a cada dia o corpo dessa mulher, a mesma somente teve oportunidade de tratamento e confirmação da doença depois que furou o pé no município do Bailique, sendo necessário trazê-la rapidamente à cidade mais próxima. Nessa ocasião uma irmã da ordem carmelita e um padre a trouxeram-na ao HESCSL em busca de tratamento, e os médicos confirmaram que as manchas que Maria trazia no corpo estavam relacionadas à hanseníase. Atualmente Maria também não tem os pés e possui a mão atrofiada com a perda de alguns dedos e diz hoje não ter, mas vergonha de seu corpo.

O preconceito provinha de diferentes direções, o primeiro da sociedade e o segundo mais doloroso, familiar, marcando a vida dessas duas mulheres, arrastando nas suas histórias de vida algo marcante, o preconceito ocorrido dentro de seus próprios lares.

Esses depoimentos nos permitiram confirmar que as normas, condutas e o cotidiano dos hansenianos em Macapá foram de certa maneira diferenciados dos outros polos do Brasil, São Paulo, Rio de janeiro e Bahia, haja vista que no Amapá em um primeiro momento não ocorreu o isolamento compulsório local, diferente dos outros estados. Antes de 1962 o primordial ao contatar o doente seria isolá-lo, ou seja, afastá-lo dos saudáveis, mas por falta

de leprosários os hansenianos macapaenses identificados eram mandados para fora do estado precisamente para o Pará, especificamente para a colônia de Marituba, entretanto, aqueles que não eram identificados permaneciam em sua localidade ou por morarem nos interiores longínquos mantinham-se enclausurados dentro de suas residências. Muitos desses hansenianos nem sabiam qual era a patologia da doença que os afligia, essa falta de informação levava o portador da Hansen com o passar dos anos a desenvolverem deformidades no corpo.

A história revela escancaradamente a falta de compromisso do governo em gerenciar o tratamento dos hansenianos no estado, deixando à cargo do Hospital São Camilo essa árdua tarefa nos períodos de 70 a 80. Em suas percepções a enfermeira Rosangela Mattos acrescenta que durante toda sua carreira no HESCSL no estado não havia outra instituição que corroborasse plenamente esta função, tanto é, que a única unidade dermatológica que detinha uma ala especifica para os hansenianos encontrava-se dentro do hospital criado por Marcello Candia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com fatos e fontes mencionados, fica claro que um órgão institucionalizado com relação à tutela dos hansenianos no Amapá só foi possível através das emergentes decisões tomadas pelo presidente Getúlio Vargas com relação ao antigo território, tais como a nomeação de um governador, Janary Gentil Nunes. Os projetos que estabeleceu em 1944 no antigo território moldaram um novo processo entre a população macapaense (educação, política, saúde). E com respeito à preocupação com a lepra no estado inicialmente realizou-se um levantamento quantitativo da doença em todo território pelos novos médicos residentes, no intuito de fichar os enfermos, alertar a população e efetivar o tratamento da época o "Isolamento compulsório". Devido ao território ainda não possuir um lugar específico de tratamento, leprosário, dispensários, por exemplo, os enfermos encontrados eram obrigatoriamente enviados ao leprosário mais próximo, e o mais próximo era o de Marituba/Belém/PA, que durante muito tempo ficou responsável pelo tratamento dos moradores amapaenses. Enquanto a assistência da cidade de Macapá engatinhava outros estados já haviam adotados em 1920 formas de controle da doença com regras e normas especificas sobre a hanseníase no Brasil.

Estas se tornaram as principais medidas tomadas pelo governo: mapear, localizar, diagnosticar, comunicar os perigos a população e tratar o enfermo no leprosário mais próximo, assim inicialmente a doença podia ser contida, a fim de evitar maiores transtornos no futuro para a localidade. Mesmo com alguns esforços o tratamento não era adequado no Amapá e os doentes viviam em condições precárias, tanto na cidade quanto nos interiores e arredores da cidade, isso se intensificou com o fim do isolamento instituído pelo Estado, pois os doentes não tinham no Amapá o lugar necessário que atendesse todas as necessidades de um leproso, tais como, alas específicas, medicamentos específicos, remédios periódicos de contenção a hanseníase, próteses, etc. Com o fim do isolamento foi interrompido o deslocamento dos doentes da cidade de Macapá para o Leprosário de Marituba em Belém, neste sentido as autoridades por responsabilidade buscaram outros recursos. Após a criação do Hospital Geral atualmente conhecido como Hospital Alberto Lima, o tratamento dos doentes ainda permanecia precário, não há vestígios que revele um tratamento especifico no hospital e o leproso permanecia imerso em uma teia de conflitos, de um lado o tratamento tímido e insuficiente e do outro o preconceito com os homens dos corpos mutilados agravados pela falta de cuidados.

Com a vinda de Marcello Candia para o Brasil e a criação do Hospital Escola São Camilo e São Luiz a área da saúde se transformou substancialmente, as pesquisas científicas no estado aumentaram, novas alas especificas surgiram, novos conceitos sobre a doença passaram a ser mais discutidos nas áreas de ciências da localidade, novas formas de educar a população quanto à cura e mitos, isso entre outros fatores consequentemente refletiu no tratamento adequado aos doentes da cidade.

Inicialmente o governo foi o precursor nas medidas adotadas no Amapá com relação aos hansenianos, mais muitas outras instituições com o passar do tempo empenhavam essa função, a caridade em Macapá toma espaço e a exemplo disso podemos citar Marcello Candia que elaborou projetos e juntamente com parceiros e por seus próprios recursos investiu na área da saúde no território instituindo diversas formas de amparo aos hansenianos.

De forma geral a população sempre encarou o hanseniano com medo e horror devido os conceitos criados em torno da doença, e no Amapá não era muito diferente. Quando a população descobre os riscos revelados pelas autoridades, esse sentimento desagradável cresce gradativamente. Em 1944 em um relatório enviado por Janary Gentil Nunes ao governo do Território, esclarece que a população convivia normalmente com os doentes. Já entrevistados relatam que durante as décadas de 1950 e 1960 havia um enorme preconceito advindo da população em geral e até mesmo dos seus próprios parentes em relação aos doentes de Hansen. Durante a gestão de Candia no HESCSL o preconceito com os hansenianos diminui nos grupos de pesquisadores e cientistas na área da saúde e em algumas famílias por meio de palestras e informação da cura e tratamento. Apesar dos esforços é difícil apagar da mente de alguns grupos sociais a imagem desfigurada dos doentes principalmente dos mutilados.

Nos dias atuais, em pleno século XXI hansenianos sofrem preconceito, mas, as causas são por motivos de imagem e desfiguração e não por representação e significados marcados por mitos e ideologias arrastadas pela antiga "lepra", efeito reflexo resultante na mudança da nomenclatura da doença para hanseníase e das grandes campanhas de cura na mídia no século XX. Atualmente muitas pessoas conhecem o termo "lepra" e o associam a uma terrível doença espantosa, mas não à hanseníase, demonstrando a falta de conhecimento da sociedade de que ambas as nomenclaturas denominam a mesma doença.

REFERÊNCIAS

BIBLIOGRÁFICAS

AMAPÁ. Governador, 1943-1956, (Janary Gentil Nunes). Relatório de atividades do Governo Do Território Federal do Amapá, em 1944, apresentado ao Excelentíssimo Senhor Presidente Da República pelo Capitão Janary Gentil Nunes, governador do Território. Rio de Janeiro: Impressa Nacional, 1946.

AGUIRRE, Carlos Antonio Rojas. Fernand Braudel e as ciências humanas [livro eletrônico] / Carlos Antonio Aguirre Rojas; trad. Jurandir Malerba. Londrina: Eduel, 2013. 1 Livro digital : il. 155 p. Disponível em: http://www.uel.br/editora/portal/pages/livros-digitaisgratuítos.php>. Acesso em 02 de junho 2012.

BIBLÍA SAGRADA. TRAD. João Ferreira de Ameida. Revista e atualizada no Brasil. 2° ed. Barueri- São Paulo: Sociedade bíblica do Brasil, 1999. 896p.

BARBOSA, Coaracy Sobreira. Personagens ilustres do Amapá. Macapá: Dep. De impresa oficial, 1997. p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de Leprologia. São Paulo: "Revista dos Tribunais" S. A, 1960. 192 p. Disponível em

http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_leprologia.pdf. Acesso em 10 de outubro de 2012. Acesso em 03 de junho 2012.

BROWNE, Stanley George. A lepra na Bíblia – estigma e realidade. Viçosa: Ultimato, 2003. 80 p.

CHAGAS, Carlos. Conferência do Palácio Monroe. 1913. In: LIMA, Lizia Trindade.

Disponível em < http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese2007_MACIEL_Laurinda_Rosa-S.pdf.>. Acesso em 10 de outubro de 2012.

EIDT, Letícia Maria. O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências. 2000. 242 p. Diss. (Mestrado) - Faculdade de Educação, PUCRS. Porto Alegre, 2000. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/EIDT_LETICIA/PDF/EIDT_LETICIA.pdf. Acesso em 04 de maio 2012.

GHEDDO, Pieiro. Marcello Candia: O empresário dos pobres. 2° Ed. São Paulo: ATTA, 1995. 104 p.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre manipulação da Identidade deteriorada. 4ª Ed. Rio

de Janeiro: Zahar, 1982. 124 P.

LÁZARO, João. Marcello Candia: o rico que se tornou santo. Diponivél em: http://porta-retrato-ap.blogspot.com.br/2010/07/Marcello-candia-o-rico-que-se-tornou.html. Acesso em 25 junho 2012. Essa referencia é de um site local.

LIMA, Nísia Trindade, HOCHMAN, Gilberto. Condenado pela raça, absolvido pela medicina: O Brasil descoberto pelo movimento sanitarista da Primeira República. In: MAIO, M. C.; SANTOS, R. V. (Eds.). Raça, ciência e sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz/CCBB, 1996, p. 23-40. Disponível em: < http://lacenf.com.br/wp content/uploads/2014/07/Condenado-pela-ra%C3%A7a-absolvido-pela-medicina-O-Brasil-descoberto-pelo-movimento-sanitarista-da-Primeira-Rep%C3%BAblica.pdf > Acesso em 20 de novembro 2014.

LE GOFF, Jacques. 1924. História e memória / Jacques Le Goff; tradução Bernardo Leitão. Campinas, SP Editora da UNICAMP, 1990. 553 p. Disponível em: http://memorial.trt11.jus.br/wp-content/uploads/Hist%C3%B3ria-e-Mem%C3%B3ria.pdf>. Acesso em 15 de abril de 2012.

LE GOFF, Jacques. As doenças tem história. 2ed. Lisboa: Terramar, 1997. 361 p.

LOPES, Antonio. Transformando a lepra em hanseníase: A árdua tentativa para a eliminação de um estigma. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <files.antlopes.com.br/200000014-1141112395/Monografia.PDF>. Acesso em 12 de setembro de 2014.

MACIEL, Laurinda Rosa. Em proveito dos sãos perde lázaro à liberdade: uma história das políticas públicas em combate a lepra no Brasil (1941-1962), 2007. Disponível em http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007_MACIEL_Laurinda_Rosa-S.pdf>. Acesso em 15 de novembro de 2011.

MONTEIRO, Yara. Doença e Estigma. R. História, São Paulo, a. 127-128, p. 131-139, agodez/92 a jan-jul/93. Disponível em www.revistas.usp.br/revhistoria/article/download/18694/20757>. Acesso em 20 de jun. de 2012.

MONTEIRO, Yara. Hanseniase: História e poder no Estado de São Paulo, vol.12, n° 1. 1987. Disponível em http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10327>. Acesso em 4 de abril de 2012.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do e SILVEIRA, Anny Jackeline Torres. Uma história brasileira das doenças, Brasília: Paralelo, 2004. Disponível em http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007_MACIEL_Laurinda_Rosa-S.pdf>. Acesso em 15 de novembro de 2011.

OPROMOLLA, D. V. A. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1981. 123 p. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_nocoes/PDF/apres.pdf>.

Acesso em 2 de junho 2012.

RICHARD, Jeffrey. Sexo, desvio e danação: As minorias na Idade Média. Trad. Marco Antonio Esteves da Rocha e Renato Aguiar. Rio de janeiro: Jorge Zahar, 1990. 204 P.

SANTOS, Luiz Antônio de Castro; FARIA, Lina; MENEZES, Ricardo Fernandes. Contrapontos da História da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. São Paulo. Vol. 25. N° 1, P.167-190. Jan/jun.2008. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v25n1/v25n1a10.pdf>. Acesso em 20 de jun. de 2012.

SKINSNES, O. Imunopathology os leprosy: the century in review. International Journal Leprosy, Washington, v. 42, p. 329-360, 1973. Disponível em:http://ila.ilsl.br/pdfs/v41n3a05.pdf>. Acesso em 15 de julho 2013.

SOURNIA, J-C & Jacques Ruffie. As epidemias na história do homem. Lisboa: Edições 70, 1986. 248p.

SOTILLI, Rogério. Direitos Humanos: A luta dos hansenianos. Revista teoria e Debate. São Paulo, n. 75, p. 1-4, jan/fev. 2008. Disponível em:

http://www.teoriaedebate.org.br/materias/nacional/direitos-humanos-luta-dos-hansenianos?page=full. Acesso em 02 de maio 2012.

LEGISLAÇÃO

BRASIL. Decreto nº 76.078, de 4 de Agosto de 1975. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, v. 6, n. 137, p. 9779, 1975. Disponível em: http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-76078-4-agosto-1975-424627-publicacaooriginal-1-pe.html. Acesso em 2 de junho de dezembro 2015.

BRASIL. Lei nº 9.010, de 29 de Março de 1995. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, n. 174, p. 4509, 1995. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm. Acesso em 15 de setembro 2015.

BRASIL. Lei Nº 11.520, DE 18 de setembro de 2007. Congresso Nacional, Brasília, DF, n. 34, p. 1, 2007. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm

BRASIL. Lei n° 5.511, DE 15 de outubro de 1968. Congresso Nacional, Brasília, DF, n. 147, p. 009065, 1968. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L5511.htm. Acesso em 16 de dezembro 2015.

BRASIL. Lei n. 610, De 13 de janeiro de 1949. Congresso Nacional, Brasília, DF, n. 61, p. 001513, 1949. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1930-1949/L0610.htm. Acesso em 16 de dezembro 2015.

FONTES DOCUMENTAIS

AUTOR DESCONHECIDO. Marcello Candia em Macapá. Jornal Marco Zero, Macapá-Ap, pg. 4, 20/02/1983.

ARISTIDES, Dom. Fala o bispo. Jornal A Voz Católica. Macapá-Ap, pg. 1, 28/08/196.

AUTOR DESCONHECIDO. Barco-Laborátorio para ribeirinhos. Jornal o estado do Amapá. Macapá-Ap, pg. 2, 19/04/1983.

AUTOR DESCONHECIDO. Barco pra atender ribeirinhos doentes. Jornal Marco Zero. Macapá-Ap, pg. 2, 19/04/1983.

AUTOR DESCONHECIDO. A Lepra não mete mais medo. Jornal A Voz Católica. Macapá-Ap, pg. 3, 26/07/1964.

AUTOR DESCONHECIDO. Dr. Candia deixa o Território. Jornal A Voz Católica. Macapá-Ap, pg. 4, 16/03/1968.

BASILE, Jorge. Hoje: Dia Mundial do Leproso. Jornal A Voz Católica. Macapá-Ap, pg. 1, 28/01/1973.

GOMES, Lapércio. Necessidade Imperiosa: Um Leprosário em Macapá. Jornal A Voz Católica. Macapá-Ap, pg. 3, 19/11/1981.

HOSPITAL E ESCOLA SÃO CAMILO E SÃO LUIZ. Relatório das atividades da Unidade de Dermatologia Sanitária e Saúde Pública do HESCSL, 1982. Macapá, pg. 1-4, 14/11/1982.

IBGE. Estatísticas do século XX. 2016. Disponivél em:

http://seculoxx.ibge.gov.br/populacionais-sociais-politicas-e-culturais/busca-por-palavra-chave/saude/973-hanseniase.html. Acesso em 04 de setembro de 2012.

ORGÃO DO GOVERNO DO TERRITÓRIO DO AMAPÁ. Divisão de Saúde. Jornal Macapá-Ap, pg. 7, 23/04/1949.

VIGILÂNCIA SANITÁRIA. Tabela Registro dos leprosos no Amapá, 1943-2000. Macapá-Ap, pg. 1-126, 17/07/1943 á 03/01/2000.

FONTES ORAIS

AMANAJÁS, Maria. Amapá/AP, Residência. [9 de dezembro 2014]. Entrevista concedida à Maria Alessandra dos Santos Souza e Fabíola Costa Vieira. Gravação no celular.

BARROS, Maria (Pseudônimo). Amapá/AP, Pequeno Carmelo Santa Terezinha Menino Jesus. [17 de Maio 2011]. Comunicação Oral.

MATTOS, Rosangela. Amapá/AP, Vigilância Sanitária do estado do Amapá. [20 de Maio de 2012]. Entrevista cedida a Maria Alessandra e Fabiola Costa Vieira. Gravação no celular.

SOUZA, Maria. Amapá/AP, Residência [9 de dezembro 2014]. Entrevista concedida à Maria Alessandra dos Santos Souza e Fabíola Costa Vieira. Gravação no celular.

PASSOS, Cristiane. Amapá/AP, Universidade Federal do Amapá. [15 de março 2014]. Entrevista concedida à Maria Alessandra dos Santos Souza e Fabíola Costa Vieira. Comunicação oral.

ANEXOS

Anexo A – Apresentação de fontes documentais.

Figura (1) – Tabela de registro dos Hansenianos em Macapá, 1943-1955.

		100					7-37-18		
3						- 10			
	DATA	SEXO	FORIA	DATA ADRESEN	TIPO I	TAÇÃO IN	CIAL	MITOUR O	
Nome	1937	F	I	12.7.43	Transfe	incia			
Francica hima da Silva	12.9.18	M	T	6.6.44	Transfer	incia	210		H
Alvaro da silva Picango	9 12.29	M	٧	4844	Transfe	incier	[+]		
José do Carmo Tavares	1929	M	0	6.6.44	Transk	rencia			
Jose do Carmo Pararizo	1917	F	T	6.6.44	Transfe	rinero	(-)	1	
de Maria do Carmo silva	1930	F	0	9.6.44	Trans	erência		1-A	1
13 Osi Tavares de Aracijo	1921	M	V	4.8.44	Transfe	rência		74	
8 Calarina da Costa Nascinento V	1913	F	t	13.6.46	Transfe	révicion		N IL	
09 Jan Tranquilino Continho de Yenezes	3.11.27	M	D	13.8.46	Transf	rência	(+)	Salar &	
10 Maria Prudência Parus	1.5.1904	F	V	13.8.46	Trans	erência	NE	110	
Maria boura Nasciculato	1921	F	T	13 8.46	Transf	erência		1-2 %	
The Maria Madalena dos Santos Maciel	1916	F	·V	13.8.46	Transf	rencia	(+)	12	
13 Jaquin santana da silva	1907	M	D	07.11.40	Transf	nência	NIC	5/14	
34 Duis Gontaga Guedes	1922	M	V	25.7.	H Trans	perência	NIC	10)	
15 Maximiano Serra Picanço	1918	H	V	27.7.4	7 Trans	erência	NIC	NE	
1000 Roissando Alves Touseca	1919	M	V	13.9.4	7 Trans	ferência	NIC	NIA!	
2 Antonia bina de Jesus	22.12.37	F	Y	8.9.49	Troms	ferência		(-)	
18 Vitaleno Morcina Sias	1908	M	V			speré uca	100000000000000000000000000000000000000	10.0	
1/19 José Santana da silva	INI	M	T		1	sferêncio			ie.
20 laimundo Angelo de Jesus	07.07.25	M	V			Sporencia	The second second	(-)	
Hel Manuel Fevreira Ramos	22.9.14		D			nferêncio		(-18	
122 Benedito Nunes Coulia	18867	M	T			roferê uci		NIO	- 6
183 Emiliano budovico Agenor	28.11.19	T. STATE	D	to the state of the state of	-1	Spiencia		TA TR	4
124 Youfa Maria Martins Flexa	16.6.20	Die Balle	V	18.3		rfacucia	1	To A	
ass Emiliano do Rosário	1986	M		De l'Allenda	100				18
ess fairundo de souza silva			1		THE STREET	NOT BE	10		
Mary Mawel Raimindo Dias Brazas	17.5.27	10000		1945	DOM:	10 1	NIC		
2008 Arundina Cordiiro de Aracijo	1914	M	V	4.11		UC.	N	C MA	
Estila Vita: 1 1:	25.7.19	13.50	V	6.3	54	le	N	80 500	Te
Estelita Vitória de hima	1923		T	16.6.	54		N	C N. S.	1
Maria Barbara da Silva	21.1.39	F	V	13.10.	54		N	CINK	1
Maria Francisca Xavier	7.2.40	F	V	N PERSON	THE PROPERTY	1 200		No.	
agium Pedro da Silva	1919	M	0	8.2.	50				
		KEN	No.			107			

(Cont. da imagem anterior).

			4		A Andrew		
- INPOR CON-	FATO INICIAL	G. INCAP	SAIDA DO REGISTRO	ESQUEMA TERAPEUTICO	LOCALIDADE	085.	
Fred L	is nie		CURA - 09.01.78		Macapá (3)		N.
1 70 06	MIC	RIA	ÓBITO - 76		Macapa (v)		
1 12 1 19	TO O	0	CURA - 01 .06:87		Macayea (v)		
THE O	I	H	CURA - 85	4 655	Macapa (0)		X 3
	0	0	CURA - 85 *	5 005	Macapa (v)		
	SIT	1	TRANSFERÊNCIAS		Macapa (v)	urla s	
	4 0	D	OBITO -1969.	7 865	Macapa (0)		
1200		五	Estatistica - 84	8 115	Calçoene		
1 1 12	i m	TE :	CURA-86	9 CK 343	Maccipá (Ku 25)		12
100		0	CURA-87.	10 003	Yacapa (v)		1
1000	LI	I	CURA-78	17005	Macapa (0)		1000
10000	I	MIC	ÓBITO - 88.	10005	Macapa (v)		
G 0.1	1 111	NIO	ÓBITO-80	1005	Macapa (v)		100
		NIC	081TO-85	- 8A3	Macapa (v)	the gud	1312
TRACE HEAD	I	NIC	ÓBITO - 83	i mata	Macapa (v)	manandice	196
	1101	NIC	ESTATISTICA-8	4 885	Macayaci-	1000	No.
- 4		NIC	CURA 90.	1035	Macapá (v)		量的
17 July 19		NIC	бвіто - 78	000	Macapa (U)		102
	le la la	Meli	ESTATISTICA-8	4 216	Macapa (v)		S 103
		16	CURA-90	1.03	Macaya (V)	Magadie	E MAN
		ME	CURA - 84	100	Macapa (V)		K)
		1	CURA-84	000	Macagai Velho	2	7 03
		HT.	ÓBITO - 75	Nic	Ferreira Comes		
			0B110 - 86	1115	Macapá (v)		1 65
5				NIC	Macapá (V)		Erigo
07			CURA-83		Macapa (Smitar	2)	1
11/0	1 25		TRANSFERÊNCIA-		Hacapa (v)		
			AN MINIST /9	4 385	Placement (1)	1	
190 60	Ello L		ESTATISTICA-E	34 NC	Macapá (u	-	
			ESTATISFICA-8	34	Marapá (sonta	ma lina	
LA THE		NIE	ESTATISTICA -8		Macapá (R-Porto P	Colon	
N. W.		Wild Land	ESTATISTICA-8		Mazagas yari		A.
BU SU SU	4		CURA- 85		Macapá (v)]	
	Torque	4	Took 11 - 00		A PETER		

Figura (2) – Tabela de registro dos Hansenianos em Macapá, 1943-1955.

					4			0		
-							-			
		13								
	00		,							
	3 1	INTA	0		DATA	TIPO DE AMESENTAÇÃS	BARR	LITSUDA BI	GOLA N	
	Nome	NASCIMEN.		T	ANESENT.	APESENTACE OF	-)	7 mm	200	
	Mamiro Santos de soura	1925	M	T	31 10.68					
	pondolino Jonas Pereira	1904	MF	T	M. M. 68		(-)			
	Tha Pinhero de Moraes	1912	m	V		Nelificação	(+)	(-)	0	
	Riginaldo Coelho	O CHARLES OF STREET	F	V	12 3 69	Expentanea	(+)			
	Painunda Ardrese Picanço	18.8.46	H	V		Espontania	(+)			
	maneisco Goncalus Lobo	1943	M	T	2 6.69	Notificação				
	Portiro Mendes da Costa	11967	М	V	97.69	Espontanea		1		
	Maltin de Concuição de Deus	30 5.50	H	V	6.8.69	Espontania	(+)	(-)	MHV(35)	
	aldemar Pena des Anjes	1914	m	I	28.8.69	Espontânia				
	Camarino Santana da Shoa Amaraj	23.2.30	STATE OF THE PARTY NAMED IN	·V	16.9.69		(+)			
	Francisca Pereira Lima	1397	F	V		Espontanea				
	Contole Couren hias	25.10.31	F	V		Esportanea		(-)		
	James Pelnis dos Sourtes	24 3 44		V	39.10.69	Notificação				
	Arivaldo Tavares heal	1943	M	I	18.11.69			Zima		
	Hildenay Rocha Aracijo	1952	M	T	18.11.69					
	ing da Costa Coello, ame?	9 1957	F	V	6.1.70		(+)			
	Entonio Peris Penheiro	1954	m	V	5.170		(+-)			i
	THE RESIDENCE OF THE PARTY OF T	11.9.28		V	13.1.70	Caro Nun	Aprovodo			ı
	ana N. la Cordein	88.43		V	4.170	Notificação	(4)	(-)		ı
	Francisco Soura Suarte	1943		V	28 170				4	ı
		3.12.37		V	2427		1	(-)		١
	smerindo loz da silva	1946		V		Espontane				١
	si lanz do Monte	9 12-53		B		Espertania		1-1		ı
		1 47.63				0 Espontanio		(-)		i
	tonio Carlos Inglis Cabral V	COLUMN TWO IS NOT THE OWNER.	F	V		Espentania		123	1	i
	ngela Maria Inglia Cabral V	1.9.59	1000	V		The second second			1	
	sume Rodrigues Cardoso	13.12.5				Espontanea				
	vino Bigura de Oliveira	15.4.190	S (CHICA)	-		o Espontama			-	
	tha Marquis rarias	8.6.45				6 Sopontanes				
	Princip des Santes Amorum	1955			THE RESERVE OF THE PARTY OF THE					
	vocy des santes Pantija	31.41.5		10000		Esportanea) (-)	1	
	well fewing de Help	261.44	M	V	197	Esportania		(-)		

(Cont. da figura anterior).

	Nº OF	G. INCAP	G. IN AC	CAINA NO	ESQUEMA	A STATE OF THE STA
	Nº 6E CONTATO	G. INCIAL	ALTA	SAIDA DO REGISTRO	ESQUEMA TERAPEUTICO	LOCALIDADE 085.
				CURA - 09-07:78		Marapá (3)
		MIL		ÓBITO - 46	u 185	Macapa (0)
		0	1	CURA - 01 .06.87		Macripa (v)
		0		CURA - 85	9 000	Macapa (v) keeless
		17	4	CURA - 85 "	\$ 683	Marapa (v)
130		1		TEANS FERENCIAS		Macapa (v) maas
	0.0	T	+	0BITO - 1969	THE PERSON NAMED IN COLUMN	Macapa (v)
. 1	10		4	Estatistica-84	THE RESERVE OF THE PARTY OF	Calçoene
	12		4	CURA-86	9 th 163	Нассіра́ (кш 25)
	1000	TOT	1	CURA-87	10 6/5	Yacapá (v)
1000	158 68	I		CURA-78	17845	Macapai (v)
3	05	I	PIO	ÓBITO - 88.	285	Macapa (v)
	0.1	Ш	NIC	ÓBITO-80	2.005	Macapa (v)
10.0		TE	NIC	08170-85	123	Macapa (v) Mague
	18	I	NIC	OBITO - 83	STATES .	Macapá (0)
10	11	0/	NIC	ESTATISTICA-8	4 085	Macayea-
10 -	40AB	I	NIC	CURA 90	1885	Macapá (v)
	25		1 of C	ÓBITO - 78	6 006	Maca pa (U)
		Ma		ESTATISTICA-8	4 1 1 1 1 1 1	Macapa (v)
	169			CURA-90	135	Macapa (V)
				CURA-84	1-110	Macapa (v)
			4-	CURA-84	tas	Macagai Velho
			To the	ÓBITO - 75	ADIC	Ferreira Gomes
				ÓBITO - 86	125	Macapá (V)
					NE	Macapá (V)
FAL	07		214	CURA-83		Macayoa (SANTana)
	00 1	其上	ME	TRANSFERÊNCIA.		Hasapá (U)
			MIC	AD WHILETE /S		Maryer (1)
		10 6		ESTATISTICA-	84 NIC	Macapa (u)
				ESTATISFICA-8	34 113	Marapa (sontana)
			XIC	ESTATISTICA -8		Macapá (R-Porto Plata)
						Maagas (Jani)
			AL V	ESTATISTICA-8	130	Marapá (v)
		Cal	1	cueg-85		1 2 1

Figura (3) – Jornal á respeito do HESCSL.



Fonte: Jornal A Voz Católica, 1969.

"A VOZ CATOLICA" 2a. pág. Um leproso me beijou Corpo 8 COLUNA DA MULHER Pe. Rinaldo Bossi — P.I.M.E. Ensine a seus filhos a obediência Chopps e Bate-Papo **ESCOTISMO** DE RESTO R. MAGALHÄES Missa aos Venda de Casas Leia "A Voz Católica" Menção Cred Domingos que é o seu jornal A VOZ CATOLICA Torneiro-Mecânico PRECISA-SE Prêço do jornal

Figura (4) – Pe. Rinaldo Bossi (PIME), relatando ser beijado por um leproso.

Fonte: Jornal A Voz Católica, 1966.

Figura (5) - Projeto e construção do HESCSL.



Fonte: Jornal A Voz Católica, 1966.

Figura (6) – Informações sobre o tratamento da Hanseníase.



Fonte: Jornal A Voz Católica, 1964.

Figura (7) – Relata pedido de um local para os hansenianos.



Fonte: Jornal A Voz Católica, 1961.

Figura (8) – Formas de Hanseníase.







Fonte: Caderno de Ilustrações Vigilância Sanitária do Amapá, 2012.

Figura (9) e (10) – Formas de tomar conhecimento dos serviços sanitários da Hanseníase.

Figura (9) Figura (10)



Fonte: Jornal Amapá, 1947.

Figura (11) e (12) – A respeito dos medicamentos pra cura da hanseníase.

Figura (11)

Por ocasião das festas de Natal

Figura (12)



Fonte: Jornal Amapá, 1949.

mento menos tóxico e de muito

Difficuldades Em Torne

Figura (13), (14), (15), (16) e (17) – Documentos pessoais do Dr. Marcello Candia.

Figura (13) Registro de estrangeiros

Figura (14) Carteira como voluntário Leigo.

(Marcello Candia)

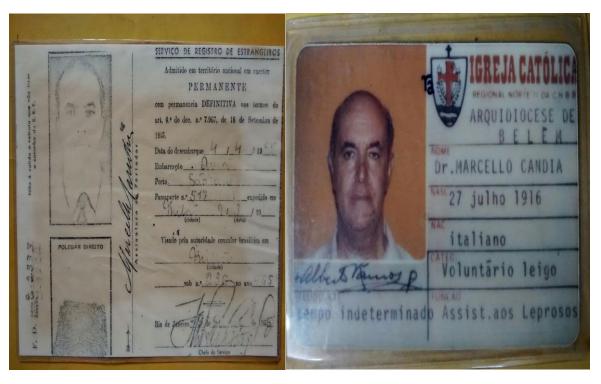


Figura (15) Cartão de identificação como oficial da Itália.



Figura (17) Carteira de Identificação no Brasil.



Bloco B – Fontes Documentos pessoais do Dr. Marcello Candia.

Figura (18) Carta da Irmã Maria

Elizabete da trindade.

Figura (19) Carta do Amigo Nazareno Fabbretti.

Caro Boutor.

Quando nos restar somente a fé, poder-se-á viver na fronteira do milagre 1 Agora o Senhor está convencido disso, não é ? Posso dizer de ter rezado e sofrido, e comigo rezaram e sofreram as minhas irmão, em favor da casa de oração de Marituba. Além das eventuali dades mais ou menos penosas, que acompanharam o mascimento e a maturação desta maravilhosa realidade eu sempre consegui ver a fidelidade e o ciume do mosso Deus, comprometido en realizar como sua propria a obra Dele.

Eis porque foi nesessário tocar a fundo da própria impotência para resolver determinadas dificuldades. Devia-se todos juntos experimentar Sua onipotência. Sobretado devia-se aceitar "de profundis" o fracasso: aos olhos dos irmãos e aos nossos para nos deixar levar por um momento de pura contemplação do mistério de Deus e assim começar a oração da Casa de Oração...

Nisso tudo há un sinal exaltante da presença de Deus e nos suplicaremos o Senhor Deus a continuar con este don, para não correr o risco de sermos abafados pela presença atrapalhadora do nosso en.

Como vai o coração do Senhor? Sobreviveu à grande felici dade? Hoje lendo seu gratissimo telegrama as minhas iruñas ficaram todas emocionadas e encarregaram me de transmitir os sentimentos de cada uma di ante do Senhor e dos iruños e iruñas daí.

Recebemos dias atras o apanhado das cartas e estamos agradecendo profunda mente. Lendo as renovamos a fraternidade, que inicianos diante do altar de Deus e consolamos nosso coração na esperança de outras boas noticias. Continuenos a por en comum o que Deus doou a cada um, a carregar uns os pesos dos outros, a rezar e a nos querer bem.

De a todos a minha saudação e a minha lembrançai Agradeça
Dom José, o Roggero, Lucas pelos seus escritos. Una saudação fraternal e
muito afeto:

Irma Maria Elizabete da Trindade OCD

Caros amigos.

É a amizade que me leva até vós, para participar desses momentos de reflexão espíritual visando o amadurecimento no serviço da caridade. Antecipo agradecimentos pela benevolência e pelas críticas fraternas....

Marcello Candia, com a lhaneza intransigente que lhe é peculiar, pos-me em confronto crítico com minha vida de homem, de cristão e de frade no próprio dia em que deixava a Europa, a Itália, sobretudo seu e nosso mundo e os valores que trazem dividendos. Estava arriácando os seus valores em contas que não revertem, jogando-os por conta do Evangelho cuja lógica não é a de que quatro seja dois mais dois...

Mão tornei a procurar esse amigo dos velhos tempos... Foi ele 'que me veio procurar em um de seus giros de caridade e beneficência,...
... certamente não desejando que eu continuasse a fazer o trocadilho
com seu sobrenome ("Marcello, candia vita, candia vita..."). Mais tarde,
chegando a conhecer-vos e lendo algo sobre ele, ... cresceu a amizade
apesar da distância e acabei, como por instinto, ... a considerar como
coisa nossa a sua obra.

Marcello me ensinou, como a tantos outros, a fazer pouco de si, sem esmorecer o empenho pelos que sofrem.... Marcelo me dá coragem pa ra viver o dia a dia, o cotidiano que encontro em meu caminho de cristão

O Senhor nos tem feito lembrar, a ele e a mim através dele, ora 'suavemente, ora com salutar rudeza, que ninguem é insubstituível...somos todos "servos inúteis", ... mas depois de havermos feito tudo o que deveriamos fazer.

Em relação a Marcello aconteceu-me - sen quere fazer comparação '
ridícula para ele ou para mim - o que se deu no pontificado do Papa
João XXIII: convidaram-me a ir vê-lo, mas não fui. Sentia-me feliz sim
plemente sabendo que ele existia.

.... Nem tudo se passa como desejariamos. Mas para nós, Missionários "honorários", mas ativos, o que importa é realizar-se cada um na fé e exprimir isso na caridade. Creio que só a vivência da caridade minut to por minuto, na rotina diária, com o mesmo espírito de fidelidade com que desejariamos viver nas missões, nos torna dignos, nos faz crezcer e amadurecer no silêncio, na aceitação total do plano de Deus para nós mesmos de modo diverso do que pensávamos, às vezes radical, imprevisível, difícil de se compreender....

Perdoai-me se personalizei demais Marcello e a mim mesmo nesta ' primeira carta.... Foi uma apresentação para me tornar um de vós, como vós......

Que saibamos antes ouvir o Senhor, mais do que falar-lhe. Ouvindo uns aos outros e falando-nos, é assim que ouviremos e falaremos com o Senhor.

Rezai comigo e permiti-me rezar convosco.

Vosso

Assimado: Fra Nazareno Fabbretti

Figura (20) Questionário do projeto Leprosário- Marcello Candia.

HOSPITAL ESCOLA SÃO CAMILO E SÃO LUIS QUESTIONÁRIO DO PROJETO LEPROSÁRIO 1. Título do Programa: "Luta Contra o Hansen" 2. Responsavel: Nome - Dr. Marcello Candia, Padre Velocino Zortéa Endereço - Hospital Escola São Camilo e São Luis, Rua Rio de Janeiro 742, Macapá - T. F. do Amapá, CEP 68900 Telefone - 096/621.5051 - 621.2699 3. Programa afiliado/fonte de coleta e nível de suporte, especialmente ILEP: Através do CIOMAL Associação Suporte Financeiro Governo: Não Organização Religiosa (especifique): Não Agencia Voluntária: Ceuvres Hospitalieres Françaises Grupo Privado: Não O seu programa é sem fins lucrativos? Isento de impostos? A sem fins lucrativos e isento de impostos. 4. Faça uma breve descrição da situação dos leprosos na sua área geográfica. In clua as seguintes informações: Total da população atendida: 150.000 habitantes Total de pacientes leprosos (ativos): Casos Em controle Nº 907 Nº 566 DEPARTAMENTO DA SOCIEDADE BENEFICENTE SÃO CAMILO

(Cont. da figura anterior).

10-10-10-10-10-10-10-10-10-10-10-10-10-1
HOSPITAL ESCOLA SÃO CAMILO E SÃO LUIS
Virchoviana e Diforma 496
Indeterminado
Tuberculoide
5. Compra atual de medicamentos/modos de Aquisição:
Local Governo Quem Duração
Drogas Compra Governo Quem Doração CIOMAL
Dapsone
Clofazimine
Cutras: Rifampicina
6. Que ajuda voce está requerendo através da orden? — Solicitamos ajuda da Associação Francesa de Hospitais da Orden de Malta pa
ra aquisição de meios de transportes (barco, piroga, mobiletes)
6.1 Duração da Droga: para cada item, idique o nome da droga, formula e calcu-
lo estimado para o próximo ano.
6.2 Suprimentos de laboratório:
* exp. lâmina de microspópio 1.000 unid
* carbol fuschin 10 litros
* azul de metilino 10 "
* ácido sulfúrico 10 "
* cristais de fenol 10 "
* álcool absoluto 10 "
óleo de imersão 1 "
Canada da Compos
6.3 Equipamento de Campo: * espaco 5.000 unid. * álcool 70%20 lt
* histamina 1.000 " **sabão20 kg
* algodão de lã 250 pacotes
augutau us 15 february
DEPARTAMENTO DA SOCIEDADE BENEFICENTE SÃO CAMILO RUA RIO DE JANEIRO, 742 - CEP 58.900 - MACAPA - T. F. DO AMAPĂ - BRASIL PONES; (996) 621-5051 - (096) 621-2900 - (096) 621-2699
HOSPITAL ESCOLA SÃO CAMILO E SÃO LUIS
6.4 Equipamento: Microscópio 4
6.5 Veículos: Bioicleta 5
Bicicletas motorizadas 5
Dr. MARCELO CANDIA
Pessidente do HESCSL CPF 004 674 302 - 25
Assinatura Drs. Amines Fusco da Silva de Slor
Endereço Hospital Escola São Camilo e São Luis
Rua Rio de Janeiro, 742 Macapá - T. F. Amapá
Telefone: 096/621.5051 - 621.2699

Figura (21) Carta sobre a Visita do Papa XXIII – Marcello Candia.

Comunidade Espiritual Missionária Tradução da carta do Dr. M.Candia sobre a visita do Papa.

Macapá, 27 de julho de 1980

Carissimos anigos,

Finalmente encontro un momento para dar um sinal de vida! O júbilo que enche meu coração é grande demais para ficar guardado dentro de mim e preciso comunicá-lo, sobretudo a vôs, a quem mestou unido pelos 'mesmos ideais de fé e de zelo cristão.

quando no dia 8 de julho em Marituba, empurrando a cadeira de rodas do Adalúcio, apertado de tódos os lados pela gente que desejava ' se aproximar do Papa, vi que ELE se dirigãa para nós, para pôr sua mão sobre a cabeça de Adalúcio, num gesto de benção e de afeto, e logo em seguida me envolvia com seu abraço, fiquei dominado pelo seu sorriso tão cheio de paterna e afetuosa compreensão que me fez transbordar de alegria e que gravou em meus olhos e em minha mente uma imagem de tal bondade que recordarei até o fim da vida.

A comoção foi tão grande que, sem me dar conta, fiquei com os olhos razos d'água. Hã quantos anos isto não me acontecia mais!

Durante minha vida estive muitas vezes com um Papa, mas o que me comovia mais naquele momento, após as palavras que ele dissera pouco antes, era sentir seu testemunho de fé e de caridade para com os nossos leprosos que há 15 anos eu amo e os quais incluo entre as pessoas mais 'queridas que Deus colocou no caminho de minha vida.

Foi natural para mim lembrar de todos vós, como sempre me aona tece, não só nos momentos de dificuldade e provações mas especialmente ' nas horas de alegria. E realmente, naquele instante, a alegria havia alcançado seu ponto mais alto.

Senti todos vós junto a mim e pensei que se Deus me deu a gra ça imensa de viver nas missões e de sentir a palavra viva do Evangelho nesse lugar de tanto sofrimento mas de tão sincera fraternidade, eu o de via tambén à fidelidade de vossas orações.

Como vós, eu também acredito na força vital da pessoa que se ume a Deus. Tendo recebido esta grande graça da visita do Papa ao nosso leprosário, senti em meu coração um desejo de manifestar minha profunda gratidão por tudo aquilo que vós me haveis dado através de vossas preces.

Para que essa comunhão permaneça sempre viva entre nos, mais uma vez vós peço que participem da Comunidade Espiritual Missionária, en viando cartas uns aos outros. C.E.M. (Carta M.C. conti.)

Da minha parte, faço um própósito, mesmo sabendo que vai ser muito difícil para mim, por causa da falta de tempo que cada dia fica mais premente, como bem podeis imaginar: procurarei manter-vos melhor informados sobre esta realidade brasileira onde Deus continua operando suas maravilhas de amor.

Aos amigos que trabalham no Brasil, peço ajudar-me a cumprir essa promessa, enviando-mewsías notícias para:

Dr. Marcello Candia-Hospital Escola S.Camilo e S.Luís 68,900- Macapá- AP.

de onde providenciarei o envio de vosos testemunhos para a Itália.

Mas espero também que vós, amigos italianos, um por um, façais ouvir vossa voz, enviando alguma carta diretamente para:

Graziola Mapelli- Comunità di Via Abano Terme 20/1, 00135

Assim fica mais simples e mais rápido nosso intercâmbio.

Aproveito a oportunidade para agradecer em nome de todos a nossa preciosa colaboradora Marisa que, agora liberada do cargo de secretária, embora muito ocupada, com a generosidade que sempre a caracterizou, continuamos a encontrar entre os sustentáculos mais brilhantes e competentes de nossa comunidade.

É grande a ríqueza que o Senhor colocou em nossas mãos, dan do-nos possibilidade de abertura para as dimensões universais e permitindo-nos sentirmo-nos unidos em Cristo por laços tão profundos que nos permitem chamar-nos de "irmãos". Esta é a realidade maravilhosa e jubilosa de ser cristão!

assinado: M.C.

Figura (22) Carta Maurice J. Murphy.

FUNDAÇÃO INTERNACIONAL DOS HOSPITAIS DE CARIDADE, LID.

Maurice J. Murphy
Vice-Presidente e Tesoureira
3621 Will Scarlet Road.
Winston-Salem, N.C. (Gardina do Norte) 27104
Telefones (Escritório) (919) 773-2566
(Residência) (919) 768-0100
26 de julho de 1983.

Dr. Marcello Candia Hospital Escola São Camilo E São Iuiz. Macapá, T. F. do Amapá, Brasil.

Prezado Dr. Candia:

A Baronesa Aileen Von Vittinghoff-Schell, Presidente da nossa fun dação descreveu seu hospital e sua escola de Enfermagem ao nosso quadro de funcionários de maneira vibrante. Sua descrição anterior do trabalho que você está realizando em Macapá na carta que enviou à J. Peter Grace da Associação Americana foi um golpe de sensibilidade em nós, já que é com o objetivo de assistir hospitais e clínicas que foi estabelecido pela ordem de Malta.

É com grande prazer no entanto que estamos fazendo uma remessa de \$10.000 para ajuda-lo em seu trabalho ai em Macapá. Nosso cheque referente a essa quantia vai anexo a esta carta.

Com o objetivo de manter os índices que satisfaçam o govêrno Americano no que se refere a doação desta natureza, pedimos por favor que complete o questionário do projeto de leprosos que vai a nexo a esta, e o assine. E também exigimos um relatório descreven do em detalhes específicos, os objetivos para os quais foram estendidos os \$10.000.

Figura (23) Notas de Recibo Casa Andréa. Figura (24) Projeto aquisição Kombi.

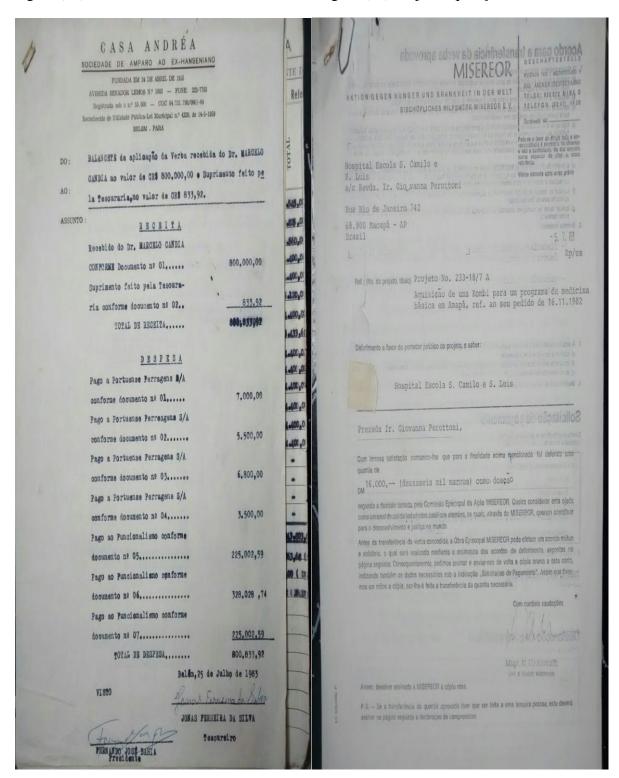


Figura (25) Notas de Recibo Casa Andréa.

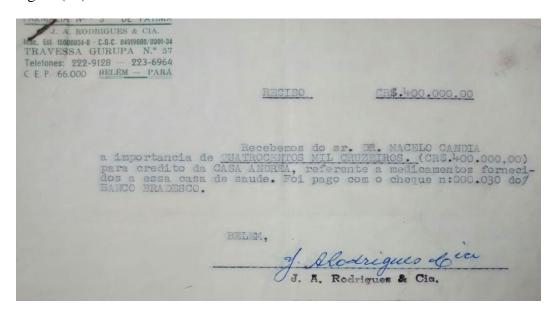


Figura (26) Telegrama e nota de recibo á Cruz Liriada.

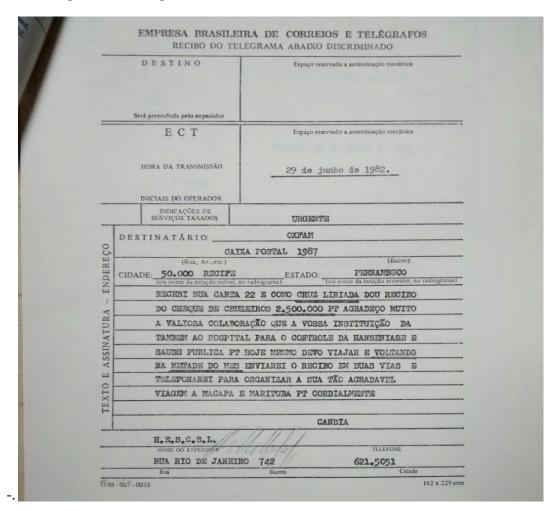


Figura (27) Ofício da OXFAM.

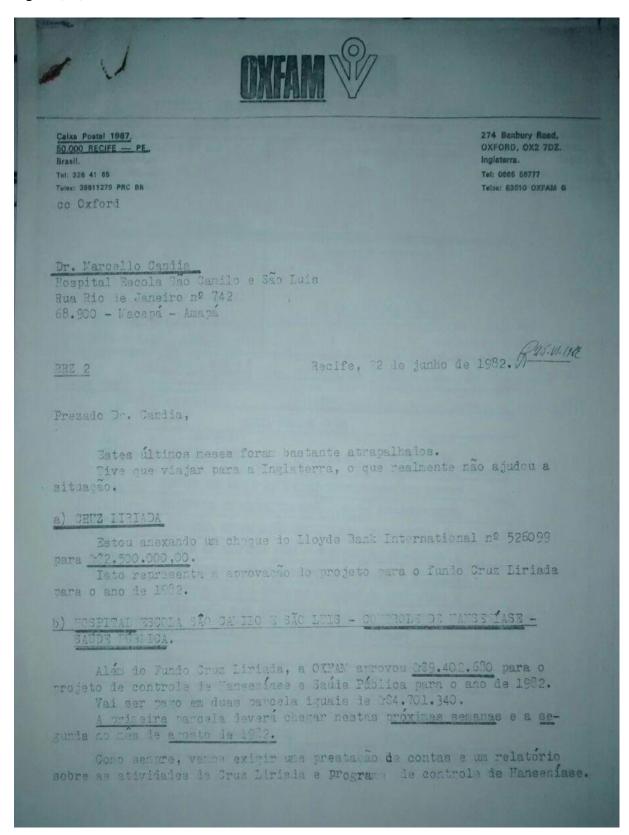


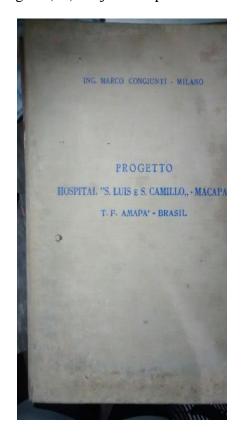
Figura (28) Foto do Leproso Adalúcio Calado em Marituba.

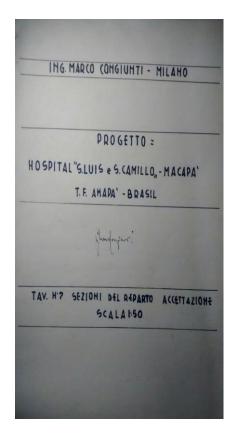


Figura (29) Foto do Leproso Adalúcio Calado em Marituba.



Figura (30) Projeto Hospital São Camilo e São Luiz.





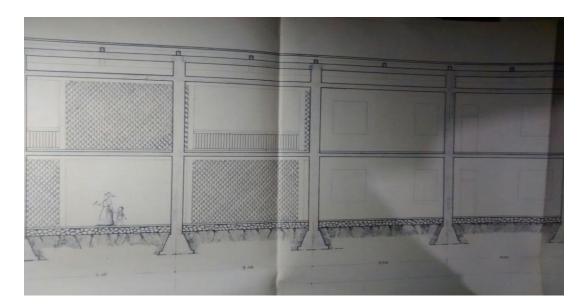


Figura (31) Construção HESCSL.



Figura (32) Carmelo Santa Terezinha Menino Jesus. Macapá/Ap.



Figura (33) Hospital Escola São Camilo e São Luiz.



Fonte: porta-retrato-ap.blogspot.com

Figura (34) Casa da Hospitalidade, Santana/Ap.



Fonte: Santanadoamapa.zip.net

Figura (35) Unidade Dermatologia Sanitária São João Batista – HESCSL.



Figura (36) Barco São Batista.



Figura (37) Marcelo Visita hanseniana no HESCSL.



Figura (38) Marcelo Visita hanseniana em sua moradia.

