

A doença do abandono e da perda: história oral com moradores da Comunidade Santa Marcelina, em Rondônia

*Fabiola Holanda**

RESUMO

A partir das narrativas dos moradores da Comunidade Santa Marcelina, em Rondônia, ex-portadores da hanseníase, discutem-se as percepções sobre o confinamento familiar e social sofrido e, principalmente, se busca compreender qual a visão de mundo e as expectativas de vida dessas pessoas. Também nos interessa pensar as questões de gênero a partir de uma doença que marca no próprio corpo: o estigma. E como isso se relacionava com os discursos sobre a doença, que no princípio da formação da comunidade era religioso e passou, com o tempo e com a especialização do hospital, para um discurso médico.

Palavras-chave: História Oral; Narrativas; Hanseníase; Estigma.

The Sickness of Abandonment and of Loss: oral history with Inhabitants of the Santa Marcelina Community in Rondônia

ABSTRACT

Starting with the Narratives of the Inhabitants of the Community of Santa Marcelina in Rondônia, people once affected by leprosy

(Hansen's disease) discuss the perceptions of the familiar and social confinement they suffered. This helps us mainly to understand the world view and the life expectations of these people. We are also interested in thinking about gender questions in relation with a disease that marks in the proper body, the stigma, and how this was related to the discourses about the illness that, in the beginning of the community's formation, were religious and became, due to time and the specialization of the hospital, a medical discourse.

Keywords: Oral history; Narratives; Hansen's disease; Stigma.

La Enfermedad del Abandono y de la Pierda: historia oral con moradores de la comunidad Santa Marcelina – Rondônia

RESUMEN

Las narrativas de los habitantes de la comunidad de Santa Noel Marcelina - RO, exportadores de lepra (enfermedad de Hansen) discuten las opiniones sobre el confinamiento familiar y social sufrido. Y principalmente para entender cuál es la visión del mundo y las esperanzas de vida de esas personas. También nos interesa pensar las cuestiones de género a partir de una enfermedad que marca el propio cuerpo: el estigma. Y como eso se relaciona con los discursos sobre la enfermedad, que en el principio de la formación de la comunidad era religioso y pasó con el tiempo, y con la especialización del hospital, para un discurso médico.

Palabras clave: Historia oral; Narrativas; Hanseníase; Stigma.

1. A Comunidade Santa Marcelina

A Comunidade Santa Marcelina é uma instituição localizada no quilômetro 17 da rodovia

* Doutora em História Social pela Universidade de São Paulo, professora do Departamento de História da Universidade Federal de Rondônia. E-mail: fabiolah@usp.br.

BR 364, entre as cidades de Porto Velho e Candeias do Jamari, no Estado de Rondônia. Administrada por freiras marcelinas, nela existem a Escola Municipal Marcelo Cândido, o Hospital Casa de Saúde Santa Marcelina e uma igreja, um refeitório com cantina e uma oficina ortopédica. Na entrada há uma pequena área residencial, onde moram famílias de ex-hansenianos, e quatro pavilhões, nos quais vivem outros ex-hansenianos que perderam suas famílias ou foram abandonados quando ali entraram para se tratar de sua doença.

O cotidiano de cada uma dessas instituições é diferente, sendo a doença uma forte ligação entre elas. No setor residencial moram pessoas que chegaram com suas famílias acometidas pela hanseníase e não tinham onde ficar. Foram admitidas como funcionários, trabalham no hospital, na escola ou no refeitório e receberam casa para morar. São ao todo catorze casas – sete de um lado e sete de outro, separadas por um corredor. A maioria dos residentes nas casas são viúvas que moram sozinhas ou com seus filhos e netos.

O hospital atende, hoje, a comunidade e os moradores da Cidade de Candeias do Jamari, município vizinho à cidade de Porto Velho. Sua especialidade não é mais a hanseníase, tendo-se tornado na década de 1970 um hospital geral, com algumas clínicas especializadas em oftalmologia e ginecologia-obstetrícia. Ele se localiza entre a moradia das irmãs marcelinas, a igreja, os pavilhões e as antigas residências dos médicos. O refeitório, que fica de frente para o hospital, serve aos internos dos pavilhões e possui uma lanchonete para os acompanhantes dos internos e visitantes. A escola, situada logo após as casas da entrada, é pública e atende as crianças da Comunidade Santa Marcelina e do entorno.

Os pavilhões ficam no final da comunidade, logo após o hospital, numa área mais restrita. São quatro pavilhões: em três deles moram os internos, todos homens; no outro, mais ao centro, funcionam a sapataria e a oficina de próteses. Ao fundo, depois dos pavilhões, há um salão com televisão, mesas, cadeiras, um espaço de convivência. Cada pavilhão tem um banheiro coletivo, cozinha coletiva e enfermaria, além dos quartos, ocupados por pelo menos duas pessoas. Os quartos são bem

modestos, cada um deles com duas camas, uma mesinha separando-as, um guarda-roupa e duas ou três cadeiras.

É importante a descrição das dependências desse lugar, porque foi nele que realizamos uma pesquisa de história oral de vida¹. Nosso projeto intitulava-se “Cidade dos Excluídos: História de Vida com Moradores da Comunidade Santa Marcelina”² e tinha como objetivo geral compreender os modos de vida de pessoas que vivem juntas numa comunidade, que foram hansenianas e perderam suas famílias ou foram abandonadas. Esta “colônia”³ serviu para discutirmos se havia realmente uma percepção sobre o confinamento familiar e social sofrido e principalmente para compreendermos qual a visão de mundo e as expectativas de vida dessas pessoas. Também nos interessava pensar as questões de gênero a partir de uma doença que marca no próprio corpo o estigma. E como isso se relacionava com o discurso sobre a doença, que no princípio da formação da comunidade era religioso e passou, com o tempo e com a especialização do hospital, para um discurso médico. Tudo isso visto a partir das narrativas desses moradores.

2. Metodologia de pesquisa

A partir da comunidade de destino foram estabelecidas três redes⁴ de entrevistados, a saber:

- ¹ A história de oral de vida é, segundo Meihy (2004), a narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa. Ela é muito mais subjetiva que objetiva e privilegia o colaborador, que tem maior liberdade no momento da entrevista para dissertar sobre sua experiência pessoal.
- ² A pesquisa recebeu apoio financeiro do CNPq e contou com a colaboração de Ednéia Bento de Souza e Ariana Boaventura, alunas do Departamento de História da Universidade Federal de Rondônia e bolsistas do Programa Institucional de Bolsa de Iniciação Científica no período 2000-2002. Ver também os resumos publicados no Anais do VI Encontro Nacional de História Oral, realizado em São Paulo em 2002.
- ³ Colônia é um dos conceitos apresentados por Meihy no seu Manual de História Oral (1996a, p. 53-67). “Entende-se por ‘colônia’ um grupo amplo que tenha uma ‘comunidade de destino’. (...) ‘Comunidade de destino’ é aquilo que identifica as pessoas, o motivo, os traços que as reúnem em características afins”.
- ⁴ Rede é uma subdivisão da “colônia”, segmento específico de um grupo com afinidades definidas pela “comunidade de

as mulheres moradoras das casas localizadas na entrada da comunidade; as irmãs marcelinas e os homens moradores dos pavilhões, totalizando dezessete histórias de vida. Valemo-nos da-história oral (Lewis, 1959; Viezzer, 1984; Burgos, 1987; e Meihy, 1990, 1991, 1993, 1996a) – que coloca o entrevistado no centro da pesquisa, não mais como um simples depoente, mas como um colaborador⁵, um participante imprescindível, sem o qual o trabalho não seria possível –, tomando como base os procedimentos de “cápsula narrativa” e “origem voluntária” desenvolvidos por Caldas (1997, 1998), que permitem ao colaborador escolher por onde e como gostaria de conduzir sua narrativa. Essa perspectiva explora as relações entre memória, história, narrativas e textos. Ela rompe com os paradigmas estruturalistas, redefinindo as relações entre passado-presente. As narrativas são construções localizadas dos sujeitos de sua própria identidade, levando-se em consideração não somente as informações contidas nos relatos, mas o próprio modo de narrar.

A realização das entrevistas obedeceu as seguintes etapas:

1) *Pré-entrevista*: o primeiro momento de contato, em que explicamos os passos do trabalho a ser desenvolvido e marcamos data e local da primeira entrevista.

2) *Entrevista propriamente dita*, na qual testamos os procedimentos denominados *nascimento voluntário e cápsula narrativa* (Caldas, 1998, p. 37). O colaborador iniciou sua narrativa por onde achou melhor e não foi interrompido até o esgotamento da fala, dando-nos, dessa maneira, seu “eixo narrativo”, que foi respeitado até o fim do processo. Terminada a fala do colaborador, as

destino”, são as pessoas que devem ser entrevistadas. O sistema de rede assegura a participação efetiva do entrevistado, pois cada entrevistado indica o próximo a ser ouvido, garantido mais eficiência às “leis dos rendimentos decrescentes” de Paul Thompson.

⁵ O conceito de colaborador, estabelecido por Meihy (1990, p. 22; 1996a, p. 53), propõe reposicionamento do entrevistado, que deixa de ser informante, ator social ou objeto de pesquisa e passa a ser a pessoa que aceitará ser entrevistada, ocupando papel preponderante na pesquisa, sem o que a mesma não seria viabilizada, interferindo na feitura do texto em todos os seus estágios.

dúvidas e as passagens que chamarem atenção foram questionadas e aprofundadas em diálogo.

3) *Transcrição da entrevista*, pondo-se em texto escrito aquilo que foi gravado, colocando-se no papel tudo o que foi dito, inclusive erros, repetições, vazios e silêncios, além das perguntas, numa “passagem fiel do que foi dito para a grafia” (Meihy, 1991, p. 30).

4) *Textualização*, fase em que se faz a transcrição geral e se inicia o texto. Começa, segundo Meihy, com a anulação da voz do oralista⁶, que dá espaço para a fala do colaborador, suprimindo as perguntas ou incorporando-as ao discurso do depoente. Segundo Caldas (1998, p. 37),

a “anulação da voz do entrevistador” não é anulação completa ou gratuita, mas inclusão na dialogicidade do texto quando isso for pertinente e exigido por essa mesma dialogicidade, tema ou narrativa. O “desaparecimento” do entrevistador é inclusão dialógica, não sumiço, não corte aleatório, ou “estilístico”, não é simples mergulho na fala do outro.

Da textualização faz parte a reorganização do discurso, obedecendo-se à estruturação requerida para o texto escrito, mas respeitando-se o eixo narrativo, adquirido com a cápsula narrativa, rearticulando-se a entrevista. É o que se chama de *transcrição*, que, segundo Meihy (1991, p. 30/1), constitui a

fase final do trabalho dos discursos. (...) Teatralizando o que foi dito, recriando-se a atmosfera da entrevista, procura-se trazer ao leitor o mundo de sensações provocadas pelo contato, e, como é evidente, isso não ocorreria reproduzindo-se o que foi dito palavra por palavra. (...) tem como fim trazer ao leitor a aura do momento da gravação. (...) O fazer do novo texto permite que se pense a entrevista como algo ficcional e, sem constrangimento, se aceita esta condição no lugar de uma cientificidade que seria mais postiza. Com isso valoriza-se a narrativa enquanto um elemento comunicativo prenhe de sugestões.

Com a finalização desse processo, chegamos às narrativas, que voltaram aos colaboradores no

⁶ Oralista é o termo usado por Meihy (2002) para designar os pesquisadores que praticam a história oral e assumem o papel de mediadores no momento das entrevistas.

momento da *conferência*, para correções e complementações quando necessário, tendo-se assegurado, neste retorno, a devida autorização para uso, estando, portanto, abertas as mais variadas leituras e interpretações. A que faremos a seguir é apenas uma dessas possibilidades.

3. O que nos dizem as narrativas

Um trabalho de história oral numa comunidade de destino que tem como traço comum uma dupla exclusão, social e física, feita através de um viés tanto sanitário quanto religioso, vai além do simples “resgate do oprimido” ou de uma “história dos excluídos”. É uma busca de nós mesmos e, particularmente, desta geração, tão preocupada com a “estética da pureza”, uma mentalidade que faz acreditar num mundo limpo, puro, cheirando a éter e naftalina, mundo sem deformidades, ordeiro, que separa muito bem os puros dos impuros, os magros dos gordos, os sãos dos doentes, os virtuosos dos pecadores, os limpos dos sujus.

A hanseníase ou lepra, como é conhecida popularmente, sempre foi, desde a Antiguidade (Claro, 1995; Le Goff, 1997), uma doença envolta em tabus e crenças de natureza simbólica e cercada por um forte estigma que exacerba essas dualidades. Entre os colaboradores, a maneira como cada um recebe a notícia sobre a sua enfermidade dá a medida de como o discurso médico e o uso, que se disseminou, como o nome “correto” da doença, quer amenizar o estigma da doença dos impuros e dos excluídos por Deus. As narrativas demonstram que, apesar dos avanços da medicina e do controle da hanseníase, a visão popular sobre a doença e sobre os doentes não mudou e não muda tão facilmente. Se descobrirem hansenianos ou com lepra é para essas pessoas um grande mal. É um momento de modificações radicais e de perdas na sua vida.

*Seu Aldenor*⁷, durante a entrevista, ao falar do momento em que o médico lhe conta sobre a doença, diz:

⁷ Filho de João Luciano de Oliveira e Isabel Calixto de Oliveira, nascido no Ceará em 11/05/1939, solteiro, ex-garimpeiro e aposentado. Estudou até o 3º ano primário. Entrevista e textualização feitas por Ednéia Bento de Souza.

O doutor fez muitos arroteios dizendo que a doença era fácil de tratar. (...) Ai ele perguntou se eu conhecia a hanseníase. Eu disse que não. E ele foi falando que é uma doença de pele. Ai eu perguntei se é lepra. Ele disse que é uma doença simples e que lepra é uma palavra muito pesada. Me deu um remédio e disse que durante o tratamento eu não posso tá pegando muito sol nem muita chuva e tenho que comer bem porque é uma coisa simples. Simples, é? Eu já ouvi falar que ninguém sara disso.

A crença de que a cura da lepra não é simples perpassa as falas de todos os entrevistados e, entre os homens, se alia ao medo da incapacitação causada pela paralisia e pela perda de membros do corpo, impossibilitando-os de exercerem os papéis sociais para os quais ele acreditam terem sido criados.

O meu corpo foi ficando morto, dormente de tudo mesmo. Ai eu voltei a Vila Nova sem saber o que fazer de mim (Romualdo⁸).

Para Romualdo a doença traz a morte do corpo, por conta da dormência e da falta de sensibilidade que a hanseníase provoca, e isso o desnorteia. Ele fica, como todos os outros, sem saber o que fazer da vida, perde o controle sobre si mesmo. Sua capacidade de agir torna-se limitada. Além do limite social da pobreza, agora o limite do corpo.

Porque um homem cortar a perna de uma pessoa é o mesmo que cortar o pescoço e fica a pessoa aleijada para sempre (Adálio⁹).

Para Adálio, perder uma perna por conta da doença significou não ser mais homem, não ser mais trabalhador. É o mesmo que estar morto, é o mesmo que “cortar o pescoço”. E não é algo re-

⁸ Filho de Ernesto Martins de Oliveira e Brasilina Correia, nascido em Cuiabá (MT) em 07/02/1950, ex-agricultor, ex-garimpeiro e aposentado. Estudou até o 2º ano primário. Entrevista e textualização realizadas por Ednéia Bento de Souza.

⁹ Filho de Vicente Pereira de Souza e de Inácia Pereira de Oliveira, nascido em Aurora (CE) em 19/04/1923, católico; tinha 75 anos quando da primeira entrevista (1998). É aposentado pelo Funrural, mas já foi soldado da borracha, caixeiro de loja, agricultor. Coursou até o 3º ano ginásial. Entrevista e textualização realizadas por Fabíola Holanda.

versível, pois, "fica a pessoa aleijada para sempre". É um fracasso pessoal, que nos homens aparece como um sentimento de humilhação. Eles se sentem observados pejorativamente por serem mutilados, doentes, pobres:

Eu não posso sair pra canto nenhum por causa dessa perna. Quando eu saio fico com medo e sou humilhado por certas pessoas. Não por todos, mas muitas pessoas humilham a gente e eu não gosto disso. Tem lugares que tem muita gente boa mas um bocado de gente é péssima. Pela parte das freiras, não, elas são boas. Mmas tem uma parte dessa gente que parece que não. Não sei não, só Deus vai saber. Porque nem a gente sabe da gente direito (Aldenor).

Nas mulheres a descoberta da doença não é relatada como momento crucial de suas vidas, mas como mais uma das desgraças e dos infortúnios que elas poderiam sofrer. Elas também se queixam da imobilidade e da dependência que a doença traz:

A minha carne é parálitica, faço as coisas em casa, mas é me agarando pelos cantos, mas faço tudo. Não posso ficar em pé solta com minhas próprias pernas... Falto cair (Halda¹⁰).

Irônico pensar que uma doença que incapacita, que aumenta a dependência, que exige cuidados especiais, seja a mesma que afasta e segrega:

Foi nessa época também que apareceu a hanseníase. Fiquei sem lugar pra ficar, porque o pessoal tinha medo. Eu vim, procurei um amigo que arrumou um hospital de graça pra fazer exame pra mim. Aí descobriram que eu tava com hanseníase. Aí todo mundo fechou as portas pra mim. Aonde era acostumada a beber, comer, sentar na mesa, me fecharam as portas. Daí tive que vim pra cá. Deixei minha filha lá na cidade, agüentei todo tipo de humilhação pra poder me tratar. Durante seis meses fiquei aqui dentro e ela lá fora. Todo fim de semana ela, com o dinheiro que lavava roupa, vinha me visitar (Maria Helena¹¹).

¹⁰ Filha de Gregório Noberto e Maria Costa, nasceu em Guajará-Mirim (RO) em 18/10/1921. Já foi seringueira. É aposentada e vive com os três netos. Entrevista e textualização realizada por Ariana Boaventura.

¹¹ Filha de João Sebastião Teixeira e Geralda Maria de Jesus, nasceu em Governador Valadares (MG) em 07/02/1955. Mora com a filha e é aposentada. Entrevista e textualização realizadas por Ariana Boaventura.

Na fala de Maria Helena vemos que a humilhação é condição imposta pela doença. Depois vem o afastamento, a exclusão e, finalmente, o confinamento para poder se tratar da doença. A vida na comunidade e o cuidado das irmãs marcelinas os afastam desse olhares humilhantes. Lá dentro eles são cuidados, protegidos e, fora dela, são humilhados. Na verdade a humilhação transcende muros, porque é uma humilhação da própria vida, da própria maneira de existir, como nos mostra Romualdo:

Eu peço Deus que me tire dessa terra, eu não quero viver sofrendo. Aqui também é bom, mas a gente é mais humilhado do que cachorro. Ô lugarzinho triste, Deus me livre!

Falar sobre suas experiências de vida é, muitas vezes um exercício doloroso. O ato de lembrar traz tristeza, desconforto e dimensiona a vida no momento da entrevista. Muitos dos narradores, no momento de suas cápsulas narrativas, não se identificavam como hansenianos e nem tinham a doença como alvo principal das suas histórias de vida. Mas no momento em que tocavam na questão, a dor, o sofrimento, a pobreza eram maximizados pela descoberta da doença. E mais uma vez estar na comunidade, significava estar entre iguais e longe do preconceito:

Mas passei por muita dificuldade. Eu não gosto de lembrar de tanta coisa triste. Já pensou... ficar isolada! Eu tava na casa da minha mãe, as vezes na área da casa, o pessoal arroteava lá por longe, pra não passar perto de mim, na casa da minha mãe não ia ninguém, por causa da doença (Francisca¹²).

Na fala de Francisca se vê que o isolamento não se deu no momento que ela entrou na comunidade, mas ela se sentia isolada na sua própria casa.

Nas narrativas, a comunidade e o cuidado das irmãs marcelinas se apresentam de modo bastante contraditórios. Para todos, num determinado momento, estar na comunidade foi a salvação e o que

¹² Francisca Andrade da Silva, filha de Isabel Andrade e Chavier da Silva, de 38 anos, nascida em Manicoré (AM), casada com José Paixão, tem dois filhos. Entrevista e textualização realizada por Ariana Boaventura.

lhes garantiu uma condição de vida melhor. O fato de terem sido acolhidos e cuidados faz com que eles sintam uma gratidão enorme pelas irmãs e atribuam a elas a organização do lugar. O papel das irmãs na comunidade é muito maior do que o dos médicos e enfermeiros. Para alguns moradores, o fato de terem recebido moradia e trabalho lhes devolveu certa dignidade. De todas as narrativas, o discurso da doença como castigo e de sua aceitação como desígnio de Deus aparece em apenas uma única, na de Aldo¹³. Nem mesmo nas falas das religiosas esse argumento é considerado. É na fala de Aldo, também, que aparecem as dificuldades e os problemas de convivência na comunidade, decorrentes da sua formação forçada, agrupando pessoas tão diferentes e tendo que se estabelecer um novo cotidiano:

Aqui dentro o tratamento é bom, o viver aqui é sadio e puro. O povo é bem tratado e bem alimentado, mas esse cotidiano não deixa de ser um sofrimento, porque existem as pessoas boas, carinhosas e também existem pessoas ruins, que procuram destruir a gente aqui dentro. São pessoas que, mesmo aqui dentro, não aprenderam a valorizar a própria vida. Não têm amor na vida ou são pessoas despeitadas ou sabem que estão completamente arruinadas em situação financeira ou então de saúde.

Em relação ao mundo e à vida lá fora, a comunidade é o lugar da salvação e onde eles são iguais. Mas, quando eles consideram a vida, o cotidiano dentro da comunidade, as falas dizem muito sobre a ausência da família, a perda dos companheiros e o abandono que sentem. Mesmo as mulheres que moram com seus filhos e que possuem suas casas na comunidade se ressentem da falta de seus maridos.

O abandono e a perda são os males sociais e físicos causados pela hanseníase. O abandono da família, dos amigos, da vida antes da doença. E a perda da mobilidade, da capacidade de controle sobre si mesmo e do próprio corpo.

Notamos também que, diferentemente do que pensávamos no início do projeto, não houve uma sobreposição do discurso médico sobre o religioso, no que se refere à doença. As irmãs marcelinas colaboraram com a fala dos médicos, com a organização e a higienização da comunidade e o discurso religioso da exclusão e do castigo divino não está presente nas narrativas sobre a doença. O que há é um reconhecimento de que com a administração das irmãs a comunidade se tornou um lugar acolhedor em relação ao período em que a administração era feita por funcionários do governo, na década de 1970:

Sobre esse negócio de hanseníase, quando eu cheguei aqui dentro isso aqui era só uma varetinha. A gente vinha no caminhão até a entrada e chegava todo arranhado, daquelas malícia que tem no mato da estrada. Aqui nessa praça era um lago de água preta cheio de uma íngia, isso aí não era hospital não, era só depósito. Trazia gente doente e jogava aí. Eu vi gente morrer comido de bicho, tinha nego deitado na cama e os bicho subindo pela parede, porque não tinha quem cuidasse da gente. Pra pegar um pedaço de doce era aquela fila de doente... Quem trazia o doce era o padre Mário, ele morava no Areal. Isso aqui era a maior nojenteza, tudo cheio de lata. Depois que chegou o padre melhorou um pouquinho, ele passou cinco anos aí. Depois veio a irmã Rosa. Depois que ela chegou, tirou tudo que foi imundice que tinha aí dentro (José Paixão¹⁴).

E José Paixão continua:

Mas no tempo do governo era a maior tristeza do mundo. Agora depois que a irmã Rosa chegou, não, mandou aterrar esse lago, mandou fazer essa gruta, modificou o hospital todo. O hospital só era uma portinha, um pedacinho de casa. Aí ela mandou fazer esse hospital e agora aqui é um paraíso, quem entra aí dentro vê a maior beleza do mundo. O pessoal que chega doente de hanseníase se trata aí mesmo junto com os outros, não tem

¹³ Filho de Adolfo Leopoldo F. e Doris Emma, nascido em Porto Alegre (RS) em 15/11/1936, viúvo, já foi funcionário público, redator e técnico em laboratório. Entrevista e textualização realizadas por Ednéia Bento de Souza.

¹⁴ Filho de Francisco Paixão e Luíza Paixão, casado, nascido no Ceará em 26/03/1926, ex-garimpeiro, ex-seringueiro, aposentado, hoje trabalha na cantina da comunidade. Seu José é um dos moradores mais antigos e queridos pelas irmãs. Entrevista e textualização realizadas por Ednéia Bento de Souza.

separação de nada. A separação tem só com o pessoal que tá mesmo pra morrer, vai para o pavilhão, só mesmo pra morrer. Acabou aquela tristeza que tinha aqui dentro.

Mas mesmo a comunidade sendo boa, porque lá estão protegidos, têm onde morar, o que comer e tratamento para a doença, a expectativa de vida e os planos futuros dos internos são bem distintos entre os homens e as mulheres.

As moradoras das casas do início da comunidade não planejam sair de lá, não querem e não têm para onde e para quem voltar. Já os homens alimentam secretamente a possibilidade de retomarem suas vidas, voltarem para a terra natal ou simplesmente sair da comunidade e terem suas casas. Isso é bem marcante em suas falas e denota o quanto de masculino tem essa vontade de retomar a "jornada do herói", retomar sua "bem-aventurança, as rédeas da própria vida.

Homens e mulheres assumem papéis e se posicionam diferentemente frente à vida na comunidade, mesmo tendo, por conta da doença, passado por dores e sofrimentos semelhantes. A trajetória comum não garante à comunidade de destino uma identidade única, mas múltipla, e nos faz pensar nos colaboradores como pessoas que estão além da doença e do estigma.

Referências

- ARIÉS, Philippe. *História da morte no Ocidente*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- BOSI, Ecléa. *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.
- BURGOS, Elizabeth. *Me llamo Rigoberta Menchú y así me nació la conciencia*. México: Siglo Veintiuno, 1987.
- CALDAS, Alberto Lins. Interpretação e realidade. *Caderno de Criação*. Porto Velho, RO: UFRO/Dep. de História/CEI, a. IV, n. 13, ano, set. 1997.
- _____. Seis ensaios de história oral. *Caderno de Criação*. Porto Velho, RO: UFRO/Centro de Hermenêutica do Presente, a. V, n. 15, p. 37/57, jun. 1998.
- _____. *Oralidade, texto e história: para ler a história oral*. São Paulo, Loyola, 1999.
- _____. *Nas águas do texto: palavra, experiência e leitura em história oral*. Porto Velho, RO: Edufro, 2001.
- CALDAS, Fabíola Lins. A cidade dos excluídos: um projeto em história oral. *Caderno de Criação*. Porto Velho, RO: UFRO/Centro de Hermenêutica do Presente, a. VI, n. 20, out. 1999.
- _____. Cápsula narrativa: história e usos de um conceito. *Caderno de Criação*. Porto Velho: UFRO/Centro de Hermenêutica do Presente, a. VIII, n. 26, out. 2001.
- CALDAS, Fabíola Lins e CALDAS, Alberto Lins. *A cidade dos excluídos: história oral com moradores da Comunidade Santa Marcelina*. Projeto de Pesquisa. Porto Velho, RO: Universidade Federal de Rondônia, 2000-2002.
- _____. *Nordestinos na Amazônia: história oral com soldados da borracha A experiência de dois mundos*. Projeto de Pesquisa. Porto Velho, RO: Universidade Federal de Rondônia, 2002-2004.
- CLARO, Lenita B. Lorena. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- GARRET, Annette. *A entrevista: seus princípios e métodos*. Rio de Janeiro: Agir, 1967.
- LE GOFF, Jacques. Apresentação. In: *As doenças têm história*. Lisboa: Terramar, 1997.
- LEWIS, O. *Antropología de la pobreza: cinco familias*. México: FCE, 1959.
- MACNEILL, William H. *Plagues and peoples*. New York: Anchor Books, 1976.
- MEDINA, Cremilda de Araújo. *Entrevista: o diálogo possível*. São Paulo: Ática, 1990.
- MEIHY, José Carlos Sebe Bom. *A colônia brasilianista: história oral de vida acadêmica*. São Paulo: Nova Stella, 1990.
- _____. *Canto de morte kaiowá: história oral de vida*. São Paulo: Loyola, 1991.
- _____. História e memória ou simplesmente história oral? Anais ENCONTRO DE HISTÓRIA E DOCUMENTAÇÃO ORAL, 5-11. Anais... Brasília: UnB, 1993.
- _____. *Manual de história oral*. São Paulo: Loyola, 1996/2002/2004.
- QUEIROZ, Marcos de Souza e PUNTEL, Maria Angelica. *A endemia hanseníaca: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.
- SOURNIA, Jean-Charles e RUFFIE, Jacques. *As epidemias na história do homem*. Lisboa: Edições 70, 1984.
- VIEZZER, Moema. "Se me deixam falar...": Domitila: depoimento de uma mineira boliviana. São Paulo: Global, 1984.