

O sofrimento nas narrativas de moradores de uma ‘ex-colônia’ de leprosos¹

Amanda Rodrigues Faria
Mestranda em Antropologia Social da Universidade de Brasília

Resumo

No Brasil, até 1969, o tratamento para a Hanseníase ou Lepra consistia no isolamento de doentes em colônias de leprosos. Em 1986, as colônias foram ‘reestruturadas’. Porém, após anos de confinamento, sem estrutura familiar, financeira ou orgânica, a maioria dos pacientes permaneceu nesses lugares. O Hospital de Dermatologia Sanitária de Goiânia é uma das 31 ex-colônias de leprosos existentes no país, e atende hoje a 91 pacientes internados e 350 ex-pacientes. O corpo dessas pessoas possui várias alterações: membros amputados, enrijecimento das articulações que alteram a locomoção e os movimentos corporais mais corriqueiros. Essas modificações conferem ao corpo um estatuto de anormalidade, o que modifica a condição de ‘ser no mundo’ dessas pessoas. Neste trabalho, pretendo discorrer sobre a dimensão dessa experiência que é de cunho ontológico e se insere na categoria de sofrimento. A partir de dados etnográficos de uma pesquisa que se encontra em fase inicial, pretendo discutir como o sofrimento aparece nas narrativas dessas pessoas. O fio que conduz essa discussão é apontado pelas próprias narrativas, por meio de dois registros discursivos: de um lado o sofrimento aparece nas lembranças da distância dos parentes, no sentimento de pesar decorrente da perda dessas relações; do outro, as referências ao sofrimento surgem sob uma lógica de reivindicações de direitos junto ao Estado, assumindo uma forma construída a partir do ‘eu’.

Palavras-Chave: sofrimento; antropologia da saúde; doença.

Apresentação

A hanseníase ou lepra é uma doença milenar que afeta com maior facilidade pessoas com déficit nutricional, que não possuem assistência básica à saúde eficaz, de maneira que sua ocorrência está associada à pobreza e é tratada como um problema de saúde pública em países como o Brasil. A doença atinge normalmente a pele e os nervos². Inicialmente, ela se manifesta através de nódulos e/ou manchas insensíveis ao tato ou à dor. Suas formas mais graves incluem feridas profundas, necrose de partes do corpo – como dedos, orelhas, mãos e pés – podendo culminar em amputações e perda de membros, além de prejudicar a visão.

¹Trabalho apresentado na 26ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 01 e 04 de junho de 2008, Porto Seguro, Bahia, Brasil.

²Uso o termo nervos aqui para me referir à estrutura orgânica que contém as fibras nervosas.

Desde os primeiros eventos para discussão dessa doença na comunidade médica o isolamento dos doentes já era recomendado. Em 1897, por exemplo, na Primeira Conferência Internacional de Lepra ocorrida em Berlim, o isolamento compulsório foi apontado como o melhor meio para impedir a propagação da doença. (Diniz apud Claro, 1995).

No Brasil, data do século XVIII, a existência de abrigos e hospitais para leprosos nas cidades onde havia maior número de doentes (Claro, 1995). Só referente ao período do governo de Getúlio Vargas (1930-1945) há dezenas de documentos escritos³ que nos dão a idéia dos debates ocorridos em torno da lepra e das ações em saúde do governo para tratar essa doença. Um tom comum nesses manuscritos é que lepra é abordada como questão de Saúde Pública. A preocupação era com a quantidade de pessoas que estavam com a doença ‘pela rua, trabalhando em restaurantes e bares’, ameaçando a saúde dos sãos.

De fato, mesmo com a descoberta das sulfonas⁴ no final dos anos 50 e com a implementação do tratamento farmacológico reconhecia-se que isso não bastava para impedir que a doença se espalhasse. O exame do manuscrito da um ata de um debate parlamentar na Câmara dos Deputados em de agosto de 1951, revela alguns detalhes sobre as estratégias de combate à doença. Na oportunidade, Gustavo Capanema⁵ afirmou que a Comissão de Saúde Pública havia constatado que a Sulfona não constituia o único método necessário para curar a lepra, e que assim, a manutenção e melhorias dos leprosários e eram indispensáveis para o combate à doença que ameaçava a saúde pública do país. Nessa reunião, ele defendeu uma redução na verba concedida ao Instituto Butantã – que então realizava pesquisas farmacológicas buscando conseguir a cura⁶ biológica para a doença – por uma questão de economia, haja vista que também se fazia necessárias verbas para o funcionamento dos leprosários.

Esse tom de otimização financeira dos custos com a Saúde Pública persistiu ao longo das décadas e foi reforçado pela orientação sanitarista das Políticas Públicas de Saúde no Brasil da década de 50. Assim, na medida em que o tratamento farmacológico foi se mostrando mais eficaz, evitando o surgimento de novos casos da doença, as internações nos leprosários passaram a ser indicadas apenas os pacientes com deformidades graves; a idéia era oferecer um tratamento ambulatorial ao doente e não isolá-lo. Obtinha-se assim, ao mesmo tempo, redução de custos com a doença e reintegração social do doente.

³ Refiro-me aos documentos disponíveis nos arquivos da Fundação Getúlio Vargas.

⁴ Trata-se do nome do medicamento utilizado para a destruição do bacilo de hansen, organismo que causa a hanseníase.

⁵ Gustavo Capanema foi Ministro da Educação e da Saúde no Brasil entre 1934 e 1945.

⁶ Do ponto de vista biomédico a cura da doença é a destruição dos bacilos do *Mycobacterium Leprae*, ou bacilo de hansen, no organismo.

A mudança do nome da Divisão Nacional de Lepra para Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária juntamente com a proscrição do nome lepra e de seus derivados de todos os documentos do Ministério da Saúde, ocorridas em 1975, atestam a tentativa do governo de modificar a Política Pública de combate à Hanseníase. Foi fruto dessa ‘nova política’ a reestruturação das Colônias. Como parte dessa modificação, em 1975 esses lugares perderam esse nome e ganharam outros como ‘Casa de Saúde’ ou ‘Hospital de Dermatologia Sanitária’ e ocorreu a proibição das internações em 1986.

Desde então a proposta do governo é transformar as Colônias em Hospitais para tratamento das deformidades graves causadas pela doença. Porém, após anos de confinamento, sem estrutura familiar e financeira, e sem integridade física que possibilitasse seu retorno à vida em sociedade, a maioria dos moradores, permaneceu nesses lugares.

Atualmente, existem no Brasil 31 ex-colônias de leprosos. O Hospital de Dermatologia Sanitária de Goiânia (‘ex-colônia’ Santa Marta) é um desses lugares e atende hoje a 91 pacientes internados no hospital e 350 ex-pacientes, moradores de áreas circunvizinhas, que recebem cuidados em saúde.

No discurso dessas pessoas não existe uma ‘ex-colônia’, mas sim ‘a Colônia’. Ela não é apenas uma instituição de tratamento da hanseníase; ela é um mundo que foi descoberto e construído por essas pessoas após sua internação. Há um descompasso entre a mudança institucional, burocrática, proposta pela nova Política de Saúde do governo e a mudança no espaço, na função que essa Colônia ocupa na vida de quem vive nela. Curiosamente, este foi o aspecto que mais me impressionou ao conhecer a Colônia Santa Marta: perceber que este resquício de uma Política Pública de Saúde implementada durante décadas é pulsante; que este lugar guarda uma vitalidade conferida pelas pessoas que moram nele e por suas vivências.

Os moradores desse lugar carregam consigo as marcas dessa experiência; marcas estas que ultrapassam a dimensão corpórea e se fazem presentes no âmago do ser humano. As vivências da hanseníase e da internação em um leprosário alteram profundamente a condição de ‘ser-no-mundo’ dessas pessoas. Interessa-me aqui refletir sobre a dimensão dessas experiências que é de cunho ontológico e se insere na categoria de sofrimento. Para empreender essa discussão, valho-me dos registros discursivos em que o sofrimento surge nas narrativas.

Já que me disponho a essa empreitada em fase inicial de minha pesquisa, estou ciente das modificações que essas reflexões podem sofrer ao longo de minha imersão em campo. Entretanto, entendo que esse exercício refletivo será fundamental para a construção de minha dissertação de mestrado e na compreensão desse mundo que se apresenta a mim e, por isso, permito-me realizá-lo.

Sobre a Colônia Santa Marta e seus moradores

É possível reconhecer três *espaços* na colônia: o da Administração; o dos pacientes internados nos pavilhões e o dos moradores das casas na área circunvizinha. Refiro-me a espaço não apenas como um território, mas também como um contexto, uma região que confere uma especificidade às experiências vivenciadas e aos discursos proferidos em cada um e que se aproxima do sentido de um *domínio discursivo*, como o dado por Foucault (2006). Aqui me interesso apenas pelos dois últimos, por serem neles que se localizam as pessoas que vivenciaram ter hanseníase e morar em um leprosário.

A maioria dos pacientes que está nos pavilhões necessita de auxílio para executar suas atividades cotidianas – como locomover-se, vestir-se, comer – devido a alterações físicas provocadas pela hanseníase. Outros pacientes que ficam nesses lugares, embora não necessitem desse tipo de auxílio, possuem alguma doença que requer cuidados de um profissional de saúde – como arritmias cardíacas e transtornos mentais agrupados sobre o nome de Demência. Entretanto, não conheci nenhum paciente dos pavilhões que não tivesse pelo menos uma lesão permanente no corpo. Mãos e pés em forma de garra – ou ausência deles – ausência de dedos, braços, pernas, orelhas, de parte do nariz ou da boca.

Embora a maioria das pessoas que estão nos pavilhões necessite de uma internação hospitalar há aquelas que lá permanecem porque não possuem uma estrutura familiar que lhes possibilite morar em outro lugar. É comum relatos de pessoas que perderam todo o contato com os parentes, assim como relatos daqueles cujo retorno à família não constitui uma opção.

Em geral percebi um tom de ‘lamento’ quando esses pacientes falavam sobre a possibilidade de morar fora da colônia. Frases como “*É o jeito ficar aqui*” ou “*Deus quis assim*” compõem as falas sobre morar lá. Lamenta-se a distância física dos parentes, distância esta que começou com a internação e que persiste ainda hoje, ainda que por motivos diferentes dos iniciais:

“Bom mesmo era ficar perto de meus filhos... mas eles todos trabalham; hoje minhas pernas não servem mais para nada. Eu ia dar trabalho se saísse e ia atrapalhar a vida dos outros... já sofri a vida toda com essa saudade.”(A)

“De vez em quando vou passar uns dias com minha filha, mas nenhum dos vizinhos dela sabe que moro na colônia... o povo tem preconceito, lá... teve um homem lá perto que adoeceu de hanseníase e internou em Anápolis e a família dele teve que se mudar porque era destrutada pelos vizinhos. Imagina se eu fosse morar na casa de minha filha e descobrissem... Deus me livre.”(M)

Vejo que esse ‘lamento’ sinaliza que o mundo fora da colônia não desapareceu de suas vidas. Ele continua presente não só nas lembranças de uma vida antes de ser internado, mas também como um mundo que continua a existir, ao lado do mundo da Colônia. As relações sociais que existiam antes da internação não deixam de existir com o isolamento e continuam a influenciar as escolhas dessas pessoas

Mesmo com as cercas de arame separando os pavilhões das casas dos ex-pacientes da colônia, não se encontra qualquer tipo de barreira para transitar entre as casas e os pavilhões, já que essas cercas são interrompidas por portões que nunca fecham. Moram nas casas ex-pacientes e suas famílias – filhos, netos, bisnetos entre outros.

Em ambos os espaços, não é difícil ouvir dessas pessoas suas histórias. Seus relatos sobre estar na colônia são construídos em torno de um binômio temporal de comparação entre a época em que chegaram a esse lugar e o presente. Devo destacar que esse tempo da época que chegaram se estende em alguns discursos: não é apenas o primeiro ano de vida na colônia, mas os primeiros, enquanto que o tempo do presente condensa experiências vividas nos últimos meses. Porém, o caráter dicotômico das narrativas se reafirma apesar disso. As comparações são relacionadas às experiências vivenciadas, a seus sentimentos e às condições de vida na colônia:

“Aqui antes não era aberto assim pra visita. A vida era dura, muito trabalho. Hoje tá bom porque a gente pode sair, recebe visita.” (D)

“A gente tinha fartura aqui, vinha fruta e verdura da fazenda. Os pacientes mesmo tomavam de conta daqui, capinava... era tudo bonitinho... mas foi passando o tempo e as coisas foram caindo até como tá hoje.” (A)

“Eu trabalhei no hospital fazendo a limpeza. Lá eu conheci meu marido e me casei. A gente se entendia bem e só separamos por causa de coisa botada, só pode ter sido isso... eu fui feliz, sabe?” (B)

Os relatos sobre como é a vida na colônia sempre remetem aos relatos de como chegaram à colônia. E esse resgate, por sua vez, remete à estória da manifestação da doença no corpo e em suas relações sociais. Ou seja, fala-se das primeiras alterações causadas no corpo, de como essas alterações modificaram as relações com a família, os parentes e os vizinhos e de como, em conjunto, essas modificações foram seguidas por sua internação na colônia:

“Minha avó teve essa doença e o povo dizia que atacava os mais novos. Eu tinha 14 anos. Aí quando apareceu as manchas em meus braços e no rosto, disseram a Geraldo que iam falar pra polícia se ele não desse um jeito. A primeira que apareceu foi aqui perto do cotovelo. Eu escondi ela, mas aí saíram outras e todo mundo deu fé. Aí ele trouxe eu... e eu vim pra cá enganada... quando disseram que eu ia ter que ficar danei a gritar (risos)... Geraldo disse que precisava deixar eu aqui... (silêncio)... eu achei triste... nessa época mãe já tinha morrido e só tinha nós dois. (...) Eu nem trouxe mala, porque se eu soubesse que era pra ficar não vinha... aí ele foi pra rua comprar as coisas pra mim... trouxe as roupas pra eu experimentar, panelas... e eu tive que ficar com as coisas tudo que ele trouxe, porque se passava uma coisa pro lado de cá não podia voltar pro lado de lá.” (B)

Lágrimas e silêncios se intensificam na medida em que esse ‘retorno no tempo’ se intensifica. É em meio a esse resgate que o *sofrimento* surge nas narrativas. Ele aparece nos relatos como um desdobramento de várias instâncias da experiência de ser internado na colônia: a distância dos parentes; a distância da vida interrompida e de tudo que podia ter sido; o medo do novo mundo que se apresentava diante de si, com novos códigos regulando as relações e o espaço; o medo da doença e de suas conseqüências.

*“Mas se eu tava feio, tinha gente muito mais feia que eu aqui... tinha deles que tava sem nariz já, sem orelha. E eles diziam: ‘Ei, novatinho, não se preocupe porque você vai ficar bonito que nem nós’. Eles botavam medo em quem chegava e achavam graça... é porque era a diversão deles... quando chegava a **Onça**⁷ com gente nova todo mundo corria pra ver os novatos.” (E)*

“Quando eu desci da onça que passei pro lado de cá danei a chorar... e quanto mais os outros pacientes chegavam perto de mim mais eu chorava... eu tinha medo de ficar sem mão, sem orelha... tinha gente aqui que parecia um bicho, cheio de caroço no rosto... sofri muito no início.” (I)

“Aqui era rígido... tinha que trabalhar e andar direito... tudo era motivo de ir pra cadeia⁸, até não tirar o chapéu no refeitório era motivo... a gente não podia fazer nada diferente do que diziam... vida difícil.” (L)

⁷ O termo é usado pelos moradores para se referir ao carro que transportava os doentes das cidades para a colônia. Embora tenha perguntado a algumas pessoas ninguém soube me explicar o porquê desse nome, mas pretendo retomar essa questão em visitas posteriores à colônia.

⁸ Existia na colônia um lugar para onde eram levados os pacientes que “perturbavam a ordem”. Embora seja referida como Cadeia, não se tratava de uma instituição jurídica, mas sim de um ‘setor’ da colônia.

Como já foi dito, Colônia Santa Marta é composta por essas pessoas e por suas vivências. Esse universo se insere numa temática maior de discussão, a da intersubjetividade do pensamento e das emoções, e para tanto, requer uma abordagem fenomenológica.

O sofrimento enquanto experiência do ser-no-mundo

Chamo de sofrimento às experiências humanas vivenciadas por meus interlocutores e assim referenciadas por eles. Nas narrativas, é enfatizada a dimensão dessa experiência que ultrapassa o físico, que é de cunho ontológico. É válido lembrar com Dias Duarte (2001) que essa constitui uma das dimensões do adoecer:

O que faz o essencial da ‘doença’, ou seja, a experiência de uma ruptura das formas e funções regulares da pessoa, implica necessariamente o ‘sofrimento’, quer se o entenda no sentido ‘físico’ mais restrito, quer se o entenda no sentido ‘moral’, abrangente, em que o estamos aqui empregando e que engloba, inclui, o sentido físico. (Dias Duarte, 2001, p. 13)

Entendendo que essas narrativas nos colocam diante do sofrimento, dessa dimensão da experiência humana, valho-me aqui da fenomenologia de Alfred Schutz para compreendê-las. Início essa reflexão com uma pergunta: que compreensão do sofrimento é possível à luz da fenomenologia?

Para Schutz (1979) o ser humano se distancia dos ‘atos da experiência subjetiva’ em si, de uma ‘consciência’, na medida em que vive e se concentra nos objetos das experiências. Uma analogia possível é o ato de caminhar. Passado o momento de aprendizagem e de amadurecimento do sistema motor durante a infância, caminhamos automaticamente. Não pensamos: ‘Agora vou colocar o pé direito e depois o esquerdo’ e assim sucessivamente. Colocamos um pé diante do outro intuitivamente, sem que tomemos consciência dessa ação.

Para escapar dessa corrente, a saída é prestar atenção à experiência vivida em si, num ato de ‘reflexão’. Refletir aqui significa ‘dar-se conta’ de algo. A partir desse momento, as experiências se tornam experiências já idas, diferente das outras que são experiências em movimento, indiferenciadas. Apenas a essas experiências ‘já idas’, sobre as quais refletimos, atribuímos significado.

A atribuição de significado é, portanto, condição para que a pessoa assuma uma ‘conduta imbuída de significado’ diante dos acontecimentos da vida, diante do mundo, ou seja, para ‘comportar-se’. Eu me ‘comporto’ quando saio do fluxo da consciência e ‘reflito’; quando ‘reflito’ e atribuo significado. Trata-se de um ‘ato de atitude’.

A fenomenologia considera que algumas experiências são, por natureza, limitadas a certa posição temporal na corrente de consciência; são próximas do âmago mais profundo do Ego e podem permanecer inacessíveis até mesmo ao auto-conhecimento. Elas são irrecuperáveis quanto ao ‘como’; apenas o ‘isso’ pode ser recuperado (Schultz, 1979). As experiências desse tipo são, portanto, inacessíveis à memória; contam com uma passividade de quem as vivencia já que não se ‘reflete’ sobre elas, apenas se vive elas. O sofrimento seria, por exemplo, uma resposta passiva, reação a uma experiência não atribuidora de significado.

Entretanto, o que essas narrativas nos levam a desafiar é se apenas as experiências sobre as quais eu ‘reflito’ expressam um significado. O que coloco em questão aqui é que mesmo sendo uma experiência passiva, o sofrimento é dotado de certa agência, posto que é expressivo. Se por um lado ‘comportar-se’ é atribuir significado, sofrer é *expressar*. O fato de ter sofrido pela internação obrigatória, por ter sido privado de qualquer contato com a família e com o mundo; por ter partes do corpo amputadas, expressa o que alguns dos significados atribuídos à experiência da internação.

É preciso lembrar que no ‘*mundo natural*’, já existe um significado compartilhado que foi naturalizado. Então mesmo na dimensão passiva do sofrimento já há um significado. Quando esse significado não se adéqua ao repertório dos significados de experiências já vividas é que o fluxo é interrompido, para que num ‘*ato de atitude*’ seja atribuído outro significado; é quando ‘dar-se conta’ de algo. Vemos que o sofrimento oriundo dessas experiências foi de outra ordem, pois não se adequou ao repertório do ‘já vivido’ dessas pessoas.

A partir dos discursos, vejo que o sofrimento que essas pessoas vivenciaram é de um lado uma resposta passiva, mas de outro revela, comunica como a experiência de internação foi vivenciada e significada por elas. Sofrer por ter sido separado da família, por ter medo de ter partes do corpo amputadas, por ser obrigado à internação na colônia, mostra como essa política de tratamento da hanseníase foi violenta para essas pessoas. Por tê-las privado de escolhas, por tê-las negado uma existência fora desse mundo que é a colônia essa experiência desafiou os limites do que essas pessoas consideram como humano e os discursos atestam isso:

“Fizeram da gente que nem rato em laboratório. Deram remédio pra ver se funcionava.” (M)

“Aqueles que fugiam eram laçados, que nem gado. Parecia um monte de animal dentro da Onça, vinham à força.” (B)

“Leproso era tratado como bicho lá fora e como bicho era jogado aqui. Por isso eu achei melhor vir por conta minha mesmo.” (O)

Desejo contemplar ainda mais um aspecto: uma moldura que aparece em alguns relatos sobre sofrimento. Um episódio que vivenciei em campo, me parece sintetizar o que intento dizer sobre isso.

Estava na casa de ‘E’, morador da colônia desde 1954, onde ele me contava sobre suas experiências de trabalho dentro da instituição. Ele me disse que seu primeiro trabalho foi no refeitório na colônia, pois ‘era fraco para ir trabalhar com serviços mais pesados’ e começou a explicar como ele era naquela época:

“Quando eu vim pra cá eu tinha 20 anos... tava feio demais naquela época (risos)... tinha carço em tudo que era canto... aqui, aqui em cima... a orelha já tava caída... magro que fazia pena... era tudo troncho... feio de dá dó!”. (E).

E dizendo isso, fazia gestos apontando para as sobrancelhas, o nariz, as bochechas, sorrindo enquanto falava e transformando sua descrição numa caricatura de um personagem de um show de humor. Esse trecho de sua estória foi construído com vários elementos de comicidade: sua postura corporal, o tom de voz mais elevado, a ênfase através de gestos para descrever sua aparência física.

O que me chamou atenção foi a mudança do *tom* do discurso. Se antes falávamos sobre experiências onde se expressava tristeza, pesar, a partir do momento em que começou a descrever a manifestação física da doença e do sofrimento advindo desta dimensão, o ‘drama’ deu lugar ao ‘cômico’. Enquanto ele ria era seguido por sua mulher, e por sua comadre, que também estavam presentes na conversa. A esposa disse, a seguir, entre risos:

“‘E’ é bom demais pra contar as coisas... é assim mesmo... quando a ‘boniteza’ pega a gente é pra deixar a gente bonito assim como ele tá falando... e olha que essa boniteza toda não sai mais da gente... tá vendo hoje... ela ainda tá aqui no nariz, nas mãos...” (F)

‘F’ apontou para as mãos em forma de garra, com dedos amputados; para o nariz – com implantação um pouco baixa – e para as pernas amputadas. Ela me explicou que **boniteza** é um dos nomes dados à hanseníase por um de seus amigos – também ex-

hanseniano e morador de uma colônia localizada em Anápolis – e que desde então passou a ser usado por eles. Depois dessas palavras, seguiu-se um silêncio e ela completou: “*Ei, Amanda, é tanta coisa que a gente viveu que só rindo mesmo.*”.

Com Marcel Mauss, vejo que a presença do riso nessas narrativas, é por si só, expressiva. Ao examinar choros, risos, uivos presentes nos Rituais Orais Australianos, Mauss (2005) nos diz que a eficácia dessas expressões está no ato em si. Cada uma delas possuiu um significado que está relacionado à função coletiva desses sentimentos e ao efeito que sua expressão causa na coletividade. Os sentimentos são expressos ‘por causa de’ e ‘para’ os outros; expressá-los é um fim em si mesmo.

Considerando que a presença do riso ‘significa’, ou seja, ‘diz’ algo, outras indagações me parecem pertinentes: Como entender a presença do riso, do cômico, em narrativas sobre sofrimento? O que esse ‘riso’ diz, o que expressa? Uma resposta me parece ser apontada na última frase que fechou o episódio que narrei acima: “*é tanta coisa que a gente viveu que só rindo*”.

É importante destacar que o sofrimento não desapareceu do discurso; ele continuou presente, mas assumindo uma nova expressividade: a do cômico, a do riso. Rir aqui sinaliza a existência de uma tensão no sofrimento. Percebo uma semelhança entre esse riso e o ‘jocoso’ nos Parentescos por Brincadeira a que se refere Radcliffe-Brown (1940). Em ambos a comicidade atua como uma linguagem que possibilita acentuar e comunicar tensões, conflitos latentes. Enquanto nos parentescos por brincadeira a tensão que se expressa é oriunda de uma disjunção social, a tensão que o riso revela nas narrativas dos moradores é de outra ordem.

Trata-se de uma tensão por terem sido incapazes de cuidar de si: Pela doença ter se manifestado inicialmente em seus corpos com nódulos e manchas, alterando a estrutura facial, denotando uma desordem, uma anormalidade; por essa mesma doença ter lhes transformado em uma ameaça à Saúde Pública e aos cidadãos sãos; por terem sido tutelados pelo Estado. Essa classificação que lhes foi dada – a de ameaça – é difícil de ser negociada, posto que está estampada no corpo. Assim, entendo que “*Só rindo*” essas pessoas expressam a tensão advinda dessas experiências e a dimensão moral dessa doença.

Vejo que o riso atua como uma chave que possibilita uma mudança, que confere um lugar a essa tensão, já que ela não chega a se resolver, não se concretiza como um embate concreto – seja corporal ou verbal, por meio de um evento disruptivo ou de um rito. A presença do cômico e do riso comunica essa alocação de um conflito que não se desenvolve,

não progride, nem se resolve; e esse movimento foi e é essencial para construção e manutenção de um novo conjunto de relações sociais dentro da Colônia. Foi porque conseguiram rir, que o sofrimento vivenciado foi transformado num elemento estruturador de um novo ‘eu’, sobre o qual pretendo discutir adiante.

Para Bergson, essa estruturação que a presença do cômico e do riso possibilita é também uma demanda social: *“Toda rigidez do caráter, do espírito e mesmo do corpo será então suspeita para a sociedade, por ser o possível sinal de uma atividade adormecida e também de uma **atividade que se isola**”, que tende a afastar-se do centro comum em torno do qual a sociedade gravita (...).”* (Bergson, 2004, p.14).

Logo, o riso é sempre interessado, pois sempre carrega em si essa segunda intenção que a sociedade tem sobre nós. O isolamento compulsório a que foram submetidos os moradores da Colônia Santa Marta não rompeu os laços sociais com o mundo de que foram privados, não caracterizou sua internação como *“uma atividade que se isola”*. E para isso, a presença do riso contribuiu. Vejo o riso, assim como o pesar, como uma das formas de expressar a dimensão moral dessa doença a que me referi anteriormente, e acredito que a compreensão desse mecanismo, da ação de ambos, será viabilizada pela etnografia.

Sobre o sofrimento e o ‘ser merecedor’

Em seus discursos, os moradores da colônia Santa Marta se referem à hanseníase como parte de si. A doença e as experiências que vivenciaram por conta dela compõem o ‘eu’ dessas pessoas como mostram esses depoimentos: *“Quando a boniteza chega, ela não vai mais embora.”* (F); *“A gente não transmite mais, mas continua sendo leproso. E não tem mudança de nome que dê jeito.”* (G).

Nesse sentido a hanseníase se assemelha a uma doença crônica¹⁰. Sobre isso, Estroff coloca:

Chronicity and disability are thus constructed by: the temporal persistence of self and other-perceived dysfunction; continual contact with powerful others who diagnose and treat; gradual but forceful redefinition of identity by kin and close associates who observe, are affected by, or share disability; and accompanying loss of roles and identities that are other than illness-related. (Estroff, 1993, p.259)

⁹ Grifo meu.

¹⁰ Refiro-me como crônicas, a doenças que causam algum tipo de deficiência orgânica permanente, onde não há possibilidade de ‘cura’ na concepção biomédica.

A persistência das alterações provocadas por essa doença, bem como os danos irreversíveis que ela causou a essas pessoas – tanto os danos físicos como os relacionados a suas relações sociais – modificam a relação da pessoa com a doença. Gradualmente a pessoa deixa de perceber a doença como algo estranho a si para considerá-la como parte de seu ‘eu’: *“Chronicity consists of fusion of identity with diagnosis (...) We observe a constriction of social roles and identities (...) a change of self from a person who has an illness to someone who is an illness or diagnosis.”* (Estroff, 1993, p.248-251).

Nessa fusão entre o self e a doença, que culmina com o surgimento de uma nova identidade, o sofrimento atua como elemento estruturador, conferindo consistência ao novo ‘eu’ e legitimando suas reivindicações. Nesse contexto, tudo aquilo que foi vivido devido à hanseníase é referido como sofrimento – o isolamento no leprosário; o preconceito; as lesões permanentes na pele – e ‘ter sofrido’ lhes torna merecedor:

“Fomos cobaias aqui, testaram remédio na gente. Só depois vieram descobrir que o remédio que davam não impedia a doença de progredir... por isso que a maioria dos pacientes de colônia perdeu perna, braço... ficamos aleijado mesmo porque quem não perdeu não tem mais saúde pra trabalhar... as pernas e os braços ficaram fracos... depois desse sofrimento todo é claro que é justo fazer alguma coisa pelos pacientes das colônias.” (E)

“Trabalhamos aqui feito escravo... a gente mal tinha direito a descanso e o que pagavam pra gente era pouco demais, era só pra dizer que davam alguma coisa... a gente sofreu, viu?” (F)

*“A gente só quer o que é nosso **direito**. Essa aposentadoria é o mínimo, e a gente **merece**.”* (I)

Entendo que a qualidade de merecedor aqui não remete a um mérito, a uma qualidade intrínseca que o sofrimento lhes conferiu. Não é porque sofreram que eles merecem, mas sim porque não são lembrados, porque parece haver uma indiferença para com sua história. Talvez a expressão mais fidedigna nem seja ‘ser lembrado’, já que para ser lembrado algo precisa ter sido esquecido e, portanto, em algo momento, ter sua existência reconhecida.

O tom dos discursos versa sobre esse esquecimento, sobre o fato de a reestruturação da Colônia se apresentar como uma ameaça de mais uma perda – a perda da segurança que adquiram nesse novo mundo que construíram após a internação e que hoje, é o único mundo onde sua existência é possível: *“Decidir acabar com colônia é fácil, mas e nós? Nós temos que ir embora? Como é que a gente vive agora, depois de tanto tempo?”* (A).

Daí os moradores insistirem que “*não basta dar uma casa pra gente aqui em uma das vilas*” (G): a doença afetou a integridade física e impossibilitou o trabalho, a internação as privou de suas relações no mundo fora da Colônia e conferiu a marca de ‘*morador da Santa Marta*’. Nesse contexto, acabar com a Colônia significa tirar essas pessoas de seu meio, privando-as dos mecanismos de que dispõe para lidar com a nova situação que se lhe apresenta, a saber: a nova Política Pública de Saúde para o combate à Hanseníase na qual não estão contemplados ex-portadores da doença.

O ‘direito’ e o ‘merecimento’ que aparece nessas narrativas se refere antes a um desejo de serem mencionados, de serem contemplados nesse mundo fora da Colônia – no que se fala e no que se ‘acontece’ nesse mundo – e a instância do Estado é aquela que se apresenta mais acessível para que os moradores façam esse pedido. A reafirmação do sofrimento que vivenciaram é antes uma prova de sua existência, do que experienciaram ao longo dos anos de esquecimento, de distância desse mundo. O contexto em que esse sofrimento é comunicado é antes de compartilhar, de informar sobre o vivido.

Por tudo isso, digo que o sofrimento aqui é uma linguagem no sentido de que ela comunica uma experiência e no sentido de que ela é veículo que transmite e possibilita que as pessoas informem – expectativas, desejos, vontades, sentimentos, etc. O seu uso nas narrativas confere aos moradores uma porta para se expressar, um canal que lhes concede a um patamar de igualdade para com o mundo fora da Colônia – e não no sentido de direitos, mas no sentido de uma horizontalidade na comunicação.

Algumas Considerações

Em sua maioria idosa, a população do Hospital de Dermatologia Sanitária Santa Marta carrega as marcas da experiência de ter sido isolado em um leprosário, mas é em si uma marca. Essas pessoas concretizam uma parte da história das Políticas Públicas de Saúde no Brasil e de uma ciência Médica que se apresenta um tanto que a-histórica.

Assim, o que me parece mais desafiador ao deparar com a existência dessas pessoas, com suas histórias, está além das reflexões sobre a dimensão fenomenológica do ser humano. Essas experiências colocam em discussão as dimensões das Políticas Públicas de Saúde no Brasil; seus limites e suas possibilidades.

Mauss (2005) considera a expressão obrigatória de sentimentos como uma linguagem: as pessoas expressam sentimentos a outras pessoas e nesse sentido o ato de expressá-los *comunica*. Partindo disso, permito-me pensar no sofrimento em si também como uma *linguagem*. A existência do sofrimento em si não é apenas reveladora de algo; ela é fenomenológica, posto que nos faz refletir sobre a condição do homem no mundo.

Os discursos me permitem ver no sofrimento uma experiência que não priva o indivíduo da possibilidade de comunicação. Das (1995) nos mostra que a dor é, acima de tudo, comunicável. Também o é o sofrimento, seja por meio do riso, do choro ou do silêncio. Porém, as narrativas me levam a ir além e dizer que o sofrimento é também comunicante além de comunicável. Vejo o sofrimento como mais que um canal para comunicar, pois ele é algo em si quando se expressa, seja por meio do riso ou do pesar; e é nessa oportunidade de reflexão que enxergo seu maior desafio.

Na fala desses moradores, também vejo o riso como mais que a expressão de um sentimento, mais que um prazer estético. Ele *comunica*, assim como o sofrimento. É quando nosso idioma não consegue exprimir, quando ele falha como veículo da experiência humana que essas linguagens – sofrimento e riso – atuam. O que nosso idioma não conseguiu expressar é a tensão gerada pela experiência dessas pessoas com a doença: Enquanto pessoa incapaz de evitar a manifestação da doença e de curar-se, o doente de lepra se constituía uma ameaça e para evitar que prejudicasse a integridade de uma coletividade o Estado o isolou.

A nova identidade dos moradores da Colônia a que me referi acima lhes concede, desde 2007, um novo direito diante do Estado: uma pensão¹¹ concedida pelo governo a todos os ex-hansenianos que estiveram internados em um dos 89 leprosários existentes no Brasil até 1986. Essa conquista também é mencionada nos discursos para reafirmar a legitimidade de sua identidade e o caráter moral de suas novas reivindicações junto ao Estado: uma solicitação por uma indenização para os ex-moradores e para suas famílias¹² e o aumento da verba para a manutenção da colônia. Todavia, entendo que mais do que um ressarcimento, o que essas pessoas pedem é reconhecimento: pedem que se conheça sua existência.

Esse pedido reforça que o isolamento a que foram submetidos não destruiu os vínculos com o mundo fora da instituição, tampouco com as pessoas que participavam de sua vida – parentes, amigos. A importância desse vínculo está representada por essa reclamação: a

¹¹Trata-se da pensão concedida a todas as pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios, mediante Medida Provisória n 373 de 24 de maio de 2007.

¹²Embora não tenha sido transformada em projeto de lei está é uma das reivindicações dos moradores da Colônia Santa Marta e de outras colônias já desativadas. Segundo relato de meus interlocutores essa ‘causa’ é apoiada pelo MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase.

relação com o mundo exterior à Colônia se insurge nesses discursos; é o reconhecimento de sua existência nesse mundo que eles reivindicam.

Bibliografia

BERGSON, Henri. 2004 [1924]. **O riso**: ensaio sobre a significação da comicidade. 2a ed. São Paulo: Martins Fontes.

CLARO, Lenita B. L. 1995. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

DAS, Veena. 1995. **Critical Events**: an anthropological perspective on contemporary India. New Delhi: Oxford University Press.

FOUCAULT, Michael. 2006 [1980]. **O Nascimento da Clínica**. 6 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

ESTROFF, Sue E. 1993. "Identity, Disability and Schizophrenia: The problem of chronicity". In: LINDENBAUM, Shirley; LOCK, Margareth. **Knowledge, power and practice: the anthropology of medicine and everyday life**. Berkeley: University of California press.

MAUSS, Marcel. 2005 [1921]. "A Expressão obrigatória dos sentimentos (rituais funerários australianos)" in MAUSS, Marcel. **Ensaaios de Sociologia**. 2 ed. São Paulo: Perspectiva.

RADCLIFFE-BROWN, Alfred R. 1973 [1881]. "Os Parentescos por Brincadeira". In: RADCLIFFE-BROWN, Alfred R. **Estrutura e função na sociedade primitiva**. Petrópolis: Vozes.

SCHUTZ, Alfred. 1979 [1970]. **Fenomenologia e Relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz**. 2a ed. Rio de Janeiro: Zahar.

TAVARES, Margarete R. ILA Global Project on the History of Leprosy. [online]. Disponível na internet via WWW. URL: <http://www.leprosyhistory.org/portuguese/portuguesehome.htm>. Última atualização em 10 de novembro de 2003.