"Eu não tava acostumada com gente sem braço, sem perna...": com a palavra ex-doentes do mal de Hansen

Vera Regina Beltrão Marques **
Liliana Müller Larocca ***

Resumo: Considerados asquerosos e de comportamento, no mínimo duvidoso, hansenianos foram enclausurados em hospitais, leprosários e condenados à segregação social e espacial. No estado do Paraná, o Hospital São Roque, inaugurado em 1926, era considerado um estabelecimento modelo, dado que obedecia aos preceitos da moderna higiene. Apresentamos histórias de ex-enfermos que foram isolados no "São Roque" e depois na colônia construída em torno do nosocômio. Apontamos aspectos do viver em uma colônia de reclusão, nos anos de 1960 até 1970. Os mecanismos de resistência construídos, as redes de solidariedade e os encontros que se estabeleceram, revelaram formas de (re)construir a existência.

Palavras-chave: memórias de enfermos; leprosários; história da lepra.

"I wasn't used to deal with people without arms and legs...": told by who had already had Hansen's disease.

Abstract: Considered repulsive and behavior, at least doubtful, leprosy were locked in hospitals, leprosy centers and sentenced to social and spatial segregation. In the state of Paraná, the Hospital São Roque, inaugurated in 1926, was considered an establishment model, given that meet the requirements of modern hygiene. We present stories of ex-sick that have been isolated in "São Roque" and then in the colony built around the nosocomy. Indicates aspects of living in a colony of confinement, in the years 1960 to 1970. The resistance mechanisms constructed, networks of solidarity and the meetings which they are established, revealed forms of (re)building the existence.

Key-words: memories of sick; leprosy centers; history of leprosy.

No Paraná, o Lazareto São Roque foi inaugurado em 1926, no município de Deodoro, hoje Piraquara. Considerado um "estabelecimento modelar, humanitário e de grande alcance social, obedecia aos mais recentes preceitos da higiene" e as determinações da racionalidade médica. Ali a ciência mostrava-se em seu esplendor, indicando que progresso e modernidade também se faziam presentes na sociedade paranaense, das primeiras décadas do século XX (CASTRO, 2005). Embora o hospital fosse de fato um viveiro de doentes, afastado 25 km de Curitiba.

Nesse trabalho trazemos à tona histórias de pessoas que contraíram a doença e foram asiladas no "São Roque" e após na colônia construída em torno do hospital, como uma verdadeira cidadela da exclusão compulsória. Convivendo e dividindo suas mazelas, os

_

^{*} Universidade Federal do Paraná. Doutora em História Social- UNICAMP

^{*} Universidade Federal do Paraná. Doutora em Educação- UFPR

enfermos criaram relações, fosse entre si mesmos ou com a doença, a ponto de brigar por ela. Pois, afinal era tudo o que lhes restara. Reportamo-nos aos anos de 1960-1970 quando através do decreto federal n. 968, de 07 de maio de 1962, o internamento obrigatório deixou de vigorar.

A doença e a exclusão.

Dona Alzira¹ adoeceu ainda menina. Morava perto de Arapoti – Ventania, Paraná, lugar no qual não havia luz, saneamento básico, médico, ou padre. Apenas uma benzedeira, a própria mãe, que "se pudesse ter rezado meia hora nas feridas tinha sarado..." acredita.

Criança e com as pernas "cheias de bicho" enroladas nas calças dos irmãos usadas como botas, ia trabalhar na roça da família. Artifício inócuo frente às moscas varejeiras que não davam trégua, pois os braços também "fediam que nem carniça." Dentre a família somente um tio apresentava a doença maldita da qual nem o nome se enunciava.

Ao viajar de trem para Curitiba, em 1961, procedente de Jaguaraíva (um destacado núcleo de lepra no Paraná à época) vinha em busca de atendimento médico, quase que "enrolada" em panos brancos. Assim intentava disfarçar as marcas e as "bicheiras", pois de outra forma não embarcava. Os maquinistas recebiam ordens expressas para tudo fechar ao passar por Piraquara, transformando os vagões em herméticas fortalezas na altura do Hospital São Roque. Nosocômio no qual foi internada após breve passagem pelo Hospital das Clínicas, levada pelo irmão. Ali, o médico pelo olhar prontamente sentenciou: "não precisa examinar: é lepra! Levem para o São Roque." Cumprindo o prescrito pela ordem sanitária a adolescente de dezessete anos ouvia sua sentença de isolamento.

Embora a sulfona estivesse em uso, diferentemente dos tempos em que o Hospital-colônia fora inaugurado, quando o óleo de chaulmoogra imperava soberano, prevalecia o entendimento de que para conter o perigo e preservar os sãos os doentes deveriam ser mantidos confinados. Era patente que o bacilo era transmitido de pessoa a pessoa através de contato "prolongado e íntimo", explicavam os leprologistas. Ademais o germe se multiplicava no organismo humano, fazendo de cada doente "cultura ambulante" de bacilos. Detê-los significava isolar sumariamente, assegurava o médico paranaense Heráclides César de Souza Araújo (1956:189). No entanto celeumas persistiam: alguns prescreviam afastamento em hospitais, outros acreditavam que colônias agrícolas apresentavam vantagens, pois para além da (re)socialização os doentes poderiam trabalhar e produzir para seu próprio sustento.

Dona Alzira (64 anos) é nossa principal depoente. Os demais entrevistados são seu Waldomariro (65 anos), dona Rute (68 anos) e seu Antônio (50 anos), cujas histórias de vida foram gravadas em 17 de outubro de 2007 pelas autoras. Os nomes são fictícios.

Propunham também o tratamento domiciliar caso o enfermo tivesse recursos. Oswaldo Cruz, por exemplo, não acreditava na hospitalização como medida profilática, indicando o isolamento em colônias² como mais conveniente. E isso nos idos de 1910. Porém as discussões sobre as formas mais adequadas de segregação se estenderam, atravessando décadas. Não havia como abstrair: o número de doentes existentes nos vários hospitais especializados, só fazia aumentar. E como manter os enfermos confinados, utilizando somente medidas de força? O quê oferecer a mais, de maneira a contar com o consentimento dos mesmos em lá permanecer?

Essas questões por suposto embalaram as discussões dos homens da saúde pública. Pois devemos lembrar que muitos pacientes foram internados por ação da polícia, caso de seu Waldomiro, vindo de Laranjeira do Sul em 1960, também ex-interno do Hospital São Roque, ou através de outras formas igualmente violentas. Violência essa que percorria o país quando se tratava de recolher doentes para os lazaretos como ocorrido com Fuad Abdala no Rio de Janeiro, por exemplo (MACIEL, 2004).

Porém quando dona Alzira ou seu Waldomiro foram para o São Roque, os tempos eram de transição. Sabia-se que o contágio não se dava hereditariamente e a possibilidade de cura ampliara-se em face da terapia com antibióticos e sulfas. O internamento compulsório passara a ser questionado, pois não houvera diminuição no número dos doentes a par da reclusão em massa.³

No entanto questões sanitárias, divergências, resistências à nova conduta em impedir o isolamento pouco diziam aos enfermos. Waldomiro, doente desde os "14 ou 15 anos" depois de permanecer um mês no hospital foi orientado a fazer o tratamento em casa. Foi e voltou, pois ninguém queria empregá-lo. Também se sentira desprezado pela família: "foi muito sofrimento..." logo preferiu continuar no nosocômio.

Já a jovem Alzira chegou "com bicho na cabeça", prontamente raspada o que lhe custou a conversão ao catolicismo. "Quando cortaram meu cabelo eu gritei...que crente eu

se submetessem ao isolamento preconizado (SOUZA ARAÚJO, 1956:189).

A lepra é moléstia de longa duração mutila o indivíduo e deforma-o em decurso moroso, de uma a quatro décadas. "No hospital, o leproso fica entregue à sua fatalidade, tratado como doente, improdutivo, tendo como preocupação exclusiva a moléstia que o infelicita e os governos ver-se-iam sobrecarregados de colossal despesa". Já doentes abastados poderiam ser isolados em suas casas se fiscalizados pelas autoridades sanitárias, com o compromisso de avisar previamente a troca de domicílio. Multas estavam previstas caso não

Na década de 1970, cerca de 1200 pessoas viviam no São Roque, segundo a diretora administrativa do hospital, Mara Lucia Dissenha. Ver, GAZETA DO POVO de 23 de setembro de 2007: 11. No entanto desde 1958, o 7º Congresso Internacional de Leprologia em Tóquio não mais recomendava o internamento compulsório (MACIEL, 2004).

posso ser agora?...Daí me converti no catecismo", a indicar que a doença incidia, inclusive no âmago das suas convicções religiosas. 4 Como reconhecer-se sem as madeixas?

Eram franciscanas as irmãs que ali estavam a prestar assistência e certamente as prescrições sanitárias vinham em primeiro lugar. O São Roque naquela altura contava com os préstimos dessas freiras católicas na organização e gerenciamento do hospital. Dividir a mesma religião com as irmãs inseria Alzira no credo professado o que podia facilitar seu processo de (re)inserção social, uma vez que todos os vínculos sociais e afetivos encontravam-se desfeitos.

Isolada da família, sentia-se literalmente abandonada já que os irmãos não possuíam recursos para bancar as despesas das viagens para visitá-la. Porém, certa feita, seus irmãos vieram, argumenta, mas não puderam vê-la, não foi permitido.

Muito marcada nas suas reminiscências encontra-se o processo de "adaptação" ao hospital-colônia. "Pegavam os doentes a laço...", diz, "era uma prisão. A ambulância da saúde pública jogou a gente no hospital e foi embora... eu sozinha... Fiquei louca, queria voltar para casa, agarrava as pessoas... elas tinham medo de mim. Nunca mais vi minha família... A gente sofreu muito... pessoas estranhas... Fiquei um ou dois anos de cama! Sofri demais no hospital"!

Mas Dona Alzira salienta: o "bicho", também afetou sua memória. Embora se mostre muito segura e convincente em suas afirmações. Da vida cotidiana enfatiza as perplexidades vivenciadas no isolamento. "Eu não tava acostumada com gente sem braço, sem perna...". Não lhe eram familiares essas e outras seqüelas. Ademais o convívio tão íntimo com a morte lhe causava espécie: três, quatro defuntos no dia e um baile rompendo a matinê. "Eu não ia... eu só chorava... na minha terra até o vizinho ficava de luto quando morria alguém."

Nossa entrevistada vinha do interior trabalhava na roça, ajudando seus familiares, "crente", como refere, entendia a doença transpassada pelo religioso e assim manifestação do pecado. Pecado que dá o tom acerca das mazelas do viver com lepra e com qualquer possibilidade, ou não, de curar-se. Ao considerar costumes e tradições familiares advindos do protestantismo professado, Alzira curvava-se à doença como predestinação. Ao abraçar o "catecismo" no leprosário não parece ter encontrado novas explicações e probabilidades de cura. Afinal diz ela: "essa doença começou desde Lázaro... não tem cura. Jesus curou dez, como só um agradeceu o resto, a gente, sofre até hoje... Nunca vi ninguém ficar curado." Se

_

Os vínculos entre Igreja e lepra, ou religião e doença tem sido bastante assinalados, especialmente quando o tema é o estigma. Dona Alzira em suas convicções aponta para a complexidade dessa relação.

⁵ Em Lucas 17:11-19 esta descrita a cura dos dez leprosos. Ver Bíblia Sagrada.

a tradição judaico-cristã ou fragmentos dela se incorporaram a sua "nova" cultura religiosa, não sabemos, o que importa destacar é a convicção de que morrerá enferma pois não encontrou espaço para redimir o pecado, que nem ao certo sabe se cometeu. Mas lhe coube enquanto estigma a marcar os doentes como sentença. "Até hoje me sinto mal, muita gente tem medo e nojo da gente... Até os leprosos tem nojo um do outro."

Construir o cotidiano de interna no hospital significou enfrentar toda sorte de estranhamentos a aumentar seu sofrimento, pois foi necessário lidar com crenças arraigadas a respeito do viver e morrer. Mesmo o tratamento dispensado aos corpos sem vida causava-lhe ressentimentos. Salienta que era comum encontrar "quatro ou cinco defuntos, um por cima do outro, horrível! Os corpos não ficavam guardados, iam direto pro cemitério, acho que por isso vinha o castigo..." sentencia.

Ao construírem os lazaretos, como cidadelas da exclusão sanitária e social, pretenderam reproduzir aspectos do convívio em sociedade com ares de uma mini-cidade. Como muros vigiados impediam os doentes de sair livremente da instituição o hospital possibilitava aos internos assistir filmes, participar dos rituais religiosos (o dia de São Roque era festejado) e de outras comemorações, ou ainda dançar ao som de uma "balada". Para horror de dona Alzira, pronta a respeitar o luto pelos que partiam enquanto o baile corria solto.⁷

Seu Antônio gostava das festas: "desprezado lá fora, sem receber visitas", as comemorações de São Roque movimentavam os doentes. "Até que mataram uma pessoa e daí acabaram as festas pró santo", pondera.

Embora várias instâncias da vida social ali estivessem presentes, o paciente adquiria um estatuto de doente comum, imaginário, coletivo, desprovido de singularidades e vivências particulares. Culturalmente constituídos e provenientes de universos diferentes a explicar sua doença, os internos pareciam tomar uma nova identidade - a de leproso. E lhes cabia vivenciála homogeneamente, atendendo a representação construída socialmente. Os "pijamões e as

1, p. 489.

A passagem dos sinais de deformidade – monstruosidade – do terreno do sagrado para a jurisdição da ciência teve um longo percurso, ancorada em crenças muito antigas. Entendidas como fracasso da criação ou assemelhando-se aos animais, os começos da teratologia parecem aí se situar. "A cristianização dessas representações no imaginário medieval quase não modificou esta herança antiga, limitando-se à incorporá-la à pastoral cristã da danação e do pecado. A deformidade corporal tornou-se um dos sinais mais evidentes do pecado e o monstro um temível cúmplice do diabo ou um enviado miraculoso de Deus, funesto presságio de sua cólera. Testemunha da onipotência dos céus e mensageiro da desgraça na terra." Ver *História do corpo*, v.

Para diversão dos doentes havia uma vitrola, um aparelho cinematográfico e outro radiotelefônico. Ver Epidemiologia e profilaxia da lepra no Brasil. Dona Alzira, possivelmente, a revelia do novo "catecismo" ainda considerasse as danças proibitivas, pois feriam normas éticas do bom protestante.

conguinhas de hospital (tipo alpargata)" uniformizava-os, diz o Sr. Antônio: "os pacientes não tinham roupas", usavam a indumentária fornecida pelo hospital.

Teriam nossos sujeitos assumido essa representação?

Trabalho, punições e afetividades.

No lazareto havia trabalho a realizar. Os enfermos plantavam, colhiam, cuidavam dos porcos, limpavam o hospital, trabalhavam no jardim ou no auxílio aos seus pares. Ajudavam no preparo dos alimentos, nos curativos, acudiam no banho. Antônio salienta que havia de tudo: verduras, frutas, animais, "o que o hospital precisava" e os doentes cuidavam de quase tudo.

Alzira assim que melhorou "ainda na cama bordava, chuleava as faixas para curativos." Mais forte, lavava roupa, "ajudei a cuidar até dos mortos... Eu cuidava dos operados, às vezes de tão fraca, derrubava comida em cima deles..."

Ali o trabalho parecia estimular o processo de restituir a utilidade e a dignidade perdida após sucessivas rejeições e humilhações, conforme dona Rute, seu Antônio, seu Waldomiro e dona Alzira.

Se na memória de Alzira permaneceu o "horror ao hospital", encontrou ali um lugar no qual se mostrava por inteiro, com seus "bichos", pois como menciona "leproso não tem nenhum bonito... fiquei indecente horrorosa... Eu pedia para morrer... eu tava imunda, feia... Nem sei como meu marido casou comigo... O enfeite do rosto é o nariz, eu não tinha, sem o nariz não dá... Eles puxaram toda a carne do meu rosto para refazer o nariz..."

Através do casamento com Waldomiro buscou recompor laços afetivos partidos pela doença, no único lugar no qual não levantava suspeitas: o hospital e foi morar na colônia, ⁹ continuando a trabalhar. E segundo Waldomiro, a "vida era boa, levantava cedo, pegava pão e café e ia trabalhar. Morava na colônia e trabalhava no hospital como funcionário sem registro, como paciente."

Havia ordem e leis a serem cumpridas na instituição asilar. E se não andassem na linha sujeitavam-se às punições. A cadeia servia como local para cumprimento das penas. Espaço de castigo e correção, muitos a freqüentavam. Possuíam lugar especialmente reservado os que intentavam fugir ou os "vendedores" de bebidas alcoólicas que as negociavam dentro do nosocômio. Seu Waldomiro frequentemente "ia para o cubículo." Dona Alzira menciona:

.

Dona Alzira casou-se aos 32 anos no São Roque e foi viver na colônia.

⁹ "À direita dos pavilhões, (...) erguem-se vinte pequenas casas geminadas, correspondentes a quarenta habitações independentes para famílias," com as necessárias acomodações, cozinha e aparelhos sanitários, segundo descreve Victor Ferreira do Amaral.

"Quem desobedecia às freiras ia para o cubículo. Era pra quem pulava a cerca (risos). Meu marido além de beber comprava bebida e vendia pros outros, ia pro cubículo." "A pinga entrava escondida em saco e passava por debaixo do arame, carregada pelo mato afora, pois nem estrada havia." "Meu marido ficava na cadeia o tempo todo... bebia, comprava prós outros, aí voltava pra cadeia, explica." "

Resistências furtivas a indicar a necessidade de agir, transgredir, sentir-se dono de si mesmo, em espaço no qual viviam restritamente. As saídas eram escassas, as licenças obrigatórias e nunca ultrapassavam dois dias. Como diria Foucault: "o sujeito se constitui através de práticas de sujeição, ou de maneira mais autônoma, através de práticas de liberação, de liberdade, (...) a partir obviamente, de um certo número de regras, de estilos, de convenções que podemos encontrar no meio cultural" (FOUCAULT, 2004: 124).

Da vida social, dona Alzira destaca os laços afetivos e a esperança de encontrar um familiar. "Um dia uma enfermeira disse que podia ser minha parente... o céu desceu inteirinho no chão de tão feliz que fiquei..."

A busca por um (a) companheiro (a) movia todos. Havia os que namoravam no mato, pois não queriam deixar o hospital. Casar implicava batalhar a vida fora, após decretado o fim da reclusão compulsória, afastando-os da colônia, como lembra seu Antônio.

Para ex-internos, como dona Alzira e dona Rute que casaram e lá permaneceram, a dureza começou quando tiveram que viver fora dos muros da instituição, por ordem da direção, na década de 1980. "Aqui fora é pior, tem que pagar tudo", assinala dona Rute. E dona Alzira concorda que "ficou difícil, se não fosse o frei Rui, capelão da igrejinha do hospital, não sei não." Ele ajudou no terreno, no material da casa construída e presta assistência e conforto até hoje. "Depois do casamento adotei um filho, todo bichado que nem eu... agora tá bom, ajuda muito a gente...", indicando os laços que unem a família que conseguiu construir a despeito da doença, da qual não acredita se livrar um dia.

Seu Waldomiro salienta que "os vizinhos ficavam alvorotados.... o homem é doente diziam.... a gente não podia entrar em parte nenhuma.... Aqui em Piraquara, o povo já ta acostumado, já conhece a doença... melhor viver pra cá... qualquer problema a irmã, o padre ajuda."

_

Conforme explica seu Antônio, também ex-interno do hospital, onde viveu 03 anos, vindo de São Mateus do Sul..

Para Paul Thompson "toda a história depende finalmente de seu propósito social". Ao que Gwyn Prins acrescenta: "a história oral é a que melhor reconstrói os particulares triviais das vidas das pessoas comuns", pois dá voz aos que não tem expressão no registro documental. Ver PRINS, G. História oral, p. 192.

Seu Antônio casou-se, mas "foi casar com uma de saúde" e não deu certo. Ela temeu adoecer.

"A doença que não tem cura."

E para além da terapêutica atualmente empregada conclui dona Alzira: "as feridas estão aí do mesmo jeito... Sarar mesmo é impossível! Ela não tem cura!" "O povo fala na rádio e na TV que tem cura, mas não acredito"! "Quantos anos fiquei no hospital, se tivesse cura eu tinha curado... Continuo usando pomadas nas feridas, são caríssimas, peguei várias numa promoção, R\$ 100,00 não da pra nada..." Dona Rute também não se reconhece curada. Sente dores, "os dedos são tortos, não se ajeitaram, ficaram aleijados. O dr. Hamilton queria cortar meu pé. As vezes incha", salienta.

Os desabafos não são aleatórios, dona Alzira e dona Rute possivelmente enfrentem a ocorrência de manifestações reacionais, pós-alta terapêutica. Segundo alguns autores (BRITO et.al., 2005) elas são freqüentes nos primeiros anos depois de considerada a cura. Manifestações que dolorosas podem ser confundidas com recidivas e mesmo episódios reacionais (reações reversas, eritemas nodosos, farmacodermia). E novas lesões cutâneas trazem à tona o medo que parecia esquecido, embora latente nas chagas da auto-estima e nas sensações estigmatizantes. Ademais o retorno de lesões, além de reativar a memória de sofrimento, pode ser sim uma recidiva (lesões novas ou exacerbação das lesões pré-existentes) bem como uma reinfecção pelo contato com comunicantes (situação de quem viveu na colônia e ainda a mantêm como referencial de moradia).

Dona Alzira tem razão: entre ser um caso com alta por cura no Sistema de Informação das Doenças Transmissíveis e sentir-se curada existe uma distância de difícil transposição. É como se fora um jogo de sinais sintomas com interpretações distintas, caso analisado pelas políticas públicas ou pelos ex-internos das colônias.

A vivência do processo saúde-doença de Dona Alzira só vem reforçar sua explicação religiosa, da qual não consegue prescindir, pois afinal a lepra determinou sua vida, os seus afetos, o seu companheiro e todos que como ela, à revelia foram isolados e também à revelia foram falsamente reintegrados.

No entanto Alzira, Rute, Waldomiro e Antônio revelam, cada um à sua maneira, os mecanismos de resistência que conseguiram estabelecer, as redes de solidariedade constituidas e os encontros entre iguais que ousaram instituir, revelando formas de (re)construir a existência para além dos muros que a instituição lhes reservou, embora o peso da exclusão não tenha se esmaecido de suas vidas.

Referências Bibliográficas.

AMARAL, V. F. do. Epidemiologia e prophylaxia da lepra no Brasil. *Anais do Terceiro Congresso Brasileiro de Higiene*. São Paulo, 1926.

BIBLIA SAGRADA. 174ª ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 2007.

BRITO, M.F.M; XIMENES, R.A.A.; GALLO, M.E.N. O retratamento por recidiva em hanseníase. *Anais Brasileiro de Dermatologia*. mai/jun.2005 v.80. n.3, pp. 255-260.

CASTRO, E. A. O leprosário São Roque e a modernidade: uma abordagem da hanseníase na perspectiva da relação espaço-tempo. *Revista RA'E GA*, 2005, n. 10, pp.9-32.

COURTINE, J. J. O corpo inumano. CORBIN, A; COURTINE, J; VIGARELLO, G. (dir.) *História do corpo*, v 1. Petrópolis: Vozes, 2008, pp. 487-502.

FOUCAULT, M. Ditos e escritos V: ética, sexualidade, política. São Paulo: Forense Universitária, 2004.

GAZETA DO POVO. Hanseníase: acerto com o passado. Curitiba, Edição de 27 de setembro de 2007.

MACIEL, L R. "A solução de um mal que é um flagelo": notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX. NASCIMENTO, D.R. & CARVALHO, D.M. *Uma história brasileira das doenças*. Brasília: Paralelo XV, 2004.

PRINS, G. História oral. BURKE, P. (org.). *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo: Ed. da UNESP, 1992.

SOUZA-ARAÚJO, H.C. de. *História da lepra no Brasil*, v. III. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1956.

Fontes orais.

Alzira, outubro de 2007, fita nº1, lado A.

Waldomiro, outubro de 2007, fita nº1, lado B.

Antônio, outubro de 2007, fita nº2, lado A.

Rute, outubro de 2007, fita nº2, lado B.