



**Universidade de Brasília
Departamento de Antropologia**

Amanda Rodrigues Faria

**Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana
num ex-leprosário**

**Brasília-DF
Julho, 2009**

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

Amanda Rodrigues Faria

Hanseníase, experiência de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário

Dissertação submetida ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília como parte dos requisitos necessários para obtenção do grau de Mestre em Antropologia Social.

Orientador: Prof. Dr. Carla Costa Teixeira

Banca Examinadora:

Dra. Carla Costa Teixeira (DAN/UNB – presidente)

Dra. Lia Zanotta Machado (DAN/UNB)

Dra. Ana Teresa Acautuassú Venâncio (COC/Fiocruz)

Brasília-DF
Julho, 2009

A Tamiris e Jéssica: minhas meninas;

A Natasha, Helena e Maria Rita: minhas queridas;

A Felipe: um apoio;

A minha avó Rosa: um amor.

Agradecimentos

Sou muito grata Sr. Wolf, que viabilizou a realização desse estudo na Colônia Santa Marta. Obrigada pela atenção, pela solicitude e pela disponibilidade para conversas. Assim como ele, todos os funcionários da colônia me acolheram prontamente: a todos minha gratidão. Deixo também meu abraço carinhoso a Cláudia, Cida, Lindomar e Patrícia.

A todos os moradores de Santa Marta, meu terno “Obrigada”. A seu Vicente e a dona Cida, agradeço o aconchego e o ‘mimo’, além da hospedagem. A dona Josefina e a Messias, a companhia nas tardes passadas nos pavilhões. A Damásia a serenidade; a Tereza a beleza.

Durante meu ‘mergulho’ no tema ‘Hanseníase’ contei também com ajuda valiosa de várias pessoas: agradeço a Luiza Cláudia, Arthur, Arnaldo Rúbio. A Paulo agradeço não apenas pela ajuda, mas também pela paciência e por sua disponibilidade sincera em ajudar durante toda minha trajetória.

Sou grata a todos que fizeram parte de minha trajetória na Antropologia. A Adriana e a Rosa, por toda a ajuda e pela prontidão para solucionar problemas que atravessaram a realização do estudo. Aos professores com quem pude dialogar durante minha formação, pelo respeito. À professora Marcela Stockler sou grata pelas conversas inspiradoras e à orientação valiosa no início de minha formação. À professora Cristina Patriota, agradeço o apoio que obtive em minhas primeiras incursões etnográficas como aluna do Departamento. À professora, orientadora e ‘querida’ Carla Costa Teixeira, pela cumplicidade, pela generosidade, pelo respeito, pela dedicação! À professora Lia Zanotta pela ‘generosidade’ com que me agraciou desde o contato inicial em sala de aula até o momento em que concordou em avaliar este trabalho. À professora Ana Tereza, agradeço a disponibilidade e gentileza por ter aceitado o convite para compor a banca examinadora dessa dissertação.

Aos colegas de turma – Alda, Andrea, Daniel, Júlia, Júnia, Lílian, Valéria, Yoko, Erich, Fabíola, Rogério e Josué – sou grata por tudo que me ensinaram e pela companhia. A Valéria, agradeço também por sua presença musical durante esses dois anos. A Lílian e Alda pelo afago e cuidado que recebi; a Júlia pela doçura. A Júnia, meu pedacinho de casa em Brasília, agradeço por todo carinho e pelo “querer bem”: ela me ajudou a deixar tudo possível.

Sou grata a Diogo pela amizade e observações valiosas sobre algumas discussões empreendidas nesse trabalho. A Maíra, pela amizade fincada em terras baianas. A Spensy, que me acalentou com sua presença, agradeço também pelo apoio durante minha imersão em campo.

Agradeço a minha mãe, Rosa, todo o amor e estímulo ao longo desses anos. A meu pai, Rosálio, por ter estimulado minha ‘vontade de estudar’. À Nilde, pelo carinho. A Gisele, Kleiny, Priscilla, pela paciência, incentivo e companhia. A Arakaki pela ajuda preciosa em momentos de cansaço.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPQ) por financiar e facilitar o desenvolvimento da pesquisa que originou este e outros trabalhos durante o mestrado. Agradeço ainda aos colegas do Grupo de Pesquisa Antropologia Política de Saúde, liderado pela professora Carla Costa: as discussões suscitadas pelo grupo fomentaram várias reflexões nesta dissertação e em outros trabalhos de conclusão apresentados ao Departamento de Antropologia 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 estruturais: membros amputados, modificações na estrutura anatômica do nariz e das orelhas, dedos em forma de garra, enrijecimento das articulações que alteram profundamente a locomoção e os movimentos corporais mais corriqueiros. Essas modificações conferem ao corpo um estatuto de anormalidade, de doença, de não-vitalidade. Isso modifica a condição de ‘ser no mundo’ dessas pessoas; suas relações sociais. Porém, essa vivência não se esgota nas alterações corporais que modificam o cotidiano dessas pessoas, tampouco nas reflexões acerca das políticas de saúde que elas possibilitam. Neste trabalho, pretendo discorrer sobre a dimensão dessa experiência que transcende o sensorial; que é de cunho ontológico e se insere na categoria de sofrimento. Reflito ainda como essa experiência sedimenta a construção de um novo mundo social e como ela se comunica, assumindo formas expressivas como a fofoca e o riso. Discuto ainda os desdobramentos da nova mudança institucional iniciada no lugar em julho de 2008 afeta as relações nesse espaço. O fio que conduz essa discussão é apontado pelas próprias narrativas, fruto de uma etnografia conduzida entre fevereiro e outubro de 2008.

Palavras-Chave: sofrimento; antropologia da saúde; política de saúde.

Abstract

In Brazil, up to 1969, the treatment for the Hanseníase or Leprosy was consisting of the patients' isolation in lepers' colonies. In 1986, the colonies were 're-structured'. However, after years of confinement, without familiar, financial or organic structure, most of the patients remained at these places. The Hospital of Sanitary Dermatology of Goiânia is one of 31 ex-lepers' colonies that exist in the country, and it pays attention today to 91 interned patients and ex-patient 350. The body of these persons has several structural alterations: amputated members, modifications in the anatomical structure of the nose and of the ears, fingers in the form of claw, bone disfunctions that damage deeply the locomotion and the most ordinary physical movements. These modifications check to the body a statute of abnormality, of disease, of non-vitality. That modifies the condition of being a human being in the world and also the social relations of these persons. However, this existence is not sold out in the physical alterations that modify the daily life of these persons, in the reflections about the health policy that they make possible either. In this work, I intend to talk about the dimension of this experience that transcends the sensory thing; what is of ontologic hallmark and is inserted in the category of suffering. I consider still as this experience consolidates the construction of a new social world and since it communicates, assuming expressive forms like the piece of gossip and the laughter. I discuss still the ramifications of the new institutional change initiated into the place in July of 2008; how it affected the social relations in this place. The thread that drives this discussion is pointed by the narratives themselves, result of an ethnography driven between February and October of 2008.

Key-words: suffering; health anthropology; health policy

Sumário

Introdução	10
Considerações sobre a lepra no Brasil	17
A Colônia Santa Marta	27
Capítulo 1. Do sofrimento	40
1.1. Questões iniciais	40
1.2. Sofrimento que vem com a doença	47
1.3. Sofrimento que se ‘mostra’ no riso	66
Capítulo 2. Sobre rumores ou fofocas: algumas reflexões	78
2.1. O ‘clima’ na Santa Marta	78
2.2. Fofoca: forma expressiva ‘na’ e ‘da’ Santa Marta	94
2.3. A fofoca como diferenciação e distinção	103
Capítulo 3. Sobre ser morador da Santa Marta	109

3.1.Quando passei a morar na colônia	109
3.2.O ato público em Brasília – setembro/2009	125
3.3.O retorno à Santa Marta em outubro	130
3.4.A Secretaria de Saúde e o Complexo Hospitalar - (ato II)	141
3.5.Colônias e políticas públicas de saúde: algumas considerações	146
Considerações Finais	149
Referências Bibliográficas	158
Anexos	166
I.Mapa da Colônia Santa Marta	167
II.Quadro da Onça	168
III.Lista das colônias existentes no Brasil	169
IV.Folheto de campanha promovida pelo Morhan	171
V.Distribuição dos pacientes por pavilhão e idade	172

Introdução

Desde quando iniciei minha pesquisa, eu me deparo com a surpresa das pessoas que tomam conhecimento dela. Ouço argumentos como: “Mas hanseníase? Não é a lepra? Por que estudar isso?”, ou ainda “Pesquisa num leprosário? Por que um tema tão pesado?”. Em algumas ocasiões, essas perguntas eram seguidas de outras como “Você é de qual igreja?”. Diante de minha resposta de que não era membro de qualquer denominação religiosa, as perguntas eram substituídas pela exclamação “Ah... então você é espírita!”. Outro ponto comum entre esses diálogos é o fato de que eles costumavam terminar com exclamações de cunho moral que mesclavam um tom de admiração e elogio: “Puxa, mas muito bonito o que você está fazendo, viu? Parabéns!”, ou “Nossa, que trabalho bonito! Bom saber que tem gente assim, que se interessa por essas pessoas.”.

Sentia-me incomodada ao ouvir colocações como estas por perceber nelas o mesmo deslocamento a que o tema da lepra – e com ele todas as vivências das pessoas acometidas pela doença – foi (e é) submetido no país: a doença desperta interesse da população antes pelo apelo moral e emocional que carrega do que por questões de ordem política e experiencial. Por outro lado, essas declarações instigavam-me a verificar a distinção que existia entre o lugar dado à doença por mim e por esses interlocutores.

Ainda hoje, o registro mais comum que se tem da doença está relacionado às passagens bíblicas. A lepra costuma ser relatada como um mal que causa feridas pelo corpo, e os leprosos, como sujos, pobres e excluídos, condenados a viver esperando a misericórdia divina e a caridade dos homens. Porém, diferentemente da maioria das pessoas que se surpreende com o tema escolhido, eu pude constatar um segundo registro e entendimento da lepra em minha vida, e penso que sua dileção deve ser entendida a partir disso.

Durante a graduação em Enfermagem, me deparei com a doença “hanseníase (lepra)”. Assim ela me foi apresentada pela primeira vez no curso, em uma disciplina de Saúde Coletiva. Dois aspectos marcaram esse registro que tenho da doença: O primeiro deles foi a mudança de nomenclatura: não era mais lepra, era hanseníase (lepra¹). A imagem “agressiva” de pessoas “apodrecendo”, com feridas e perdas de membros, que compunha minha idéia sobre a lepra, foi então deslocada por uma idéia biomédica, de uma série de alterações celulares que se manifestavam sob determinada configuração corpórea, como um conjunto de sinais e sintomas.

Penso que, por verificar que não se tratava mais de “Lepra”, e sim “(lepra)” – porque a doença não estava mais sendo apresentada a partir do universo simbólico que constituiu as primeiras discussões sobre ela no mundo –, outras imagens puderam se construir para mim: a imagem de uma doença que causava danos à pele e aos nervos, mas que podia ser tratada e que não fazia as pessoas “apodrecerem” ou “despedaçarem-se”; uma doença que, enquanto tal, era compreensível e menos misteriosa que o mal contraído por Lázaro², mal este que necessitava da clemência e do poder divinos para ser combatido.

O segundo aspecto foi o fato de que a hanseníase estava sendo “ensinada”, “discutida” numa disciplina acadêmica, em um curso de saúde que tratava de doenças consideradas como problemas de saúde pública no país. Estão agrupadas nessa categoria³ as doenças que submetem as populações a elevados indicadores de morbidade e de mortalidade, além de exporem as pessoas a incapacidades físicas e dor, e representar, por tudo isto, elevados custos financeiros de tratamento médico para a sociedade (Fowler et al, 1997).

¹ Abraão Rotberg, médico, foi o mentor da substituição do nome lepra. Diretor do Departamento de Lepra de São Paulo em 1967, ele aboliu o nome lepra e propôs o nome hanseníase para o Ministério de Saúde, que foi adotado em 1975. Houve discussões a respeito da mudança no nome da doença. O Brasil é o único país no mundo que adota essa nomenclatura diferenciada.

² São Lázaro, irmão de Santa Clara, é mencionado na Bíblia como um doente de lepra que só foi ressuscitado e curado por um milagre de Jesus.

³ Para uma maior compreensão sobre esse conceito, ver Leavell (1976), Paalman et al (1998), Murray; Lopez (1996).

Enquanto doença que afeta o bem-estar de uma coletividade, a hanseníase passou a ser considerada prioridade, uma vez que a manutenção da saúde de uma coletividade dependia de seu combate, e a inserção dessa disciplina no conteúdo programático de cursos de graduação em saúde demonstrava esse movimento da doença no contexto da saúde pública do Brasil.

De maneira sucinta, digo que, ao concluir a disciplina, as seguintes informações sobre a doença me pareciam as mais marcantes: quando em uso de medicamento, o paciente para de transmitir o bacilo de hansen, bactéria responsável pela doença⁴; as lesões permanentes (como amputações e “apodrecimento” de orelhas e nariz só ocorrem diante da falta de cuidado de saúde); a lepra acomete mais facilmente pessoas que têm déficit nutricional, embora alguns fatores hereditários também interfiram nas chances de alguém pegar a doença, ou seja, a lepra é uma “doença da pobreza”, nas palavras de meu então professor.

A adjetivação “da pobreza” se refere aos fatores que interferem na ocorrência da doença. O bacilo que a causa é transmitido por meio de gotículas de saliva. Assim, é por meio da tosse, do espirro, da fala e do compartilhamento de utensílios domésticos que ele é transmitido de um doente às demais pessoas. Porém, não basta um contato com gotículas como esta para que se pegue a doença. Uma vez no corpo, o sistema imunológico combate esse bacilo, e consegue neutralizá-lo na maioria das vezes. Para que a defesa do organismo funcione, fatores como nutrição adequada e assistência básica à saúde eficaz são imprescindíveis (Pinto, 1994). Outro aspecto que merece atenção é o fato de que é o contato prolongado com outro doente que propicia o desencadeamento da doença, pois aumenta o número de bacilos em contato com o corpo e, conseqüentemente, as chances de infecção. É

⁴ A hanseníase é causada pelo *mycobacterium leprae*, também chamado de bacilo de hansen. A doença recebeu esse nome em homenagem ao cientista norueguês Gerhard Hansen que, em 1873, identificou o bacilo.

por isso que, em termos epidemiológicos, diz-se que a hanseníase é uma doença de baixa infectividade.⁵

Foi com essas informações que iniciei o atendimento, enquanto acadêmica de enfermagem, às pessoas acometidas por essa doença alguns anos depois. Em um posto de saúde da rede básica da cidade de Fortaleza, centro de referência no tratamento da hanseníase, eram atendidas pessoas em estágios distintos do processo de diagnóstico e tratamento da doença: desde pessoas que eram encaminhadas de outros postos de saúde da periferia, para receber os resultados dos exames diagnósticos, a pessoas que estavam na fase de acompanhamento do tratamento, em que, durante um ano, realizam visitas mensais para receber o medicamento.

A assistência à saúde que lhes era dada consistia em uma consulta com o enfermeiro ou o médico e, em alguns casos, com um terapeuta ocupacional que realizava uma consulta diferenciada, voltada para a detecção precoce de perda de sensibilidade nos membros e para a prevenção de incapacidades. Não havia no Programa Nacional para Erradicação da Hanseníase, padronizado pelo Ministério da Saúde e direcionador do cuidado à saúde oferecido nessas instituições, qualquer tipo de assistência voltada para a dimensão social ou psicológica dessa doença.

O foco da atenção prestada nesses serviços era antes distribuir o medicamento e conseguir que o paciente seguisse as orientações dadas do que proporcionar o bem-estar dele. Porém, essa política também se mostrava ineficiente, já que, no ano 2000, o Governo brasileiro havia estendido o prazo para erradicação da doença dado pela Organização Mundial

⁵ Para esclarecimento sobre outros conceitos epidemiológicos ver Rouquayrol (2003).

de Saúde⁶, por duas vezes, mesmo sendo uma doença pouco contagiosa, ou seja, que não se espalha muito rápido como outras doenças já erradicadas no Brasil, como o sarampo.

Essas duas questões pareciam-me indissociáveis de qualquer tentativa de compreensão da doença no país, ao mesmo tempo em que me instigavam a buscar tal compreensão. Via no estudo da hanseníase uma oportunidade de enxergar os limites das estratégias empregadas pelo Governo e de contribuir para oferecer às pessoas acometidas pela doença uma assistência no sentido de restabelecer sua condição de saúde antes do adoecimento. Observava ações que objetivassem a cura dessas pessoas, não apenas no sentido biomédico e que se direcionassem a fim de erradicar⁷ essa enfermidade, mas também que contemplassem as outras dimensões do “estar curado”⁸.

Foi a dileção por questões como estas que me trouxe à Antropologia, e após alguns anos, retornei à temática da hanseníase com um novo olhar. Em 2006, durante a realização de uma investigação antropológica em um ambulatório de atendimento aos portadores dessa doença na cidade de Brasília, foi a dimensão da experiência o aspecto que mais chamou atenção. Foram comuns no discurso de meus interlocutores referências ao *“tempo em que a hanseníase era lepra e tinha que ficar preso, separado do mundo”*. Impressionou-me o fato de que vários atores envolvidos nessa etnografia, inclusive profissionais de saúde, se referiram a esse momento no tratamento da hanseníase às vezes com horror, mas sempre para destacar os aspectos positivos do tratamento oferecido hoje. No discurso dos pacientes, por

⁶ Em 1991, a Organização Mundial de Saúde (OMS) fez um acordo com 122 países para erradicar a hanseníase até 2000. O prazo foi prorrogado até 2005 para os países que não cumpriram o acordo, como o Brasil, a Angola e o Nepal. Mesmo após essa prorrogação, o Brasil não conseguiu erradicar a doença e, em 2006, foi responsável por mais de 93% dos casos dessa doença registrados nas Américas, segundo a OMS.

⁷ É interessante notar que há uma diferença entre erradicar e eliminar uma doença. Ambos os conceitos dizem respeito a cessar a transmissão do agente infeccioso por meio da extinção artificial da espécie do agente, mas enquanto a eliminação fala de uma ação em ampla região geográfica, a erradicação implica em um efeito definitivo e de maior espectro (Barbosa, 2003). Em relação à hanseníase o objetivo é eliminá-la, ou seja, diminuir o número de casos da doença para menos de 1 para cada 10 mil habitantes.

⁸ Refiro-me à discussão que empreendi em ensaio anterior sobre as dimensões do “estar curado” que são mencionadas nas narrativas de pessoas que experienciaram essa doença. O trabalho é intitulado “A Pessoa e as Marcas da Doença” (inédito).

exemplo, pensar que o tratamento não isolava era um estímulo para seguir todo a sequencia de acontecimentos⁹ desagradáveis que envolve o tratamento ambulatorial.

Essa tônica dos discursos me fez pensar nas pessoas que contraíram a hanseníase quando “*tinha que ficar preso*”, pessoas que até então não eram lembradas por mim. Só então me dei conta de que nem mesmo durante minha graduação houve menção à continuidade dos leprosários, à sua sobrevivência, aos avanços no tratamento e a novos paradigmas no campo da saúde¹⁰. A referência a esse tipo de tratamento, a esse momento histórico, mostrava a presença desse registro da doença na memória das pessoas. Ela ainda estava presente e de uma maneira pulsante, consistindo e mediando a atribuição de significados que as pessoas davam às diversas dimensões da experiência de serem acometidas pela lepra.

Já no mestrado em Antropologia, decidi iniciar uma varredura para saber mais sobre essas instituições: estariam ainda ativas? O primeiro aspecto que me chamou atenção foi o fato de que, em todo o site do Ministério da Saúde, não havia cartilha alguma, nem informativo detalhando a situação desses lugares. Isso mostrava que, por si, não eram objeto da Política Pública de Saúde; não eram contempladas na sessão hanseníase. De imediato, a curiosidade inicial de saber como eram esses lugares, suas condições de funcionamento atuais e como as pessoas viviam neles foi aguçada por outras perguntas, o que consolidou essa temática como objeto de estudo: o que isso revela sobre o lugar da hanseníase na saúde pública brasileira, sobre as maneiras e desdobramentos da ação do Estado, sobre as orientações da saúde pública brasileira e sobre a hanseníase no Brasil? O que a experiência

⁹ Mensalmente o paciente deve se deslocar até a unidade de saúde, ingerir a primeira dose do medicamento sob a supervisão do profissional de saúde (médico ou enfermeiro) e só então receber uma cartela de medicamentos contendo os comprimidos a serem usados diariamente, por 30 dias. As filas para atendimento são longas, e obtive relatos de pacientes que sinalizavam entediante a obrigatoriedade de comparecer ao ambulatório “só pra pegar remédio e tomar na frente do médico.”.

¹⁰ Refiro-me a marcos dentro da saúde pública brasileira como a VIII e a IX Conferência Nacional de Saúde que, respectivamente, desencadearam a Reforma Sanitária e a descentralização política e administrativa do Sistema Único de Saúde.

dessas pessoas nos permitia pensar sobre as maneiras do ser humano experienciar a doença e viver com as deficiências instauradas por ela?

Quando firmei meu interesse em conhecer mais sobre as colônias, iniciei um levantamento sobre os estudos produzidos acerca do tema. Para tanto, utilizei as seguintes fontes: a) as bases de dados Lilacs, Medline e Scielo – disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde¹¹ – cruzando, aos pares, os indexadores ‘hanseníase, política, isolamento, saúde’; b) arquivos da Fundação Getúlio Vargas, onde pesquisei no arquivo Gustavo Capanema documentos e manuscritos que abordassem a lepra; c) arquivos da Fundação Oswaldo Cruz, onde busquei no arquivo Belisário Penna documentos que tematizassem a lepra e os leprosários; d) plataforma de pesquisa do Journal Storage - STOR - que congrega estudos na área das ciências humanas de periódicos internacionais, onde utilizei isoladamente os termos ‘Leprosy’, ‘Leprosy, health policy’, ‘Leprosy, isolation’.

No primeiro conjunto de fontes, grande parte dos estudos que encontrei localizava sua discussão no contexto ambulatorial e discutiam, sob perspectivas analíticas distintas, tanto a eficácia da terapia farmacológica empregada como a adesão ao tratamento¹². Nos arquivos históricos, encontrei documentos variados – desde discursos realizados por intelectuais, relatórios produzidos por autoridades no assunto, até cartas enviadas por representantes dos estados brasileiros solicitando auxílio federal para o combate à doença. Chamou-me atenção o fato de que as produções bibliográficas que consegui levantar nessa empreitada versavam sobre três linhas de discussão: i) reflexões de cunho biomédico e epidemiológico – abordando principalmente o impacto do tratamento farmacológico, incidência de transtornos

¹¹ A Biblioteca Virtual em Saúde – BVS – é um site composto por fontes de informações em saúde e integra bases de dados como a Lilacs – que compreende literatura publicada em países da América Latina e do Caribe – e a Medline – que reúne publicações em idioma inglês produzidas em mais de 70 países.

¹² Sugiro os seguintes trabalhos: Araújo (2003), Claro; Monnerat; Pessoa (1993), Pedrazzani (1995). Para um apanhado histórico da lepra no Brasil e no mundo ver Tavares (2003).

psiquiátricos¹³; e ii) estudos que se aproximavam de uma sociologia histórica – a maior parte produzidos pela Fundação Osvaldo Cruz¹⁴.

Quanto a estudos que desenvolvessem reflexões antropológicas sobre a lepra, encontrei trabalhos que me ajudaram a refletir sobre a dimensão simbólica da doença¹⁵, embora não abordassem o isolamento compulsório e os leprosários e também sobre a lepra no processo de construção de políticas públicas em alguns países, mas não no Brasil. Ademais, não tive conhecimento de nenhum estudo etnográfico realizado em um leprosário no Brasil.

Essas primeiras incursões ao tema condensaram também um esforço para submeter a literatura concernente aos aspectos biológicos e epidemiológicos da doença a um novo olhar. Acredito que esse percurso facilitou a compreensão do lugar dado à hanseníase no Brasil, e é isso o que desejo contemplar antes de mostrar como cheguei à Colônia Santa Marta, lugar onde realizei minha pesquisa.

Considerações sobre a lepra no Brasil

O bacilo responsável pela doença só foi isolado em 1874. Porém, ao contrário do que ocorreu com outras doenças infecciosas, como a tuberculose, por exemplo, não se conseguiu cultivar o *mycobacterium leprae* artificialmente. Por isso, o entendimento detalhado de sua reprodução, bem como a síntese de drogas que o combatessem, não ocorreu de imediato (Rosen, 1994). Havia discordâncias entre os cientistas, tanto quanto à forma de transmissão como quanto ao tratamento que deveria ser empregado para combater a doença. Diante dessas

¹³ Encontrei vários estudos sobre colônias do Oriente, onde se tematiza a incidência de transtornos psiquiátricos entre os internos. Para discussões desse cunho sugiro Nishida; Nakamura; Aosaki (2006); Shen; Liu; Zhou (2007)

¹⁴ Ver Maciel (2007), Santos (2006), Cunha (2005).

¹⁵ Ver Campbell (1986), Sapir (1981) e Douglas (1991). Para uma discussão mais acurada sobre os leprosários enquanto estratégias de gestão da saúde coletiva no contexto de colonização na África ver Power (1939), Lambert (1937).

incertezas, o isolamento dos doentes representava a recomendação mais prudente e foi apontado como a principal medida de combate ao mal desde os primeiros eventos mundiais para discussão dessa doença, como na Primeira Conferência Internacional de Lepra ocorrida em 1897 na cidade de Berlim (Diniz apud Claro, 1995).

Por sua vez, a intelectualidade brasileira não estava à revelia das discussões científicas que se processavam na Europa. A incerteza quanto à maneira de transmissão da doença, bem como em relação ao tratamento, gerava cautela e rigor nas medidas profiláticas recomendadas pelos cientistas brasileiros. Em 1904, Oswaldo Cruz incluiu a lepra na relação das doenças de notificação compulsória e recomendou o combate aos mosquitos e às parasitoses intestinais como estratégias para evitar sua disseminação¹⁶, medidas estas associadas ao isolamento compulsório dos doentes.

Embora a existência de abrigos e hospitais para leprosos nas cidades onde havia maior número de doentes no Brasil date do século XVIII, o primeiro conjunto de ações caracterizadas como uma política pública de saúde¹⁷ – pautadas na orientação política do Estado brasileiro e de caráter nacional – que objetivaram deter o avanço da lepra surgiu apenas em 1920. Essa demora se relaciona à trajetória política do país, ao processo de construção do ‘Estado-nação’. A institucionalização do serviço sanitário do Brasil, por exemplo, se deu apenas a partir da década de 20 (no século XX), como reflexo da criação do Serviço de Profilaxia Rural a partir do empenho do Governo Federal e da Fundação Rockefeller (Castro Santos, 2004). Como a viabilização (criação de serviços) e a manutenção do tratamento de leprosários eram um projeto bastante oneroso, por muito tempo essas instituições estiveram a cargo de ordens religiosas que recebiam donativos para geri-las (Bertolli, 1998).

¹⁶ Ver Oswaldo Cruz, 1904. Arquivo COC Fiocruz.

¹⁷ Refiro-me à política pública de saúde como um conjunto de disposições, medidas e procedimentos que traduzem a orientação política do Estado e regulam as atividades governamentais relacionadas às tarefas de interesse público (Lucchese, 2003).

Nas duas primeiras décadas do século XX foi intenso o debate de médicos como Belisário Penna pregando a urgência da questão da lepra no país. Penna defendia o isolamento compulsório dos doentes e a criação de municípios em cada Estado brasileiro para abrigar os leprosos, destacando que o isolamento domiciliar não impedia o contágio de outros membros e, com isso, favorecia a disseminação da doença. A lepra era um problema que ameaçava a nação e, por isso, uma questão séria demais para ser deixada a cargo de religiosos ou aos cuidados das famílias; ela precisava ser objeto de uma ação do poder público. No trecho abaixo, extraído de um relatório em que faz um apanhado da situação da doença no país, Penna ilustra os elementos que compunham o cenário onde se processavam os debates sobre a lepra e o leproso nesse período:

*“O silêncio em torno de um assunto de vital importância nacional significa ou falta de elementos para destruí-los, ou o que é talvez o caso: completa indiferença ou insensibilidade específica da **lepra moral**¹⁸ de que há muito está infeccionando o país.”. (Arquivo Belisário Pena, COC Fiocruz)*

Desejo destacar dois aspectos que essas palavras revelam. O primeiro deles é o fato de que esse discurso carrega um tom especial que marca um momento de transição nos debates sobre as questões de saúde no Brasil: o atraso do país e as condições de abandono em que se encontravam a população dos “sertões” eram fruto da doença e responsabilidade do Governo. O segundo deles é o uso do termo “lepra moral” para designar a iniquidade, um aspecto execrável do Governo, moralmente repugnante. Ao fazer isso, Penna exprime, de maneira genuína, o lugar que a lepra e o leproso ocupavam no plano de governo do país e no imaginário político moral daquele período.

¹⁸ Grifo meu.

O doente de lepra é descrito em vários documentos do período como um ‘infeliz’; nenhuma preocupação com seu bem-estar deveria por em risco o bem público, a saúde do povo, o desenvolvimento da nação. O lugar que se concedia a esse doente era desigual; negava-se seu estatuto de humano na medida em que não se considerava sua condição, sua experiência como merecedor de um cuidado ou de uma ação do poder público. Vemos que, uma vez doente, esse ser deixava de ser pessoa para ser um problema que é também (e desde o início) uma ameaça, e é só enquanto ameaça que ele passa a existir para o poder público e para a sociedade.

Entre 1910 e 1920, período em que foram realizadas várias expedições ao interior do país a fim de se conhecer a matéria bruta que deveria ser transformada numa nação, as primeiras discussões sobre eugenia surgiram no país atreladas a “preocupações nacionais”, como saneamento e higiene, e sobre o lugar da saúde no Brasil (Stepan, 2005). A junção das ideias eugénistas ao movimento sanitarista e à medicina social não foi apenas uma manobra dos intelectuais que idealizavam o movimento eugénico no Brasil. Essa aglutinação reflete também a premissa do pensamento social e científico brasileiro: a ideia de que o Brasil precisava eliminar todos os resquícios de sua impureza – as doenças e problemas sociais como o alcoolismo e a pobreza¹⁹.

Nesse contexto, a proposta eugénica representava uma ferramenta por meio da qual se esperava regenerar o país, eliminar suas imperfeições de ordem biológica e social e conduzi-lo rumo à civilização e à ciência; a medicina, principalmente, era igualmente um instrumento desse projeto modernizador. O que se pretendia combater no Brasil eram antes as condições sociais e higiênicas. Propunha-se a eliminação das condições que atrasavam o desenvolvimento do país. O leproso era em si um empecilho a essa conquista, já que não existia a possibilidade de cura da doença. Ademais, a lepra atingia principalmente a parcela da

¹⁹ Para maior discussão sobre o assunto, ver também Hochman (1998) e Lima (1999).

população brasileira que se pretendia civilizar, e por isso, combater seu alastramento era questão urgente.

Até 1937, data em que foi criada a Diretoria dos Serviços Sanitários nos estados, havia no país 24 leprosários (Agrícola, 1960), quantidade esta insuficiente para o número de doentes informados pelos interventores do Estado²⁰. A partir de então, o controle da lepra foi atribuído a esses órgãos e cada estado empreendia um plano de ação distinto. No ano seguinte, antecipando as mudanças infraestruturais no Ministério da Educação e Saúde, Gustavo Capanema²¹ elaborou um plano de controle da doença em que estava prevista a construção de leprosários em todo o país. Três anos depois, surgiu a Divisão Nacional de Saúde Pública e, com ela, uma Campanha Contra a Lepra (Antunes et al., 1988).

As ações de combate à doença tomaram força ao longo do governo de Getúlio Vargas (1930-1945), pois uma das inovações conferidas às políticas públicas em saúde no Brasil nesse período foi a separação do planejamento dos serviços e das ações em saúde por ‘blocos de doenças’. Nesse sentido em 1941, foi criado, dentre outros órgãos, um Serviço Nacional de Lepra – SNL, que elegia e coordenava as medidas de combate à lepra. Como este serviço seguiu as diretrizes traçadas por Capanema em 1935, a criação de leprosários – e num segundo momento de preventórios e dispensários – constituía o alicerce das medidas de combate e de tratamento da doença.

Há dezenas de documentos escritos²² que nos dão ideia dos debates ocorridos em torno da lepra e das medidas adotadas pelo Governo para combatê-la. Um tom comum nesses manuscritos é que a lepra é abordada como questão de saúde pública, assim como já era entendida por Belisário Penna e demais membros da Liga Pró-Saneamento. A preocupação

²⁰ Durante o período da história republicana brasileira conhecido como Estado Novo (1937-1945), os representantes estaduais do Governo Federal eram nomeados pelo presidente do país e recebiam o nome de interventor.

²¹ Gustavo Capanema foi Ministro da Educação e da Saúde no Brasil entre 1934 e 1945.

²² Refiro-me aos documentos disponíveis no arquivo Gustavo Capanema da Fundação Getúlio Vargas cujos resumos estão disponíveis no endereço eletrônico <http://www.cpdoc.fgv.br/comum/htm/>

era com a quantidade de pessoas que estavam com a doença “*em plena liberdade de locomoção e profissão... fazendo novas vítimas silenciosamente*”, “*em completa promiscuidade com a população*” (arquivo Gustavo Capanema, FGV), ameaçando a saúde dos sãos e o progresso do país.

Esses relatos permitem refinar a ideia de “ameaça” que substancializava o doente de lepra: por um lado, ele representava uma ameaça à saúde da coletividade, à integridade física de outros cidadãos, e por outro, ele encarnava, em alguma medida, tudo aquilo que constituía um empecilho ao progresso da nação. É interessante lembrar que essa mudança no lugar dado à doença se processava em meio a um contexto ideológico e político peculiar: queria-se o desenvolvimento da nação e se iniciava um processo de reconstrução de uma identidade nacional conduzido por uma intelectualidade brasileira herdeira do higienismo e da eugenia.

Mesmo com a descoberta das sulfonas²³ no fim 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 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 Capanema afirmou que a Comissão de Saúde Pública havia constatado que a sulfona não constituía o único método necessário para curar a lepra e que, portanto, a manutenção e melhorias dos leprosários 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

²³ Trata-se do nome da principal droga utilizada para a destruição do bacilo de hansen, organismo que causa a hanseníase. Atualmente o tratamento farmacológico é poliquimioterápico, composto pelas seguintes drogas associadas: i) Dapsona (nome comercial da sulfona), ii) clofazimina e iii) rifampicina. Para mais detalhes sobre a terapêutica farmacológica utilizada, ver Opromella (1997).

buscando conseguir a cura²⁴ biológica para a doença – por uma questão de economia, haja vista serem necessários recursos para o funcionamento dos leprosários nesse local.

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 aos pacientes com as formas mais graves da doença.

A partir de 1972, tornou-se facultativa a internação de doentes de lepra em colônias diante de agravos à saúde que pudessem ser tratados em hospitais gerais. No mesmo ano, insere-se na política pública o tratamento ambulatorial, pois passou ser recomendada alta do leproso seguida de acompanhamento ambulatorial, cessados os motivos para internação em leproso²⁵. Oferecendo o acompanhamento ao doente em ambulatório ao invés de mantê-lo isolado, obtinha-se, assim, ao mesmo tempo, redução de custos com a doença e reintegração social do paciente, ou seja, facilitava-se sua alta hospitalar e a continuidade da “vida” (trabalho, estudo e demais atividades sociais), interrompida pela internação (Claro, 1995). Concomitantemente a esse movimento, o foco das ações do Governo passou a ser a prevenção, o que desencadeou uma migração dos recursos financeiros, antes destinados prioritariamente às colônias, para os tratamentos ambulatoriais, já que eles englobavam ações de diagnóstico precoce da doença e sua prevenção.

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

²⁴ Do ponto de vista biomédico, a cura da doença é a destruição dos bacilos do *Mycobacterium Leprae*, ou bacilo de hansen, no organismo.

²⁵ Conforme orientação presente na portaria nº 236 de 28 de dezembro de 1972.

Governo de modificar o foco da Política Pública de combate à doença. A reestruturação progressiva das colônias, que primeiro flexibilizaram as altas de seus internos e, progressivamente, reduziram as internações, até proibi-las em 1986, também foi fruto dessa nova política. Como parte dessa modificação, muitos desses lugares perderam o nome de “Leprosário” ou “Colônia” e ganharam outros como “Casa de Saúde” ou “Hospital de Dermatologia Sanitária”.

Como foi dito acima, é válido destacar que essa trajetória da política pública de saúde brasileira se deu em consonância com uma trajetória ideológica e simbólica do Estado brasileiro. A orientação ideológica da medicina de então e de todas as ações de atenção à saúde instituídas pelo Estado era inspirada pelo movimento sanitarista. Herdeira do pensamento higienista, a intelectualidade brasileira de então enxergava a doença como um obstáculo ao progresso e à civilização (Hochman; Lima, 2004).

Em todo esse trajeto, que será explorado etnograficamente ao longo desse trabalho, o que destaco é a mudança no espaço ocupado pelas colônias nas ações do Governo. Ao longo dos anos, deixaram de ser o foco da Política de combate à lepra e se tornaram um resquício na história da saúde pública e, enquanto tal, não contemplado pelos programas da referida Política. Esse movimento se processou na medida em que o tratamento farmacológico foi aprimorado. Como foi dito, o Governo foi direcionando suas ações para a prevenção da doença progressivamente. À medida que deixaram de ser uma ameaça à saúde coletiva, essas pessoas deixaram de ser foco de atenção dessas Políticas e de qualquer outra que visasse assisti-las em suas necessidades.

Outro ponto que saliento é a “invisibilidade” que parece cobrir essas pessoas durante esse percurso. A necessidade delas não é contemplada por essas “Políticas” de combate à lepra. Enquanto uma ameaça, não são “gente”; enquanto “não-gente”, não se concebe que

tenham necessidades humanas, e muito menos que estas sejam consideradas no planejamento das ações do Governo.

Esse lugar não prioritário que é dado às pessoas acometidas pela hanseníase está relacionado a outro aspecto que desejo destacar; ele atesta o surgimento de uma nova “entidade” na relação entre o Estado e a população: o “coletivo”. A dimensão do coletivo está relacionada à intensificação dos processos de interdependência nas relações de uma sociedade, em grande parte conduzida pela urbanização, que desencadeia maior proximidade e dependência entre as pessoas, aumentando o impacto de cada um sobre as condições de vida do outro (De Swaan, 1988).

Nesse contexto, intensifica-se o desenvolvimento de mecanismos de solidariedade entre as pessoas; solidariedade esta que se estrutura entre iguais. A formação de um bem público, de um bem coletivo, emerge diante da insuficiência dessas relações de solidariedade para garantir a preservação do grupo à medida que a diversidade de interesses se acentua dentro dele. Nesse sentido, vejo que as medidas de combate à lepra passaram a ser legítimas porque atuavam em prol de um bem maior, de um bem-estar do coletivo: em nome do coletivo, em nome do público, o Estado se outorgava o direito de se sobrepor aos indivíduos e de não sucumbir à vontade e a necessidade de indivíduos.

Voltando a 1926, Belisário Penna, criticando orientações técnicas contra o isolamento compulsório, dizia:

*“Decididamente, Srº Presidente, não presidiu à confecção do regulamento da Inspeção da Lepra a mentalidade de um higienista, (...) não houve o animus extirpandi da Lepra, mas o animus tratandi dos leprosos, nem a preocupação de defesa da coletividade, sim o de proteger os enfermos.”*²⁶

²⁶ Arquivo Belisário Penna. COC Fiocruz. Os grifos são da citação.

O que me surpreende é perceber que, ao longo das décadas e das mudanças de paradigmas dentro da saúde, essa lógica, esse dever ser que sobrepõe a doença em relação à necessidade do doente (e a aniquila), continuou a operar. Isso se revela quando tomamos em conjunto dois aspectos da história da lepra no Brasil: as lacunas das ações traçadas pelo Governo e a vivência das pessoas que foram objeto dessa Política. É precisamente nessa instância que estou interessada nesse trabalho: em ver como essa dimensão da história da saúde pública do Brasil é pulsante e está materializada nessas pessoas e em suas vivências.

No discurso das pessoas que conheci – que foram foco dessas Políticas e que ainda hoje moram nesses lugares construídos para conter e deter a ameaça da lepra – 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 as mudanças institucional e burocrática, propostas pela política de saúde do Governo, e a mudança na função que essa colônia ocupa na vida de quem vive nela. Curiosamente, esse foi o aspecto que mais me impressionou ao conhecer a Colônia Santa Marta²⁷: 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.

²⁷ Santa Marta é irmã de São Lázaro, o leproso mais conhecido pelos cristãos. A bíblia a retrata como solícita e a maior cuidadora do irmão doente. Acredito que a escolha do nome Santa Marta para a colônia de Goiânia está relacionada à figura feminina de zelo ao leproso que essa santa simboliza. (Antigo testamento, João, XI)

A Colônia Santa Marta

Assim, o que fundamentou o início da pesquisa foi conhecer como viviam os pacientes remanescentes dos extintos hospitais-colônia para portadores de hanseníase; como eles vivenciaram as mudanças burocráticas e infraestruturais que acompanharam esse processo de extinção e como eles se relacionavam com o hospital e com o mundo fora dele. Restava-me elencar um lugar onde pudesse iniciar meu estudo e, por isso, iniciei uma busca pelas colônias ainda ativas no país. Descobri que, embora nenhuma realizasse internações de pacientes portadores de hanseníase desde 1986, existiam 32 delas espalhadas pelo Brasil.

Constatei que os estados de maior endemia da doença estavam localizados nas regiões Norte e Centro-Oeste²⁸ e, como era nesse espaço onde estavam 12 das 32 instituições remanescentes, decidi procurar uma dessas para realizar o estudo. A Colônia Santa Marta foi a primeira instituição que decidi visitar, porque, estando localizada em Goiânia, meu deslocamento seria mais fácil. Além disso, a presteza demonstrada pelo diretor da instituição em meu primeiro contato me estimulou. Ele se mostrou interessado pelo estudo e me convidou para visitar o lugar antes de iniciar a pesquisa, etapa esta que só poderia ocorrer após autorização da Secretaria de Saúde do Estado. Essa primeira aproximação rendeu-me também informações sobre o porte da instituição: soube que existiam 89 pacientes internos nos pavilhões de internação e que, além deles, eram atendidos cerca de 350 moradores das áreas circunvizinhas (inclusive ex-portadores da hanseníase) na unidade ambulatorial da colônia.

Para mim, foi difícil entender o significado do termo “desativada”, e do prefixo “ex” junto à palavra colônia, normalmente empregados na literatura do Ministério da Saúde e nas

²⁸ Consultado em http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/situacao_hansen_2007.pdf

notícias que veiculavam essa temática, divulgadas pelas próprias instituições. Perguntava-me: Se está desativada, como existem pessoas internadas, sendo atendidas, residindo nesses lugares? Qual a diferença entre uma colônia e uma ex-colônia? Só após visitar um desses lugares e conversar com os funcionários, compreendi que a distinção nos nomes marcava a mudança na orientação do tratamento: na linguagem administrativa, as colônias passaram a ser ex-colônias desde que deixaram de cumprir sua função primeira – internar portadores de hanseníase para o tratamento da doença – e passaram a assumir uma função secundária: “comportar” pacientes que não tinham para onde ir.

Nesses processos de mudança, muitas dessas instituições transformaram-se em bairros onde se estruturaram, em alguns casos, instituições como complexos hospitalares e hospitais de médio porte²⁹, destinados ao atendimento de pacientes acometidos por várias doenças; em outros, unidades ambulatoriais de saúde voltadas para o atendimento da comunidade. Mas essas transições não ocorreram na mesma velocidade em todas as colônias do país, de maneira que outras instituições permaneceram funcionando em descompasso. A instituição que visitei, por exemplo, continuava com a mesma estrutura física inicial: pavilhões de internação, ambulatório e um hospital para tratamento dos pacientes mais graves. As únicas mudanças que ocorreram foram as modificações dos critérios de internação (não se internava mais pacientes para tratamento de hanseníase desde 1986, mas apenas pacientes encaminhados pela rede básica de Goiânia) e dos critérios de alta hospitalar que obedeciam a portarias nacionais.³⁰

A Colônia Santa Marta está localizada no km 03 de uma rodovia que liga a cidade de Senador Canedo a Goiânia. Por telefone, a secretária me instruiu com relação ao ônibus que

²⁹ A diferença entre um complexo hospitalar e um hospital de médio porte é que o primeiro tipo de instituição conta com mais serviços como pavilhões de internação fora do hospital, segundo informações que obtive de membros da Secretaria de Saúde e do diretor da colônia. Encontrei informações sobre a divisão técnica e burocrática de uma instituição hospitalar no endereço eletrônico: http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/05_0502_M.pdf.

³⁰ Orientações presentes nas portarias do Ministério da Saúde nº 236, de 28 de dezembro de 1972 e nº 165, de 14 de maio de 1976, referentes ao funcionamento das colônias no Brasil.

deveria procurar, e antecipou: “*Olha, aqui é longe, viu... é fora da cidade já.*”. De fato, do centro de Goiânia onde fiquei hospedada nessa primeira visita até meu destino, uma travessia de 50 minutos e duas trocas de ônibus me acompanharam. Ir à Santa Marta é deixar Goiânia, mas não apenas porque a colônia se localiza numa rodovia, mas também porque à medida que se avança nesse trajeto, depara-se com uma transição entre mundos que é marcada não apenas com a distância espacial, mas que se verifica também nas habitações que povoam esses dois mundos, nas cores das paisagens, nos cheiros, nos sons e nas pessoas que ocupam esses espaços. Se na região central de Goiânia eu via prédios e interações face a face caracterizadas por uma polidez, típicas de interações urbanas, à medida que me aproximava da periferia e da colônia, mais eu percebia novos modos de interação: o falar alto, o contato físico mais frequente, a facilidade com que as pessoas iniciavam conversas fortuitas.

No centro da cidade perguntei, aleatoriamente, a 12 pessoas – incluindo os funcionários do hotel onde me instalei – onde ficava a colônia, e apenas três delas não mostraram estranhamento diante de minha pergunta e disseram saber onde esse lugar ficava. No segundo ônibus que tomei, e vários quilômetros mais próximo a meu destino, repeti a pergunta a um companheiro de assento e, embora ele não soubesse ao certo onde ficava, duas mulheres que estavam próximas e que ouviram a conversa me esclareceram como chegar ao lugar. Finalmente, no terminal Novo Mundo – último terminal de ônibus desse trajeto – mobilizei um pequeno fórum de discussão entre um grupo de pessoas que esperavam o ônibus junto a mim sobre quais as alternativas, ou seja, que outros ônibus, eu poderia usar para chegar onde queria.

Devo destacar que outros elementos marcam esses cenários percorridos: pessoas, sons, paisagens, construções. Ir à Santa Marta é dirigir-se à periferia da cidade de Goiânia e entrar na zona rural do município e, conseqüentemente, nessa trajetória mudam os atores e suas formas de interação. A paisagem também acompanha essa passagem, de maneira que,

deixando o terminal Novo Mundo, as árvores se multiplicam pelo que se vê de dentro do ônibus. A protrusão de “verde” culmina no KM 03 da Rodovia GO 070, nos limites da Colônia Santa Marta. Na ocasião de minha primeira visita, em fevereiro de 2007, a vegetação estava mais viçosa devido ao período de chuvas, e seu verde contrastava com o azul e branco dos prédios administrativos. Enternecedora: assim me pareceu a Santa Marta assim que desci do ônibus.

Esse lugar fica à margem da rodovia e a única coisa que o identifica é uma pequena guarita branca junto ao portão principal, em cuja parede estão escritas as palavras: “HDS Santa Marta (Colônia Santa Marta)”, seguida do endereço. Embora o terreno da colônia seja delimitado por uma cerca, ela é descontínua, de maneira que não isola geograficamente o lugar. Além do portão que a guarita marca, há uma porta lateral que também sempre fica aberta.

A partir da guarita, segue uma estrada ao longo da qual se dispõem os blocos administrativos: direção, fábrica de fraldas geriátricas, central de doações, bazar, farmácia, residência das freiras e central de transportes. Todos os prédios tiveram a fachada reformada meses antes de minha primeira visita, então estavam com pintura nova. Com exceção do prédio da diretoria – que é todo amarelo –, todos os demais são brancos com uma faixa contínua, azul, que vai do chão até cerca de um metro da parede. Entre os prédios, há árvores diversas e, na frente de cada um deles, plantas ornamentais se ocupam de conferir um aspecto bucólico ao lugar.

Não mais que a 200 metros depois, numa espécie de vale que dista alguns metros de profundidade da guarita, a estradinha termina em uma “torre” de cerca de 3 metros, e uma cerca com dois portões, semelhante à que separa a colônia da rodovia. A “torre” foi, em outros tempos, a guarita que dava abrigo para os guardas da colônia. Eles fiscalizavam o

respeito aos limites entre o espaço dos pacientes e o espaço da administração. Ao lado dela fica uma estaca, do alto da qual pende um ferro torto. Eram as batidas nesse ferro que marcavam a passagem das horas na colônia e anunciavam qualquer evento que rompesse com o cotidiano de trabalho e reclusão. Nas palavras de um dos moradores, a estaca e o ferro continuam lá “(...) *pra fazer lembrar*”.

Hoje, a cerca que delimita o espaço dos pavilhões é descontínua. Além das interrupções feitas ao longo dos anos – há trechos em que as estacas foram derrubadas –, existem quatro portões em seu perímetro, dois na entrada principal e dois nas saídas laterais que dão acesso às casas e chácaras de ex-moradores. Dois deles não estão íntegros, de maneira que o que existe é tão somente a abertura na cerca. Nesse espaço, a disposição dos prédios assemelha-se a de conjuntos populares no subúrbio de uma grande cidade.

Há duas ruas dispostas verticalmente, no mesmo sentido da estrada que conduz até os pavilhões. Ao longo de cada uma delas, dispõem-se os pavilhões de internação: do lado direito os pavilhões femininos e à esquerda os masculinos. As ruas são separadas longitudinalmente por duas faixas contínuas de terra ocupadas por uma praça, um posto policial (hoje abandonado), um centro recreativo – que é também uma mercearia e ponto de encontro para jogos de azar – e canteiros (raramente visitados por um jardineiro). Do lado esquerdo, há mais uma ruela que separa mais quatro pavilhões, geograficamente dispostos da mesma maneira que os demais.

Entre cada pavilhão e nos fundos deles, há canteiros onde disputam árvores, flores e ervas daninhas. Alguns deles são cultivados por pacientes dos pavilhões. A fachada dessas construções se assemelha a de sobrados, com uma varanda e corredores laterais, de maneira que o único elemento estético que lhes diferencia de uma residência qualquer é uma placa

acima da porta onde se lê: PAVILHÃO Nº __. A numeração é de números pares para os pavilhões femininos e de números ímpares para os masculinos, e se inicia com o número oito.

No centro do prédio, uma porta inaugura um corredor ao longo do qual se dispõem oito cômodos diametralmente opostos, sendo o último par composto por um banheiro e por uma cozinha. Essa é a disposição comum, mas a localização do banheiro e da cozinha varia em alguns pavilhões, assim como varia também a existência de posto de enfermagem – já que só nos pavilhões dos acamados e no pavilhão 20 existe um cômodo que se destina a tal finalidade. Entretanto, a quantidade de cômodos é sempre fixa. Ao fim do corredor, há outra porta com vista para a cerca que circula o espaço dos pavilhões. Assim como os prédios da administração, os pavilhões haviam recebido uma pintura externa meses antes da minha primeira visita.

Existem hoje 12 pavilhões ativos, onde estão internados 78 pacientes, mas esse número vem se reduzindo continuamente. De novembro de 2003 a julho de 2008, por exemplo, morreram 68 pacientes. Isso se explica também pela média da idade dos pacientes que, segundo meus cálculos³¹, é superior a 69 anos. Sendo em sua maior parte idosos, praticamente todos os internos possuem sequelas físicas da doença, que variam de deformidades físicas a patologias crônicas que fragilizam sua integridade orgânica, como diabetes, hipertensão, cardiopatias etc. Porém, não existe uma relação de causa e efeito entre a presença de sequelas e a permanência dessas pessoas nesses pavilhões de internação. Acredito que a compreensão da permanência dessas pessoas no lugar requer que se considere o “vivido” por elas e as diversas dimensões da relação delas com o lugar nesse mundo erguido dentro desse espaço.

³¹ Consultar anexo onde disponho informações sobre o perfil dos internos (por sexo e idade). As informações foram oferecidas pela divisão de serviço social da instituição a partir de dados retirados do prontuário médico dos pacientes.

A área dos pavilhões conta também com outros prédios. Além do refeitório – que é utilizado apenas por funcionários –, existem também: cinco pavilhões desativados; dois ambulatórios para atendimento de pacientes dos pavilhões e moradores das casas; um bloco onde funciona o serviço de fisioterapia; um hospital em reforma; um posto policial desativado e a Casa Viva³², um espaço onde é oferecido atendimento psicológico e terapia ocupacional.

Logo além da cerca que delimita a área de internação, estão ruelas onde ficam as casas e chácaras de ex-moradores da colônia. Essas casas foram construídas à medida que foram ocorrendo casamentos entre os pacientes dos pavilhões. Como aqueles que recebiam “autorização” para se casar precisam ter uma condição clínica propícia – apresentar a doença em formas menos graves, seguir o tratamento orientado etc. –, os pacientes que permaneceram nas casas foram os primeiros que deixaram de necessitar de internação hospitalar.

Diferentemente dos pavilhões, essas casas possuem estrutura física decadente. A rede de eletricidade é precária, e, com algumas exceções, a maioria das casas não passou por qualquer manutenção desde quando foram erguidas. Digo a maioria porque, nesse espaço, não existem apenas ex-moradores das colônias. Ao longo dos anos, ele foi ocupado por pessoas diversas: desde parentes e amigos de ex-moradores até desconhecidos deles. Assim, existem vários barracões que foram erguidos ao longo dos anos à revelia, sem que a administração da instituição interferisse.

Além das casas e chácaras existem vilas que foram formadas por ex-moradores e funcionários da colônia – a Vila Margarida Procópio e a Vila São João –, separadas geograficamente da Santa Marta pelo córrego do rio Meia Ponte. Esses bairros não estão

³² A Casa Viva é um espaço vivencial que conta com serviços de psicoterapia, oficina de arte, trabalhos manuais, música, dançoterapia, além de promover atividades que favoreçam a participação dos internos em atividades fora da colônia – como excursões e passeios. O espaço é mantido com doações, verba de ONG e os profissionais que lá trabalham são funcionários da própria colônia.

circunscritos dentro do território da instituição, mas muitos moradores deles circulam dentro dela, seja porque prestam algum tipo de serviço para os pacientes, ou porque são funcionários da instituição, ou ainda, porque passam por dentro dela para atingirem a rodovia. Esses serviços a que me refiro consistem de atividades diversas como lavagem de roupa, venda de cosméticos e alimentos, venda de móveis, comércio de “companhia” – no caso dos pacientes que precisam se ausentar da colônia e não possuem parente que possa lhes acompanhar – e serão objeto de discussão posterior.

Por enquanto, ressalto a existência de espaços distintos dentro da colônia: o espaço da administração; o espaço dos pavilhões e o espaço das casas e chácaras. Tratam-se de zonas que se interconectam e se distanciam diante da dinâmica desse mundo social que é a Santa Marta. À medida que descia os prédios da administração, por exemplo, a distinção entre esses espaços tornava-se clara pra mim: alto e baixo; verde e “não tão verde”; amplo e “não tão amplo”; a liberdade do “mato” e a falta de escolha; o lugar de trabalho e o lugar de moradia, pois quanto mais se desce em direção aos últimos pavilhões, mais o mato passa também a compor o verde, conferindo um ar de abandono. A sensação de deterioração aumenta quando se passa ao espaço das casas, devido às péssimas condições de infra-estrutura dessas construções.

A pertença a espaços diferentes implica também posições distintas nas relações dentro da colônia. Estou dizendo que a pertença a esses espaços permite que, eventualmente, partilhem interesses e opiniões, criando vínculos que se sobrepõem aos laços que constituem os dois grupos maiores que se reconhecem no lugar – um composto por pessoas que foram (ou são) internos da colônia, e outro formado pelos membros da equipe dirigente. Porém, esses elementos foram tomando forma aos meus olhos na medida em que passei a morar, e por isso me proponho a refletir sobre esse aspecto nas sessões posteriores deste trabalho. As diferenças entre esses espaços que me pareceram evidentes logo no início de minha imersão

na colônia dizem respeito à composição física dos ambientes e à facilidade com que pude iniciar as primeiras conversas com as pessoas que lá estavam.

Na primeira manhã de minha visita, desci sozinha até os pavilhões. Depois de passar na administração e conhecer o diretor, o mesmo telefonou para a enfermeira chefe dos pavilhões e informou sobre minha presença nos pavilhões a partir daquele dia, orientando-a também a me prestar qualquer informação que eu solicitasse. Pude circular entre os pacientes sem que fosse necessário nenhum intermediário, sem que ninguém mediasse minha imersão no lugar. Percebi claramente que não ia ser difícil conseguir que as pessoas compartilhassem suas histórias comigo, pois iniciei minhas conversas com os pacientes no momento em que visitei pela primeira vez os pavilhões; eles pareciam ter necessidade de falar.

Embora tenha me deparado com a presença de sujidades aparentes (lama, poeira, teias de aranha, mofo) e de odores de dejetos, sua ocorrência e intensidade variava entre os pavilhões – eram mais comuns entre os pavilhões dos pacientes acamados e dos deambulantes. Devo dizer que o que me surpreendeu não foram os cheiros, as poeiras, nem as manchas de sujeira no chão e nas roupas, tampouco as ervas daninhas que cobrem o fundo dos pavilhões mais distantes. Igualmente não foram as condições físicas das pessoas que estão nesse lugar.

Minha experiência como enfermeira já havia me proporcionado contato com pacientes com lesões permanentes advindas da hanseníase, tais como feridas nos pés e pernas, amputações parciais e totais de membros, dedos em forma de garra. Da mesma maneira, já havia trabalhado por alguns meses numa unidade rural do programa Saúde da Família, no interior do Ceará, e estado em ambientes sem saneamento básico e onde as pessoas tinham de conviver com a miséria. As condições de vida em asilos também já eram conhecidas por mim: estagiei nesses lugares, realizei procedimentos técnicos de enfermagem nessas pessoas.

Mesmo tendo ido preparada para presenciar experiências desafiadoras como essas, eu me surpreendi nesse lugar. Porém, essa surpresa não está relacionada ao nojo, nem à repulsa de me deparar com pessoas com o corpo em condições degradantes e vivendo em meio a odores de dejetos, visto que eu já tinha vivido experiências como essa e já possuía em meu repertório registros deste enfrentamento³³. A colônia me marcou em outra instância, por outros motivos.

Há algo nela, em estar e ficar nela, que impregna silenciosamente sem que se dê conta, sem que se tenha consciência de que isto está se processando. Só é possível sentir quando já se está sob o efeito desse algo, à medida que se permanece no lugar. É aqui que reside um dos segredos desse algo; ele só se mostra aos poucos e para quem fica nele: “*Aqui na Santa Marta as pessoas só vem pela dôri... e a dôri é assim, de pouco em pouco que você percebe.*”. Não que essa permanência precise ser longa, porque a temporalidade na colônia Santa Marta é de outra ordem como já disse; ficar na colônia é, antes de qualquer coisa, “estar com” tudo o que pulsa nela. Essa totalidade é composta por vários elementos das vidas dentro do lugar e pelo que nasceu dentro da colônia e se materializa, tanto nas casas e chácaras que ficam ao redor dos pavilhões, como nas pessoas que lá estão. Ela está em tudo – nos odores, nas sujeiras, nas lesões físicas permanentes dos pacientes, na dificuldade com que se locomovem, na solidão que parece lhes acompanhar – e ao mesmo tempo ultrapassa o tudo.

Minha primeira visita à Santa Marta durou apenas três dias e, durante esse período, não fiquei hospedada em suas dependências. Vejo que isso foi providencial, dada a intensidade da experiência de estar nesse lugar e às reflexões que ela desencadeou. Como disse, minha intenção era conhecer o lugar e ouvir o que as pessoas que moravam lá pudessem dizer sobre suas vidas, sobre estar na Santa Marta. Os pacientes, por sua vez, ao ouvirem o que me levou até lá, simplesmente falavam, com fluidez e generosidade estarrecedoras.

³³ Aos interessados em reflexões sobre a fenomenologia do nojo ver (Kolnai, 2004) e (Miller, 2007).

Vi-me emaranhada em narrativas lancinantes e elas ressoavam ritmicamente: *“Ele teve que me trazer... os vizinhos queriam botar fogo na casa e disseram a ele que era melhor me trazer por bem.”*; *“É como eu disse, pra cá não se vem por amôri... só por dôri... e eu tive que vir.”*; *“Quando eu desci da Onça³⁴ aí botaram eu e os outros pra esperar alguém pra levar nós pros pavilhões. Eu sentei debaixo da árvore e danei a chorar... eu tava só.”*. Fui tomada por um peso insustentável. O peso da distância a que conseguimos nos manter das dores de outros; o peso de me dar conta de que o Estado ignora e sufoca registros individuais de uma experiência em nome de uma coletividade; o peso de ter ignorado a existência dessas pessoas até então e, por fim, o peso de conhecê-las e, a partir disto, ser incapaz de responder a esse “toque” com a indiferença.

As visitas subsequentes – realizadas em 14 de fevereiro, 29 de julho, cada uma com duração de oito dias, e em 16 de agosto, com duração de 10 dias – não foram diferentes. Contudo, a experiência de morar nesse lugar por alguns dias permitiu-me passar a uma nova etapa nesse processo de reflexão. Penso que o período de 10 dias não deve ser visto sobre a perspectiva temporal conhecida no mundo fora colônia, pois na Santa Marta, o tempo é de outra ordem e é a fala de uma moradora – que não foi minha anfitriã – que me permite insistir nisso: *“Ah, Amanda você não tá posando aqui com nós... não é isso. Você tá morando mais nós da Santa Marta.”*

Morar na colônia desencadeou reflexões que se distanciam tremendamente das questões humanitárias e caridosas colocadas pelos interlocutores a que me referi no início dessa seção. As pessoas que conheci, com quem morei, têm mais a mostrar. A existência delas pede mais do que uma reação que seja a de solidarizar-se com o que vivenciaram. Da mesma maneira, esse lugar é, em si, mais do que um resíduo histórico que fala sobre a evolução do

³⁴ Onça é o termo dado pelos moradores da colônia para se referir ao carro que transportava os doentes das cidades para a colônia. Os funcionários também utilizam o nome frequentemente. A explicação mais comum que ouvi para o nome dizia que “ele era assim, feião que nem uma onça, todo preto.”, mas uma explicação de uma moradora dos pavilhões ia além disso: “é por causa que ele era que nem a onça, dava o bote e sumia com a pessoa.”

tratamento dado à doença e sobre as “fases” do Estado brasileiro a partir das políticas públicas oferecidas para tratar essa questão. Proponho que uma experiência dessa ordem possibilite reflexões sobre diversos aspectos das relações sociais, como questões relativas a poder, Governo, Estado, e acima de tudo, sobre as maneiras de se construir um mundo social e de habitá-lo.

As pessoas que moram na colônia foram circunscritas; suas possibilidades de associações, seu universo de possibilidades de trocas, de negociações, de estruturação de relações sociais, foi todo reconfigurado, restrito a elementos elencados, em certa medida, pelo Estado brasileiro e pelo governo de Goiânia: um novo mundo social foi construído nesse espaço. Esse mundo sobreviveu a décadas de mudanças políticas, ideológicas e científicas que compõem a história do país, e hoje, ele ainda resiste a mais uma investida do mundo “de fora da colônia” para englobá-lo; a saber, a mudança da infraestrutura física e burocrática da instituição que passará a ser um Complexo Hospitalar, destinado ao tratamento de pacientes acometidos por patologias das mais variadas.

Todos esses fatores fazem da Santa Marta um universo que possibilita reflexões antropológicas sobre política, sobre construções simbólicas, sobre relações sociais e sobre as maneiras de ser-no-mundo. O que se segue é fruto de um esforço empreendido nesse sentido. Na tentativa de buscar um fio condutor para esse movimento, volto-me para o aspecto que parece metaforizar a experiência dos moradores da colônia: o sofrimento.

Falar de lepra e de isolamento compulsório implica em considerar as disrupções que ambos desencadeiam na vida de quem os vivencia, disrupções estas relacionadas à dimensão física e de seus efeitos do adoecimento – aos efeitos da enfermidade sobre o corpo e dos desdobramentos simbólicos desta dimensão –, bem como ao impacto sobre as relações sociais da pessoa. Esses feixes de experiências formam uma trama – a experiência do sofrimento –

que me parece matizar o processo de construção de um novo mundo social que se deu a partir do isolamento compulsório. Por isso, é refletindo sobre essa experiência poderosa que inicio minha tentativa de comunicar aquilo que senti de (e em) Santa Marta.

No Capítulo 1, procuro discutir a experiência que me possibilitou me lançar em direção a uma compreensão do lugar e da experiência das pessoas que conheci: o sofrimento. As narrativas que norteiam minhas reflexões sobre essa dimensão do lugar revelam ainda que sofrimento é dotado de ‘positividade’; no sentido de que é criativo e se faz presente inclusive tecendo novos arranjos de comunicação e de interação entre as pessoas. É sobre esse desdobramento que me proponho a refletir no Capítulo 2. Por fim, no Capítulo 3, volto-me para a relação entre as rotinas impostas pela Política Pública de Saúde que orienta o funcionamento das colônias e os moradores do lugar, buscando compreender o lugar que as pessoas de Santa Marta ocupam no escopo das ações em saúde oferecidas pelo Estado brasileiro.

O que me levou à colônia e guiou toda construção desse trabalho foi saber como as pessoas ‘deram conta’ de sobreviver à experiência de ser acometido pela hanseníase e ser submetido a isolamento compulsório, e aos desdobramentos que esses acontecimentos tiveram sobre suas vidas. O que se segue é uma tentativa genuína de ‘co-partilhar’ vivências.

1. Do sofrimento

1.1. Questões iniciais

*O 'incômodo' que a idéia de uma colônia de leprosos provoca, é composto por mais do que idéias de impureza, de pecado, e de nojo... O que esperar encontrar num lugar como esse aqui? Um lugar que foi criado para condicionar, para comportar, **doentes**³⁵ de **lepra**? Foi o fato de ser acometido pela doença que trouxe todos os pacientes e moradores a esse lugar; e foi o medo de ser acometido pela doença que indiretamente trouxe todas as pessoas que trabalham aqui a esse lugar... foi a lepra (doença e entidade) que criou isso aqui e o fez a custo de muitas perdas: de um lado a entidade lepra exigia que os moradores deixassem para trás seu mundo, sua família, amigos, suas relações para passar a compor isso aqui ao mesmo tempo em que alterava de maneira intensa a integridade e a imagem de seu corpo; e de outro toda a desestruturação provocada pelo adoecer. Esse lugar cheira a sofrimento.³⁶*

Foi isso que escrevi em meu diário de campo ao descer na parada de ônibus em frente à Santa Marta quando em minha segunda visita ao lugar. Fiquei por algum tempo sentada na calçada antes de entrar, olhando o prédio e respirando as angústias que sentia ao finalmente ver o muro que delimitava a instituição.

O tom que então embalava meu espírito passou a me acompanhar desde a primeira visita que fiz ao lugar. Ela fora marcada pela idéia de sofrimento. Este, ora era referido nas conversas com profissionais, ora compunha as narrativas dos pacientes e dos profissionais.

No prédio da administração, antes de conhecer os pavilhões, conversei com alguns funcionários e com o diretor. Em todos os diálogos foi comum a menção deles à tristeza e ao

³⁵ Grifo esses dois termos para destacar as duas dimensões a que me refiro.

³⁶ Diário de campo 14/02/2008, 08:00 hs.

sofrimento que caracterizavam a estória de cada paciente. Era como se me preparassem para o que ia ver, ouvir e sentir a partir daquele dia:

Nossa, você vai ver como aqui tem muita história triste quando começar a conversar com os pacientes. (Lia³⁷)

(...) Mas aqui até que é bom. Aqui é triste mesmo no fim de tarde e no fim de semana, quando todo mundo vai embora. Aí é que a gente imagina como deve ter sido difícil para eles morarem aqui a vida toda. (Tânia)

Os pacientes têm cada história, sabe. A maioria deles é idoso, não tem todos os movimentos dos pés nem das mãos... e a família não quer saber deles, tadinhos. Muitos tão aqui por que os parentes não querem cuidar; outros porque não tem mais família. E hoje eles não têm quem ajude quando precisam. (Lucinda)

A verdade é que isso aqui funciona para muitos como um depósito. Os parentes esquecem as pessoas aqui e quando aparecem é só pra tirar o que a pessoa tem e depois jogar aqui de novo. (Frederico)

Quando desci até os pavilhões, o mesmo tom continuou a colorir as conversas que tive. Fui direto até o pavilhão 20, onde ficava a chefia de enfermagem. Lá, alguns profissionais de saúde me narraram como era difícil garantir a cicatrização das feridas em muitos pacientes, feridas estas que acometiam partes do corpo que eram essenciais para a realização dos movimentos mais simples, como caminhar e segurar algum objeto. Outros funcionários me falaram sobre o impacto da escassez de recursos sobre a assistência prestada aos pacientes, que se manifestava tanto na alimentação de “baixa qualidade” que era oferecida, quanto na ausência de alguns medicamentos.

Quando saí do posto de enfermagem entrei no pavilhão ao lado e comecei a experimentar os efeitos de tudo o que via nos pacientes e na estrutura do lugar onde eu estava

³⁷ Todos os nomes que utilizo neste trabalho são fictícios, a fim de preservar as pessoas de quem obtive os depoimentos.

sem me dividir entre a imersão nesse movimento e a escuta daquilo que era dito pelos funcionários que me recepcionaram até então. Menciono isto porque é esse o exato momento que está marcado em mim como sendo o início de minha solidão em campo e em meio a experiência que eu vivenciei. Parece-me um momento de cisão, como se eu tivesse ficado mais longe porque tudo o que eu vivenciaria a partir de então era difícil de comunicar por meio da palavra.

O prédio do pavilhão parecia íntegro: não havia rachaduras, nem paredes manchadas. Vi duas mulheres magras, com cabelos brancos sentadas num sofá na varanda. Depois de me apresentar disse que estava conhecendo a Santa Marta porque estava fazendo um estudo sobre as colônias e que gostaria de conhecer os moradores do lugar, suas histórias e a vida que tiveram (e tinham) ali. Fui convidada a sentar e, antes que iniciássemos uma conversa, outras mulheres foram se juntando ao grupo. O pavilhão estava sendo limpo e por isso várias pacientes saíam de seus quartos para se acomodar na varanda.

Enquanto todas se acomodavam pude olhar melhor para o grupo que se aproximava: três mulheres que andavam lentamente e com o corpo ligeiramente curvado e outra mulher que manuseava a própria cadeira de rodas para se locomover. Uma delas não tinha parte do pé direito; outra não tinha parte da orelha direita; outra por fim, andava em uma cadeira de rodas e não tinha o pé esquerdo. Dei-me conta de que todas as integrantes do grupo tinham algum tipo de lesão permanente no corpo, alguma alteração nos membros e várias tinham curativos nas mãos e/ou nos pés, sinalizando que algumas lesões permaneciam ativas³⁸. Várias usavam sapatos diferentes³⁹, semelhantes a botas.

³⁸ Refiro-me à lesão ativa no sentido de que não era só uma alteração permanente como amputação ou uma deformidade nos dedos, por exemplo, mas ainda tinha feridas abertas, o que deixava mais fácil ainda a possibilidade de causar dor na região e, conseqüentemente, impedia que os movimentos mais simples fossem executados com facilidade.

³⁹ Depois fui saber que alguns calçados são modificados para o conforto dos pacientes e para proteger melhor os pés contra acidentes domésticos e lesões. Toda lesão nos pés de um ex-hanseniano demora mais para cicatrizar.

A essa altura duas pacientes do pavilhão vizinho também se dirigiram para a varanda onde estávamos. Uma delas, usando um penteado caprichado e adornos infantis, trazia o braço flexionado e agitava-o rápida e repetidamente; a outra apenas arrastava os pés para se mover e repetia um som que me pareceu um gemido. A primeira parou na minha frente e sorriu. Sorri de volta e a cumprimentei, mas ela não respondeu e continuou parada me olhando. Perguntei se estava tudo bem e antes que obtivesse resposta uma das mulheres sentadas no sofá explicou: *“Você não repara não que ela não tem o juízo certo... e passa o dia assim, dum lado pro outro aperreando.”* E continuou se dirigindo à mulher que ainda sorria: *“Senta ali no banco, Dôra, pra nós prosear, deixa a moça.”* A mulher se afastou imediatamente, ainda sorrindo.

“Mas então você é de onde, moça?”, perguntou Jovelina. Respondi que morava em Brasília, mas que tinha nascido no Ceará e a partir disso a conversa fluiu. Todas as mulheres participavam da conversa, com pelo menos um comentário: *“Eu já morei em Brasília. Inda faz muito frio lá?”* ou *“Sabia que eu tenho parente morando em Brasília?”*; demonstravam interesse em saber quem eu era, de onde vim, se morava com a família, se tinha filhos.

Foi com essa mesma fluidez que começaram a falar de si. As narrativas sobre a experiência de viver na colônia surgiram ancoradas num movimento de comparação entre um tempo que é passado e um tempo que é presente.

Em todas as narrativas que obtive nesse momento, estão presentes o ‘porquê’ e o ‘como vim morar na colônia’ e ‘como’ era a colônia de então. Assim, passaram a descrever a estrutura física do lugar quando chegaram; a destacar a grande quantidade de pacientes que existiam nos pavilhões; a lembrar as atividades que compunham seu cotidiano.

Embora formássemos um grupo de oito pessoas, três pacientes se mostravam mais participativas na conversa. Outras duas faziam comentários intermitentes, acrescentando

algum detalhe à descrição dos prédios e da paisagem do lugar há trinta anos, ou destacando as semelhanças e diferenças entre a época em que foram internadas e a época a que as outras pacientes se referiam. Ao mesmo tempo em que elas reconheciam as semelhanças no lugar nas diferentes épocas em que cada uma passou a viver ali, também destacavam as diferenças. Menciono isso porque essa dinâmica me fez sentir a ‘mobilização’ das mulheres para aquela conversa.

Enquanto a conversa versou sobre as descrições do lugar, sobre os aspectos materiais das lembranças da vida que tiveram lá, falaram de maneira fluída, contínua. Porém, à medida que as recordações começaram a requerer o resgate de experiências individuais, daquilo que parece ser íntimo, do que compõe a esfera do que é particularmente vivido por cada pessoa, a fluidez com que narravam a vida na colônia foi dando lugar ao silêncio.

O grupo foi se desfazendo progressivamente, até que permaneceram comigo apenas duas mulheres. Começaram então a falar sobre o trabalho na colônia, sobre as tarefas que cada uma desempenhava. Nesse movimento, iam mergulhando em recordações cada vez mais íntimas e à medida que faziam isso, não apenas o conteúdo das lembranças mudava, mas também a maneira de comunicá-las. Havia momentos de silêncio entre o que falavam e a fluidez já não caracterizava aquela comunicação.

Eu cito essa cena porque ela condensa as primeiras dimensões do sofrimento que percebi em Santa Marta. Por um lado, o sofrimento que diz respeito ao padecer do corpo, ou que surge como uma das manifestações da doença (Dias Duarte, 2001); por outro, o sofrimento que ultrapassa essa origem e se lança na dimensão do ontológico. Esse está de tal forma diluído no lugar, que ao mesmo tempo em que está em tudo, não há nenhum elemento que isoladamente possa lhe representar, que possa lhe totemizar ou tornar-lhe mais palpável.

Embora etéreo ele é concreto, posto que é não apenas comunicável, mas também passível de ser percebido, sentido e compartilhado.

Em Santa Marta falar sobre sofrimento implica em vários movimentos: i) aproximar-se do sofrimento que vem a partir da experiência de adoecer; ii) refletir sobre o aspecto comunicativo do sofrimento; iii) perceber que o sofrimento faz parte de um campo de experiências que é compartilhado pelas pessoas do lugar; iv) observar que nesse sentido, o sofrimento se transforma num tipo de idioma, posto que viabiliza relações, papéis, diálogos e, ainda, v) torna possível a construção de um novo mundo social; vi) perceber que esse fenômeno se torna tão diluído no lugar que se impregna nas mais variadas situações de interação; ele ‘se fala’ até quando a conversa não é sobre ele.

O sofrimento de que me ocupo é uma das experiências que compõem o adoecer; que surge em decorrência das perdas experienciadas pela pessoa que vivencia um adoecimento. Essas subtrações que a pessoa enfrenta – que se desdobram em processo de luto, de redefinir significados e a maneira de estar no mundo após os processos de perda – incluem, por um lado, limitações corporais que impactam na realização das atividades cotidianas e que podem se converter em deficiências permanentes; por outro, alterações da estrutura familiar provocadas pelo isolamento que a internação impõe e que desinstrumentalizam o sujeito para lidar com as novas demandas impostas pela doença (Kleinman, 1988).

O mundo da vida cotidiana é composto pelo mundo intersubjetivo que se origina a partir das vivências de seus antecessores, bem como dos significados que foram atribuídos a essas vivências. Como diz respeito ao que é vivido e ao significado atribuído ao vivido, esse mundo constitui um mundo sócio-cultural, que também compõem um processo histórico, sendo ao mesmo tempo em parte naturalizado, ou seja, tomado como dado no fluxo das interações cotidianas. Porém, se por um lado essa característica nos leva a ver esse mundo

como passível de variação a cada sociedade, por outro lado podemos dizer que ele se enraíza na condição humana e isso é um ponto em comum entre todos os mundos sociais.

A apreensão e a organização desse mundo é viabilizada por grupos (sexo, idade, parentesco) que o compartimentalizam em sistemas de relevância, conforme o contexto de situação em foco. É nesse sentido que um mundo social é vivenciado como uma rede de relações sociais, como sistemas de signo/significados, de relevâncias e possibilidades. Isso é tão imbricado no mundo da vida que as pessoas que vivenciam isso tomam-no como pressuposto. Essa familiaridade permite que sejam listadas ‘receitas’ que servem como códigos de expressão e de identificação compartilhados.⁴⁰

Assim, parte de meu conhecimento de mundo se origina na minha experiência pessoal e a maioria desse conhecimento advém do horizonte social (seja herdado de meus antepassados ou constituído por meus contemporâneos). É com base nesse conteúdo que me transcende que avalio o mundo, o ambiente que me cerca; com base nele eu ‘leio’ se uma experiência faz parte da esfera daquilo que não é questionado, ou seja, daquilo que foi aceito como pressuposto porque fez parte de meu sistema de conhecimento à mão. As mais variadas expressões da vida do indivíduo são ‘tratadas’ segundo esse ‘script’, de maneira que variam desde estilo de vida a maneiras de entrar em contato com o ambiente.

Em Santa Marta, a história do lugar – a maneira como a colônia surgiu, a razão de ser de seu surgimento, as pessoas que construíram esse lugar com sua presença e suas relações – foi cimentada pelo sofrimento; ele não apenas regou a vida da Santa Marta, como passou a compô-la e constituiu um campo comum de significado. Vejo isso quando olho as atuações que o sofrimento tem nas narrativas, as formas expressivas que são utilizadas para comunicá-lo, os momentos em que se fala sobre o sofrimento, bem como em que se deixa de falar sobre

⁴⁰ As reflexões que desenvolvo neste trabalho são inspiradas nos trabalhos de Schultz (1967) e Schultz (1979).

ele. Na tentativa de apreender mais sobre esse fenômeno, me dedico às narrativas, ao seu fluxo, e procuro refletir sobre como o sofrimento está em Santa Marta, qual o lugar dele nas narrativas e de que conexões ele participa nesse mundo; que mecanismos ele engendra, de maneira a compor a realidade social desse mundo.

Empreendo essa empreitada por que penso que a capilaridade do sofrimento na colônia lhe confere um estatuto comunicativo, aproximando-o de uma linguagem que é utilizada em todos os espaços do lugar – administração, pavilhões e casas. É nesse sentido que digo que o sofrimento está diluído no lugar e embora etéreo, ele afeta⁴¹ quem o experiencia.

1.2. Sofrimento que vem com a doença

No final do primeiro dia em que estive em Santa Marta, uma funcionária da administração se ofereceu para passear pelo lugar. Começamos as visitas pela área administrativa, onde ela destacou o prédio que abrigou as freiras que moraram na colônia até a década de 90. Ao lado desse prédio, ela me mostrou as ruínas do local onde a **Onça**⁴² era estacionada e lavada e, com gestos, desenhava a estrutura que um dia aquele lugar teve. “*Ali ficava o forno onde ‘assavam’ todas as correspondências.*”⁴³, dizia ela enquanto apontava para a atual farmácia. Na estrutura atual da colônia, a área administrativa é delimitada por uma cerca descontínua, mas na estrutura que Ana descrevia enquanto caminhávamos havia

⁴¹ Para reflexões nesse sentido ver Favret-Saada (1977).

⁴² Como já mencionado anteriormente, onça é o termo dado pelos moradores da colônia para se referir ao carro que transportava os doentes das cidades para a colônia. Os funcionários também utilizam o nome frequentemente.

⁴³ Até a descoberta das sulfonas, quando não se tinha precisão das maneiras de transmissão do bacilo que transmite a hanseníase nem um medicamento eficaz no combate do microorganismo, havia uma estufa nos leprosários, onde objetos que deixavam o lado dos internos eram esterilizados antes de serem tocados pelas pessoas do lado de fora da colônia.

um limite geográfico rígido entre os espaços, limite este que era endossado pela vigília constante dos guardas.

“Quando o carro chegava com os doentes, ele era lavado assim que todos saíam.”; “passava pela estufa, pra evitar a contaminação.”; “Tinha uma sala com um vidro e aí ficava o paciente de um lado e as visitas do outro.”. À medida que eu andava, esses trechos da fala dela iam penetrando em mim e embalando a confecção de uma ‘pintura’ que representava aquele lugar; um registro meu daquele mundo. Nesse processo, a Ex-Colônia de Leprosos Santa Marta deixava de ser apenas um vestígio da história da saúde pública do país e passava a ser também um espaço pulsante, repleto pela vitalidade e pela ‘humanidade’ que as vivências dos pacientes conferiam; a concretude do espaço onde experienciaram tudo o que me narravam materializava em alguma instância tudo o que fora vivido ali.

A vitalidade que era agregada ao espaço era constituída por aquilo que eu observava no presente: um lugar de pessoas velhas que tinham várias limitações corpóreas conferidas pela doença; que tinham lembranças de muitos sofrimentos vividos e que experimentavam a atualização desse sofrimento sempre que novas mudanças burocráticas se processaram em suas vidas e nesse lugar.

Acredito que a maneira como me aproximei e iniciei a conversa com os moradores – expondo o motivo que me levava até lá e meu desejo de conhecê-los, suas histórias e seus relatos sobre como foi (e é) viver na colônia durante tanto tempo – corroborou para que as narrativas comesçassem com a idéia do ‘como cheguei aqui’. Era comum que esse movimento do resgate iniciasse os depoimentos; resgate esse que dizia respeito não apenas às características físicas, estruturais da instituição, mas também às condições de funcionamento do lugar – rotinas, normas, atividades desempenhadas, tipo e quantidade de alimentação disponível, tratamento oferecido pelos funcionários da colônia.

(Serena):

(...) tinha um vidro ali na entrada e era só assim que a gente podia conversar com os parentes, nós falava por um buraquim com vidro.

Aqui não tinha água... a gente tinha que ir buscar ali na chegada onde hoje tem um bocado de casa... lá entrada de cima... quando o padre Rodolfo chegou foi que ele ajeitou: arrumou água para os pavilhões, concertou os pavilhões tudim, arrumou a igreja.

(...) Quando a gente chegava aqui levava muito tempo pra poder eles deixar sair, não era como hoje... só quando o exame desse bom... e aquele que fugia eles botava de castigo.

Se alguma coisa fosse passar pra lá, papel, documento, tinha que passar pela estufa né... se fosse de mão deles não, mas da nossa precisava... porque essa quadra era perigoso demais... perigoso não, era falta de conhecimento, porque agora acabou-se tudo isso...agora vem todo mundo aqui, fica sentado...se você quiser beber um cafezinho aí pode, pode comer...

A mãe do meu pai morreu dessa doença... eles falava que era o Mal porque a pessoa ficava assim bem machucada, suja...aí quando meu pai adoeceu, morreu antes de fazer o exame e fizeram o exame nele depois de morto, mas aí deu que ele não morreu disso não...por isso quando adoeci todo mundo pensou que era a doença.

Ah... quem ouvisse dessa doença corria... pessoa ficava sem valor... os parente mesmo corria.

(Maria):

Aqui a gente trabalhava demais. Eu mesma trabalhei na roça, no hospital ajudando as irmãs, na cozinha, na lavanderia... de tudo eu fiz. Acho que por causa disso também que a gente ficou assim como ta, com fraqueza nas pernas e nos braços.

Quando eu cheguei tinha um clube, lá tinha dança, festa... era tanta fartura e os diretores acabaram com tudo.

As irmãs que dizia o trabalho que cada um ia fazer. Era bom porque o tempo passava mais rápido e nós ocupava a cabeça, evitava mexerico.

(Fátima):

A gente entra aqui e sofre muito, sabe? Por saudade do povo da gente pelas regras. As irmãs chamavam a atenção da gente por coisa a toa.

Antes de internar, quando eu tava correndo atrás de médico pra me tratar, um fazendeiro onde eu trabalhava disse que eu não podia ficar lá não. E as pessoas me diziam que se eu saísse ia ser humilhada.

(Jorge):

Quando eu cheguei tinha 20 anos, era novinho. Era tanta gente doente aqui naquela época.

Aqui tinha ordem severa, delegacia, e os guarda que eram pacientes também. Quem não andava do jeito que eles queria era preso.

(Bia):

Aqui tinha fartura mesmo. Vinha verdura, fruta, leite, tudo da fazenda Retiro. Era pra todo mundo. E a gente também recebia muita doação: tinha uma madame que uma vez por mês mandava quase um boi inteiro.

Um exemplo emblemático dessas mudanças impressas sobre a colônia ao longo dos anos é a barreira física que caracterizava a instituição nos primeiros anos de funcionamento. Atualmente, embora existam as cercas, nenhuma delas está contínua, o que parece acompanhar um movimento de agregação de novos atores ao mundo da colônia. Os pavilhões são circundados por uma série de casas, algumas de alvenaria, outras de taipa. Algumas foram construídas para abrigar ex-moradores dos pavilhões, na medida em que esses se casaram, mas outras foram construídas por pessoas que não são ex-hansenianos, como dizem os próprios moradores: *“tem muitos desses daí é parente ou conhecido de ex-paciente, mas tem outros que não é nada não, só foram chegando.”*

Essa ‘flexibilização’ da barreira física possibilitou que, ao longo do tempo, a colônia ganhasse moradores *“de saúde”* que, diferentemente dos moradores das casas e dos pavilhões, não chegaram à Santa Marta em busca de um tratamento para hanseníase, mas sim em busca de moradia e de trabalho os quais estavam disponíveis na colônia. Por um lado, os limites geográficos vastos e submetidos a uma fiscalização deficiente por parte da diretoria facilitavam a ocupação do terreno sem que qualquer formalidade fosse cumprida; por outro,

os pacientes dos pavilhões, em sua maioria idosa e com deficiências físicas, demandavam diversos cuidados que passaram a constituir produtos de negociação, artigos de um comércio.

Na medida em que a população de pacientes da colônia, fruto das internações compulsórias, começou a envelhecer, passaram a experimentar o agravamento dos efeitos do tratamento inadequado⁴⁴ a que foram submetidos durante anos; efeitos estes que se potencializaram com a fragilidade do corpo advinda com o avanço da idade. Assim, eles se tornaram um grupo de pessoas velhas, debilitadas fisicamente e sem contato com parentes que lhes pudessem prestar cuidados adequados à suas necessidades.

Os artigos do comércio a que me referi foram construídos sobre as necessidades cunhadas por essa trajetória da doença na vida dos pacientes. Assim, um conjunto eclético de produtos vem sendo comercializado ao longo dos anos: desde serviços domésticos diversos como lavagem de roupas, preparo de comidas, e companhia durante uma visita à cidade (seja por questões de saúde ou por negócios de outra ordem) até artigos diversos como roupas, móveis, remédios, alimentação, etc.

Esses comerciantes têm acesso irrestrito aos pacientes, e em geral, por realizarem a referida atividade há um período suficiente para serem conhecidos por profissionais e pacientes, também têm acesso irrestrito às dependências da colônia. Em suas falas os moradores mencionam dissabores da perda (ou redefinição da relação familiar) e ainda das novas relações estabelecidas com as figuras que comercializam serviços:

Minha menina, a única que tá aqui perto das que sobrou, é doente da cabeça... nunca me teve perto... então não dá pra esperar por ajuda dela... o

⁴⁴Penso que o tratamento inadequado que receberam não se limita ao medicamento inadequado, mas diz respeito também à ausência de profissionais capacitados para exercer cuidados de enfermagem profícuos, bem como à ausência de insumos que garantissem o sustento da instituição. Os pacientes 'trabalhavam' na colônia e eram responsáveis por atividades de agricultura, marcenaria, construção, entre outros; ou seja, durante sua vida no lugar executaram atividades físicas intensas, desregradas o que potencializou as seqüelas físicas que a ausência de tratamento farmacológico prescreveu.

jeito é pagar pra essa mulher aí que faz as coisas dos pacientes... quando preciso ir na rua falo com ela essa mulher...é o jeito... mas só falo quando preciso mesmo, quando não tem outro jeito.(Gilda)

Neta tá devendo é muito já...ela compra coisa demais dessas mulher aí que vende...elas sabem que ela é besta... aí empurram e no final do mês o dinheiro dela não dá nem pra comprar um remédio que precise... eu mesma não compro nada. (Maria)

Isso mostra que se a descoberta de uma cura para a hanseníase não bastou para compensar o afastamento entre pacientes e familiares gerada pela política de isolamento compulsório, também não foi suficiente para reparar as conseqüências desse afastamento prolongado; conseqüências que se fazem presentes, por exemplos, nas novas relações criadas – no caso em questão, a relação entre comerciante e paciente – e nas relações que foram modificadas – entre paciente e membros de sua família nuclear. As mudanças nas rotinas da instituição favoreceram o adensamento de outras mudanças deflagradas pelo isolamento compulsório e, nesse sentido, digo que essa experiência primeira da internação sempre se atualiza; se expressa no presente vívido dos moradores além de povoar seu passado.

O movimento de retorno ao passado, não é o único aspecto que caracteriza as narrativas, pois à medida que fui convivendo com essas pessoas, percebi que há um desencadeamento, um percurso que elas seguem nas narrativas para comunicar todas as dimensões da experiência que viveram em Santa Marta.

Tal movimento opera sob (segue) um binômio temporal de comparação entre a época em que chegaram a esse lugar e o presente. A unidade de composição desse tempo ‘passado’ variava entre os discursos (de dias a anos), e podia condensar desde o vivido no primeiro ano – ou primeiros anos – de internação, até experiências vividas nos últimos meses.

O ponto é que embora houvesse uma flexibilidade na unidade de medida que compunha o tempo passado e o tempo presente, a lógica comparativa dessas narrativas se

reafirmava. Assim, é como se o que definisse o tempo passado e o tempo presente não fosse a quantidade de dias, mas sim a distância entre o que existiu, que foi vivenciado – eventos, sentimentos – mas que não existem mais como antes e o que está sendo vivido. Trata-se de um tempo intersubjetivo (Schutz, 1967) que é compartilhado e que pressupõe que, num ambiente comum de comunicação, a mesma experiência que me é dada num agora possa ser dada de modo reconhecível num momento futuro: isso torna possível a comunicação em um mundo que é vivenciado e interpretado por todos e que passa a ser compartilhado.

A partir de um interesse presente o movimento de acesso ao passado se inicia. É assim que os moradores acessam o repertório do vivido e resgatam suas experiências anteriores. Nesse movimento se processa também uma etapa de seleção de parcelas da memória, já que apenas algumas experiências são resgatadas. Todavia, não há uma valoração completa do passado ou do presente nesse processo: ora o passado condensa as experiências duras, ora é o presente que as contém:

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

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. (Marlene)

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? (Luiza)

Ninguém podia entrar pra ver a gente. A gente se via pelo vidro. Hoje a pessoa entra e pode tomar café... melhorou. (Serena)

Assim é o presente que demanda e guia o resgate, presente este que se aproxima da idéia de presente especioso de que nos fala Schutz (1967). O presente condensa em si

elementos do passado, já que ele deflagra um acesso ao repertório do que foi vivido e organiza algumas experiências para serem resgatadas, trazidas ao presente. Por outro lado, ele também traz elementos de antecipação do futuro, posto que a partir do que é lembrado se torna possível significar o que está sendo vivido e, conseqüentemente, antecipar o que está por vir – usando registros de situações anteriormente vividas.

Os depoimentos contemplam as primeiras alterações causadas no corpo, a trajetória percorrida até a certeza do diagnóstico médico e o impacto que esses fatores imprimiram sobre as relações com a família, os parentes e os vizinhos e, ainda, como, articuladamente, 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. (Serena)

Meu pai já tinha lepra fazia tempo. E em mim apareceu primeiro umas mancha nas costas. Eu mesmo demorei foi a contar dessas manchas, por causa que eu já sabia o que era. Aí foi piorando, fui ficando todo cheio de caroço, todo feio. (Jorge)

(...) e meu pai nunca disse nada, sabe. Ele sabia também, mas não dizia nada. Até que teve um dia que ele perguntou se eu queria vir me tratar na colônia e eu disse que vinha. Eu mesmo vim por causa que do jeito que eu tava iam terminar indo pegar eu pra trazer, então eu vim logo. (Jorge)

Quando eu cheguei, os pacientes que tavam pior, com caroço, sem nariz, dizia que eu ia ficar igual a eles. Aí que eu chorava, porque eu só tava com a mão ruim, não queria ficar daquele jeito deles. (Laís)

Eu mesma tive pouca mancha. A doença atacou foi meus ossos. Fui ficando com a mão sem força e foi piorando, piorando e entavando até que a patroa de minha mãe levou eu no posto e eles trouxeram pra cá. (Laís)

Saiu uma pereba em mim e comprei pomada na farmácia e ela não fechou; fez foi nascer mais pereba. Aí a mulher com que eu morava veio deixar eu aqui. Ela não disse nada não; deixou eu aqui e foi-se embora. (Laura)

Ah, eu sofri demais com essa doença, dor mesmo... porque deu muita nervite⁴⁵ sabe?! E aí a gente sofria mais ainda por causa que não tinha doutor não. Era os paciente mesmo que as irmã treinava que ficava fazendo os curativo e aplicando os remédio... e tinha gente bruto, viu?! Só eu sei... (Tomé)

Eu não tive uma mancha. Tive que internar por causa que meu exame deu positivo⁴⁶. (Marina)

As falas estão repletas de ‘perdas’ vivenciadas por essas pessoas ao longo desse processo. Nesse sentido, vejo que as perdas lembradas, em alguma medida, antecipam a expectativa de novas subtrações. Acredito que além de eu ter ‘estimulado’ esse percurso das recordações (demonstrando interesse em suas vivências) as mudanças que estavam ocorrendo na colônia ao longo daquele período – as modificações advindas com a reestruturação das políticas que direcionam seu funcionamento⁴⁷ – impulsionaram esse processo de resgate, pois o conteúdo dessas mudanças é referido pelos pacientes apenas como subtrações – seja limitação da liberdade de entrar e sair da colônia sem que isso implique em ameaça a sua permanência no lugar; seja por dividirem os recursos esparsos com outros doentes que passarão a ocupar a instituição.

⁴⁵ Aquilo que os pacientes chamam de nervite, são as dores difusas nos membros, sensação de formigamento, acompanhados por inchaço e às vezes paralisia. A pele de braços e pernas fica avermelhada e fina e os músculos ficam enfraquecidos. A medicina denomina esse conjunto de sintomas de neurite e explica que são conseqüências da inflamação dos nervos. Embora essas manifestações sejam descritas na literatura biomédica como estando presentes em todos os casos de hanseníase, percebi que os pacientes ‘reconhecem’ que alguém ‘teve’ nervite quando esses sintomas se manifestam de maneira mais forte, causando dores insuportáveis e requerendo sucessivas intervenções médicas. Para maiores informações sobre a condição clínica ver (Araújo, 2003).

⁴⁶ Para se avaliar a quantidade de bacilos do *mycobacterium leprae*, faz-se um exame bacterioscópico, utilizando como ‘amostra’ fluidos corpóreos, tais como exsudato (líquido presente nas lesões) ou escarro. Quando se detecta esse microorganismo, diz-se que o exame é positivo, mas nem todo indivíduo cujo exame negativo pode se considerar ‘sem hanseníase’, pois a bactéria pode existir, mas em níveis que não são detectáveis ainda. Nesses casos, os sintomas do paciente também guiam a conduta médica. Para maiores informações ver (Chin et al, 2007).

⁴⁷ Ocupar-me-ei em refletir sobre o impacto dessas mudanças em Santa Marta no capítulo 3.

Porém, as questões levantadas nos depoimentos não apenas remetem a ‘perdas’, a limitações que esse mundo sofreu, mas também sinalizam os ‘ganhos’ que esse mundo e as pessoas que o vivem tiveram.

Aqui foi onde casei, tive meus filhos... não vim por amor, mas também tive amor aqui. (Selma)

Nóis cantava... eita que isso eu achei bom aqui, as cantoria...meu pai não deixava a gente ir pras roda de viola cantar não, sabe, e quando vim pra cá que cantei mesmo. (Helena)

Embora alguns depoimentos destaquem as relações que foram construídas e que dotaram de certa positividade o mundo constituído em Santa Marta, são as perdas vivenciadas com o doença e com o isolamento que caracterizam as narrativas; que tem mais espaço nas lembranças.

Lágrimas e silêncios se intensificam na medida em que esse ‘retorno no tempo’ se processa. É em meio a esse resgate que o *sofrimento* ‘toma forma’ 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 que foi 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**⁴⁸ com gente nova todo mundo corria pra ver os novatos. (Jorge)*

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. (Margarida)

Aqui era rígido... tinha que trabalhar e andar direito... tudo era motivo de ir pra cadeia⁴⁹, até não tirar o chapéu no refeitório era motivo... a gente não podia fazer nada diferente do que diziam... vida difícil. (André)

De primeiro aqui não entrava ninguém. Hoje nós já pode receber visita, fazer amigo.(Antoniél)

Esse movimento de resgate permite que as pessoas acessem não apenas informações sobre as condições de funcionamento do lugar, ou sobre a dimensão ontológica de suas experiências. Refiro-me a outro aspecto que desejo destacar, que diz respeito àquilo que a experiência lhes fez sentir. Nos relatos há uma dimensão pulsante dessa experiência, que é conferida por aquilo que foi sentido. Vejo isso nas variadas referências à dimensão da experiência que é intrínseca de cada um; que é da esfera dos sentimentos:

*Ah, moça... aí **maltrata demais**⁵⁰ a gente... **é coisa que tento não lembrar...** coisa que a gente só lembra de noite e mesmo assim com dor... parte doída essa.(Francisco)*

*Inda hoje eu **sinto uma tristeza no fundo do meu coração**, por causa do que fizeram com meus filhos. Alvida chorava que nem uma condenada, inda hoje ela diz coisa comigo, ela tem revolta. Porque eles me enganaram; tiraram ela de mim e dizia que ela tava bem cuidada no preventório⁵¹ e deram ela pros outros. Se eu não tivesse ido atrás tinha perdido ela. (Marta)*

⁴⁸ Nos anexos, consta uma tela confeccionada por um dos ex-pacientes onde a 'onça' está representada.

⁴⁹ 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. Tive acesso a um dos livros onde eram registradas as ocorrências na cadeia e chamou-me atenção a quantidade de prisões por abuso de bebida alcoólica e ainda a banalidade dos motivos de prisões: como "desmentiu o guarda"; "desobedeceu a ordem e criou confusão".

⁵⁰ Esse e os negritos subseqüentes nos depoimentos são destaques meus.

⁵¹ Assim como as colônias de leprosos, os preventórios faziam parte da estratégia de combate à lepra instituído no Brasil a princípio por ordens religiosas e, posteriormente, pelo Estado brasileiro. Tratava-se de abrigos para manutenção dos filhos dos pacientes internados na colônia. Para uma discussão sobre o tema ver Monteiro (1998), Junqueira;Oliveira (2002), Gomide (1991).

*(...) Aí eu **tive medo** por causa que o povo dizia que aqui tinha um buraco no chão com o fogo do inferno e que matava os doente tudo. Mas eu vim, porque a gente pensa na família; não queria que eles se avexasse por minha causa. Eu tava feio demais. (Jorge)*

***Fiquei com medo** foi quando cheguei aqui. Tinha uma mulher aqui que cuidava da gente quando nós chegava, ela era boa demais, dava comida, ajeitava...e ela era toda suja: não tinha nariz, tinha um monte de caroço. Ela vinha me dar comida e eu danava a chorar e não comia; eu imaginava que ia passar pra comida... eu tinha medo de ficar que nem ela.(Serena)*

Nas narrativas, há elementos que se caracterizam por fazerem referência àquilo que foi sentido: emoções e sensações. Conjuntamente, além de eles se referirem ao sofrimento (de serem maneiras de comunicá-lo) eles têm outra característica em comum: dizem respeito aos sentimentos que a experiência lhes deflagrou (e deflagra) sempre que é lembrada. Não me proponho a refletir sobre a natureza desses sentimentos, mas sim sobre o fenômeno que isso condensa.

Como já vimos, o que caracteriza a intersubjetividade das relações é que as possibilidades de se comunicar e de se relacionar passam a ser vistas como pressupostos, assim como o mundo da natureza (Schutz, 1979). Em Santa Marta, esse mundo compartilhado tem mais uma especificidade: ele foi tecido pelo sofrimento. A experiência de sofrimento vivenciada por cada um, em certa instância, passa a ser compartilhada, afetando de maneira profunda a subjetividade dessas pessoas; sua maneira de ‘estar-no-mundo’. Sendo assim o sofrimento é amplo, pois o campo de significados que compõe a experiência de ter sido isolado compulsoriamente é vasto e comporta vários desdobramentos: o medo que acompanhou o diagnóstico da doença e que foi deflagrado ao se deparar com outros pacientes em estágios mais avançados da lepra; a tristeza e a saudade decorrentes da distância dos parentes e amigos; as novas ‘maneiras de ser’ que precisaram desenvolver para viver em Santa Marta; as subtrações que sua existência sofreu – seja na perda da estrutura familiar, ou na perda de atividades que compunham seu cotidiano.

As experiências a que me refiro aqui como sofrimentos são registradas a partir das narrativas dos pacientes, mas os processos por meio dos quais são evidenciadas são distintos. De um lado, temos um sofrimento que é nomeado pelos moradores como sofrimento, do outro temos o sofrimento que é comunicado por formas expressivas indiretas e diagonais – há um vocabulário diverso para nomear essa experiência. O que estou querendo destacar é que, o sofrimento que aparece nas narrativas ‘se comunica’; ele mesmo ‘se expressa’. Em meio a essa ‘transmissão’, esse fenômeno pode receber o nome de sofrimento – como em frases que dizem “*Aqui já sofri muito*” – e pode também ser metaforizado por meio de expressões verbais como “*aí maltrata lembrar*” ou “*um aperto aqui no fundo do peito*”. Essa riqueza de formas expressivas está para além da variedade de palavras ou de locuções verbais; ela diz respeito também a outras formas de comunicação verbal e não verbal.

Não me proponho a discutir se essas pessoas verbalizam, nomeiam ou reconhecem etimologicamente essa experiência como um sofrimento e se haveria alguns tipos de sofrimento reconhecidos como tal por quem o vivencia e outros tipos que não seriam verbalizados como tal. A rigor, resolvo refletir sobre como essa experiência é comunicada e sobre o que ela ‘faz’.

O sofrimento se evidencia no fluxo que os depoimentos atualizam. Ele emerge do resgate da vivência passada, se perpetua na ‘leitura’ que se faz no presente e persiste em meio às antecipações do futuro condensadas no que está sendo vivenciado. Aquilo que vivi em Santa Marta me fez enxergar um sofrimento que não é revelador de uma dimensão não dita do que foi experimentado; não há um processo de silenciamento de alguns registros de uma experiência disruptiva como evidenciou Das (1998 b) ao discutir outros sofrimentos de longa duração. Ao contrário, ele diz sobre si, ele se manifesta e ‘se anuncia’ tanto que se ultrapassa; que não cabe em si e inunda tudo que está ao seu redor.

Essa presença do sofrimento nas primeiras aproximações me faz vislumbrar o lugar que ele tem nesse espaço. Ele está nas narrativas tão facilmente porque compõe o mundo vivido e compartilhado dessas pessoas; ele facilita as comunicações e as relações do mundo social que foi estruturado nesse lugar.

Refiro-me à perspectiva de que a pluralidade do sofrimento que essas pessoas vivenciaram por estarem fadadas a viver na colônia acarretou a formação de uma espécie de engrenagem própria, adequada à existência desse sofrimento, que viabilizou a construção de um novo mundo social nesse lugar. Como qualquer artifício, essa engrenagem permitiu e favoreceu algumas relações e alguns fenômenos, enquanto tolheu outros. A estruturação desse novo mundo também exigiu a desestruturação de vários outros: os moradores de Santa Marta tiveram que ruir para ‘reconstruir’; reconstruir outra maneira de ‘ser’ e de ‘estar’ no espaço que passaram a ocupar.

É nesse contexto que enxergo os ‘jeitos’ do povo da Santa Marta como aparecem nos trechos dos depoimentos abaixo:

Esse povo assim, suvina...adoram juntar as coisas, até lixo. (Roberto)

Eles são desconfiados que nem ladrão de galinha. (Rosalinda)

(...) só pensam em ganhar, em ganhar, em pedir. Até esmola eles pedem. (Lucinda)

(...) bem que podiam se ajudar, né? Já tiveram uma vida tão difícil... que nada, são tudo desunido, fofoqueiro.(Ivone)

(...) ninguém quer caçar confusão... eles tudo tem medo é de caçar confusão. Eles são assim. (Virna)

Essas características passam a compor uma segunda natureza que é atribuída, pelos membros da equipe dirigente, aos moradores do lugar. Essa nova natureza, por sua vez, está

para além da idéia de um novo eu que lhes é atribuído e que passa a participar de todas as interações e relações que se constroem a partir de então, idéia esta desenvolvida por Goffman (2003). Esta segunda natureza tem outros efeitos, outros desdobramentos. Ela é usada em alguns discursos e em alguns espaços para tornar o morador da Santa Marta menos digno de sentimentos ou de direitos; para deslegitimar suas demandas. Nesse sentido, ela atua como um artifício que recoloca a realidade num gênero que não é do humano, despolitizando-a (Arendt, 2005a).

Isso ocorre porque, a partir do momento em que se colocam características, distinções e demandas na esfera da natureza, localizando essas demandas no âmbito do que não é socialmente constituído, some qualquer possibilidade de mudar as relações; de negociar os termos dessas relações por meio da interação social. Assim, nega-se a condição de humano pleno a essas pessoas. Por outro lado, esse mecanismo permite ainda que o Estado (representado pelos membros da Secretaria de Saúde do Estado de Goiás), os membros da direção e todos os ‘outros’ que estão em relação com os moradores da colônia eximam-se de qualquer responsabilidade para com esses.

Douglas (2007) diz que esse é um movimento comum às instituições, pois é assim que elas se constroem: por meio de mecanismos de analogia entre a estrutura social de um conjunto de relações e o mundo da natureza, o mundo físico. À medida que uma analogia dessa ordem é aplicada aos conjuntos de relações sociais e deles à natureza, a estrutura formal daquela torna-se revestida de verdade e se autolegitima. Essas analogias conferem um status natural às relações sociais e se por um lado isso possibilita que uma convenção social passe a uma instituição, por outro engessa o padrão das relações que irão operar nela. Na colônia, algumas características da configuração social do lugar – que dizem respeito à maneira de estar-no-mundo, de se comunicar e de interagir socialmente – são colocadas na dimensão da

natureza e nesse sentido não apenas as relações face a face se colam nessa ‘máscara’ como também as relações entre o grupo de pacientes e a instituição que a colônia constitui.

Uma expressão do que pretendo destacar é o atributo de medroso e de melindroso que é conferido ao morador da colônia como um dos componentes de sua segunda natureza. Assim, as “*ordens duras*” e os “*castigos*” são duas constantes nas narrativas sobre a vida na colônia. São inúmeros os relatos de violência a que eram submetidos aqueles que não cumpriam a ordem, violência esta que contemplava desde repreensões morais e dificuldades impostas ao cotidiano – como, por exemplo, trabalhar com serviços mais pesados – até torturas físicas:

(...) aqui não tinha moleza não moça... eu trabalhava era no cabo da enxada, em construção carregando areia, tijolo, qualquer serviço pesado era eu que chamavam, pode perguntar... era que nem burro de carga.”(Fabiano)

Até se nós fazia avenida⁵² na hora que não podia era preso. (Helena)

A gente via que quem fugia ou desobedecia a ordem passava a noite na cadeia sendo judiado, aí ninguém queria, né?! (Sílvio)

(...) lá eles ficava com água pingando na cabeça e inté era surreado. (José)

Assim, aquilo que é lido por alguns como uma das características do ‘jeito de ser’ do morador da Santa Marta, como uma segunda natureza, é antes de tudo um indicador do que foi possível viver nesse lugar; uma expressão do mundo social que foi construído lá; daquilo

⁵² Expressão utilizada pelos moradores como sinônimo para namorar. Segundo me disseram a expressão vem do fato de que só era possível namorar em bancos que ficavam espalhados na frente dos pavilhões.

que foi possível existir ‘apesar de’ todas as perdas que sofreram e do sofrimento que vivenciaram⁵³.

É nesse sentido que digo que o sofrimento não é apenas comunicável, mas também é comunicante. Ele comunica tanto a experiência vivida – de que maneira ela foi sedimentada – quanto comunica a maneira de ‘estar-no-mundo’ desse povo – maneira que eles desenvolveram nesse lugar – e ainda comunica seus ‘efeitos’ nesse mundo.

A partir dos discursos, vejo que o sofrimento que essas pessoas viveram expressa 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 ter restringido suas 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. (Madalena)

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

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

Ao falar do sofrimento como linguagem, refiro-me a essa noção no sentido de que o sofrimento viabiliza e constitui o campo de possibilidade das relações sociais no mundo da colônia. Além disso, o sofrimento não só ‘caracteriza’ uma comunidade – ou seja, permite a

⁵³ A qualidade de ‘fofoqueiro’ que é atribuída a essas pessoas é um dos atributos que compõe essa segunda natureza. No capítulo 2, abordo a fofoca como uma forma de comunicação que ‘foi possível’ no lugar, a partir de todas as circunstâncias que compuseram as condições de construção desse mundo social.

identificação das pessoas com determinado código, cunhando sua pertença a determinado grupo – como também expressa e possibilita um ‘jeito de ser’ desse mundo social, uma maneira de ‘estar-no-mundo’.

Um processo de comunicação é constituído por uma relação marcada pela transmissão de uma mensagem entre dois agentes: um codificador e um decodificador. Para que essa transmissão se dê é necessário que a mensagem se refira a um contexto apreensível pelo destinatário no sentido de ser passível de verbalização. Há um movimento de localizar aquilo que é lido no mundo exterior dentro de um repertório do vivido, dentro de um campo de significados. A comunicação se torna possível após essa localização, pois apenas aquilo que é compartilhado (e que não é privado) pode ser veiculado pela linguagem, comunicado (Jakobson, 2008). Ademais, apenas o que está dentro de um campo comum de significados pode ser compartilhado. Porém, essa função de referência não esgota a linguagem. Para que a comunicação ocorra, é preciso também que o destinatário interprete a mensagem ao recebê-la, e para tanto, precisa conhecer o código que subjaz à relação. Esse código é compartilhado entre receptor e emissor e por isso a compreensão da mensagem se torna possível; ele constitui um repertório de ‘possibilidades de interpretações’ anteriormente concebidas que é comum a ambos.

Todavia, esse ‘script’ de interpretações possíveis não é o único conteúdo compartilhado: ele é apenas uma das dimensões do mundo que é compartilhado. Se por um lado a linguagem tem uma orientação externa – o objeto que ela veicula se constitui a partir de uma mensagem que está no exterior, num contexto passível de verbalização – por outro ela tem uma orientação interna: ela opera dentro de um mundo que é criado a partir de sua ação.

Então, ao mesmo tempo em que esse mecanismo tem um movimento exterior – de buscar no mundo uma referência, um elemento comunicante – ele tem um efeito interno, de

compor um mundo social a partir de coisas que são comunicadas, reafirmadas e geradas com base em campos de significados e em zonas de relevância compartilhados (Schutz, 1979). Em Santa Marta o sofrimento está dentro de um campo comum de significados; ele participa da construção de um mundo na medida em que participa da comunicação nesse mundo. Ademais, ao ser comunicado o sofrimento constitui e reafirma um mundo singular.

Outro aspecto que desejo destacar diz respeito às implicações de habitar um espaço que se construiu ‘no’ sofrimento e na ‘dor’. Penso que isso evidencia certos agenciamentos que foram necessários dentro desse mundo para tornar a vida possível. Foi necessário ‘positivar’ o sofrimento. Uso essa expressão não remetendo à idéia de transcendência, mas sim à idéia de cotidianização do sofrimento, como distingue Das (1995 b).

Essa cotidianização se evidencia, por exemplo, no tom de lamento que está presente nas narrativas. Esse ‘tom’ sinaliza que esse mundo ‘de fora’ 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:

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.(Maria)

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.(Bia)

Assim, o sofrimento experienciado com o isolamento é não apenas recuperado no presente; ele passa a existir também enquanto presente vivido. Enquanto presente ele faz vários agenciamentos: é compartilhado por meio da comunicação, é análogo a uma linguagem e constitui um mundo social. Porém, é como se todos esses agenciamentos não o comportassem; não bastassem para dar vazão àquilo que ele é nesse mundo. Por isso ele transborda; ele impregna o cotidiano e os espaços e se faz presente até quando não se fala sobre ele: o sofrimento se faz presente nas entrelinhas do dito e também no silêncio.

O sofrimento mediou (e media) a construção desse mundo social e as ‘ausências’ que ele causou atuaram como eixo em torno do qual um novo mundo foi construído; construção esta que se dá no cotidiano, por meio das maneiras de comunicação e de interação que foram desenvolvidas e, em outra instância, em torno das novas relações que foram construídas e/ou re-significadas.

1.3. Sofrimento que se ‘mostra’ no riso

Um dos aspectos mais marcantes que vivi em campo diz respeito aos ‘tempos’ nas narrativas e às ‘mudanças de tom’ que as atravessavam, especificamente, na presença do cômico em meio a depoimentos sobre sofrimento. Já na primeira visita que fiz à colônia, chamou-me atenção o fato de que alguns pacientes ‘faziam piada’ quanto à doença que lhes causou sofrimento. Todavia, à medida que permaneci mais tempo na Santa Marta, pude perceber que o uso do riso não estava restrito a alguns pacientes, tampouco aos depoimentos sobre o sofrimento vivenciado.

O cômico também faz parte desse mundo, e desejo refletir sobre essa maneira de estar presente, antes do que me propor a generalizações ou comparações com outros mundos sociais. Para tanto, valho-me de duas cenas para conduzir meu esforço reflexivo.

Cena A

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

... tava feio demais naquela época (risos)... tinha caroço 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 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. Havia uma intencionalidade clara: provocar o riso na audiência.

O que me chamou atenção foi a mudança do *tom* do discurso. Se antes falávamos sobre experiências onde se expressava tristeza e 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 outra moradora da colônia, que também estavam presentes na conversa. A esposa disse, a seguir, entre risos:

Ele 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...

Sônia 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.*”.

Cena B

Durante minha estada, tive a oportunidade de acompanhar uma reunião promovida pela Associação dos Moradores⁵⁴ das casas da colônia em articulação com uma freira, membro da ordem vicentina⁵⁵. A irmã Sara promove cursos de artesanato e grupos para leitura da bíblia, mas essas atividades foram interrompidas por problemas pessoais da mesma desde maio de 2007. Diante de minha presença na colônia e sensibilizada pela possibilidade de

⁵⁴ A associação foi criada em 1998. Intendo discutir sobre a mesma em artigo posterior, pois acredito que essa reflexão me distanciaria de meu objetivo neste trabalho.

⁵⁵ Como foi dito na introdução, as freiras da ordem vicentina foram responsáveis por todos os cuidados de enfermagem, bem como pela administração da colônia desde sua fundação até 2004. Mesmo após a mudança da sua residência em abril do referido ano para além do terreno da colônia, as freiras continuaram a participar da vida dos moradores por meio de visitas à residência dos moradores e também pela promoção de atividades recreativas e estudos bíblicos.

registrar parte da “*história de vida dos moradores da Santa Marta*”, ela se dispôs a promover um evento que “*estimulasse as pessoas a falarem*” e que mostrasse a “*união*” das pessoas: “*podíamos chamar de noite ao luar*”

Para apresentar a proposta aos moradores ela convocou as freqüentadoras mais fiéis dos eventos anteriormente promovidos para uma reunião na sede da Associação dos Moradores. Ela explicou que o objetivo do evento era que cada morador pudesse falar sobre algum aspecto de sua vida na colônia: “*(...) a gente pode se reunir a noite no campinho, fazer uma prece e depois cada um podia dizer como chegou aqui e contar alguma estória que viveu aqui e vocês podem convidar também seus maridos, irmãos, todos que quiserem vir*”.

Todavia, as mulheres não receberam a proposta com tanto entusiasmo. Ao ouvirem a proposta da freira uma moradora falou: “*Valha, a irmã inventa cada coisa... (risos)*”. A fala foi recebida com risos e gargalhadas pelas outras mulheres e imediatamente passou a se misturar a outras frases: “*Pra que isso irmã?!*”; “*Nós tudo já tamo cansada de saber as estória e coisa ruim a gente não lembra.*”. A irmã retrucou, dizendo que era uma oportunidade para se deixar deus entrar no coração e para que me deixassem conhecer sobre a vida delas e assim registrar a história da Santa Marta.

Os risos sumiram e as mulheres silenciaram por instantes até que foi quebrado por uma moradora: “*A história é de sofrimento, é de dificuldade. Foi tanta coisa que se a gente for danar a falar tome tempo.*”. Em seguida dona Sônia falou: “*A história é nós. Eita... que história!(risos)*” ela foi seguida por dona Lira que rindo, continuou “*Nós tudo caindo...quase tudo em nós caiu ou tá caindo...nós só tem resto de pé, resto de nariz...que história bonita...dá pra fazer um museu. (risos)*”. Elas foram seguidas pelas outras mulheres que riam descontraidamente e esse momento de ‘riso’ perdurou por alguns instantes. Por fim, uma

delas disse: “*Mas vamos lá irmã... mas tem que ter comida.*” E novos risos acompanharam a fala.

Refletindo sobre rir e fazer rir

Os moradores falam do sofrimento quando se referem às experiências que ele permite lembrar, que ele condensa, às vivências que ele expressa: as alterações no corpo, a impotência diante da lepra e do isolamento imposto, as perdas vivenciadas. Ao longo das narrativas, o sofrimento é comunicado com pesar, com tristeza, com silêncios; cotidianamente ele permeia todas as relações como uma lembrança – ele persiste e resiste dentro da colônia. Todavia, em alguns momentos o pesar não ‘basta’ para comunicar o sofrimento, pois ainda que comunique sofrimento, nem todo sofrimento é comunicado assim; é a esse momento, que o riso nos depoimentos acima se refere.

Porém, dizer que na colônia todo riso expressa sofrimento, seria não apenas um equívoco como uma ‘exotização’ desse mundo. Se de um lado o riso não é avesso à tristeza, mas sim é mais do que ela, do outro ele não existe apenas enquanto uma experiência ‘doída’. O que seria objeto de riso na colônia?

Ora, aquilo que é risível varia a cada espaço e entre comunidades diferentes, pois o riso, enquanto expressão obrigatória de sentimentos (Mauss, 2005) é deflagrada por diferentes fatores, além de expressar sentimentos distintos. Sendo assim, é legítimo dizer que essa combinação *espaço e riso* é variável e, mais ainda, reflete uma determinada configuração social. Quando digo configuração me refiro à maneira como as relações são organizadas; ao espaço para manifestação de características individuais destoantes daquilo que é socialmente

estabelecido sem represálias; aos mecanismos que as pessoas usam para ‘fazer política’ (garantir seus interesses); às alternativas de que as pessoas dispõem para ‘lidar com’ tensões e conflitos.

Assim, o que essas cenas destacam é que riso e sofrimento não aparecem dissociados na Santa Marta. O sofrimento não desapareceu dos discursos; ele continuou presente, mas assumindo uma nova expressividade: a do cômico, a do riso. A partir disso, a questão que se coloca é quando cada uma dessas formas expressivas é acionada, deflagrada.

Nas narrativas, dois fatores caracterizam a passagem de uma modalidade para a outra, do pesar para o riso: i) alterações nos elementos da fala e ii) ‘localização’ da tensão que acompanha o sofrimento.

O primeiro deles é composto pelos elementos que assemelham as demonstrações dos moradores à idéia de performance⁵⁶; no caso em questão, refiro-me a gestos corporais e faciais que buscam expressar determinadas estruturas e/ou movimentos e que em conjunto, constituem um todo.

O segundo fator implica em perceber o riso como expressão de um conflito cuja arena é o corpo⁵⁷. O corpo media e possibilita as interações sociais porque é aquilo que percebo no corpo do outro e em seus movimentos que me faz antecipá-lo na relação, pois esse conjunto me indica suas experiências anteriores (Schutz, 1979). Sendo assim, a apresentação pessoal e a atitude corporal são fatores que atuam decisivamente na interação face a face e na definição da situação em que esta se dá. Isso nos faz vislumbrar os efeitos que a lepra teve (e tem) sobre a ‘maneira de se relacionar’ dos moradores da Santa Marta.

⁵⁶ Refiro-me à idéia de performance que Goffman (1974) desenvolve.

⁵⁷ Fassin (1996) nos oferece elementos para refletir sobre as manifestações do conflito no corpo, por meio da hipótese da incorporação da desigualdade; Simmel (1988) nos instrumentaliza com a noção de conflito e com o potencial disruptivo deste, sinalizada pela violência.

As deficiências físicas e os outros efeitos que essa doença provoca no corpo de quem ela acomete – morte do tecido da pele que acarreta amputações de membros, a formação de feridas abertas por todo o corpo, o odor visceral que essas feridas provocam – possuem também uma carga moral que é trazida para o âmbito das relações. Esses ‘efeitos’, esses valores são de difícil manejo: eles estão indissociados das alterações que estão no corpo e estas alterações, essas marcas da doença não são passíveis de serem escondidas, ou disfarçadas. Diferentemente de outros doentes acometidos por doenças crônicas, os pacientes acometidos por hanseníase não podem se livrar das evidências corpóreas dessa doença, pois ela se manifesta na superfície do corpo. Além disso, não há uma localização topográfica dessa expressão corpórea: os efeitos estão distribuídos por toda a superfície.

Assim, as marcas corporais da hanseníase remetem a um universo simbólico de deformação diante do qual a pessoa acometida possui possibilidade ínfima de negociação. Há uma desigualdade que caracteriza as interações dos moradores de Santa Marta com ‘outros’ que não tenham sido acometidos pela hanseníase; desigualdade esta que é incorporada e que se expressa corporalmente. O conflito que se processa no corpo diz respeito a essa ação coercitiva que os efeitos da doença possuem sobre suas relações. Esse conflito aponta para uma situação de tensão que se processa, que tem expressão no corpo, e que tem uma dimensão ‘positiva’: ele engendra interações sociais ao invés de rompê-las (Simmel, 1988).

Em Santa Marta, os moradores vivenciaram uma situação em que foram obrigados a conviver com a doença e com os novos elementos que a acompanharam, já que o mundo em que haviam se socializado lhes foi negado. A partir disso, um novo mundo social foi construído e ele ‘precisava dar certo’ já que nenhum outro seria possível para aquelas pessoas. Nesse contexto, o conflito se mostrou (e se mostra) como a possibilidade mais simétrica de expressar um antagonismo sem que esse antagonismo irrompesse em sua forma mais violenta e inviabilizasse esse novo mundo.

Numa sociedade, o conflito surge pela presença de fatores dissociadores na interação entre as pessoas – desejos e necessidades antagônicas, por exemplo – mas ao mesmo tempo ele promove certa unidade, porque tenta resolver divergências. A questão é que o conflito permite a tolerância, a convivência entre pessoas diferentes em interação, e faz isso preservando limites dentro do grupo, limites para a expressão dessas diferenças sem que o outro seja destruído. A violência sem limites, desdobramento potencial do conflito, implica na aniquilação do outro e, também, no fim da interação: a violência aniquila o outro seja porque o transforma numa coisa, em um não-humano, seja porque o leva à morte (Simmel, 1988).

Vejo o conflito potencial e a tensão que se expressam no corpo dos moradores de Santa Marta como uma possibilidade de tolerância também; tolerância com uma diversidade corporal marcada por uma moralidade negativa e por um sentimento de aversão física, ambos conferidos pela hanseníase. Esse conflito assume diferentes formas de expressão: mostra-se nas metáforas que usam para se referir à experiência; nas características que compõem a segunda natureza do povo colônia; no ‘jeito de falar’ que é caracterizado pela fofoca; e no riso que emerge em meios às narrativas sobre as vivências no lugar.

Ademais por se processar no corpo, o conflito se expressa de maneiras restritas, haja vista que a margem de negociação do sujeito é limitada e é nesse contexto que desejo refletir sobre a presença do riso nas narrativas. O uso do riso para expressar sofrimento, mostra que esse sofrimento vem acompanhado por tensões e conflitos latentes que são característicos desse mundo social que se ergueu na colônia. Nesse sentido, digo que o riso comunica tensões que não se resolvem, aproximando-se assim da idéia do ‘jocoso’ proposta por Radcliffe-Brown (1973). Porém, se nos parentescos por brincadeira a tensão que se expressa é oriunda de uma disjunção social (são papéis sociais que se chocam), a tensão que o riso revela aqui é de outra ordem: ela diz respeito à deformação do corpo; uma deformação difundida, que não se pode diminuir, nem resolver.

Trata-se de uma tensão que recua à experiência de 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, sugiro que o riso não tem apenas um efeito catalisador. Além de desnaturalizar o ‘falar’ sobre sofrimento – no sentido de que oferece um elemento diferente do choro para compor a fala sobre sofrimento – ele também tem uma ação qualificadora sobre as relações sociais. Quando um morador da colônia ri de suas deformações, ele muda o patamar da interação; um patamar onde a distinção corporal que ele porta não precisa ser levada a sério, tampouco sua posição desigual durante a relação deve permanecer (posição esta que já está dada pela desigualdade que está incorporada). Tratar-se-ia de uma estratégia prática de redefinir a situação da interação de modo a torná-la mais favorável a apresentação de si que se está desempenhando. Nesse sentido, o riso é uma possibilidade de se recolocar numa relação; de se recolocar numa posição menos assimétrica e de banalizar uma distinção que foi conferida pela doença (Goffman, 1981).

Fica claro nas duas cenas descritas que há uma positividade (intencionalidade) do cômico, que é ilustrada pela difusão do riso. Como por contaminação, os moradores presentes são ‘afetados’ pelo cômico; todos passam a rir também, mesmo que não venham a desempenhar a performance dos seus predecessores. Esse ‘efeito’ do riso nos coloca diante de uma distinção fundamental: rir e fazer rir são dois aspectos do riso que, embora intimamente relacionados, também devem ser considerados isoladamente. Cada um desses aspectos, por sua vez nos aponta para efeitos diferentes dentro da configuração social em questão: 1) rir para me recolocar numa posição menos assimétrica numa relação; 2) fazer rir para que as

pessoas com quem interajo me recoloquem numa outra posição. Assim, a presença do riso expressa também aquilo que se pretende⁵⁸ com ele, aquilo que ele torna possível.

Nessa seção, a estratégia narrativa que usei para refletir sobre o sofrimento procurou ser fiel às etapas que enfrentei em campo na busca de apreender algo sobre esse fenômeno. Por isso, optei por narrar a seqüência de percepções que tive sobre o sofrimento na Santa Marta a partir dos ‘momentos’ (enquanto série de acontecimentos) que vivi na colônia. Foi esse o caminho que percorri ao longo desses meses de contato com esse lugar até atingir o estado atual de ‘sentimento’⁵⁹ dessa experiência.

Se por um lado essa trajetória me colocou diante de sofrimentos múltiplos, me fez senti-los também enquanto uno. Digo isto porque todas essas faces do sofrimento repousam sobre a mesma origem fenomenológica, a saber, a idéia de que quando uma experiência não se encaixa na esfera daquilo que já fora vivido, por um ‘ato de reflexão’ atribui-se significado a ela. Os depoimentos dos moradores de Santa Marta e tudo aquilo que pude sentir deles ao longo de todo meu tempo de contato me permite dizer é que a experiência que viveram desafiou seu ‘repertório’.

⁵⁸ Uso a palavra pretende não para me referir à intencionalidade das pessoas ao rirem, mas sim para me referir para o efeito ‘político’ do fazer rir.

⁵⁹ Nomeio de ‘sentimento’ aquilo que se aproxima da idéia de engajamento que propõe Das (1987), Das (1995 a), Das (1998 a), Cavell (1998) e que diz respeito a buscar uma fusão de horizontes entre o mundo de significados do antropólogo e dos nativos.

Destaco esse aspecto porque acredito que ele revela que essas lembranças – do que foi vivido e que dizem respeito tanto a sentimentos quanto à estrutura que encontraram quando chegaram ao lugar – faz parte de um processo de construção de significado daquilo que é vivido no presente; diante de uma experiência presente, as pessoas buscam em seu repertório situações semelhantes com aquelas já vividas e com isso procuram não só se instrumentalizar para lidar com a situação, como também atribuem significado às novas experiências (Schutz, 1979).

Os discursos me permitem ver no sofrimento uma experiência que não priva o indivíduo da possibilidade de comunicação. Além disso, o que vi em Santa Marta não foi um sofrimento que se expressa essencialmente no silenciar sobre a experiência vivida, mas sim um fenômeno que ‘se comunica’ seja por meio do riso, do choro ou do próprio silêncio.

Nesse movimento o sofrimento deixa de ser apenas uma experiência comunicável, mas passa também a ser comunicante. Em meio a isso ele atua de várias maneiras, assume vários nomes, várias formas expressivas (riso, choro, entrelinhas e densos silêncios) e passa a constituir um idioma.

Mas quando expresso pelo riso, o sofrimento ganha um novo agenciamento. A presença do riso destaca o lugar que o sofrimento teve e tem nesse mundo (o de modelador de certa configuração social), mas por outro lado permite um novo enquadramento para essa configuração. Em Santa Marta, penso que o riso aponta aquilo que ‘pode ser’ desviado e convida as pessoas que estão em interação para esse desvio temporário, para essa suspensão. Esse convite é também um convite a um re-estabelecimento das posições na relação.

Quando os moradores usam do riso, do cômico para falar do sofrimento que viveram com essa experiência, eles contemplam aquilo que foi fisicamente desafiador em meio ao que precisou ser rearranjado para que a vida nesse mundo fosse possível, a saber, a experiência de

ter contraído hanseníase e ter sido isolado compulsoriamente na colônia. Por outro lado, ao usar o riso eles buscam assumir para si a posição de mudar as regras e o patamar assimétrico da interação social. Em Santa Marta o sofrimento é o emblema dessa experiência e por ser emblema é também aquilo que move, impulsiona; que propicia riso e pesar; que gera tolerância e conflito/tensão; que une e diferencia.

Em seus discursos, os moradores se referem à hanseníase como parte de si. A doença e o sofrimento que vivenciaram por conta dela lhe conferem uma espécie de essência que é compartilhada: *“Quando a boniteza chega, ela não vai mais embora. Nós tudim carrega boniteza” (Lira); “A gente não transmite mais, mas continua sendo leproso. E não tem mudança de nome que dê jeito.” (Cleiton)*. É desse ‘efeito’ do sofrimento que desejo me ocupar a seguir.

2. Sobre rumores ou fofocas: algumas reflexões

2.1 O ‘clima’ na Santa Marta

Chamou-me atenção desde minha primeira visita à colônia a facilidade com que se fala sobre o sofrimento vivido pelos pacientes. As pessoas de lá partilham a idéia de que aqueles pacientes sofreram e, por outro lado, essa idéia parece ser relevante o suficiente para que ocupe posição de destaque naquilo que se fala sobre o lugar. Ouvi, de vários profissionais, frases como: “*O povo daqui é muito sofrido, eles passaram por muita coisa difícil.*”, ou, “*Teve gente aqui que veio trazido à força, você vai ouvir aí, porque eles contam tudinho.*”, tão logo sabiam que eu estava fazendo um estudo no lugar. Parecia que, já que eu estava fazendo um estudo sobre a colônia, eu tinha que falar sobre o sofrimento das pessoas; como se fosse impossível falar da existência daquele lugar sem falar também do sofrimento que os pacientes de lá viveram.

Mas esse sofrimento que está presente naquilo que se fala na colônia tem outras dimensões além daquela que as pessoas reconhecem quando falam sobre ele. Como foi dito na sessão anterior esse sofrimento constitui um idioma que é partilhado e compõe o cotidiano do lugar. Ele é comunicado de maneiras diferentes e assume variadas formas expressivas. Quando comunicado de maneira direta, ora aparece nas narrativas constituindo frases como “eu sofri muito aqui”, ora assume expressões diagonais como “é coisa que evito lembrar”. Por outro lado, esse sofrimento por vezes é comunicado de outras maneiras: ele se expressa no riso, e em aspectos que caracterizam o jeito do povo da colônia; inclusive no ‘jeito de falar’.

Essa forma explícita, espontânea e sem rodeios de se referir ao sofrimento não esgota as formas de comunicação na colônia. Percebi um contraste entre esse falar abertamente e diretamente sobre as experiências que causaram sofrimento – sobre o isolamento obrigatório a que os pacientes foram submetidos, bem como às restrições que tiveram que enfrentar dentro da colônia (como o rigor de conduta, a rotina diária de trabalho e a privação de contato com o mundo exterior) – e o falar não abertamente, o falar pela metade e com insinuações, lançando a incerteza e perpetuando uma espécie de oposição silenciosa, velada; falar este que é tão comum nas falas das pessoas de lá que chega a distinguir as comunicações na Santa Marta.

Em minhas primeiras visitas percebi que algumas frases eram cortadas; que no meio de algumas conversas os pacientes pareciam suprimir algumas opiniões e emoções, como se dissessem pela metade o que estavam pensando e sentindo; como se houvesse certo conteúdo em sua fala que fosse apenas insinuado, apontado, mas não dito abertamente. A mesma cautela me pareceu presente na fala dos profissionais.

Acreditava então que isso se devia ao pouco tempo que eu tinha no lugar e a uma relação de confiança que não existia entre mim e meus interlocutores. Com o passar das visitas passei a perceber que essa cautela na fala não estava apenas restrita a mim, mas estava difundida na comunicação entre as pessoas. Passei também a ver esse ‘jeito’ de falar não como uma comunicação interrompida, incompleta, mas como mais uma maneira de comunicar. Comecei a procurar no contexto etnográfico, no momento em que essa tônica surgia nas conversas, indícios, mensagens que pudessem me aproximar da compreensão do uso dessa forma discursiva nas relações sociais que ocorrem na Santa Marta⁶⁰.

Essa característica das comunicações da colônia me pareceu mais evidente em certos assuntos. Por exemplo, quando uma conversa versava sobre as condições de funcionamento

⁶⁰ Vários autores inspiraram essa ‘saída metodológica’, mas os trabalhos de Scott (1985), Das (1998 b), Teixeira (1998) e Trajano Filho (1993) foram não apenas suporte teórico como inspiração etnográfica para as reflexões que empreendo aqui.

da instituição – insumos, ‘liberdade’ e trabalho/indenização – as opiniões não eram ditas explicitamente, ou pelo menos, a maneira pela qual eram comunicadas divergia fortemente da maneira de comunicar o sofrimento. Essa ‘diferença’ se devia não apenas ao conteúdo do que se diz, mas também aos elementos que acompanhavam as palavras que eram ditas e que ajudavam a compor as falas – mudanças no tom de voz, gestos corporais que procuravam garantir que a fala não fosse ouvida por outra pessoa (como proteger a boca com uma das mãos, encurvar o corpo para se aproximar de mim e falar com um tom de voz mais baixo, olhar para os lados procurando identificar possíveis ouvintes indesejados).

Conjuntamente, esses elementos caracterizavam um ‘cuidado’ na fala que parecia refletir uma preocupação para garantir a ausência de um emissor em um tipo específico de estórias: aquelas que envolvem comentários sobre o diretor, em especial, evitar ser reconhecido como emissor de qualquer comentário dessa natureza. Quando se narrava uma fala atribuída a ele, este foi o primeiro contexto no qual pude inserir tal cuidado, não se reconhecendo a fonte da informação e a frase era composta por um sujeito oculto, indeterminado: *“Disse que o homem falou aí, pra quem quisesse ouvir (...)”*.

A existência de boatos me intrigou de tal forma que me fez vivenciar situações inusitadas para sanar minha ‘curiosidade’. Diante da repetição de situações em que eu tomava conhecimento de algum acontecimento sem que soubesse de onde partia a informação procurei ser mais incisiva nos diálogos com meus interlocutores. Exponho o resultado dessa estratégia no trecho abaixo:

J: Tavam dizendo que ele falou que aqui é lugar de doente e que quem não tivesse doente ia embora.

A: A senhora ouviu quando ele falou?

J: Não, mas disseram.

A: Quem disse?

J: O pessoal que fica por aí.

A: Que pessoal?

J: Ora, o pessoal daí.

A: Mas quem foi que lhe disse?

J: Ah... disseram.

A: Mas foi paciente, funcionário, morador?

J: Ah, menina!...O pessoal, eles tudo. É certeza.

Destaco dois aspectos que esse diálogo expressa. O primeiro deles é que tanto as pessoas que estão inseridas na transmissão dos boatos como aquelas que os escutam dentro da colônia, não estão preocupadas em verificar sua veracidade, ou melhor, a procedência da estória – seu emissor – não é o critério principal da veracidade do caso narrado. A preocupação era antes minha, daí a distância que se evidenciou entre a paciente e eu à medida que eu insistia em saber de onde veio a conversa. O segundo ponto é que essa irrestreabilidade dos boatos confere um tipo de conforto para os que, de alguma maneira, se beneficiam delas. Isso me fez pensar nos ‘ganhos’ e nos ‘limites’ que essa forma discursiva oferecia àqueles que a usufruíam e, ainda, no contexto que favoreceu sua proliferação na Santa Marta.

Foi com base nessas reflexões que percebi que, embora à primeira vista essa ‘segunda maneira’ – segunda por ser diferente da maneira de falar sobre o sofrimento – fosse mais evidente em referência às questões que versavam sobre a escassez de recursos para manter a instituição, às mudanças nas ‘regras’ do lugar e às conseqüentes lacunas na assistência oferecida aos pacientes, ela não se detinha apenas a comunicações com esse conteúdo e estava de tal forma difundida no modo de comunicação do lugar que caracterizava uma ‘maneira de funcionamento’ das pessoas em suas relações sociais.

Percebi que essa fala cuidadosa – com a cautela para não ser ouvido por transeuntes, bem como preservando o emissor das estórias narradas – não estava presente apenas quando as pessoas contavam estórias que envolviam o diretor, mas também quando se referiam a outros moradores e a funcionários. Situações corriqueiras deflagravam seu uso: críticas à atitudes de colegas de pavilhão (à maneira como o colega desarrumava a cozinha e como falava num tom de voz elevado); queixas sobre o favorecimento que alguns funcionários concediam a alguns pacientes (como autorizar realização de ligações telefônicas de cunho pessoal a partir do posto de enfermagem). As complexidades da ação e dos efeitos dessa forma discursiva me fizeram enxergar a existência de uma ‘maneira de falar’ particular às relações sociais na Santa Marta; maneira esta que é evidenciada por esse ‘cuidado’ na fala.

Constantemente circulavam uma série de burburinhos, de comentários feitos à surdina. Eles compreendiam estórias sobre fatos ocorridos na colônia (desde os mais recentes a fatos passados anos atrás) e sobre o comportamento de diferentes figuras, desde o diretor da instituição e outros funcionários (compreendendo membros da equipe de profissionais de saúde e aqueles que ocupam cargos na administração) a outros ‘pacientes’ (independente de ocuparem uma posição de liderança dentro do lugar e de habitarem os pavilhões ou casas e chácaras).

Não me proponho a discutir a veracidade dos fatos que eram comentados, ou as diversas versões que um acontecimento pôde adquirir pela ação desse mecanismo que veicula as informações. Assim como Trajano Filho (2002) não é esse aspecto que me ocupo em discutir aqui, pois receio ser improdutivo e irrelevante diante dos elementos etnográficos de que disponho e do foco que privilegio.

Nesta sessão me proponho a discutir algumas especificidades da forma de narrativa instituída nesse lugar, a fofoca. A fim de facilitar minhas reflexões, utilizo dois momentos

vividos dentro da colônia como fios condutores. Não se tratam apenas de episódios, mas sim de conjunturas que vivenciei no lugar, no sentido de que são situações que tiveram um ápice, mas cujo valor representativo está atrelado ao contexto que antecedeu e que sucedeu o clímax do evento.

Momento I

Em uma sessão posterior desse trabalho pretendo discutir com mais afinco o modelo burocrático de funcionamento de ‘ex-leprosários’, mas antecipo aqui algumas explicações sobre seu financiamento para facilitar minha argumentação.

A colônia Santa Marta é uma instituição mantida pelo município de Goiânia com verba federal. O dinheiro⁶¹ é enviado ao município a cada semestre, mas não é liberado com a mesma periodicidade para a administração do lugar. A Secretaria de Saúde de Goiás provém a instituição com insumos como medicamentos, materiais descartáveis, a equipe de profissionais de saúde e o corpo de funcionários responsáveis pela limpeza, de maneira que a referida verba deveria ser destinada apenas para a compra de comida e demais despesas como combustível para abastecer o carro da instituição e alguns materiais de escritório.

A instituição também recebe doações dos mais variados artigos: de calçados, roupas, retalhos de tecidos e acessórios – que são vendidos em um bazar que fica em suas próprias dependências – além de gêneros alimentícios – que são oferecidos nas refeições dos pacientes e distribuídos entre os moradores das casas. O dinheiro obtido com as vendas no bazar é

⁶¹ A verba não ultrapassa R\$ 150.000,00 por semestre. Para se ter idéia do quão irrisório é esse valor para a manutenção desse estabelecimento, um mês de internação hospitalar para um ‘paciente padrão’ da colônia numa instituição privada custa em torno de R\$ 6.200,00/paciente. Só os 50 pacientes acamados que existem na colônia representariam um custo superior a R\$ 300.000,00/mês.

destinado geralmente à aquisição de alimentos. Porém, o volume de doações desses artigos é tão pequeno quanto o dinheiro obtido com a comercialização dos produtos.

Diante da falibilidade dessas fontes alternativas de renda, sempre que faltam os recursos que deveriam ser providos pelo município, o orçamento da colônia é comprimido, a fim de que não falte ‘muito’ de ‘nada’. Isso torna comum o racionamento dos insumos de que se dispõe e, mais que isso, a falta deles.

Essa realidade parece bem distinta da que os moradores relatam em suas recordações como a “*época de fartura*” na Santa Marta. Embora fique evidente que alguns alimentos são especialmente destacados como ‘prova cabal’ dessa fartura – tais como carne, leite, frutas – penso que há outros aspectos destacados nas narrativas; aspectos que dizem respeito à origem e ao controle dos insumos da instituição. É a falta de ‘economia’; é a disponibilidade de todos os alimentos a qualquer horário e em quantidades maiores do que são oferecidas hoje; é a disponibilidade desses ‘tipos’ de alimentos ao mesmo tempo, sem que um exclua o outro.

Essas queixas não são mera forma; elas também são conteúdos, referem-se a dificuldades presentes no cotidiano da instituição. Durante todas as visitas que fiz à colônia a insuficiência de recursos para sua manutenção foi assunto corrente. Desde minha primeira estada no lugar, o diretor me explicou que, eventualmente, lidava com a escassez de recursos, mas frisou que os pacientes não eram negligenciados em suas necessidades.

Todavia, em julho de 2008, período em que permaneci maior tempo em Santa Marta, esse assunto ocupou um lugar de destaque diante de mais uma queda na qualidade da comida servida aos moradores dos pavilhões e da inadequação da assistência aos pacientes. A verba não foi suficiente para prover todas as necessidades mensais da instituição e houve atraso na

liberação de uma verba extra⁶². Além disso, o número de doações diminuiu e até o suprimento de comida, que já era precário, ficou mais prejudicado ainda. Houve dia em que foi oferecido como almoço aos pacientes apenas arroz, feijão e salada de pepino com cebola.

Uma série de comentários circulava naquele período versando sobre a situação, sobre como se chegara àquele ponto e sobre o quanto e em que instância o diretor era responsável por aquela circunstância. Pacientes e funcionários mencionavam a falta da carne e do leite como comprovações de uma comida “ruim”, “fraca”, “pra cachorro”. Não tive uma conversa sequer sem que esse assunto viesse à tona, mas sempre era introduzido à meia voz, como um cochicho:

Nós tinha muita coisa aqui. Não foi só ele não, mas eles tiraram muita coisa daqui. Tinha a fazenda Retiro e nunca faltou nada pra nós. Tinha verdura, legume, fruta, leite, carne. Eles acabaram com tudo. E agora nem a gente tem, nem ganha, porque eles não deixa as pessoas dá nada. Agora tudo eles bota lá em cima, pra vender e pra nós nada. E a comida que vinham dar a gente eles não deixa mais dar também. Eles não devia fazer isso. Não vê agora: não tem comida aqui e se não tivesse proibido ia ter, era uma benção! E proibiram as comida dizendo que era pro bem dos pacientes, dizendo que a comida era estragada. Nunca vi paciente adoecer da comida que davam! Quem adoeceu foi funcionário aí da enfermagem que comia tanto que passava mal e depois vinha aí dizer que foi a comida. Mentira! (...)
(Maria)

Diz que não tem dinheiro, que não tem verba. Colocam um monte de gente pra trabalhar aí e não fazer nada... e um monte de chefe...todo mundo é chefe aqui. Enfermeiro fica aí dormindo a noite toda, nem olha doente, na certa é porque tem gente demais e serviço de menos. E com essas coisas o dinheiro vai. (Bia)

Ele disse que vai transformar isso aqui num hospital e que nós não vai ter direito nem a guarda-roupa no quarto nem de lavar a roupa nossa. Agora que tem pouquinho paciente não tem nada, imagina na hora que chegar mais. (Gilda)

⁶² Segundo informações do diretor da colônia, trata-se de um recurso proveniente do Fundo Rotativo da União cuja liberação está atrelada com os indicadores de produtividade da instituição – tipo de procedimentos realizados e volume de atendimentos/mês. Como é considerada uma instituição hospitalar de médio porte, a colônia não recebe o maior valor.

Assim como para os pacientes, para alguns funcionários a falta (ou insuficiência) da verba liberada pelo Governo não eximia a diretor da responsabilidade sobre a situação deplorável a que chegara a colônia.

*Os funcionários se juntam pra fazer cota e comprar carne, porque **ele** não faz nada. E falta medicamento também. Até material pra curativo ele já disse que os curatelados podem comprar, que o dinheiro deles é pra isso. (Roberto)*

*Da vez que chamaram o jornal **ele** mandou comprar comida e encheu a despensa, pra dizer que não tava faltando nada. Pra que fazer isso se a gente sabe que a situação é outra? (Virna)*

*Só acho que alguma coisa **ele**⁶³ tinha que fazer e não deixar a situação chegar a esse ponto. Esse povo já sofreu demais pra hoje passar por isso, por falta de comida, de remédio... (Waldomiro)*

Decorrida uma semana de minha chegada e de burburinhos sobre a escassez de recursos, uma compra de carne e legumes melhorou a comida e diminuiu os burburinhos. Por coincidência, nessa primeira semana não consegui falar com o diretor por muito tempo, pois sua agenda estava repleta de compromissos. Quando me recebeu, falou do atraso da verba e das decisões tomadas para sanar a situação: “*Esse é o recurso que a gente tem. Se **ele** falha prejudica mesmo, mas a gente dá um jeito, tira de um lugar, bota no outro. Mas o problema se resolve.*”.

A reestruturação da colônia, que previa tanto mudanças infra-estruturais como burocráticas – as quais serão discutidas a seguir – começou a ser implementada e passou a ocupar o centro dos burburinhos. Entretanto, a exaltação provocada pela deficiência na

⁶³ Os grifos são meus.

comida não sumiu completamente. Qualquer conversa que tematizasse o cotidiano do lugar resgatava a “situação dos pacientes”.

É importante destacar que na fala do diretor o recurso ganha estatuto de entidade (“ele”), dotada de agência própria (“falha, prejudica mesmo”). Na medida em que a verba se transforma numa entidade as possibilidades de gerência do diretor sobre ela são restringidas e, conseqüentemente reduzem-se também as possibilidades de reverter ou minimizar as dificuldades financeiras enfrentadas pela instituição; operando assim um deslocamento de foco na atribuição de responsabilidade sobre a situação. Isso mostra que o mecanismo de atribuir responsabilidade pelos problemas da instituição a um ‘outro’, a um agente com o qual não se pode negociar, não está presente apenas nos discursos dos internos, pois é utilizado também pelo diretor. De um lado, os pacientes atribuem a um ‘ele’, que é personificado pelo diretor, várias dificuldades que vivenciam no lugar (restrição de comida, inflexibilidade nas regras da instituição que regulam a saída da colônia, por exemplo). Do outro lado, o diretor atribui a um ‘ele’, que é o recurso esparso que é oferecido pelo Governo Federal, a limitação das medidas administrativas que podem ser implementadas para melhorar a condição de funcionamento da instituição.

Momento II

Os pavilhões de internação têm uma organização peculiar. Diferentemente de uma instituição hospitalar onde os quartos são mobiliados com móveis e roupas de cama iguais, de maneira despersonalizada, os objetos que compõem os quartos desses pacientes ‘falam’ um pouco sobre eles, sobre sua história e isso ajuda a lhes distinguir.

Tanto os móveis, quanto as roupas de cama e banho têm origens distintas; alguns provenientes de doações, outros de aquisições dos próprios pacientes ou da própria instituição. O resultado disso é que não há um padrão no tipo, na quantidade ou na disposição espacial desses objetos. Geralmente há camas, guarda-roupas, armários, mesas, cadeiras, panelas e outros utensílios domésticos, aparelhos de som e, em um número menor de quartos, televisores e fogões. Em muitos quartos a quantidade de objetos é tão grande que eles se amontoam em pilhas rumando ao teto: quadros, brinquedos, porta-retratos, caixas, objetos de decoração disputam espaço com os demais utensílios e contribuem para tornar o lugar mais semelhante a um depósito de quinquilharias.

Os leprosários são com frequência classificados como instituições totais⁶⁴ e, desta perspectiva, a padronização das vestimentas e do espaço, bem como a destituição dos objetos pessoais, despersonalizariam o interno. Essas medidas comporiam um processo de ‘mortificação do eu’ que o interno vivenciaria a partir do momento da admissão – momento esse em que se impõe uma barreira definitiva do interno com o mundo exterior. Passada essa etapa, outros mecanismos garantiriam continuidade ao processo de aniquilação, tais como a negativa de manter bens e o processo de desfiguração pessoal (Goffman, 2003).

Porém, em Santa Marta as pessoas continuaram com seus pertences desde o momento da admissão (ainda que em pequena quantidade); esses objetos as acompanharam enquanto elas vivenciaram outros mecanismos de aniquilação do “eu” (como a barreira entre o mundo da colônia e o mundo exterior e o enquadramento de todas as dimensões da vida cotidiana sob a ótica do funcionamento institucional). Juntar objetos diversos foi um hábito que ‘ia contra’ esse movimento de ‘fagocitose’ que as pessoas enfrentaram; como se oferecesse uma possibilidade de ir contra esse processo de negação social do “eu” anterior

⁶⁴ Termo cunhado por Goffman (2003) para definir estabelecimentos sociais que impõem barreiras à relação social com o mundo externo.

que transcende a condição de paciente. Estamos diante de um processo diferente dos ajustes que possibilitaram ao interno conseguir satisfações sem desafiar diretamente a equipe dirigente, por meio da criação de códigos e meios de controle social informal (Goffman, 2003) e que favoreceram a adaptação dessas pessoas ao novo mundo. Estes ajustes são expressos, por exemplo, nos depoimentos que destacam os acordos feitos com os guardas para possibilitar a saída da colônia sem autorização da equipe dirigente: *“Quando eu arrumava um serviço de capinagem aqui perto, numa fazenda dessas tinha que ser num dia que meu amigo tava de vigia. Porque aí eu dava uns contos a ele dos 50 que eu ganhava.”* (Francisco).

Contudo, o hábito de juntar objetos não obedece à mesma lógica. Não se trata de uma adaptação às regras do novo mundo – mais especificamente à exigência de aniquilar o eu do interno – mas sim de ir contra essa tendência, permitindo que parte de seu “eu” fosse preservada. Nesse sentido, vejo a coleção de objetos que os pacientes mantêm em seus quartos como sobrevivências, como evidências das partes do ‘eu’ que eles conseguiram preservar. É como se entre quatro paredes estivesse condensado um resumo da trajetória de vida de cada um: alguns objetos são frutos de presentes de membros de comunidades religiosas; outros de visitantes esporádicos e alguns foram adquiridos com o benefício financeiro concedido pela LOAS⁶⁵. É nesse espaço, nessas ‘coisas’ que está concretizada a existência de cada um dos moradores; parte do que eles são está ali arranjada numa espécie de bricolagem. De certa forma, me parece que aquelas coisas materializam tudo que efetivamente eles têm sob seu manejo; é sobre aquilo que eles têm posse, já que, até para fins legais – por estarem numa instituição do Governo – sua ‘saúde’, sua ‘integridade’ é responsabilidade do Estado e, para cumprir com esta tarefa, este se outorga o poder sobre a vida dessas pessoas.

⁶⁵ A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) dispõe sobre a organização da Assistência Social. Entre outras coisas, ela prevê a concessão de um benefício a pessoas com incapacidade física ou psíquica comprovada que necessitem de cuidado à saúde. Trata-se de uma aposentadoria no valor aproximado de R\$ 450,00, como me confirmaram alguns pacientes.

Desde minha primeira visita, eu já ouvira comentários dos pacientes sobre a ameaça de retirarem alguns de seus pertences dos quartos. O diretor e alguns funcionários da administração me explicaram que essa era uma modificação necessária, já que a colônia teria que se adequar às normas de funcionamento previstas em lei para uma instituição hospitalar⁶⁶. Essas mudanças incluíam a readequação infra-estrutural dos pavilhões, e dos demais prédios destinados ao atendimento de pacientes. Previa-se não apenas a reforma física das construções, mas também a retirada de vários pertences dos pacientes de seus quartos.

Essa readequação ainda condensava o estabelecimento de novas regras referentes ao cotidiano dessas pessoas: a retirada dos fogões dos quartos e com isso a perda da liberdade e da privacidade de que os pacientes usufruíam para cozinhar; o estabelecimento de uma lavanderia hospitalar para a lavagem das roupas de cama e banho de todos os pacientes; o rigor quanto aos horários estabelecidos para visitas, bem como quanto à distribuição de alimentos feita por grupos religiosos.

A retórica do diretor e dos profissionais era ancorada na idéia de que os pacientes e a instituição deveriam se adequar ao novo modelo proposto para a colônia; modelo este ditado pelo governo de Goiânia e baseado em critérios administrativos e burocráticos estabelecidos por lei federal. Isso fica explícito em algumas afirmações como:

Aqui é pra ficar paciente, aquele que precisa de cuidado mesmo. Então aquele que fica andando de cima pra baixo o dia todo com a camisa nas costas, o lugar dele não é aqui. Aqui não é hotel nem colônia de férias. (Frederico)

Aqui é pra funcionar como um hospital, e em hospital tem regra. Paciente não pode sair fazendo tudo o que quer. (Nívea)

⁶⁶ No capítulo 3 procuro refletir sobre o impacto dessas mudanças, as leis que a orientam e as alterações que elas acarretaram ao cotidiano dos habitantes dos pavilhões e dos moradores das casas e chácaras.

Onde já se viu um hospital onde o paciente faz sua comida? Onde você não controla o que o paciente come? Como segue uma dieta? (Osvaldo)

Assim, a mudança nos quartos estava inserida dentro de uma reestruturação maior desse ‘mundo’ que é a Santa Marta. O que destaque é que essa reestruturação incluía a ameaça de se ver “sem um canto” dentro do novo mundo que a colônia pretendia se transformar. Os boatos, por sua vez, desenhavam e solidificavam essa ameaça. Neles, a conduta do diretor sempre reforçava essa incerteza quanto à permanência no lugar e ao poder que essa figura tinha de negar-lhes esse mundo.

Ele diz por aí que quem não tiver gostando que pode ir embora e que se ficar tem que se acostumar com as ordem.(Laura)

Teve uma muié que morou aqui muitos anos no 18. Ela veio trazida pelo filho porque tava com problema na perna. Pois o homi não deixou ela ficar. Coitada voltou pra trás do jeito que veio. Aí é assim, aqui a gente não manda não. (Maria)

A primeira reforma aconteceu entre maio e junho. Com maior ou menor alvoroço, os pacientes foram remanejados para outros pavilhões (alguns definitivamente), a fim de desocupar cada um dos blocos para que as obras tivessem início. Quando retornei, tomei conhecimento de uma situação que ocorreu enquanto as transferências estavam sendo feitas. A reação dos pacientes segundo me narraram, foi mais surpreendente entre as pacientes do pavilhão 22.

Contrariando o comportamento usual entre os pacientes diante de mudanças que afetavam seu cotidiano (e que lhes privam de algum de seus hábitos) – ou seja, muitos burburinhos e nenhuma resistência ou oposição direta – algumas das pacientes se negaram a

abandonar o quarto e não permitiram que seus pertences fossem retirados para que a reforma se iniciasse. Disseram que nada sairia do quarto a menos que fossem retiradas à força juntamente com os objetos. O tom foi desafiador e agressivo, segundo a enfermeira:

Eu quase apanhei. Gritaram e fizeram um escândalo. Fecharam a porta dos quartos no dia em que vieram tirar as coisas. Eu levei pro diretor a história e na hora mesmo eu disse a elas que ele ia ficar sabendo e que elas iam ter de dizer aquilo a ele, mas elas não disseram nada. (Núbia)

Das oito pacientes do pavilhão de número 22, duas eram acamadas, duas permitiram que os pertences fossem retirados e quatro participaram desse ‘movimento’. A reação do diretor foi ordenar que a reforma fosse iniciada com as pacientes dentro dos quartos. Assim, o restante do pavilhão foi desocupado e só quando as telhas começaram a ser removidas as pacientes concordaram em se retirar. Após a reforma retornaram para seus quartos, sendo que uma das pacientes que permitiu a retirada facilmente passou a dividir o quarto com uma paciente do pavilhão 18.

Quando cheguei à colônia no dia 28 de julho de 2008, os pavilhões estavam reformados, mas ainda se falava com furor do acontecido e uma nova ‘mudança’ mantinha os ânimos exaltados. Deparei-me com um Comunicado Interno emitido pela Comissão de Controle de Infecção Hospitalar⁶⁷, datado de 07 de julho de 2008, que estabelecia a retirada dos fogões dos quartos. O documento destacava que essa era uma medida de combate à infecção hospitalar, mas não estabelecia uma data para retirada dos mesmos. Ele fora elaborado pelos membros da Comissão e encaminhado para o diretor e para os postos de

⁶⁷ Trata-se de uma Comissão formada por membros do corpo de profissionais de saúde do próprio hospital. Esse grupo tem poder deliberativo e normativo sobre as questões que versam sobre o controle e combate à infecção hospitalar. Tanto sua existência, como seu funcionamento são regidos pela legislação que regula o funcionamento de instituições primárias, secundárias e terciárias de saúde (Fernandes, 2001).

enfermagem, e a fim de levar a decisão ao conhecimento de todos os funcionários, foram fixados em murais nesses setores.

A enfermeira chefe foi a primeira pessoa que me falou sobre a nova decisão, enaltecendo a conquista que tal deliberação representava, afinal de contas “*Num hospital não pode ter fogão no quarto. Não é nem só pelo perigo, mas pela sujeira também.*”. Novamente a reação das pacientes do pavilhão 22 foi explosiva. As pacientes que tinham fogão em seus quartos esbravejaram e gritaram mais uma vez, tão logo a enfermeira chefe, durante uma visita ao pavilhão, lhes comunicou a nova mudança prevista. Dessa vez foram mais veementes na discussão e duas delas juraram que se envenenariam caso lhes tirassem o eletrodoméstico. Entretanto, a determinação do comunicado não foi cumprida. O episódio foi reportado ao diretor e não houve mais nenhum comunicado formal da Comissão quanto à retirada dos fogões.

Minha visita ocorreu quando a exaltação provocada pelo evento ainda estava presente. Em todos os pavilhões pelo menos um paciente perguntava se eu já sabia o que tinha ocorrido. Várias pacientes contaram-me, aos cochichos, sobre o ocorrido, revelando uma expectativa angustiante, quanto ao desfecho da história. À medida que eu conversava com os pacientes sobre esse assunto, o motivo da tensão se revelava por meio das narrativas: “*Por muito menos ele não deixou gente que era daqui ficar*”; “*As ordens são duras aqui, a situação já não tá fácil. Sabe lá se não piora...*”. Temiam represálias para si e para as pacientes que haviam desafiado a nova regra, pois isso reforçava a idéia de que viviam coagidos: “*Aqui a gente não pode nada, tudo que se faz é motivo pra briga e ele mesmo diz que quem não quer seguir as regras é pra ir embora.*”.

Por sua vez, as pacientes que reagiram à retirada dos fogões e à reforma falaram com facilidade sobre o ocorrido. Durante sua fala não demonstraram qualquer cuidado com o tom

de voz, nem com possíveis ouvintes indesejados e explicitaram o que motivou sua reação. Enquanto falavam, gesticulavam com as mãos e elevavam a voz; seu discurso, seu corpo e sua voz se ocupavam de manifestar indignação e mobilização. Demonstravam não apenas uma oposição à mudança sugerida, mas também disposição para enfrentar, de maneira direta, aquilo com que não concordavam e que consideravam que lhes prejudicava:

Agora não querem que a gente tenha direito nem a esquentar um leite? Tudo tem que pedir? Não! Meu fogão ninguém tira. (Serena)

Primeiro inventaram a tal reforma. Ali já tavam pensando em tirar o fogão porque essa história não é de hoje. Mas aí desistiam e depois aquela mulher veio com a história de tirar de novo. O que querem com as coisas da gente? Eles tiram e não dão, porque a comida daqui... a senhora veja pra ver se come. (Yara)

Apesar da expectativa quanto à reação do diretor, ele não se pronunciou formalmente aos pacientes e nem por ‘recados’ transmitidos pela enfermeira chefe. Os fogões não foram removidos dos quartos. Essa e outras mudanças que visam a “fazer cumprir a lei”, ou seja, adequar a instituição às normas técnicas que dispõem sobre arquitetura hospitalar foram adiadas, já que os preparativos com a reforma do hospital se tornaram uma prioridade. E são precisamente essas mudanças que os moradores temem; é na hora de decidir quem sai e quem permanece ou nas dificuldades que ele pode imprimir para o cotidiano de cada paciente que o diretor é temido: “*Ele já cortou o leite pra nós. Sabe lá o que ele pode cortar agora...*” (Aline).

2.2 Fofoca: forma expressiva ‘na’ e ‘da’ colônia

O primeiro aspecto dos comentários ocorridos nos dois momentos e que desejo destacar é a **tensão** que eles revelam. Essa tensão diz respeito à relação dessas pessoas com as mudanças que se processam nesse lugar (e nesse sentido se refere também a uma tensão relacionada ao diretor, já que ele personifica as mudanças), mas não é apenas isso; ela não está relacionada somente às mudanças e não envolve apenas os pacientes que vem experienciando essas mudanças ao longo de décadas.

Trata-se de uma tensão que existe no lugar, que permeia as relações; tensão esta que está fortemente relacionada ao diretor, ou pelo menos é nas decisões dele, que ela se manifesta, já que são decisões e posturas que afetam as pessoas porque resgatam os fantasmas, os resquícios de um passado que foi da Santa Marta e que se atualiza no presente. Digo que se atualiza no presente porque continua vivo neste lugar por meio dos pacientes e de seus relatos que são proferidos freqüentemente, repetidos sempre que algo lhes faz recordar as mudanças que se processaram no lugar ao longo dos anos.

A tensão parece apontar a dificuldade de se lidar com as mudanças (e com as perdas e ganhos que elas trouxeram); sinaliza os pontos de dissonância entre as expectativas dos internos e aquilo que as mudanças oferecem a eles. Os funcionários, por sua vez, não fogem a essa recordação, pois são os ouvintes mais assíduos desses relatos e também se tornam contadores das histórias vividas pelos pacientes. Como por difusão, essa tensão se espalha pelas relações sociais na colônia e passa a ser vivida por todos que interagem com esse lugar.

Embora eu tenha ouvido mais fofocas envolvendo, de um lado membros da equipe dirigente e do outro algum dos internos, essa tensão não está relacionada apenas com posições hierárquicas distintas. Por várias vezes ouvi fofocas provenientes de profissionais de saúde que se referiam a outros profissionais ou a membros da diretoria. As estórias versavam sobre

competência técnica do funcionário que era objeto da fofoca, bem como se sua posição submissa diante das decisões do diretor:

Mas você já viu como os pacientes ficam nos pavilhões? Tem dia que dá mais de 11 horas da manhã e os acamados ainda não tomaram banho, enquanto as enfermeiras ficam por aí à toa. (Dagmar – fisioterapeuta)

Mas a chefe só sabe falar... ela sabe reclamar dos pacientes e falar tudo que se passa nos pavilhões pro diretor. Fica colocando uns contra os outros. (Mariana – assistente social)

Também me deparei com fofocas entre os próprios pacientes, geralmente versando sobre desentendimentos advindos da convivência. Tomei conhecimento de mais eventos como este quando passei a morar na colônia, pois quanto maior o tempo de permanência com os pacientes maior a chance de tomar conhecimento dos mesmos:

“Essa mulher é ruim, não vale nada. Ela sabe que Neusa é agoniada e fica aperreando ela mais ainda, mandando ela ir comprar coisa na venda e se endividar.” (Maria)

“Ela fica usando o leite dos outros, é sabida. É toda cheia de conversa com aquele homem lá da casa...ela trás comida pra ela, já deu televisão...ela é interesseira.” (Luzia)

“Essa daí não se pode dizer nada perto dela. Tudo que escuta vai dizer às enfermeiras. Deixa ela sair daqui e ir pra lá que eu continuo a história.” (Laís)

Ademais, vejo outras dimensões dessa tensão. Existe uma preocupação constante nos pacientes quanto à disponibilidade de recursos que viabilizem seu sustento, sua vida naquele lugar. Penso que isso está relacionado tanto ao fato das experiências que tiveram – a maioria

dos moradores é de família pobre, e a fome sempre foi um fantasma que ameaçou sua existência – quanto às mudanças que se processaram quanto à origem desses recursos.

No princípio, existia um patrimônio da colônia – terra e rebanhos – disponível e acessível a todos, e sua integridade física não estava tão comprometida, de maneira que seu sustento era garantido por eles mesmos, caso as doações faltassem. A vida é lembrada como repleta de trabalho, de “*lida na enxada*”, de “*capinação*”, de “*serviço nos pavilhões*” (como limpeza, preparo dos alimentos, auxílio no cuidado a outros doentes), mas acima de tudo como uma vida em que “o sustento era certo”. Hoje, a velhice e as seqüelas da doença acentuam sua dependência; não há mais a possibilidade de trabalho e o medo de mais uma privação lhes assola.

Outra face dessa tensão diz respeito às mudanças que se processaram no lugar ao longo das décadas, as quais são mais obviamente atribuídas ao diretor. A comparação que os pacientes fazem entre a época de fartura *versus* a atual escassez simboliza essas mudanças. O mundo que construíram, onde havia fartura, onde havia a ‘segurança’ de seu sustento, não está mais disponível; as regras de funcionamento desse mundo são outras e aquele mundo já não mais existe, pois passou a ser esse. É como se aquele mundo que construíram lhes fosse usurpado, o que gera conflitos, pois mais uma vez os moradores se vêem privados de viver num mundo para o qual se instrumentalizaram.

As mudanças no lugar, nas regras estabelecidas pelo Governo e nos ‘códigos’ que também precisam manejar para viver na colônia atestam essa negativa; é como se a cada instante esse mundo lhes dissesse ‘não’ mais uma vez e exigisse deles uma atualização de seu repertório. Penso que é nesse contexto que a ameaça da privação cria um espaço para que se manifeste aquilo que geralmente não se diz sobre a série de mudanças que vem se processando nesse mundo social ao longo das décadas.

Porém, por mais que se fale sobre isso, com exceção do evento ocorrido no pavilhão 22, há um ‘cuidado’ para não ser ouvido. Como disse antes, geralmente os comentários são proferidos a meia voz, num lugar ‘seguro’, longe de ouvintes indesejados e depois de rápidas olhadas para os lados, a fim de verificar a ‘segurança do momento e do lugar’. Quando eu perguntava o porquê do ‘cuidado’ na fala ouvia: “*É porque aqui só tem fofoqueiro!*”, “*A gente diz uma coisa e depois a estória tá solta.*”, “*Ah, esse homem é bruto. Ele começa a falar com as pessoas conversando e depois a gente só escuta os berros, o vozeirão. Eu fico na minha, evito conversa e fuxico.*”.

O cuidado com a fala revela um desejo de evitar que aquilo que se falou seja conhecido, pelos outros pacientes e pelo diretor e também que a autoria da fala lhe seja atribuída. Comunicar uma opinião ao diretor representa um risco: de ser “*destratado*”, de “*perder a vaga*” dentro da colônia, enfim de que intempéries e infortúnios venham dificultar sua vida naquele lugar. Por outro lado, deixar que outros pacientes escutem uma conversa é aumentar as possibilidades de que o diretor tome conhecimento do que se disse.

Como foi dito, o diretor é a figura que encarna as diferentes normas para o funcionamento da colônia. É ele que implementa as normas de funcionamento instituídas nas rotinas e nos programas do Governo Federal e é em nome dele que as mudanças no cotidiano das pessoas se processam. Daí as mudanças vivenciadas nesse mundo serem relacionadas aos diretores que passaram pelo lugar. Essa personificação das regras e das mudanças caracteriza as relações face a face (Goffman, 2007) que se processam no lugar: as pessoas não se relacionam com a norma, mas com o efeito dela em seu cotidiano e com os indivíduos que fazem a norma ser cumprida. Nesse sentido, nas tensões que surgem pelo choque de interesses entre os internos e o diretor, este não tem apenas sua competência administrativa contestada:

ele é, gradualmente, concebido nas narrativas como incompetente e mau, ou seja, por meio desses burburinhos, atribui-se um caráter moral depreciativo ao diretor⁶⁸.

Outro aspecto que destaco é que, como disse acima, fala-se de todos, ou seja, nenhuma pessoa parece livre desses comentários. Não quero com isso dizer que todos são igualmente suscetíveis a esses comentários, pois ouvi mais burburinhos envolvendo as figuras que tem mais ‘participação’ no cotidiano do lugar, nas decisões que impactam na vida de todos, como os moradores que representam lideranças, o diretor geral e funcionários que ocupam cargos de chefia. Todavia, o que destaco é a difusão do ‘uso’ da fofoca: sua ocorrência não está limitada a algum estrato hierárquico da comunidade, tampouco está restrita a algum dos espaços da instituição (pavilhões, casas e administração).

O que caracteriza esse gênero de comunicação que opera em Santa Marta é que a transmissão de informações não se processa de maneira explícita (daí serem feitos à surdina). Ela constitui uma alternativa diante da ausência de mecanismos formais para que se expressem emoções, sentimentos e opiniões. Nesse sentido, a informação circula antes por fontes não-oficiais, o que aproxima esse gênero da noção de rumor dada por Kapferer (1990).

A etnografia mostra que o rumor, a fofoca, o boato, possui mecanismos de ação e efeitos variados e combinantes, o que confere a esse gênero expressivo uma complexidade peculiar.⁶⁹ Tal complexidade torna prematura qualquer tentativa de generalização empreendida a partir de uma experiência etnográfica da ordem da que empreendi para confecção deste trabalho. Sendo assim, escolho antes refletir sobre o que o rumor ‘faz’ e ‘revela’ no contexto etnográfico em questão do que me propor a análises com pretensões de caráter mais generalistas.

⁶⁸ Tive acesso a reportagens sobre os escândalos administrativos que povoaram a história da colônia através do próprio diretor que as arquivou desde que ocupou o cargo.

⁶⁹ Para acompanhar diferentes trabalhos sobre o rumor ver: Kapferer (1990), Lienhardt (1975), Firth (1967), Gluckman (1963), Ramos (1990), Trajano Filho (1993), Scott (1985), Epstein (1969 a), Das (1998 b).

Essa presença difundida da fofoca caracteriza o boato nesse lugar como uma “*linguagem alegórica*”, pois constitui uma representação de como determinada realidade é percebida e significada (Ramos, 1990). Essa realidade inclui a antecipação de que deve haver um ‘cuidado’ na fala; de que não se pode dizer tudo a todos, e de que não se pode assumir tudo o que se diz. Nesse sentido, o boato permite que se expressem idéias, e estados emocionais que não se expressam normalmente.

Vejo nos burburinhos presentes na colônia um mecanismo que dá vazão às restrições que os pacientes tinham quanto às mudanças, e às tensões entre suas expectativas e aquilo que as mudanças ofereciam. Não estou dizendo que pela fofoca os pacientes rejeitam o mundo que é produto das mudanças, mas acredito que eles marcam uma oposição entre o esperado e o que lhes é (e foi em outras mudanças) oferecido; eles contestam o lugar que ocuparam e ocupam em meio a essas transformações. A existência da fofoca explicita a agência dessas pessoas nesse mundo; agência esta que se faz presente apesar das imposições das subtrações a que foram submetidas.

Essas pessoas construíram um mundo social na colônia marcado também por conquistas – e nesse sentido dotada de razão de ser – e que os próprios moradores reconhecem quando falam do que construíram no lugar; quando dizem “*Fui muito feliz aqui, sabe?!?*”; “*Não tem como a gente odiar não... aqui casei, tive meus filhos, tive minhas alegrias.*”. Mudanças institucionais que coloquem como incerta sua permanência dentro desse lugar, bem como que confirmem mais subtrações ao mundo construído constituem uma ameaça à existência desse mundo. Assim, diante das incertezas quanto ao futuro da colônia e do destino de seus moradores, o conflito entre internos e equipe dirigente é um desdobramento potencial.

Todavia o conflito direto, enquanto uma opção para o interno da colônia, possui limites. Nos depoimentos, os pacientes demonstram que acreditam ter muito mais a perder

com o confronto direto: “*Eu prefiro ficar quieta, sem reclamar. Quando a gente precisa é assim.*”. Sob essa perspectiva enxergo a fofoca na colônia como uma das alternativas viáveis e ‘possíveis’ dentro desse mundo para oferecer um limite aos interesses do outro sem deflagrar conflitos diretos.

Também está presente na fofoca uma disputa por significados. A época lembrada pelos pacientes como “*de fartura*” é referida pelos profissionais como um período em que não se tinha controle do que a administração fazia, quando “*paciente tomava de conta*” e em que nenhuma medida evitava o mau uso dos recursos da instituição. Em contrapartida, os pacientes se referem ao hoje como a época em que “*não se tem direito a nada*”, em que “*a comida é pra cachorro*” e as mudanças são “*(...) pra dificultar a vida.*”. Por sua vez, os profissionais representam o hoje como o período de “*seguir a lei*”, de “*garantir a segurança dos pacientes*”.

Assim, além de ventilar as relações sociais, permitindo que tensões se manifestem sem irromper conflitos mais sérios, em Santa Marta a fofoca opera como uma maneira de ‘administrar de conflitos’, pois atua como um artifício que permite o movimento de emoções em um contexto social melindroso, evitando que conflitos mais sérios sejam deflagrados. Ademais, esse efeito de gerenciar conflitos está associado a outra ação do boato nesse espaço. Por meio da fofoca, do discurso que ela carrega, as pessoas ‘fazem política’, pois é o discurso que faz do homem um ser político, já que apenas ao falar das coisas é que o homem experimenta o significado delas no mundo (Arendt, 2005 b).

O que estou querendo dizer é que, enquanto discurso, a fofoca em Santa Marta constitui mais que um meio de comunicação eficaz (já que expressa interesses e sentimentos sem deflagrar conflitos diretos), pois, e enquanto ação, ela faz mais do que garantir a satisfação de interesses pessoais, do que aproximar o homem de seus objetivos. Pelo discurso

e pela ação os homens atingiriam uma vida plenamente humana, pois manifestariam suas singularidades e sua identidade pessoal junto a outros homens. Desta perspectiva é que compreendo ser a fofoca o meio pelo qual os moradores de Santa Marta fazem política e por tal procedimento realizam a plenitude de sua condição humana (Arendt, 2005 b).

Se uma relação social inclui a troca de informações, de visões de mundo e a fala; quanto mais intensos os laços de uma relação, mais íntimo será o conteúdo da fofoca e mais estranho parecerão aqueles que não compõem essa relação (Epstein, 1969 b). É nesse sentido que uma das funções da fofoca é reafirmar, para aqueles que participam dela, as normas que regulam o comportamento dentro de uma dada comunidade; mais que isso, esse gênero expressivo sinaliza a existência de interesses comuns. É por isso que fofocar, não é apenas transmitir uma informação; é também atribuir um valor àquilo que se fala, já que apenas o que é considerado relevante se torna seu objeto.

Nesse movimento, o aviltamento ao caráter também é um dos mecanismos de ação da fofoca. Ter amizade sempre foi garantia de uma vida mais fácil na colônia. Por isso, ser fofoqueiro, não pensar nos colegas não é (e não foi) uma boa reputação e implica na restrição das associações que uma pessoa pode fazer para garantir seus interesses. Esses valores são reconhecidos entre os pacientes e orientam suas relações com os profissionais e entre si. Daí o diretor e os profissionais serem considerados como “*ruim*”, “*perverso*”, “*coração ruim*”, quando não se mostram dispostos a negociar as regras que prescrevem a comportamento do interno.

Na colônia a boa reputação sempre foi um valor, pois implicava em mais artifícios para garantia de seus interesses. O que se torna objeto de fofoca são atitudes que estão em desacordo com o comportamento de ‘bom colega’ – a saber, não prejudicar outro colega – e

com o comportamento de ‘bom outro’ – facilitar a vida na colônia com doações, flexibilização de regras e outros tipos de favorecimentos.

Mas se por um lado a fofoca faz parte da agregação daqueles que compõem os diferentes espaços do lugar por envolver profissionais, pacientes e moradores; por outro ela é referida como elemento de distinção entre esses mesmos atores, pois marca padrões de condutas distintos para cada um desses atores. Também nesse sentido vejo a fofoca relacionada à reprovação de um comportamento (e conseqüente afirmação de um padrão de conduta), já que valores como camaradagem e altruísmo compõe o modelo de comportamento esperado socialmente dos pacientes.

2.3 A fofoca como diferenciação e distinção

Em Santa Marta, não há uma trama aterrorizante (que até mesmo se aproxime do grotesco) como reconhece Trajano Filho (1993) ao analisar rumores na Guiné, mas nos fatos (e nas várias versões que um mesmo fato assume) se constrói, se muda e se reafirma a identidade do morador da colônia versus a identidade do diretor; onde o último é antes de tudo uma personagem, um papel que já possui um *caráter* e uma moralidade definidos – a de usurpador, insensível, desumano, egoísta e avaro; de pessoa que não se preocupa com o bem estar dos internos. Essa personagem é, às vezes, encarnada por outras figuras que também representam ‘o outro’ e inclui vários funcionários da instituição.

O desenho dessa personagem encontra reforço na própria história. Nas narrativas os pacientes lembram diversos episódios em que outros diretores desviaram recursos da instituição. Da mesma maneira, lembram o medo de castigo que existia no lugar: “*A ordem*

aqui era dura. Quem não obedecia ia pra cadeia.”; “Por qualquer coisa eles prendiam a gente. Aí lá judiavam que só.”

As condutas dessa figura se tornam objeto de suspeita num movimento de desautorização moral que se processa no dia a dia, nas situações mais corriqueiras. Mesmo quando reconhecem alguma benfeitoria, os moradores usam do escárnio, da ironia, deixando no ar uma dúvida quanto à intencionalidade da atitude do diretor. Questiona-se não apenas sua competência, mas sua intenção, sua idoneidade:

“Ele mandou pintar os pavilhões... uma dinheirama pra depois a tinta ficar largando.”(José)

“É porque aqui todo mundo é chefe e recebe salário de chefe. E cada vez é mais gente trabalhando aqui. (...⁷⁰) Só sei que na época que era nós que trabalhava aqui não se via serviço mal feito.”(Jânio)

“Esse homem aí não faz nada de graça pra ninguém. É ruim. Mas não é diferente dos outros que já tiveram aí não.”(Maria)

Mas além de desautorizar a administração e o diretor, nas falas questiona-se o lugar dado ao paciente na administração e revoga-se o direito que se tem sobre o lugar e os direitos do morador dessa colônia, da pessoa que foi internada e isolada por ter hanseníase: *“isso aqui é nosso!”*, *“(...) porque tudo que vem pra cá é pra gente, é da gente, não é de ninguém mais.”*.

Acredito que, em Santa Marta, a fofoca constitui um dos meios por onde tensões se manifestam e que essa modalidade expressiva se formou e se desenvolveu ao longo das décadas, de maneira que hoje os moradores operam nele, com ele e por meio dele. Penso que é tal a função ‘estruturante’ dessa característica no mundo da colônia que os outros atores

⁷⁰ O intervalo entre as frases desse depoimento foi ocupado por silêncio seguido de um ligeiro sorriso.

desse cenário (profissionais e diretoria) em alguma medida passam a funcionar também nesse modelo, a engendrar a maquinaria da fofoca. Vários profissionais reconhecem que ‘mudaram’, que ‘entraram’ na “*coisa pesada que tem aqui.*”. Pesado parece ser, nesse cenário, uma palavra com várias dimensões; palavra que adjetiva e substantiva esse mundo; que evidencia a dificuldade de manter relações dentro da colônia que não utilizem uma dessas modalidades expressivas para viabilizá-las: “*A gente vai ficando paranóico, tudo você acha que é com você; a toda hora você fica esperando a próxima que ele (ou alguém dele) vai fazer com você.*”.

Mas que características desse lugar tornam a fofoca uma forma de expressão tão peculiar da Santa Marta? Aqui destaco duas dimensões importantes: primeiro se falo por meio do rumor tenho anonimato apenas parcial porque se identificam o ‘grupo de fofoqueiros’ a que se pertence pelo conteúdo das fofocas; por outro lado, tem outro nível deste anonimato relativo que reside no fato de eu poder dizer ‘clichês’, frases seguras (e seguras porque poderiam ser ditas por mais de um grupo), e com isso a minha pertença ao grupo A ou B continua sendo uma dúvida. Essa incerteza me permite transitar entre os grupos e me dá margem pra negociar meus interesses. Até porque é por meio da fofoca, pela aplicação desse mecanismo ou é graças a esse atributo que acabo de mencionar que os indivíduos aliados do diretor se fazem como aliados, na medida em que transitam em algum nível e grau para ‘cabuetar’.

O que ocorre é que a pessoa precisa estabelecer alianças com pessoas diferentes, membros de grupos diferentes, para viver na colônia. A vida se torna mais difícil quando se pertence a um grupo apenas e, além disso, para afirmar a fidelidade a um, você precisa estar próximo o suficiente do outro, não só para cabuetar, mas para que você tenha a oportunidade de ‘manifestar’ esse apoio, para que alguma situação requeira sua ‘manifestação’ de algum modo.

O que estou querendo dizer é que esse gênero expressivo faz sentido dentro da estrutura da Santa Marta. Ele tem vários benefícios e viabiliza o viver, por que permite que tensões, oposições e distinções se expressem ao mesmo tempo em que deixam margem e possibilitam que a solidariedade também seja reafirmada em outro plano dessa estrutura social. A busca por essa solidariedade é a ‘mola mestra’, a moeda que possibilita a troca de valores e a ‘aquisição’ de benefícios nesse lugar, parecendo nunca fechar portas, pelo menos, definitivamente.

Mas o que dizer então sobre as situações narradas aqui em que a fofoca não opera? Enquanto ouvia as pacientes do pavilhão 22 narrarem os episódios das discussões, tinha a sensação de que chegaram ao limite. O burburinho era opção válida para o cotidiano, mas não para eventos críticos como o dia em que bateram à porta do quarto para transportar seus pertences ou como o dia em que a enfermeira fez o primeiro pronunciamento direto sobre a retirada dos fogões. Situações como aquela mereciam outra forma de resistência, um confronto direto, a desobediência. Nesse sentido, vejo que a atitude dessas pacientes – a opção pelo combate direto – é o limite da fofoca, daquilo que ela alcança, ainda que a presença desse confronto não exclua a da fofoca.

Porque então correr o risco da repressão? Um episódio que vivi aponta um fio para refletir sobre isso:

À tarde, o último pavilhão que visitei foi o de Serena. Ela estava na varanda com Quitéria. Embora tenham me recebido como de costume – abraços e beijos estalados –, senti que o clima está diferente lá por causa da morte de Selma. Elas não mencionaram nada sobre isso e eu também não o fiz. Estavam falando sobre a última chuva quando Severina chegou. Ela me abraçou e disse: “É, gueba. Dessa vez tu encontrou quase tudo igual. Tamos quase todas aqui... tá quase tudo inteiro.”. Comentaram então sobre a rapidez da morte dela, de como ela saiu e disse “tchau” da rampa, na cadeira de rodas. Olhei pra

rampa e pareceu que eu a via. Disseram que ela estava com o tom da pele amarelado. Não consigo escrever nem descrever isso; o que senti vendo aquelas mulheres falarem com tanto sentimento (e sem choro e sem lamento, mas com uma fala cheia de silêncios e de olhares distantes, para o vento que batia nas árvores e para as pétalas dos Flamboyants que eram derrubadas.). “Morte é assim, a gente não acostuma... a gente não acostuma, não adianta” disse Serena. Ninguém falou de si, do que essa morte lhes fazia sentir, de como essa morte lhes fazia pensar na sua, mas senti que ninguém precisou falar de si, ou de como a morte dela lhes fez remeter a si... mas pra que falar se estava ali? Simplesmente estava dado e naquela cena isso estava de maneira muito forte. Quitéria rompeu o silêncio cumprimentando alguém que passava, e Severina continuou: “É assim, uns vai e outros fica... mas veja o jeito que nós fica... bom pra quem vai.”. Todas concordaram e Quitéria continuou dizendo que a situação tava cada tava cada vez pior para elas (...)⁷¹

O trecho em destaque me faz pensar que existem situações em que já não há o que preservar por meio da fofoca, ao evitar o conflito direto e a possibilidade de repressão. Já não há nenhum ganho que seja maior do que expressar suas demandas, seus sentimentos, suas expectativas. Ficar nessas condições, assistindo ao contínuo escrutínio do mundo social que construíram e reagindo pela fofoca não lhes basta para viver.

Conjuntamente, as reflexões que empreendi me levaram a entender a fofoca como expressão de uma ‘união’, do compartilhamento de valores, de ‘posições’ dentro desse mundo, e de interesses inseridos numa identidade compartilhada. Essa identidade é acionada

⁷¹ Diário de campo, 30/10/2008

tanto em lógicas reivindicatórias de discursos proferido em espaços e eventos ‘formais’⁷², quanto em modalidades expressivas como o rumor.

Porém uma afirmação freqüentemente proferida na colônia pelos profissionais me levanta outra questão: “*Os pacientes aqui são tudo desunidos. Cada um só pensa em si, mesmo depois de tudo que passaram juntos.*”. Para endossar essa percepção, mencionam a própria fofoca como prova de que os pacientes não compartilham uma identidade que lhes propicie coesão. Assim, o atributo de fofoqueiro passa a compor uma identidade de morador da colônia que embora seja compatível com o “jeito do povo da colônia” se mostra incompatível com outra identidade que é antecipada por profissionais e, eventualmente, por outros pacientes.

Todavia a afirmação desencadeia ainda outras perguntas: A que identidade se refere? Quais identidades estão em ação? Essas questões apontam a necessidade de refletir sobre as diferentes identidades que são construídas e compartilhadas nesse mundo social. É a essa tarefa que me dedico na próxima sessão.

⁷² Refiro-me a momentos como a reivindicação de direitos frente ao Estado, empreendidas pelos pacientes durante passeata realizada em outubro de 2008 na esplanada dos ministérios em Brasília.

3. Sobre ser morador da Santa Marta

3.1. Quando passei a morar na colônia

O mês de julho de 2008 representou um marco em minha incursão etnográfica, tanto porque coincidiu com minha imersão no mundo da colônia – pois exigiu minha ‘mudança temporária’ para Goiânia e minha posterior ‘mudança’ para dentro de Santa Marta – como porque foi bombardeado pelo anúncio de uma grande modificação institucional na colônia.

Desde o início de minha pesquisa cogitei morar dentro das casas; perguntando se haveria alguém que pudesse me hospedar. Todavia eu desisti dessa abordagem depois de algum tempo tanto por uma questão de ‘respeito ao tempo’ das pessoas de lá quanto porque algumas frases esparsas me faziam intuir que até mesmo o espaço para proferir o pedido precisava ser conquistado, e ser conquistado respeitando essa temporalidade do lugar: “*A gente é que nem bicho do mato, desconfiado. As pessoas podem é não tratar a gente com diferença que a gente sente que é diferente. O preconceito tá na gente, sabe?*”.

Por outro lado, a intensidade da Santa Marta era tamanha que cheguei a imaginar que ‘não daria conta’ do lugar. Além da demanda que provinha das conversas, que me pareciam intensas demais, exigiam muito empenho emocional e cognitivo, tinha a demanda da colônia *per si*; de algo que permeia o lugar e que por difusão se espalha por quem interage com ele. Nesse processo, minhas próprias desconstruções intensificaram os efeitos do lugar sobre mim. Várias Amandas morreram ao longo dos meses e para cada uma um luto se iniciava. Por tudo isso, pensei que morar em Goiânia era uma alternativa viável para conseguir realizar a pesquisa e, ao mesmo tempo, para entrar em Santa Marta.

Todavia, à medida que fui ficando dentro da colônia, minha relação com o lugar mudou. Progressivamente o lugar deixou de ser o lugar onde eu estava ‘fazendo campo’ para ser um lugar onde eu estava com pessoas; pessoas que passaram a ‘ser’ cada vez mais para mim. Desenvolvi outras relações e passei a me ver como receptora de frases como: “*Menina, você cuide de comer mais ou você adocece.*”; “*Você ontem foi embora sem passar aqui pra me dizer? Não faça isso mais não, ora.*”; “*Já é tarde pra você ir embora, podia posar aqui com nós.*”; “*Trouxe romã pra fazer procê moça; pra amiorar a gripe aí.*”.

Quando me dei conta, o tempo de 7hs às 19hs em que eu permanecia na colônia passava tão rápido que ‘não dava tempo’ de cumprir com minha ‘agenda’ de compromissos. A colônia me cansava, mas também me nutria. E foi assim, naturalmente, que fui convidada para ‘posar’ na casa de seu Jorge. Embora as questões que pretendo discutir nesse capítulo tenham se apresentado a mim ao longo de minha estada foi a partir desse mês que elas começaram a ganhar forma.

A partir do momento em que comecei a compor esse lugar como uma ‘moradora’ o lugar que me era dado pelas pessoas de lá sofreu modificações. “*Ela tá posando na casa de Jorge, sabia?*”; “*Eu sei que você tá posando lá, mas ele é danado, viu? Só quer ser o dono da colônia e não ajuda os outros pacientes*”. De um lado, aspectos das relações entre as pessoas que até então não haviam sido manifestados passaram a ser explicitados (pela posição que eu passara a ocupar) e, de outro, a posição que passava a ocupar me permitia entrar na dinâmica do lugar e perceber (e sentir) aspectos que antes me passavam despercebidos.

A maioria das situações que evidenciavam essa ‘nova maneira de estar em’ que passei a ter naquele lugar estava relacionada a um conjunto de mudanças que aconteceram em Santa Marta a partir de julho. Desde minha primeira visita o diretor comentou sobre as dificuldades de manter aquela instituição funcionando diante da verba insuficiente e do custo

que ela passou a ser para o Estado. Falou-me também sobre a tendência que havia de mudar o ‘perfil’ da instituição, a fim de alocá-la numa categoria de serviço que fosse mais rentável e, ainda, no sentido de readequá-la às mudanças que ocorreram no tratamento da hanseníase. No discurso dele era como se a doença para a qual aquele lugar havia sido construído não existisse mais e como se isso justificasse e, por si só, fosse suficiente para provar a necessidade de transformar aquele lugar em outro serviço. O que não era dito explicitamente também é que a idéia era que aquele serviço atendesse a outros doentes e não mais àqueles que um dia foram (nem os que ainda eram e que estavam lá) acometidos pela hanseníase.

Assim, não foi completamente surpreendente que em julho tivesse início uma reforma na colônia para prepará-la para ser um novo serviço de saúde. Porém, o que surpreendeu foi a situação que deflagrou esse movimento. Após ser notícia de destaque durante várias semanas⁷³, a calamitosa superlotação dos hospitais gerais de Goiânia recebeu uma promessa de ‘salvação’: a colônia Santa Marta seria a instituição redentora.

Nesse capítulo pretendo fazer dois movimentos reflexivos: um sobre o anúncio da reforma do hospital e de pavilhões desocupados para receber pacientes de outros hospitais gerais de Goiânia e como senti isso na colônia, no cotidiano; outro que procura se aproximar do dia-a-dia na colônia – uma descrição sobre as condições infra-estruturais de que as pessoas que lá estão dispõem para viver. Nesse compasso desejo discutir as identidades de morador da colônia Santa Marta – seus usos e seus componentes – a partir de duas vertentes: a) a lógica reivindicatória de direitos perante o Estado brasileiro, que se faz por meio de uma indenização concedida a todos os pacientes e ex-pacientes que estiveram internados em leprosários até o ano de 1987 (para isso uso um evento de que participei em Brasília em outubro de 2008⁷⁴); b) o ‘momento’ que atravessou a colônia Santa Marta no mês de julho de 2008, a saber, a

⁷³ A notícia foi manchete nos jornais “Opção” e “O Popular” de circulação em Goiânia.

⁷⁴ Evento promovido pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - Morhan. Ademais, prefiro me focar nos efeitos dentro da colônia, já que meu compromisso nesse trabalho é em fazer uma etnografia desse lugar.

referida iminência da ‘reestruturação’ desse lugar. Para tanto, deixo-me conduzir pela trajetória etnográfica que empreendi e começo por revisitar o mês de julho.

Retornei à colônia uma semana após a seguinte manchete ter ocupado as páginas de um jornal de grande circulação de Goiânia: “*Antiga Colônia vai atender doente crônico*”. Os efeitos dessa notícia se fizeram presentes em todos os espaços da colônia Santa Marta e minha chegada sucedeu em um dia a visita de uma equipe de reportagem à instituição. Passado o anúncio de que os doentes que se acumulavam pelas calçadas do Hospital Universitário de Goiânia teriam um novo ‘destino’, era a colônia que se tornava objeto de curiosidade.

Afinal de contas, aquela instituição teria mesmo condições de absorver doentes da rede básica? Estariam eles sendo encaminhados para uma instituição adequada? As manchetes dos jornais de circulação local explicitavam o foco das reportagens: a questão central das reportagens era saber se o doente do Hospital Universitário de Goiânia – HUGO – seria bem atendido; ignorava-se o impacto que a vinda dos pacientes teria sobre as pessoas que já estavam na colônia, e mais ainda, as condições sob as quais aquele lugar funcionava.

Todavia, o lugar dado às pessoas de Santa Marta por aqueles que as conheciam – funcionários, diretor e membros da Secretaria de Saúde – durante essa mudança foi semelhante ao que os meios de comunicação concederam: o de expectadores; de coadjuvantes. Em nenhum momento foi problematizado que aquela modificação possuía impacto direto sobre o cotidiano dos moradores de Santa Marta e que nesse sentido eles seriam os mais afetados. Por outro lado, sua opinião, tampouco o que tinham a dizer sobre, foi ouvido. É como se esse evento evidenciasse a condição de não-igual, de não-humano que é dado ao morador da colônia: ele não é um par; não é um semelhante e a ele não se reconhece sequer a condição de opositor durante esse conflito. Ademais, acredito que esse acontecimento evidenciou uma distinção entre os espaços da colônia. Refiro-me às diferentes

apropriações da notícia que consegui identificar no espaço da administração, nos pavilhões e nas casas e que procuro problematizar a seguir.

Eu soube da reportagem no dia de meu retorno à Santa Marta, quando estava na diretoria. Fui informada que o diretor passaria o dia na Secretaria de Saúde para ajustar os detalhes que faltavam para que a reforma institucional se processasse o mais rápido possível e que a reforma do hospital já se iniciara. Desci ansiosa até os pavilhões, mas para minha surpresa depois de mais de 2 horas de conversas nos pavilhões 18 e 20 nenhum paciente comentou a questão das mudanças. Falaram-me sobre novas discussões nos pavilhões, sobre a qualidade da comida oferecida e a queda no volume de doações, mas não mencionaram a vinda de pacientes de outros hospitais.

Diante da ausência desse conteúdo nas conversas que tive, resolvi perguntar pontualmente sobre a questão. Disse que havia visto o jornal e que na diretoria haviam me informado que as reuniões para tratar das mudanças – iniciadas pela reforma do hospital – já haviam começado. Ouvei frases soltas como “*É... disseram que vem outros doentes pra cá agora.*”. Pareciam não ter nada mais a falar sobre o fato além de constatá-lo.

Dirigi-me até o pavilhão 22⁷⁵ e lá o resultado foi diferente: “*A comida que tem não dá nem pros doente daqui imagine pros de fora.*”; “*O negócio tá ficando feio... disse que aqui é pra ser hospital e agora vão fazer valer... quem não tiver doente vai ter que se virar e sair.*”. À medida que os dias passaram surgiram mais relatos que problematizassem as opiniões sobre as mudanças que atravessaram a colônia. O que quero dizer é que isso me deu uma impressão de que aquela notícia tocou as pessoas de maneiras diferentes e com ‘tempos’ diferentes também.

⁷⁵ Acredito que a sucessão de eventos que narro aqui sinalizam a diferenciação do comportamento dos pacientes do pavilhão 22 e torna esse pavilhão merecedor de uma investigação mais acurada em oportunidade futura.

Em mim, a notícia também teve seus tempos. Na verdade demorei a entender em que consistia a mudança, pois as informações chegavam incompletas até mim. Um funcionário dizia: “*Vão ficar nos pavilhões só aqueles que precisar internar, os andantes não.*” Ao que eu retrucava: “Mas e os andantes que precisarem de internação? Só porque anda não precisa ficar internado, não tem seqüela física da hanseníase?” e ouvia de volta: “*Ah... aí tem que ver com o diretor.*”.

Por outro lado, um funcionário da administração argumentava: “*Vai melhorar a condição da colônia, os recursos*”. E eu perguntava: “Como assim? Se a verba que a colônia recebe por cada paciente não dá pra cobrir o custo do paciente daqui que usa pouco medicamento⁷⁶, como vai dar pra cobrir o consumo de um paciente com alguma doença crônica que usa o triplo de medicamento por dia?”. Como não obtinha nenhuma resposta, percebi que deveria procurar a diretoria e a Secretaria de Saúde o mais rápido possível, mas só consegui falar com o diretor três dias depois de minha chegada.

Na conversa ele me disse que a idéia de transferir doentes do Hospital Universitário de Goiânia - HUGO para a colônia é antiga, pois seria uma das estratégias cogitadas pela Secretaria Estadual de Saúde para garantir a viabilidade financeira da instituição. Todos os recursos federais que a colônia recebe eram insuficientes para atender às demandas dos pacientes. Além disso, a redução progressiva no número de doentes – potencializada por uma taxa de morte anual elevada⁷⁷ e associada com a proibição definitiva das internações na instituição desde 1986 – tornava iminente a inviabilidade financeira da instituição. Tratava-se de conceber uma instituição pública de saúde que operava mediante o trabalho de 254

⁷⁶ Pelo depoimento dos médicos e por análise que fiz nas prescrições médicas dos pacientes do pavilhão 20 vi que os pacientes fazem uso em média de quatro medicamentos/dia. Trata-se de drogas para tratamento de doenças crônicas como diabetes, hipertensão, arritmias cardíacas e distúrbios psiquiátricos, sem que estejam associadas a alguma condição clínica que deflagre complicações metabólicas mais sérias. Por outro lado, o perfil dos pacientes que serão transferidos (doentes portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica associada a seqüelas de Acidentes Vasculares Cerebrais, cardiopatias diversas, Hipertensão Arterial Sistêmica e Diabetes Mellitus) para a colônia compreende quadros clínicos mais delicados, que implicam em desordens orgânicas que afetam o funcionamento de mais órgãos, requerendo a ação de mais de um medicamento para cada função corporal afetada.

⁷⁷ Ver tabela em anexo, onde disponho dados sobre a idade dos pacientes da colônia referentes ao ano de 2007.

funcionários para fornecer cuidados à saúde a um grupo de apenas 73 pacientes internados e pouco mais de 300 atendimentos mensais de caráter ambulatorial. Ficou claro para mim que a mudança burocrática na instituição era de interesse da diretoria também, pois ela representava aumento no volume financeiro que era disponibilizado para manutenção da instituição.

Todavia, nem todos os internados são remuneráveis pelo Governo Federal à instituição: apenas os doentes que, segundo critérios clínicos requerem internação hospitalar e, mediante comprovação de relatórios médicos, são receptores de cuidados integrais de saúde, ‘valem’ algum dinheiro para a instituição. Segundo o diretor, dos 73 pacientes internados apenas 54 deles se encaixariam nesses critérios.

Por tudo isso, em termos administrativos, a Santa Marta representa uma instituição inviável para a administração pública (e para a saúde pública também). A idéia de remanejar pacientes de outros hospitais, então, seria, por um lado, uma maneira de aproveitar melhor a infra-estrutura da instituição – uma vez que ela é parte de um aparato burocrático que serve à saúde pública do município; e por outro, consistiria numa maneira de garantir mais recursos para a instituição que deixaria de ser, na lógica administrativa do Sistema Único de Saúde, uma unidade de média complexidade para ser um serviço de alta complexidade, o que implicaria também em liberação de recursos mais abastados para viabilizar seu funcionamento.

As explanações administrativas como essas constituíram todo o discurso do diretor ao longo de nossa conversa sobre a formação do Complexo Hospitalar Santa Marta. Para ele, transformar a colônia num complexo hospitalar é não apenas ‘fazer cumprir a lei’⁷⁸, como também é uma decisão administrativa sagaz. É como se diante da magnitude desses benefícios, as demandas dos habitantes dos pavilhões simplesmente fossem secundárias. O

⁷⁸ Desde 1975 o Ministério da Saúde recomenda que as ex-colônias se convertam em: i) centros de referência no tratamento de seqüelas da hanseníase; ii) hospitais gerais ou iii) asilos. Ver lei n 6.229 de 17 de julho de 1975.

que ancora esse argumento, por sua vez, é a idéia de que a maioria dos pacientes que estão no pavilhão “*não possuem necessidade de internação hospitalar, nem seqüelas*” e “*permaneceram no local por comodidade, para viver à custa do Estado*”.

Fui à Secretaria Estadual de Saúde⁷⁹ um dia depois de conversar com o diretor, sem marcar horário e lá procurei a pessoa indicada por ele como sendo responsável pela comissão responsável pela estruturação do referido complexo hospitalar, na Secretaria de Planejamento. Lá, identifiquei-me, expliquei minha pesquisa, e como essa mudança na estrutura da colônia – a transformação dela num complexo hospitalar – se tornara uma questão importante para os moradores do lugar, motivo pelo qual eu me interessava pelo processo de mudança. Depois de me ouvir a responsável pelo setor, coordenadora da comissão que estava conduzindo a mudança, disse-me que eu devia procurar a superintendente de planejamento. Fiquei na sala da Secretaria de Planejamento esperando a superintendente chegar. Enquanto esperei, pude ver o trabalho do grupo: decidir que itens comprar; comentar sobre os casos de nomes diferentes e benefícios diferentes, concluindo que “a Santa Marta não é brincadeira”.

Após quase quatro horas de espera, deparei com um problema: minha autorização para pesquisar em Santa Marta. Para me receber a superintendente queria saber como eu viera parar na colônia e perguntou como eu não havia passado pela Escola de Saúde Pública nem pela Secretaria Estadual de Saúde. Expliquei que na própria Escola haviam me dito que eu deveria tratar diretamente com o diretor da unidade e que assim eu o fizera.

Ela entrou no gabinete e me pediu que aguardasse. Depois disso, disse que eu voltasse para a Secretaria de Planejamento para que a coordenadora me atendesse. Lá, Zélia

⁷⁹ Insisti para que ele me dissesse qual o setor responsável na secretaria pela mudança, pois segundo ele não iria adiantar muito minha visita porque eu não conseguiria respostas sobre os prazos, nem sobre o processo. Quando perguntei o porquê, ele disse: “Você vai ver”.

me disse que havia recebido ordens claras: regularizar⁸⁰ minha situação para depois responder as perguntas. Insisti para ser atendida, argumentando que só tinha quatro perguntas; que eu já havia concluído a pesquisa e aquela era a última fase e que as perguntas não seriam muito diferentes das concedidas em uma entrevista a um jornal local, com a diferença que eu não gravaria a conversa. Ela, então, aceitou conversar.

Conversei pouco mais de 20 minutos com ela, período em que dois aspectos se evidenciaram: o processo estava começando e poucas respostas eram precisas em relação à implementação das mudanças. Ela me descreveu a composição da mudança com os mesmos elementos que o diretor utilizou – vinda de 150 pacientes da rede pública para ocupar o hospital e alguns pavilhões; mudança em alguns aspectos de funcionamento do lugar a fim de aproximá-lo de um hospital; e retirada dos pacientes dos pavilhões que não possuem “seqüela da hanseníase”. Todavia, embora os ‘como’ e os ‘quem’ desse processo não estivessem definidos, havia um prazo máximo para que ele se concretizasse: 120 dias.

Durante aqueles dias, os depoimentos dos moradores das casas evidenciaram a incerteza que essas mudanças traziam. Quando souberam que estive na Secretaria de Saúde, alguns moradores vieram ter comigo, procurando saber o que iria mudar com eles; saber o que me disseram na Secretaria e mais ainda: ‘falando sobre’ aquela situação, coisa que não tinha ocorrido desde minha chegada:

Ah, Amanda, porque o diretor diz por aí que nós aqui das casas não tem nada que ver com a colônia... ele já dizia isso antes, avalie agora que vão fechar de novo os pavilhão. (Helena)

Pra você ver, tanto tempo isso ficou fechado e lá vão fechar de novo, que nem uma prisão. (Gertrudes)

⁸⁰ Regularizar implicava em apresentar uma declaração da universidade, inserir um detalhamento da pesquisa acompanhado de cronograma de minha estada na instituição e aguardar a deliberação do conselho de ética.

Devia ter uma solução né Amanda... porque a mesma coisa que foi do lado de lá⁸¹ foi do lado de cá, então tem que pensar nos dois, uai... mas eles só tão interessados em trazer os pacientes deles pro hospital e nós fica aqui (...) devia de ter uma decisão... porque enquanto isso a gente fica aqui. Olha nem pode pensar em nada, em sair ou fazer uma reforma na casa. E você pode ver, você tá morando aqui, você tá vendo, você sabe! Olha o forro, olha a rede de esgoto que não tem, olhos os bichos! (Sônia)

Aqui tamo esquecido... tá faltando comida aí pros pavilhão e vão botar mais doente. Não cuidam dos hanseniano e vão trazer outros que não tem nada a ver pra cá, pra cuidar menos ainda dos hanseniano...ninguém se interessa, sabe? (Mariano)

Uma das questões que os depoimentos destacam é a existência de um deslocamento durante a implementação dessas mudanças; o fato de que o paciente da colônia está deixando de ser o foco para ser coadjuvante nas ações do Governo e passa a disputar os recursos esparsos e a atenção insuficiente com pacientes que nunca foram acometidos por hanseníase. Outro aspecto é que a instalação da cerca para delimitação geográfica e o ‘isolamento controlado’ que será instituído na unidade hospitalar, é antes referido pelos moradores como um retrocesso, como uma segregação do que como um benefício para os pacientes – como é alegado no discurso dos membros da diretoria e da Secretaria de Saúde.

Em se tratando da situação das casas, as referências dizem respeito ao lugar que seus moradores ocupam dentro da atual legislação que regulamenta as colônias, bem como dentro do organograma da Santa Marta:

Aqui já é hospital desde 1986 e hospital não tem casa. A obrigação da diretoria não é com a casa, mas aqui se ajuda na medida do possível por que a gente tem boa vontade. Com essa mudança aí agora acaba de vez essa

⁸¹ O lado de lá a que o trecho se refere são os pavilhões e o lado de cá são as casas.

*história. Se quiser usar o posto de saúde pode, e se quiser usar o hospital aí quem diz é o centro regulador*⁸². (Frederico)

Na fala do diretor e dos profissionais da administração, esse ‘fosso’ em que as casas caíram ao longo das mudanças não apenas é reconhecido como ele permite e legitima um distanciamento dessas figuras com relação a várias demandas dos moradores:

Esses pacientes têm uma aposentadoria, vão ter a pensão especial, é só uma questão de tempo... eles não precisam de mais nada do Estado. Aí que às vezes é reclamar por reclamar. (Laura)

Que necessidade de cuidado à saúde tem? Não tem seqüela, passo o dia pra cima e pra baixo com camisa pra cima, jogando, sai, passeia... como se aqui fosse hotel... nem seqüela psicológica nem nada, vivem numa boa, tão querendo comodidade. (Frederico)

Outro movimento que pude perceber nesses discursos é a construção de argumentos que se ocupam em conceder certa coerência dentro de todas as mudanças advindas com a formação do Complexo Hospitalar Santa Marta. Nessa perspectiva, a vinda de novos pacientes para a colônia representava uma alternativa para garantir a viabilidade financeira da instituição, mas também é um ‘dever ser’; é “cumprir a lei”:

(...) é complicado manter uma instituição como essa com 248 servidores exclusivamente para atender 56 pacientes sequelados pela hanseníase... se a gente não atender outros pacientes logo, quando morrerem mais alguns desses pacientes a gente fecha” (Frederico)

⁸² Para informações sobre os critérios atuais critérios do SUS que regem a internação hospitalar ver Portarias N.º 142 de 13 de novembro de 1997 e N.º 2.415, de 23 de março de 1998. Esse modelo é fruto da municipalização e da pactuação da saúde, melhorias idealizadas na 9ª Conferência Nacional de Saúde.

Outros profissionais, por sua vez, expressavam uma visão menos otimista da mudança proposta pelo Governo e constatavam outras maneiras de interpretar a nova mudança e a atitude do diretor diante dessa mudança:

Pra eles sai mais barato esperar esses pacientes todos daqui morrer... é esperar morrer mesmo... e o tempo que eles vão levar pra reformar o hospital, essas coisas, vai ser o tempo certinho de que morram mais 20 pacientes daqui. Só de janeiro pra cá⁸³ morreram seis. (Nerci)

A questão é ele não fazer nada pra mudar a situação desses pacientes que tem aqui e agora quando a Secretaria anuncia fazer essa reforma ele se mostrar todo prestativo, mostrando trabalho e querendo que as coisas saiam logo. É esse o valor que ele dá pras pessoas. (Tassia)

Apesar dessas críticas à ação do diretor, não presenciei nem soube de nenhuma situação de conflito direto entre profissionais de saúde da instituição e o diretor. O que destaco nessas falas é que elas explicitam o lugar que a pessoa que ocupa a colônia tem dentro desse escopo maior de discussão, a saber, a saúde pública⁸⁴ (ou o planejamento de políticas públicas) do país. Elas são vivências, trajetórias, histórias dotadas de vitalidade que devem sucumbir a algo maior; algo que em certo nível se assemelha meramente ao inevitável; a algo que compõe o imponderável e que por essa característica, não lhe resta muito para ser sentido, pensado, evitado nem remediado.

No discurso do diretor e no discurso dos membros da Secretaria de Saúde, essa alocação dos moradores dos pavilhões obedece à determinada configuração, certa seqüência de acontecimentos, que se configuram em espécies de ‘manobras simbólicas’. Ora, a lógica

⁸³ Lembro que esses depoimentos ocorreram em julho.

⁸⁴ Existem vários conceitos de saúde pública. Opto pela idéia de Souza et al. (1975) que aborda esse conceito do ponto de vista operacional, concebendo-o como campo de conhecimentos e atividades que têm por objetivo, a partir do diagnóstico do nível de saúde das populações, elevar tais níveis, através da aplicação de medidas de alcance coletivo com a participação da comunidade.

que opera toda a proposta de mudança da colônia é pautada em conceitos biomédicos e é esse mesmo princípio que rege a estratificação a que os pacientes dos pavilhões são submetidos.

Esse movimento de reestruturação das colônias, movimento de “fazer valer a lei”, contém várias dimensões: i) cumprir com todas as regras que caracterizam uma instituição hospitalar – garantir delimitação geográfica do espaço do hospital, restringir visitas e comportamentos entre internos que não sejam controlados; ii) manter internados apenas os pacientes que, segundo critérios clínicos⁸⁵, necessitem de internação hospitalar; iii) ser um braço da lei que imprime seu peso naqueles que estão sob seu poder.

Essa seqüência, por sua vez, tem outros desdobramentos. Os moradores dos pavilhões que não se enquadram em critérios clínicos para que continuem internados são agrupados em uma espécie de categoria simbólica e moral: passam a ser ‘proveitadores’, independentemente de estarem ou não envolvidos em situações que sejam referidas como ‘moralmente tensas e problemáticas’.

Nos discursos dos membros da Secretaria de Saúde do Estado ficou claro que eles compartilham a opinião do diretor com relação ao lugar dado aos pacientes que ocupam os pavilhões durante esse processo. Nas falas se reconhece a existência de duas categorias de pacientes: i) o dos pacientes com seqüelas físicas que tem indicação para internação e ii) o grupo dos pacientes moralmente reprováveis, andantes, que usam álcool, criminosos (que ameaçam de morte médicos, que abusam de menores, que jogam, que possuem mais de uma

⁸⁵ Tive dificuldade de encontrar livros técnicos de medicina que condensassem numa definição os critérios que definem a necessidade de internação hospitalar. Essa definição dada por um médico durante uma conversa me parece comunicar melhor esse critério. “Em linhas gerais, indica-se a internação hospitalar a uma pessoa quando: 1-quando o tratamento não pode ser realizado em domicílio, por necessidade de procedimentos técnicos para efetivá-lo; 2-quando haja possibilidade de piora súbita com conseqüente necessidade de intervenções técnicas de emergência; 3-para a realização de exames que exijam de exames que necessitem de preparo ou que possam trazer algum tipo de risco; 4-para que pacientes com diminuição da imunidade sejam protegidos do risco de contrair doenças infecciosas; 5-para evitar a propagação de determinadas doenças infecciosas ao limitar o contato de portadores de tais doenças com membros sadios da comunidade; 6-quando o paciente esteja colocando em risco a si mesmo, a outras pessoas ou propriedades, casos em que se indica a internação psiquiátrica.” (Carlos Duarte)

aposentadoria) que devem sair, que sugam do Estado, que merecem ser punidos e extirpados do lugar. No mesmo sentido desta opinião se situam os comentários sobre a Associação dos Moradores, as frases como ‘ eles não são tão indefesos’, etc.

A mudança inteira – no perfil da unidade e no recebimento de pacientes de outros hospitais – é ressaltada como um ponto de melhoria para os pacientes:

Os que realmente precisarem ficar, que precisarem de cuidados físicos, psicológicos, sociais, que necessitam cuidados diários...são os que têm seqüela física, emocional, os que não têm família, nem quem cuide deles...e com a saída de quem não precisa, vai ter até mais recurso voltado pra esses pacientes.(Irene)

Vemos como positiva essa mudança porque vai propiciar a quebra do estigma. (Joana D'àvilla)

Queremos mostrar que elas são pessoas normais, que há tratamento e que não precisam ficar lá, mas tudo isso sem que elas se sintam abandonadas. (Irene)

Não estamos desviando de foco, mas ampliando ele... com isso vai aumentar os recursos da unidade e as possibilidades oferecidas a essas pessoas, que passaram anos sem contato com os outros, sendo isoladas. (Joana D'àvilla)

Outro ponto que é destacado para endossar as mudanças propostas e que obedece a essa ‘qualificação positiva’ de toda a proposta da Secretaria são os perigos a que os pacientes estão submetidos nos pavilhões:

(...) mas tem outras questões também dentro da colônia, como você já deve saber... na verdade esses paciente estão vulneráveis mesmo sob nossos cuidados... lá tem caso de prostituição, de jogo, de roubo...tem paciente que ta dentro dos pavilhões fazendo isso... e agora isso vai mudar, vai ter controle de quem está lá e de quem entra e quem sai...vai ser um hospital de fato, na prática e não só no papel.(Irene)

Nesse movimento, a ação que está sendo tomada pela Secretaria é significada como uma ação ‘para o bem’ dos pacientes ‘de verdade’. Isso re-significa também o papel do Governo e do Estado na assistência a essas pessoas; eles passam a protegê-las; a assisti-las de maneira integral.⁸⁶

Observo o mesmo movimento diante dos pronunciamentos sobre a regulamentação dessa mudança, a maneira pela qual as mudanças serão implementadas:

A gente está ciente do que tem que ser feito, de que essas questões têm que ser levadas em consideração... é como se a gente tivesse ocupando um espaço que é deles... a instituição tem toda essa história, a história dessas pessoas... tudo isso vai ser levado em consideração. (Joana D’Avila)

Apesar de afirmar que todo o processo iria ser conduzido de uma maneira adequada por comissões devidamente habilitadas para atuar na situação, é como se os executores dessa etapa e a própria etapa em si fossem figurativos, como personagens fictícios. Igualmente fictício (extraordinário) é o tempo estabelecido para que a reforma dos primeiros prédios estivesse concluída e, assim, tivesse início o processo de transferência dos pacientes do HUGO: 90 dias. Esse deslocamento do processo (de reforma e de transferência) para o universo do impossível se configurou como um artifício em prol do Governo durante esse processo de mudança, exatamente porque opera com prazos que são inviáveis de serem

⁸⁶ A integralidade da assistência é um dos princípios ideológicos do Sistema Único de Saúde – sistema este que foi criado pela constituição federal de 1988 e regulamento pelas Leis Orgânicas da Saúde em 1990. Segundo o artigo 7, § II da referida lei a integralidade deve ser entendida como “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema.”. Na história da saúde pública brasileira esse princípio foi primeiramente problematizado em termos da integração do setor público e privado da saúde e mais recentemente esse conceito vem sendo ampliado, e pensado como a esfera da política pública e da implementação desta por meio de ações em saúde. Para maiores reflexões sobre o tema ver Cohn; Elias (2001).

executados – haja vista a própria estrutura burocrática do Estado⁸⁷. O prazo estipulado interfere na temporalidade que é socialmente significativa, no tempo que as pessoas de Santa Marta consideram como sendo o tempo da mudança (os dias necessários para que a transição se instaure) e no qual antecipam as ações possíveis para os diferentes atores envolvidos; essa temporalidade por sua vez, se constrói no cotidiano, pois é a partir de concepções e práticas sociais concretas – construídas na relação das pessoas com o mundo – que as pessoas tomam para si a idéia de política e, assim, nesse ritmo temporal ‘fazem’ política⁸⁸ (Teixeira; Chaves, 2004).

Desta perspectiva, sob o ângulo da Secretaria de Saúde, é como se um prazo curto estivesse mais próximo do tempo socialmente significativo para os de fora da Santa Marta e, portanto, afirmá-lo no início do processo de mudança foi usar uma arma na luta pela credibilidade do Governo para sanar a demanda dos pacientes do HUGO. Digo que determinar o prazo foi uma arma porque pelo uso desse artifício o governo de Goiânia estancou possíveis conflitos que pudessem ser gerados pelo anúncio de uma morosidade de sua ação: os 90 dias constituíam um prazo que ia ao encontro do esperado pela população. Assim, no momento de minha segunda visita, não havia mais um prazo: *“o que falta mesmo são as licitações e aí são trâmites legais do Governo, não se pode dar prazo em cima disso.”*. Passado o momento de tensão gerada pela superlotação dos hospitais gerais esse artifício não tinha mais nenhuma ação sobre o tempo esperado pelas pessoas, pois o tempo do Estado – o tempo impresso pela própria burocracia estatal – se sobrepôs aos demais.

⁸⁷ O próprio diretor da colônia me disse que os processos de licitação pública, que deveriam ser iniciados quando a reforma física estivesse concluída, têm duração superior a 30 dias úteis. Como a mudança incluía início e conclusão da reforma física estrutural, licitação e conclusão da reforma física com a instalação dos equipamentos, os 90 dias se mostravam como um prazo ilusório desde o momento em que foi estipulado pelo governador.

⁸⁸ Para trabalhos que os tempos da política ver também Borges (2004), Chaves (2004) e Teixeira (2004).

3.2 O ato público em Brasília – setembro/2009

Descobri o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – Morhan⁸⁹ – ao mesmo tempo em que conheci a hanseníase. Ainda na faculdade me deparei com alguns trabalhos do movimento, campanhas de divulgação sobre os sinais e sintomas da doença e sobre prevenção de novos casos da doença. Quando decidi estudar as colônias, visitei a sede do movimento em Brasília e descobri que as atividades promovidas eram compostas em grande parte por ações de coleta e distribuição de donativos e ‘almoços’ coletivos realizados mensalmente com o intuito de favorecer a aproximação entre os portadores da doença e o compartilhamento de experiências. A coordenadora do movimento em Brasília estava há alguns meses afastada e as pessoas com as quais consegui falar não sabiam muito sobre a situação das colônias no Brasil. Fui aconselhada a procurar a coordenação nacional do movimento e foi por meio das informações disponíveis no site do núcleo nacional que descobri a colônia Santa Marta.

Como meu interesse estava na vida das pessoas que moravam na colônia, a princípio não pensei em incluir o trabalho do Morhan em meu estudo. Todavia, refletir sobre alguns aspectos deste movimento se fez necessário, uma vez que ao longo dos meses ele esteve presente em Santa Marta no discurso dos próprios pacientes.

As primeiras referências que ouvi ao nome do movimento relacionavam-no ao processo de liberação das indenizações concedidas pelo governo Lula: *“Tem um dinheiro aí pra sair pros que moraram em colônia, mas o Morhan tá no meio aí, pedindo pra soltar o dinheiro mais rápido”*. Tão comum quanto a associação do movimento ao benefício

⁸⁹ O Morhan foi criado em 1981 e hoje possui 51 núcleos espalhados pelo Brasil, incluindo uma sede nacional do Movimento localizado no Rio de Janeiro. Trata-se de uma instituição sem fins lucrativos que se mantém financeiramente por meio de convênios com o Ministério da Saúde, como em explicou o presidente do movimento. Para maiores detalhes sobre o movimento visitar o endereço eletrônico <http://www.morhan.org.br/>.

concedido por lei era a associação entre aquele e o presidente da Associação dos Moradores da colônia Santa Marta ao movimento. Acredito que isso se relaciona com o fato de não haver em Goiânia nem dentro da colônia um núcleo do Morhan, pois é via Associação dos Moradores que o movimento transmite informações e mobiliza os internos e ex- internos da Santa Marta.

A fim de viabilizar essa discussão no trabalho, contatei o presidente do Morhan nacional por e-mail, na esperança de conseguir uma interlocução e ele prometeu entrar em contato quando estivesse em Brasília, antecipando que mensalmente comparecia às reuniões do Conselho Nacional de Saúde⁹⁰ - CNS.

Em setembro de 2009 recebi um e-mail dele, avisando que estaria na cidade para participar de uma dessas reuniões e se disponibilizando para conversar comigo. Ele antecipou que o movimento estava planejando um ato público com a participação de pacientes de algumas colônias, a fim de pedir maior rapidez na análise dos processos para concessão do benefício garantido pela Lei nº 11.520⁹¹ - pensão especial mensal e vitalícia; o evento deveria ocorrer dentro de três dias.

A referida pensão busca contemplar os doentes que foram submetidos a isolamento compulsório depois que já existia um tratamento farmacológico possível e, por isso, as internações em colônias não eram a única estratégia de tratamento para a doença nem obrigatórias legalmente. Assim, estão excluídos da lista de possíveis beneficiados os doentes que optaram por fazer o tratamento na colônia: apenas aqueles que foram internados em caráter obrigatório imposto pela ‘polícia médica’ são contempláveis com o benefício.

⁹⁰ O Conselho Nacional de Saúde é um órgão permanente, de natureza colegiada e deliberativa, vinculado ao Ministério da Saúde. Sua ação versa sobre a formulação e controle da execução da política nacional de saúde (propondo programas e ações em saúde).

⁹¹ Lei que data de 19 de setembro de 2007 e que dispõe sobre a concessão de pensão especial no valor de R\$ 750,00 mensais para as pessoas acometidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento compulsório.

Por isso, apenas os pacientes que puderem comprovar esse caráter de internação terão suas solicitações deferidas. Para comprovação o Ministério da Saúde solicita documentos como prontuário do paciente com registro de admissão na instituição, ‘boletim epidemiológico’ que comprovasse a classificação do paciente como ‘disseminador da doença’, ficha de internação compulsória onde fosse recomendada a internação. Essas exigências já excluem os pacientes que vivenciaram internações em leprosários que não fossem reconhecidos, legalizados pelo Governo Federal, tais como a colônia de Anápolis localizada no estado de Goiás.

Além disso, falhas ortográficas durante o registro de admissão, bem como a prática de informar nomes fictícios durante a internação – que era orientada pelos próprios funcionários das instituições⁹² – são aspectos completamente ignorados por esses critérios, de maneira que simplesmente exclui dezenas de doentes da lista de beneficiados.

O evento em questão problematizou aspectos como estes que permeiam o processo de concessão do benefício – desde sua regulamentação até as etapas que antecedem o deferimento das solicitações. Tratou-se de uma oportunidade em que os ex-hansenianos, moradores e ex-moradores de leprosários, puderam comparecer diante do poder público para reivindicar direitos concedidos pela experiência que vivenciaram por ter hanseníase e ter sido isolado numa colônia. Ciente da densidade das questões que emergiram nesse evento⁹³, limito-me nessa seção a discorrer sobre uma das cenas que o compõem, haja vista que os desdobramentos dela evidenciam aspectos centrais sobre o ‘fazer política’⁹⁴ na Santa Marta.

⁹² Para alguns relatos de pacientes sobre a prática de ‘ter dois nomes’, bem como para conhecer outros aspectos que dizem respeito às experiências de vidas em leprosários, ver Rubio (2007), Andrade (2005), Braga (2006). Para um apanhado histórico sobre os pacientes de leprosários e manicômios ver Ornellas (1997).

⁹³ Pretendo discutir sobre o evento em oportunidade futura, por entender que problematizar aspectos da relação entre o movimento social e os moradores de colônia não constitui meu foco neste trabalho.

⁹⁴ Os moradores de Santa Marta utilizam a palavra política para se referir à política partidária. Por isso, neste trabalho, trato como política os movimentos desenvolvidos pelas pessoas para garantia de seus interesses.

Compareceram ao encontro, representantes de dezesseis colônias de todo o país. Antes de iniciar as atividades ‘previstas’ para o dia, o grupo se reuniu na sala do Conselho Nacional de Saúde – CNS – para ‘reafirmar’ o motivo do encontro e elencar demandas individuais das colônias que estavam ali representadas que pudessem vir a se tornar coletivas. Para tanto, o presidente do Movimento imprimiu a seguinte dinâmica à reunião: 1) abriu a seção explicando como e porque aquela mobilização tinha sido idealizada; 2) expôs a agenda confirmada do dia – uma reunião no palácio do planalto com Gilberto Carvalho⁹⁵ às 16h00min; 3) propôs outras atividades que pudessem compor o dia: debater sobre questões urgentes na realidade de cada colônia e elencar questões de interesse coletivo para serem tratadas naquele encontro, por meio de tentativas de diálogo com o ministro da saúde ou com seu secretário.

Assim, ao final da reunião decidiu-se que o grupo tentaria falar com o ministro da saúde, ou com algum secretário do mesmo, a fim de deliberar sobre o conjunto de demandas coletivamente elencadas: i) cumprimento do artigo de nº 4 da lei que que dispõem sobre liberação de órteses e próteses para os pacientes que necessitarem desses benefícios; ii) ‘confundimentos’ que a legislação favorece, como por exemplo não liberar verba para compra de equipamentos que não são classificados como ‘equipamentos de saúde’, mesmo quando são essenciais para a manutenção da assistência ao morador das colônias⁹⁶; iii) extinção da ‘categoria de remuneração’ prevista na legislação do SUS, concedida a doentes classificados como Fora de Possibilidade Terapêutica – FPT⁹⁷.

⁹⁵ Então chefe de gabinete pessoal do presidente Luís Inácio Lula da Silva.

⁹⁶ Como a liberação de compra de máquinas de soldagem que, embora não sejam reconhecidas como equipamentos de saúde, se destinam a esse fim por meio da confecção de calçados que protejam o paciente de lesões adicionais nos membros inferiores.

⁹⁷ Trata-se de uma quantia mensal (aproximadamente R\$ 600,00) que era liberada para as instituições como verba destinada ao cuidado dos doentes considerados como sem possibilidades de cura biomédica. Um recurso semelhante foi extinto dos pacientes com diagnósticos médicos psiquiátricos, mas um equivalente foi criado, mediante a pressão de instituições privadas de saúde que possuem esses pacientes como seus clientes.

Também foi ‘acordado’ que ao retornarem para seus estados, cada núcleo iria procurar a sessão de direitos do cidadão no Ministério Público Federal e formalizar uma solicitação de ‘antecipação de tutela’, a fim de que o referido órgão faça cumprir o direito dessas pessoas ao benefício, obrigando que o benefício concedido pela Lei nº 11.520 seja pago primeiramente e só depois seja julgada a legitimidade do pedido em cada caso.

Todavia, durante a fala do presidente do movimento, este lançou um elemento que ‘desenvolveu’ um conflito – que já existia, embora estivesse latente – entre os moradores de Santa Marta. Durante sua reflexão sobre os fatores que contribuía para a demora na análise dos documentos dos pacientes e na liberação do benefício, Túlio citou o diretor da Santa Marta como uma das figuras responsáveis pelo atraso das análises das solicitações por vários motivos: 1) foi o último diretor a entregar as documentações exigidas pelo Ministério da Saúde para que se iniciasse o início das atividades de análise e deferimento das requisições; 2) informou ao Ministério, mediante documento, que muitos pacientes da Santa Marta não tinham nenhum direito ao benefício e que possuíam dois registros distintos de entrada na colônia (com nomes e datas diferentes) que haviam sido fraudados para possibilitar a requisição de duas aposentadorias pelo Instituto Nacional do Seguro Social. Segundo Túlio, isso teria gerado uma desconfiança em toda a equipe que julgava os processos, tornando a análise muito mais minuciosa e prejudicando a imagem dos ‘ex’ hansenianos diante do Ministério. 3) O diretor, “*pra não ficar mal, não ficar fora da lei*”, teria ainda informado que a última internação ocorrida em Santa Marta teria sido em 1970, quando na verdade, as internações teriam continuado até 1984.

Só percebi as implicações dessas palavras de Túlio e o desdobramento delas quando retornei à Santa Marta em outubro. Até lá, embora estivesse em contato telefônico periódico com seu Jorge e com alguns pacientes dos pavilhões, nada me foi dito.

3.3. O retorno a Santa Marta em outubro

Quando retornei à colônia após a mobilização em Brasília, soube que as palavras do Túlio tinham deflagrado fortes repercussões sobre as relações entre diretoria e pacientes. Rafael, um dos ex-moradores da colônia que esteve no evento voltou disposto a exigir do diretor uma explicação para sua atitude:

Fui conversar com ele pra saber com que direito ele fez aquele documento e prejudicou vários pacientes sem consultar ninguém... ele não levou em conta a vida de ninguém na hora de fazer isso... falei com ele lá em cima, em frente ao prédio da diretoria e o Jorge tava na hora.

Rafael me disse que o diretor argumentou que os prontuários abertos depois de 1976 não possuíam mais ficha epidemiológica, o que tornaria todas as solicitações dos pacientes que internaram depois dessa data incompletas e, portanto, fora dos critérios de concessão do benefício. Por isso, o diretor achou melhor informar que a última internação ocorrida na colônia tinha sido em 1976, último ano em que a referida ficha compôs os prontuários.

Todavia, outra questão emergiu nessa conversa: quando ‘acusado’ de não ter consultado nem informado aos pacientes dessa decisão, o diretor se defendeu, e disse que avisou ao presidente da Associação dos Moradores antes de elaborar o documento:

Na mesma hora ele virou pro Jorge e disse: ‘Jorge, você lembra que quando eu fui mandar o papel eu disse que ia prejudicar mais de 50% dos pacientes?’ e o Jorge foi e disse: ‘É verdade’; É por isso que tá todo mundo aí chateado e hoje o pessoal vê o Jorge com maus olhos, porque ele tinha que ter dito pra gente, tinha que ter consultado. Ele sabia de tudo.

Durante minha estada na colônia, ouvi de pacientes apenas dois comentários explícitos sobre o ocorrido: o de Rafael e o de dona Mazé – que também participou da mobilização. Ela se limitou, sem delongas, a dizer que Jorge tinha feito uma coisa errada e que agora estava preocupado com os efeitos de sua atitude.

Acredito que o fato de eu ser referida por seu Jorge como “filha” modificou a maneira pela qual as pessoas me ‘participaram’ do ocorrido. Por mais que minhas conversas com os moradores das casas e dos pavilhões abordassem o evento ocorrido em Brasília, os comentários se detinham aos benefícios que o evento trouxe – o passeio, a promessa de mudança e a aceleração do processo de análise dos pedidos. Quando eu perguntava se havia ocorrido algum desentendimento entre seu Jorge e Rafael, o máximo que conseguia ouvir eram comentários como:

é, disse que teve uma confusão aí... tem gente com raiva...mas esse povo é assim, briga e depois tá junto. (Júlia)

parece que o Rafael diz que o Jorge sabia duma coisa que o diretor fez e o Jorge diz que não sabia...ah...acho melhor não me ocupar disso... isso não dá futuro. (Odete)

Por outro lado, isso não impediu comentários de profissionais sobre o ocorrido:

Eu sei que você tá na casa dele, mas aquele ali, vou lhe dizer....também não é diferente desse povo daqui....um povo desunido, que só quer garantir o seu. (Ivone)

Ele é esperto... tanto ele quanto a mulher dele... eles só se aproximam quando têm certeza de que podem confiar, não fazem nada de graça... se ajudam alguém é pensando no que a pessoa pode fazer por eles. (Núbia)

Essa foi a situação em que senti mais fortemente os efeitos de minha ‘condição’ de estar na colônia, mas não ser de lá, como se fosse uma estrangeira nos termos cunhados por Simmel (1988). Ficou claro que as pessoas se relacionavam com aquele evento de uma maneira que não me concediam conhecer; aquele era o limite de minha condição de “igual” aos moradores de Santa Marta. Para estar no lugar, fui ‘posicionada’ – fui filha de Jorge – e isso me deu a possibilidade de interagir com as pessoas e com o lugar. Porém, mesmo assim, eu sempre fui uma pessoa de fora e nesse sentido aquilo que me era permitido saber, dizer, e fazer era diferente do estabelecido para uma pessoa ‘do’ lugar.

Ademais, essa situação me colocou numa condição de morador da Santa Marta porque me ‘enquadrava’ numa determinada configuração social do lugar. Eu era “filha de Jorge” e isso tinha suas implicações: por um lado, nem tudo me podia ser dito nem mostrado; por outro algumas coisas precisam me ser ditas e mostradas, até a ‘ausência’ de uma opinião ou ainda um opinião que não lhes declarasse como oponente ou aliado de Jorge.

Quanto aos profissionais, o fato de eu ser “filha de Jorge” pareceu antes estimular comentários em relação a ele do que tolhê-los. Embora a maioria desses depoimentos desaprovasse a atitude de Jorge, alguns reconheciam qualidades nele: “*É, o Jorge é cheio de história... engraçado ele, prestativo.*”. Todavia há um desdobramento nos comentários de desaprovação de sua conduta em que desejo me concentrar por alguns instantes.

Os depoimentos dos profissionais iniciam destacando a ‘injustiça’ a que alguns pacientes foram submetidos por conta de uma atitude do diretor que foi ‘aprovada’ e ‘concedida’ por Jorge, ou seja, pelo representante dos pacientes. Assim, ele é considerado egoísta, mesquinho, e mau caráter, características essas que lhe distingue dos outros pacientes por lhe singularizar moralmente. Porém, num segundo movimento, essas características não

são mais ponto de distinção entre Jorge e os demais moradores da colônia, mas sim entre os profissionais e o conjunto de moradores da colônia. Da mesma maneira, essas características passam a conferir um valor moral diferente a profissionais e moradores de Santa Marta: “o povo de Santa Marta é assim... eles têm menos de inocente e de indefeso do que você pensa.”.

Esse deslocamento é reforçado por outras características que comprovam a existência de uma ‘segunda natureza’ que é atribuída aos moradores da colônia. Nesse movimento, o povo de Santa Marta é concebido como sujo, tanto por que “*gosta de juntar lixo*”, porque “*não gosta muito de limpeza*”; quanto porque “*são espertos*”; “*gostam de se aproveitar*”; “*gostam do que é fácil mesmo que seja errado*”.

Quanto ao adjetivo de desunido que é atribuído ao morador de colônia, vejo em seu uso não apenas um movimento que se processa no sentido de enquadrá-lo dentro dessa ‘segunda pele’ que lhe é atribuída e que passa a compor uma identidade, como também uma evidência da atuação de diversos processos identitários compondo a insígnia de ‘morador da colônia’ nesse lugar. Profissionais e pacientes se referem e fazem usos distintos dessas identidades⁹⁸ e, por vezes, esses agenciamentos potencializam conflitos.

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.*”; “*A gente não transmite mais, mas continua sendo leproso. E não tem mudança de nome que dê jeito.*”.

Nesse sentido a hanseníase se assemelha a uma doença crônica⁹⁹. A persistência das alterações provocadas por essa doença, bem como os danos irreversíveis – tanto os danos

⁹⁸ As reflexões que teço sobre identidade são inspiradas em Bourdieu (1989) e Bourdieu (1990).

⁹⁹ Refiro-me como crônicas, a doenças que causam algum tipo de deficiência orgânica permanente, onde não há possibilidade de ‘cura’ na concepção biomédica.

físicos como os relacionados a suas relações sociais – que ela causou a essas pessoas modificam a relação da pessoa com a doença, de maneira que passou a compor um outro *self* (Estroff, 1993). É como se, gradualmente, a pessoa deixasse de perceber a doença como algo estranho a si para considerá-la como parte de seu ‘eu’, obedecendo a uma espécie de movimento de fusão de seu ‘eu’ com o diagnóstico.

Assim, vejo que em Santa Marta, as pessoas que viveram a experiência de ter hanseníase e de ter sido obrigado ao isolamento compulsório, compartilham (Valle, 2000): i) uma **identidade clínica**, sedimentada pelas trajetórias comuns que percorreram desde o surgimento dos primeiros sinais da doença, até hoje; ii) uma **identidade social**, que diz respeito a partilhar valores e códigos de interação que operam no novo mundo social que se construiu em Santa Marta.

Todavia, quando reflito sobre os contextos em que os moradores de Santa Marta reivindicam seus direitos perante o Estado vejo que as identidades clínica e social de morador da Santa Marta se descolam e se desdobram, de maneira a sinalizar a existência de uma identidade política de pessoa que foi acometida pela hanseníase. Essa identidade, embora também tenha sido formada nesse mundo social que essas pessoas passaram a operar, obedece a uma lógica muito mais complexa de formação.

Quando os profissionais afirmam que os moradores não são unidos, refletem uma antecipação frustrada de que, por eles compartilharem a mesma identidade clínica de pessoa que foi acometida pela hanseníase e a mesma identidade social de morador da Santa Marta, os moradores deveriam também compartilhar uma identidade política, ou seja, compartilhar consensos e conceitos referentes à maneira de se portar cotidianamente ao defender seus interesses e ao se relacionar com os outros (em suas relações sociais).

Essa antecipação emerge de uma homogeneidade que se atribui ao grupo dos pacientes e aponta para um dos desdobramentos das restrições de contato entre pacientes e profissionais que surgiram com o lugar e se desenvolveram com ele. Refiro-me à despersonalização a que o paciente é submetido desde que é admitido – por meio da privação de contato com o mundo exterior, por ser obrigado a se adequar a uma série de regras e normas de conduta impostas para o funcionamento da instituição e por todas as subtrações que vivenciam na colônia. Esse conjunto de restrições define, sustenta e aprimora distinções entre pacientes e membros da equipe dirigente, de maneira que compõem dois mundos sociais distintos, onde operam lógicas próprias de interações e de comunicação (Goffman, 2003). Então, a existência desses dois mundos que, eventualmente, se interpenetram não é ignorada pelas pessoas de Santa Marta. Formaram-se estereótipos antagônicos no lugar e as pessoas parecem antecipar umas às outras (ou o outro) nas relações, a partir de sua pertença a uma dessas esferas.

Essa é uma dimensão que merece destaque, pois sinaliza a existência de expectativas latentes nas relações que se processam dentro da colônia; expectativas que emergem a partir dessas antecipações e podem potencializar conflitos. Todavia, a diversidade das narrativas e a complexidade das histórias que as compõem evidenciam exatamente o quanto os processos de formação das identidades são ‘independentes’ e complexos e, por isso, refletir sobre eles requer que problematizemos outros aspectos da vida na Santa Marta.

Como foi antecipado no capítulo 1, e na seção anterior, os espaços da administração, dos pavilhões e das casas não apenas distinguem regiões geográficas existentes na colônia, como também evidenciam a existência de regiões morais (Park, 1987). Adicionalmente, são estabelecidos padrões de moralidade distintos que operam na significação de experiências vivenciadas cotidianamente no lugar. Assim, as interações sociais que ocorrem em cada um dos espaços carregam a especificidade de cada um deles, concedida por interesses e códigos

de interação que são compartilhados. Nesse sentido, a maneira de buscar a garantia de seus interesses muda a cada uma dessas regiões.

A maioria das pessoas que residem nas casas são ex-pacientes e seus familiares, mas ao longo dos anos, novas habitações foram construídas por outras pessoas, não-parentes de ex-hansenianos. Esses “*moradores irregulares*” são motivo de uma série de discussões entre os moradores das casas (os ex-hansenianos) e a diretoria, e engendram conflitos deflagrados em torno dos benefícios – a moradia, água e energia custeadas pelo Estado e ainda os alimentos doados – de que usufruem sem que sejam “*merecedores*”.

Embora ocupem um território que faz parte da colônia, os moradores das casas não estão submetidos às restrições de circulação que regulam a conduta dos pacientes que ocupam os pavilhões: eles podem sair e voltar das dependências da instituição sem solicitar autorização nem comunicar oficialmente à direção. A principal ligação entre esses atores é o uso que os moradores ex-hansenianos fazem da unidade ambulatorial que funciona dentro da colônia. Nela recebem cuidados médicos, de enfermagem e de fisioterapia.

Esse é um dos aspectos que nos permitem vislumbrar o impacto que as mudanças decorrentes da implementação do Complexo Hospitalar Santa Marta tiveram (e terão) sobre o cotidiano dessas pessoas. A maioria dessas mudanças está relacionada às doações de alimentos, já que a grande parte delas passou a ser ‘centralizada’ pela direção e utilizada no refeitório da colônia.

Por outro lado, foram as modificações impostas no funcionamento da instituição ao longo das décadas que favoreceu o surgimento da Associação de Moradores da Colônia Santa Marta composta por ex-pacientes moradores das casas. A Associação dos Moradores, encarnada na figura de seu presidente, é o grupo que congrega os demais moradores das casas e alguns moradores dos pavilhões, a fim de “*defender os interesses do ex-hanseniano*”. É essa

figura, esse líder, que tanto disputa o apoio dos moradores em situações de conflito de interesses como representa e defende interesses compartilhados, diante de personagens (seja a diretoria, sejam representantes do Estado) que habitam outros espaços. Foi principalmente por meio desse grupo, do embate que ele trava com a direção, que as tensões provocadas com as mudanças burocráticas implementadas na colônia se expressaram. Várias são as situações em que o presidente da Associação pede maior empenho da diretoria na arrecadação de donativos, por exemplo.

Assim como o presidente da Associação, o diretor também angaria mais recursos para a instituição, haja vista que isso lhe confere prestígio e lhe garante aliados junto aos pacientes e junto à Secretaria Estadual de Saúde. Nas palavras do próprio diretor “*Administrar com recurso é fácil, mas com pouco é preciso competência. Nós aqui fomos parabenizados nas últimas auditorias, sabia?*”. Porém ambos estão dispostos a concessões distintas para tanto. É nessa dimensão que o conflito se expressa.

Uma situação parece expressar essa questão. Em novembro de 2007, a Santa Marta permaneceu sem recursos para alimentação por mais de 15 dias e foi mantida por doações de verduras da Central de Abastecimento S.A. – CEASA – e dos próprios funcionários. O presidente da Associação, depois de várias reuniões com os pacientes dos pavilhões e de ter comentado com o diretor a sugestão dos internos de denunciar o “esquecimento” de que eram “vítimas”, contatou a imprensa local para visitar a colônia e mostrar a cozinha e o almoxarifado vazios, a fim de obter da Secretaria de Saúde a liberação de uma verba emergencial. O diretor, segundo o presidente da Associação, apoiou a iniciativa. Horas antes da visita, quando informado que os moradores tinham executado o que planejavam, o diretor providenciou que a despensa e a cozinha fossem abastecidas (delegando a um funcionário a compra urgente de gêneros alimentícios), antes que a equipe chegasse ao local. Em entrevista, pacientes dos pavilhões negaram qualquer falta de recurso.

Esse evento me permite ver dois líderes (presidente da Associação e diretor) que, numa mesma situação, firmam uma relação de apoio para, em seguida, rompê-la; e uma relação de apoio (entre internos e presidente da Associação) que é interrompida quando diretor e presidente cessam uma relação de apoio mútuo. Ele também me permite pensar que se faz política em Santa Marta principalmente quando se disputa aliados. Ao aliado cabe dar apoio; ao líder cabe determinação política e responsabilidade com seus seguidores e a relação deles é estruturada em torno do cumprimento dessas demandas. Depois de dar e receber aquilo que foi situacionalmente acordado, a relação entre aliado e líder pode se desfazer por completo, sem que nada impeça que outras alianças sejam estabelecidas posteriormente (Barth, 1959).

Essa ‘clareza’ de expectativas torna possível que as pessoas sejam fiéis a mais de um líder, em situações distintas – a depender de qual deles lhe oferece maior benefício – mas também na mesma situação, haja vista que critérios distintos são utilizados para julgar cada líder. Esses critérios remetem a funções distintas atribuídas a esses personagens e ambos, por sua vez, são fruto dos diferentes padrões de moralidade que operam em cada um dos espaços da colônia. Estou me referindo a certos tempos da política que parecem se configurar em alguns momentos da vida e da história da Santa Marta. Nesse contexto, ao aderir a um grupo, a uma parte, o indivíduo obtém ganhos pessoais, pois ele se situa, se localiza numa esfera da sociedade. É como se situar – e declarar-se enquanto situado – conferisse à pessoa um posição social (Palmeira, 1992). Esse movimento de adesão não é unívoco, pois se baseia em múltiplos fluxos de troca que podem se confirmar ou serem interrompidos eventualmente. A adesão, por sua vez, carrega consigo a idéia de compromisso com determinada troca e, nem sempre se confunde com lealdades anteriores e, assim, não necessariamente se tornam excludentes.

Outra questão que a situação me permite destacar diz respeito às possibilidades de resolução de conflitos de que dispõem os moradores de Santa Marta. Do conflito em questão, emergiu a oportunidade para que se processassem contestações políticas entre o diretor *versus* o presidente da Associação; e entre o diretor e o presidente da Associação dos Moradores *versus* o Governo.

A união do diretor com seu Jorge por um lado pressionou o Governo (criando a ameaça de um escândalo jornalístico) pela aceleração na liberação de recursos para a instituição e por outro promoveu a imagem do representante dos moradores. Esse laço foi mantido até quando se tornou mais pungente ao diretor retornar ao laço antigo com o Governo.

Assim, o choque de interesses possibilitou antes a resolução de conflitos do que o desencadeamento de disrupções. Acredito que essa ‘positivação’ do conflito é antes engatilhada pelo processo de busca por aliados para garantir a defesa de interesses do que pela durabilidade ou pela intensidade do ganho que se tem. As pessoas sinalizam a importância que os aliados tiveram (e têm) frisando detalhes de suas vivências, narrando pequenos casos vividos no lugar. Penso que vivi uma cena que expressa o aspecto a que me refiro.

Na primeira visita que fiz aos pavilhões masculinos depois que passei a morar na colônia, fui recebida por um paciente com a seguinte frase: “*É... tô sabendo que você tá por aí, que já tá instalada... tá na casa de Jorge, né?!?*”, e sorriu. Respondi que sim e ele continuou. “*É o irmão de dona Sônia, era um bom sujeito, um bom sujeito mesmo.*”. Continuamos a conversa e quando perguntei como estava a vida, ele me disse:

Tá daquele jeito, mais ou menos. Mas é assim mesmo, nada é sempre de todo bom, nem de todo ruim. Coisa ruim e gente errada tem em toda época e em todo lugar. Aqui mesmo sempre teve, e a gente vive. A gente vai dando os jeitinhos da gente. Sabe esse homem irmão de dona Sônia? Uma vez ele me ajudou aqui. Uma vez ganhei 50 conto de um cantor que era meu conhecido antigo do Tocantins, e que veio aqui na colônia para conhecer e fazer

caridade...ele tava fazendo trabalho em Goiânia e veio até aqui. Tentei fugir dele, mas ele me conheceu e foi atrás de mim. Aí me perguntou: Mas Francisco, que aconteceu, rapaz? Como você veio parar aqui? Eu menti. Disse que não sabia porque tava lá que tinham me levado pra lá; que eu tava em Goiânia e a polícia me levou pra lá. Eu menti mesmo, não ia dizer, sabe... a vergonha (...) Aí ele perguntou como era a vida lá e eu falei que a dificuldade era por dinheiro (pra comprar uma roupa, um sapato que a gente precisasse)...aí ele foi e me deu 50 conto. Mas foi problema, porque como eu ia trocar o dinheiro sem que ninguém desse fé? Se eu dissesse como tinha conseguido não iam acreditar que era meu, iam achar que eu tinha tomado de alguém... como eu disse aqui sempre teve os rolo, sempre teve os caba que catava o que era dos outros e podiam achar que eu era desses também. Mas como eu disse, eu era dos mais comportado do jeito, sabe. Aí a saída foi pedir pro sujeito mais sabido, mais metido a rico, famoso, me ajudar. Aí eu fui pedi pra esse Argemiro, porque ele tinha uma condição melhor aqui dentro, era muito bem quisto aqui, era amigo do delegado, ele saía da colônia as vezes. Aí pedi que ele falasse com outro camarada pra trocar o dinheiro e assim foi que consegui e dei parte do dinheiro a ele.

É como se certo e errado fosse uma relação de outra ordem em Santa Marta; no sentido de que se aproxima mais de uma relação de completude e de simbiose do que uma mera relação pautada numa lógica moralista e dicotômica. O certo e o errado e as alianças certas e erradas, morais e amorais surgem na narrativa como operando em prol de um equilíbrio, onde os limites eram impostos e, onde acima de tudo, esse ‘modelo’ funcionava; funcionar era tornar a vida possível, era conseguir viver no lugar.

Mas essa relação parece ser temporalmente localizada: ela está no passado. Não é, pois, a necessidade de fazer articulações e a existência de certo e errado que está no passado, pois essas são dimensões que persistem no presente. É antes a relação dessas pessoas com essas dimensões manejada de uma maneira melhor que está localizada no passado. Na fala acima, não há uma queixa, sobre as necessidades de negociação; há antes uma constatação: para se viver em Santa Marta foi (e é) necessário se articular, transitar entre grupos, a estabelecer e dissolver parcerias.

O valor que as parcerias tiveram (e tem) é o valor da vida, porque elas (também) tornaram (e tornam) a vida possível. O valor de uma ajuda dada e/ou recebida resiste ao tempo; um vínculo firmado nunca é esquecido, embora possa ser desfeito. Essa variedade de mecanismos que são acionados para tornar a vida possível em Santa Marta revela a riqueza desse mundo social e evidencia a complexidade das trajetórias que cada pessoa percorre na formação de sua identidade política.

3.4 A Secretaria de Saúde e o Complexo Hospitalar – (ato II)

Voltei à Goiânia em outubro para ir até a Secretaria Estadual de Saúde e saber sobre o desenlace dos trabalhos iniciados em agosto para reestruturar a instituição. Quando estive na Secretaria, fui recebida pela presidente da comissão eleita pela secretária de planejamento (dentro da Secretaria de Saúde) para planejar, estruturar e implementar a transição dos pacientes do Hospital Universitário de Goiânia – HUGO – para a Santa Marta.¹⁰⁰

Assim como no primeiro encontro ocorrido em julho, o discurso da secretária focou a reforma da colônia – processo de licitação para fornecedores de materiais de construção e de materiais médico-hospitalares – e os aspectos norteadores da transferência dos pacientes para a colônia – tais como perfil clínico¹⁰¹ e número dos pacientes. Quando eu fazia alguma

¹⁰⁰ Eu havia entrado em contato telefônico uma semana antes de minha ida para agendar essa reunião. Durante esse período a presidente da comissão mudou: uma das responsáveis pelo processo de licitação passou a ser também responsável por todos os aspectos da reestruturação da Santa Marta. Segundo ela a antiga responsável havia sido transferida para o HUGO para dar andamento aos processos nessa instituição que estavam também relacionados com o encaminhamento dos pacientes para o complexo Santa Marta.

¹⁰¹ Trata-se do estado clínico do paciente, quão distante ele está de receber alta hospitalar. Vários parâmetros que mapeiam o funcionamento dos processos vitais de um organismo humano embasam a definição desse estado clínico. Os pacientes escolhidos para a transferência são portadores de doenças crônicas, ou seja, doenças que não tem cura; e que também exigem muitos cuidados da equipe de saúde.

intervenção em sua fala, um questionamento sobre o destino que seria dado aos moradores dos pavilhões que não tivessem indicação clínica para permanecer no lugar (ou seja, que não tivessem indicação de internação hospitalar), ela respondia de maneira sucinta e novamente voltava a narrar os aspectos burocráticos daquela mudança, e do quão adequada administrativamente o projeto era.

A sensação que tive é que as pessoas, os moradores da Santa Marta – a dimensão pulsante do tema “ex-colônias de leprosos” – só são mencionadas e consideradas figurativamente; são sempre mencionadas como uma etapa do projeto que vai ser contemplada, mas sempre depois; sempre em outro momento; sempre por outro alguém: “*vai ter uma equipe pra conduzir o processo de retirada dessas pessoas sim... quando for a hora vai ser feito, vamos montar a equipe.*”. É como se tudo que diz respeito às pessoas que estão sendo objeto dessa mudança fosse uma dimensão menos importante do projeto; uma etapa ‘alheia’ que nunca é de ninguém, mas é sempre de alguém, um alguém indefinido.

Esse movimento cunha a utilização de uma retórica da justificativa. Assim como a desculpa, a justificativa é um artifício do ato de fala que possibilita ao sujeito que o profere deslocar a responsabilidade por determinada ação para externalidades, mas assumindo movimentos diferentes nesse trajeto (Austin, 1957). Enquanto na desculpa o sujeito busca reorganizar uma primeira fala, comumente negando excessos cometidos no evento anterior¹⁰², na justificativa o sujeito consegue esse rearranjo admitindo a existência e agência de um agente exterior sob o evento; ação esta que se sobrepõe à sua agência e que, portanto, permite que o sujeito de fala não assuma qualquer erro ou excesso na ação em foco.

Por meio da retórica da justificativa, não apenas se exime de uma responsabilidade; opera-se sua transferência: a objetividade exterior incorpora a responsabilidade e passa a

¹⁰² Para uma compreensão acurada sobre a retórica da desculpa ver Teixeira (1998), Teixeira (2000), Austin (1979) e Kelm (1998)

abrigá-la. Destaco dois desdobramentos desse deslocamento: i) de um lado alguém fica livre de responsabilidade, pois ‘outro agente’ passou a detê-la; ii) nessa sequência de rearranjos, o evento primeiro que deflagrou a retórica da justificativa deixa de ser central. Por meio desse mecanismo, a demanda das pessoas de Santa Marta fica em segundo plano; os responsáveis pela mudança na instituição ficam livres de qualquer intencionalidade e responsabilidade desse lugar secundário que as pessoas passam a ocupar no processo; e, ainda, exime-se também de qualquer responsabilidade futura para com essas pessoas.

Nesse sentido o fato de reconhecer a existência de uma etapa do projeto onde as pessoas serão ouvidas e informadas e ‘levadas em consideração’ imprime o cumprimento de uma responsabilidade por parte do Estado e do Governo e, ao mesmo tempo, incute nos sujeitos (as pessoas que são objetos da mudança) uma responsabilidade pela posição que ocupam naquele momento e por tudo que ocorrer após a mudança.

Com relação ao prazo para a retirada dos moradores da colônia que não se enquadrarem no perfil da instituição a resposta era a mesma: *“prazo a gente não tem, mas ninguém vai fazer as coisas de maneira abrupta... a gente sabe que tem que ir devagar e vai ser assim, é coisa lenta essa mudança”*. O tom imperativo de ‘cumpra-se’ que caracterizara o início de todo o processo se esvaiu diante da flexibilidade do secretário de saúde em exigir esse se cumpra e ainda, diante da morosidade do próprio sistema de saúde. Nesse sentido é como se o aparelho burocrático do Estado se tornasse num instrumento que compõe determinada maneira de fazer política, a política da indiferença e da desconsideração (Hertzfeld, 1992).

Outro ponto que destaco é que por mais que a questão dos moradores de pavilhões que devam ser remanejados seja de outra pessoa, a primeira coisa que salta no discurso é um julgamento moral. Mais uma vez os andantes são representados por pacientes que se

envolvem com jogo, que não possuem seqüelas e que usam a Santa Marta para morar porque convém. A questão não é que isso não exista, mas sim que isso não é problematizado. Na conversa que tive apenas mediante minha contra-argumentação a coordenadora reconhecia certa responsabilidade do Estado para com as pessoas que ‘estão’ na colônia hoje. Assim, outro aspecto que os discursos me permitem inferir é sobre as intencionalidades (De Swaan, 1988) que transitam nas ações da Secretaria. A própria restrição da ‘liberdade’ dentro da colônia por meio do estabelecimento de rotinas mais rígidas de conduta atua como uma estratégia na remoção dos pacientes: “*com as mudanças que vão ocorrer eles mesmos não vão querer ficar aqui*”.

Esse movimento desloca para dentro dos moradores o cerne da questão: “*eles mesmos não vão querer ficar aqui*”, ou seja, a questão se tornou de responsabilidade dos próprios moradores que não são passíveis de se adaptar aos novos padrões de conduta que estão sendo impostos. É como se as novas regras fossem incompatíveis com a segunda natureza que se atribui aos moradores.

Esse deslocamento permite dois desdobramentos: de um lado a responsabilidade pela não permanência passa a ser dos próprios moradores – devido a seu comportamento inadequado, incompatível com regras; e do outro há uma interiorização de uma distinção nos moradores: os moradores se comportam de maneira diferente porque tem outras referências de socialização e internalizaram padrões de conduta que estão aquém do que é socialmente esperado, do que é civilizado. Por meio desse mecanismo o eixo gravitacional do controle do comportamento dessas pessoas também se interioriza. A mensagem é que o morador da Santa Marta é diferente, e é essa diferença interna que passa a ser apontada como distinção e inadequação do morador para permanecer na colônia (Elias, 1994).

A outra questão que destaco diz respeito ao fazer as mudanças sem que haja qualquer participação dos pacientes, embora esta seja uma recomendação presente nas cartilhas que orienta a implementação da Política Nacional de Controle da Hanseníase desde o ano de 1977¹⁰³. É como se as medidas propostas pelo Governo obedecessem à seguinte equação: instalam-se as mudanças institucionais; o paciente não se adéqua; o paciente não recebe aquilo que demanda; o próprio paciente decide sair. Trata-se de uma maneira de conduzir as mudanças na instituição negando a agência dessas pessoas, desconsiderando sua posição contrária às modificações que estão ocorrendo no lugar e mais, ‘antecipando’ sua insatisfação, já que não se cogita contemplar suas demandas.

Acredito que esse lugar que é concedido aos pacientes sinaliza o caráter residual que lhes constitui enquanto público de uma política. É por serem residuais que suas demandas não são consideradas. Enquanto resíduos suas necessidades não representam uma demanda coletiva; eles são aquilo que sobrou de um grupo que um dia existiu, mas que não tem mais expressão coletiva e por isso não é central no planejamento das políticas públicas. Ademais, por ser idosa e por possuir seqüelas físicas da doença – as quais tornam o grupo mais susceptível clinicamente para ser acometido por outras doenças – a população de Santa Marta é revestida por certa transitoriedade. Nesse sentido, essas pessoas são residuais, também, porque a morte é um destino do qual estão mais próximos.

Quanto aos moradores das casas e chácaras, a menção a eles é mais distante ainda: é uma dimensão que ‘vai ser contemplada’, mas sempre num futuro que não é preciso. É uma morosidade que esconde uma espera: a espera pela morte das pessoas, pela dissolução do resíduo.

¹⁰³ A portaria n° 165 de 24 de maio de 1976 regulamenta recomendações presentes na lei n° 6229 de 17 de julho de 1975. Nela orienta-se o desmembramento das colônias em asilos, colônias e hospitais (considerando as peculiaridades locais de cada unidade). As instruções do plano nacional de combate a hanseníase de 1977, inspirado nessa recomendação orienta “garantir a participação dos moradores e entidades representativas para facilitar a “reintegração social do paciente à sociedade”.

3.5. Colônias e políticas públicas de saúde: algumas considerações

Pensar sobre a situação das ex-colônias do Brasil exige uma reflexão sobre as leis que dispuseram (e dispõem) sobre o tratamento e combate à hanseníase no país ao longo dos anos. Em 1986, na 8ª conferência nacional de saúde, discutiu-se a proibição das internações, a necessidade de que essa orientação, presente desde a década de 70, se tornasse uma realidade no Brasil. Também data de 1986 o impacto da poliquimioterapia no tratamento da doença, provocando queda nos indicadores de sua incidência. A década de 80 é, pois, um marco, tanto por causa da queda do número de casos novos, quanto pela efetividade do tratamento em si, já que a poliquimioterapia possibilitou a cura num tratamento dado num tempo menor (dois anos).

Essas datas nos permitem acompanhar as mudanças de várias ordens no tratamento da doença, entre elas a mudança no que concerne às internações em colônias, ou em outras unidades hospitalares, para tratar a doença. São essas conquistas, esses avanços que trouxeram para discussão a necessidade de que se acompanhasse com maior veemência as internações de maneira a proibi-las em 1986, sob pena de submeter as instituições que não cumprissem a determinação a sanções legais.

O que merece destaque é que a preocupação maior em todas as leis é o combate aos novos casos da doença, com o ‘descontrole’ desses números, com as ‘pernas’ da hanseníase pelo país. As colônias só entram para discussão, só se tornam objeto de atenção de quem fez as leis (e só aparece nelas) na medida em que ainda representavam um artefato, um instrumento na estratégia maior de controle e combate à doença e não pelas pessoas que lá

estavam ou pela materialidade em si desse lugar (e aqui me refiro ao resquício histórico que as colônias constituem).

Isso fica evidente quando se observa o vácuo em que essas instituições parecem ter caído depois que as internações deixaram de ser o principal objeto de combate à doença. Assim, o foco na prevenção de novos casos que podemos observar como diretriz principal do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase – PNEH – não constitui uma novidade em termo de estratégia adotada para implementação de uma política pública de saúde.

Em conversa com um membro do PNEH em maio desse ano, soube que não há hoje no Ministério da Saúde ninguém trabalhando com as colônias e que essa não é uma prioridade da coordenação do programa: *“é que a demanda que orienta o trabalho de quem tá lá, Amanda, é a demanda de indicador de saúde; é o resultado.”* Ora, o que é medido como desempenho são as metas estabelecidas pelo Governo Federal e esta diz respeito à eliminação da hanseníase e não à assistência aos moradores de colônias.

Em 2004 uma comissão dentro do Conselho Nacional de Saúde – CNS – sugeriu a criação de uma subcomissão provisória no Ministério da Saúde, para diagnóstico da situação das colônias e acompanhamento de cada uma. Foi feito um relatório, mas além dele versar mais sobre os aspectos epidemiológicos desses lugares – quantos pacientes, patologias e base, seqüelas, benefícios financeiros de que dispunham, etc – não houve continuidade do trabalho da comissão. Hoje não há um acompanhamento dessa transição, da transformação infraestrutural das colônias, tampouco interesse manifesto em ações planejadas com essa finalidade.

Nesse cenário, vejo que a concessão do benefício mediante a Lei nº 11.520 possui outro efeito além de compensar financeiramente a pessoa que foi submetida à violência advinda ‘com’ o isolamento compulsório: ela não apenas pretende quitar uma dívida como

encerra qualquer reflexão sobre esse trecho da história, bem como sobre o resquício pulsante, humano, vivo, dessa história. O benefício encerra, impossibilita algumas interações entre os moradores da colônia e o Estado e é com essas reflexões que abro minhas últimas considerações neste trabalho.

Considerações Finais

Na tentativa de empreender um esforço sintético para encerrar as discussões a que me propus neste estudo, me permito dois movimentos. Primeiramente, desejo compartilhar como ‘sinto’ meu campo hoje e, por isso, inicio essas considerações desdobrando algumas nuances da relação entre os moradores da colônia e a equipe dirigente – aspecto este tratado no capítulo anterior. Devo dizer que quando procuro recuperar aquilo que esta incursão etnográfica me possibilitou apreender, me deparo com duas Santa Marta: uma que é possível desenhar mentalmente embalada pelas referências dos profissionais e por aquilo que eles antecipam das pessoas que moram no lugar; outra que se constitui a partir de minhas lembranças mais singelas, do que as pessoas de lá me falaram e do que vivi com elas. É como se houvesse duas imagens de moradores e, a partir deles, duas colônias: aquela que se vive de dentro e a que se vive como de fora.

O primeiro aspecto que saliento nesse movimento reflexivo é que parece haver uma distância simbólica entre moradores da Santa Marta e os **outros** – outros esses em que localizo profissionais do lugar, membros da Secretaria de Saúde e membros da sociedade. Chamo de distância simbólica porque penso que os moradores das colônias são vistos como ‘**não iguais**’. Eles não são iguais a doentes (no sentido clássico e genérico da palavra, ou seja, pessoa que foi acometida por alguma desordem que se manifestou corporeamente) que se constituem enquanto objeto de preocupação de um Governo e não são iguais aos outros doentes que eventualmente são considerados como ameaça à saúde pública.

Os ‘outros’ a que me referi acima compõem uma **instituição** que se formou a partir da necessidade do Estado de promover a seguridade social, a saúde de uma coletividade; é um ‘outro’ composto por profissionais que detém poder de uma polícia médica, e é um ‘outro’

que antecipa o morador da colônia e antecipa de determinada maneira. O que nomeio aqui de **instituição** é esse conjunto de profissionais, de saberes reunidos em torno de uma prática cunhada e orientada pelo Estado brasileiro para promover a saúde das pessoas; trata-se de um agrupamento social legitimado (Douglas, 2007). Enquanto instituição ela é o produto de uma convenção cognitiva, pautada por analogias estruturadas tendo como base a natureza, já legitimada pela redução sucessiva de um conjunto a outro de relações sociais e deles à natureza.

Para se manter, a instituição oferece a seus membros modelos de analogias que possibilitam a apreensão do mundo e que, ao mesmo tempo, justificam a razoabilidade e a naturalidade dos papéis instituídos. Para viabilizar o controle desse mecanismo de fidelização, a instituição se vale da dimensão sagrada, isto é, da ordem irredutível: é ela que sustenta as classificações e as teorias que sustentam as instituições (Douglas, 2007). Nas ordenações modernas, a igualdade é um dos princípios fundamentais que é socializado por nossas instituições, no campo da saúde aqui considerado, podemos encontrá-la no binômio saúde e democracia que qualifica a reforma sanitária da década de 80.

Assim, requer-se que a igualdade de acesso seja incorporada aos princípios fundamentais legitimadores da política de saúde em nosso país e a fidelidade a esse princípio é reforçada, por exemplo, na existência de um serviço de saúde que atenda a todos os cidadãos, sem distinção; em oferecer uma unidade composta por um hospital e pavilhões de internação, como a que é oferecida em Santa Marta. Porém, parece que existe uma dimensão que escapa a esse princípio e que faz com que nesse serviço ‘igualitário’ que se oferece aos ex-hansenianos que vivem na colônia trate os internos como um tipo diferente de paciente. Estou querendo destacar exatamente aquilo que escapa a esse reforço, não por desobedecer a esse princípio regulador, mas antes por estar galgado em analogias diferentes. Refiro-me à

‘natureza’ que é atribuída ao morador, à condição de humano que é pressuposta a ele e que impede que ele seja antecipado pelos outros como um semelhante.

Uma descoberta que fiz em campo, parece explicitar aquilo que desejo destacar: no hospital da colônia e em toda a estrutura que é oferecida ao interno, não havia equipamentos que possibilitassem socorro de urgência aos pacientes. Embora sejam itens de presença obrigatória em todo hospital e embora alguns deles estejam disponíveis até em lugares de grande circulação de pessoas (como os desfibriladores existentes em metrô), em Santa Marta não há nenhum carrinho de emergência¹⁰⁴, ou nenhum dos equipamentos contidos nele; enfim, não existem no lugar, equipamentos íntegros que possibilitem o atendimento a pacientes que apresentam paradas cardiorrespiratórias. É como se ao interno daquele lugar não fosse possível necessitar desses equipamentos.

É válido lembrar que os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, surgido após a referida reforma, tem caráter ideológico. Se no período do surgimento da política pública para combate à hanseníase imperavam ideologias de branqueamento e de desenvolvimento (queria-se superar o atraso e a ‘pouca civilização’ que caracterizada a nação), a partir da reforma sanitária foram princípios como universalidade e integralidade em ações em saúde e equidade no atendimento, que passaram a reger todas as discussões no planejamento de políticas públicas de saúde. O que destaco é que essa mudança de orientação do planejamento dessas políticas – que pretendia tornar os serviços mais igualitários e oferecer assistência à saúde a todos os cidadãos indistintamente – também deixou lacunas. Nesse sentido, Santa Marta nos coloca diante daquilo que é um limite da mudança que o SUS

¹⁰⁴ Trata-se de um armário móvel que contém equipamentos e medicamentos utilizados por médicos enfermeiros durante situações de emergência e de risco de morte iminente do paciente. Esse armário contém medicamentos e equipamentos que são imprescindíveis para prestar socorro diante de casos de paradas cardiorrespiratórias – situações em que o coração para de funcionar e de respirar adequadamente. Para uma compreensão mais detalhada sobre o conceito ver <http://www.webartigos.com/articles/7739/1>.

ofereceu: a ideia de uma ‘saúde pública’ orientada pelas necessidades dos cidadãos e instituída para eles, promessa esta da reforma sanitária.

Não estou dizendo que os elementos etnográficos dispostos nesse trabalho apontam o ‘descumprimento’ dos princípios e das diretrizes; meu esforço aqui não se restringe a pensar que na Santa Marta a ideologia do SUS está sendo ferida. Proponho uma reflexão que se lança em outro sentido: nessa colônia, evidencia-se aquilo que é o limite da mudança que o Sistema Único de Saúde prometeu; o alcance desse modelo e da ideologia que o sustenta. Digo isto porque é o próprio desenho das políticas públicas que permite a distinção com que o morador Santa Marta é tratado. Nesse sentido, penso que essa colônia evidencia a necessidade de ‘estranhar’ e ‘desconstruir’ aquilo que passou a ser pressuposto teórico para nós, herdeiros do Movimento da Reforma Sanitária, no campo de estudos da saúde pública.

Ademais, minhas vivências em Santa Marta me fizeram perceber que o morador da colônia, não é apenas **antecipado** nas relações como resíduo, como pessoa que ‘foi’ objeto principal da Política Pública de combate à hanseníase, mas outros atributos são colados a ele – os quais compõem o que denominei uma segunda natureza que se atribui ao morador da colônia e que é desenhada a partir de um julgamento moral dos ‘outros’ que se relacionam com ele.

Por sua vez, os moradores demandam um tipo diferente da interação que eles experienciam; demandam uma relação onde eles possam ser alguém além de ex-hansenianos moradores da colônia e esse pedido fica explícito em suas falas: *“eles pensa que quem mora na colônia não vale nada, sabe... que é tudo **malandro**, gente que gosta das coisas erradas... por causa de uns todos leva a fama, sabe... e parece que não tem nada que dê jeito, por mais que a gente fale e faça. Mas não é assim!”*(Jorge).

Todavia, esse pedido parece não ser percebido como tal pelos ‘outros’. O que se concede ao morador de Santa Marta é esse lugar que não lhe basta; um lugar em que ele é malandro, aproveitador; é “*um povo que aprendeu a pedir e esperar por tudo.*”. Esses descompassos são constantes, passam a compor a tônica das relações nesse espaço e a engendrar diversos artifícios para transferir responsabilidades entre os indivíduos em interação. Os efeitos da ‘categoria de malandro’, destacada no depoimento acima, sinalizam o fenômeno a que me refiro.

Como mencionei no capítulo 1, os membros da equipe dirigente e da Secretaria de Saúde usam o termo malandro para adjetivar os moradores (dos pavilhões e das casas) e qualificá-los moralmente – reconhecendo que esse é um atributo característico da ‘natureza’ do morador da colônia. Esse uso ocorre em situações em que se colocam em questão as demandas dos pacientes que são conflitantes com as demandas da instituição ou ainda com aquilo que a instituição oferece – como as condições de funcionamento da colônia e a disponibilização de recursos para os pacientes do lugar. A princípio, os malandros são os pacientes porque “*querem se dar bem às custas do Estado*”; porque “*querem vida boa, sem gastar nada.*”; porque “*desenvolvem atividades ilegais dentro da colônia*”.

Todavia, esse adjetivo deixa de ser apenas uma categoria na relação entre profissionais e pacientes e passa a operar como uma **categoria de acusação** no lugar, nas interações entre i) funcionários e profissionais de saúde com os moradores e ii) entre os moradores ex-hansenianos e os moradores que nunca foram acometidos pela hanseníase. Enquanto categoria de acusação, o ‘malandro’ é sempre o outro, nenhum desses atores se assume como malandro.

O que desejo destacar é que essa configuração moralizante opera em diversos agenciamentos no lugar. No imaginário das pessoas que estão lá, a colônia é um espaço que

vem sendo apropriado por malandros; é um lugar onde há malandragem. É essa Santa Marta que parece estar colada nos depoimentos dos membros da Secretaria de Saúde:

Eles deixam de tomar o medicamento até fazer isso aqui, uma garra... e quando faz isso,¹⁰⁵ aí eles tão seguros porque aí é aposentadoria pelo resto da vida. Tem gente que vive disso aqui, na casa são 2, 3 membros... tem pai que deixa os filhos pegarem a doença; que não teve cuidado na transmissão, pra evitar... deixaram pegar e trataram depois de dar lesão permanente, só pra garantir a aposentadoria. Então, minha filha, eles não são vítimas coisa nenhuma. Dinheiro eles tem porque vem das aposentadorias... e ainda querem mais? (Joana D'ávila)

É como se a malandragem que se atribui ao morador da colônia não respeitasse sequer o limite da própria integridade física, o princípio da auto-preservação, princípio considerado instintivo do humano. Nesse sentido, a malandragem parece conceder aos moradores um novo patamar de humanidade: o povo da Santa Marta é, inclusive, um tipo de gente que ‘escolhe’ a lesão no próprio corpo para se tornar dependente do Estado.

As articulações e estratégias utilizadas para cumprir as tarefas relacionadas aos pacientes remanescentes das colônias refletem a natureza política do processo de estabelecimento dessas instituições, pois revelam a ocorrência de disputas por poder durante esse processo (Kelm,1998). Nesse sentido, é válido lembrar que as maneiras de estabelecer convenções, instituições, conceitos e comportamentos relacionados ao corpo – e também à saúde e à doença – são também maneiras de gerar, veicular e disputar poder, maneiras estas que passaram a constituir estratégias de governo: o poder que vem dessas manobras, o biopoder, passou a ser uma maneira de governar e de exercer poder nos governos (Foucault, 1999 a).

¹⁰⁵ Nesse momento foi feito um gesto leve de flexão no dedo, simulando uma lesão permanente em decorrência da hanseníase.

Se antes o poder disciplinava, a partir desse marco ele passou a gerir vidas de pessoas. Gerir a espécie passou a ser objeto político e sob a justificativa de gerir o ‘bem estar’ de uma coletividade, a gestão das práticas com o corpo – desde o sexo a práticas outras de cuidado e promoção à saúde – passou a ser objeto de governo¹⁰⁶, já que esse o corpo é arena, objeto e parâmetro para ações de combate às doenças. Porém, um olhar mais atento nos permite ver que esses movimentos, associados àquilo que a etnografia trouxe para essa reflexão, revelam mais ainda: eles sinalizam que padrões de humanidade distintos norteiam a ação dessas instituições e o estabelecimento dessas, bem como de uma política pública de saúde. Não se reconhece o corpo do outro como um corpo tão humano como o seu e daí outros patamares para interações, para tomadas de decisões são estabelecidos.

Vejo que há uma sucessão de convivências (Mbembe, 2001) que restringem a maneira das pessoas da colônia ‘estarem’ no mundo exterior (aquele que não é da Santa Marta): i) Os moradores de Santa Marta partilham a condição de pessoas assistidas pelo Estado, mas não partilham a mesma condição de humanidade de outros doentes dentro das políticas de saúde voltadas para a hanseníase; ii) No programa de combate da hanseníase, ele partilha o lugar de ‘objeto pessoa’ acometida pela hanseníase, mas não partilha o lugar de pessoa que pode transmitir a hanseníase e por isso é uma ameaça à saúde pública e foco de ações em saúde; iii) No escopo de trabalho das instituições de saúde o morador da colônia é um humano de outra ordem, malandro, fofoqueiro, sujo, que se acostumou a pedir, e que quer depender do Estado brasileiro.

Minha incursão etnográfica me fez deparar com a necessidade de reconhecer o limite do imaginário democrático e igualitário que partilhamos no contexto do planejamento de políticas de saúde, onde aparentemente não se concede igualmente a condição de humano a

¹⁰⁶ Ver Foucault (1990) e Foucault (1999 b). Para reflexões mais profundas sobre como as políticas públicas de saúde passam a compor estratégias de governo ver Shore; Wright (1997).

todos os usuários das ações que elas geram. Esse limite de perspectiva parece ser atualizado não apenas nas ações do Estado, mas também na maneira como nós, habitantes do mundo fora da colônia, vemos o tema deste estudo; na exotização (e despolitização) a que submetemos as discussões sobre lepra, sobre os leprosários e sobre as pessoas que habitaram (e habitam) esses lugares.

Em Santa Marta me deparei com os frutos desse limite em vários momentos. O primeiro deles foi a hesitação que senti para circular pelos pavilhões masculinos. A princípio os olhares com sofreguidão que eu despertava me incomodaram e depois que percebi a disposição dos pacientes para contatos corporais, enfrentei forte resistência para visitar as alas masculinas. Soube, ou melhor, ouvi rumores de vários casos de estupro e mortes por conflitos amorosos que aconteceram no lugar ao longo dos anos, o que me fez pensar na sexualidade nesse espaço como um tema pertinente para reflexões sob perspectivas analíticas diversas. A referência a esse gênero de violência encontra consonância em relatos de um passado onde a violência física era prática comum no lugar. Tive acesso a um livro de registro da “cadeia” que existia na colônia para “manter a ordem” onde estão narrados diversos eventos de surras desencadeados, por exemplo, pelo descumprimento da conduta de tirar o chapéu ao sentar à mesa durante as refeições coletivas.

Outro ponto que devo destacar, diz respeito à alta incidência de transtornos psiquiátricos na colônia. Enquanto estive lá, em cada pavilhão, pelo menos três pacientes faziam uso de algum medicamento para tratamento de desordens mentais, mas não obtive informações sobre a relação entre o surgimento de sinais e sintomas dessas ‘doenças’ e a internação no lugar: o transtorno teria sido detectado depois da internação? Reconheço nessa dimensão um potencial para reflexões poderosas, pois a locução “problema na cabeça” não apenas adjetiva muitos pacientes, como os qualifica moralmente nas relações que se estabelecem entre os internos, e entre esses e funcionários.

Ademais, devo dizer que a relação dos profissionais do lugar com as ações em saúde norteadas pela Política Pública de combate à hanseníase e com a demanda dos internos constitui outro aspecto em que reconheço a necessidade de estudos futuros. Devo dizer que, enquanto graduada em enfermagem, esforcei-me para tolher meu olhar para questões que versassem sobre o dever profissional dessa categoria e a demanda das pessoas que são também, objetos do exercício da enfermagem e foi essa dificuldade que me fez reconhecer a fertilidade desse campo de discussão. Creio que perspectivas como esta podem favorecer a visualização de fossos no desenho da política pública que rege a relação entre ‘usuário’ e ‘profissionais’ que implementam ações em saúde e, assim, contribuir para uma relação mais vicária; para ações que respeitem a experiência de seus sujeitos.

Sensibilizada por Das (1995 b), procurei conduzir toda a confecção desse estudo mantendo-me o mais próximo possível da experiência das pessoas que conheci em Santa Marta e deixando que alguns efeitos dessas experiências falassem por mim. São esforços nesse sentido que desenham a antropologia que descobri; que ‘foi’ em mim durante minha estada em Santa Marta e que agora me habita.

Bibliografia

- AGRÍCOLA, E. 1960. “A Lepra no Brasil – resumo histórico”. **Boletim do Serviço Nacional de Lepra**: 19(2): 143-155.
- ANDRADE, M. M. de. 2005. *O princípio do mal: a ameaça leprosa no Rio de Janeiro Colonial*. Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. COC/Fiocruz.”
- ARAÚJO, M. G. 2003. “Hanseníase no Brasil”. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 36(3): 373-382.
- ARENDT, H. 2005 a [1954]. **Entre o Passado e o Futuro**. 5 ed. São Paulo: Perspectiva.
- ARENDT, H. 2005 b [1958]. **A Condição Humana**. 10 ed. São Paulo: Forense Universitária.
- AUSTIN, J. L. 1957. “A Plea for excuses”. In Austin, J. L. **Proceedings of the Aristotelian Society**. Oxford: Clarendon Press.
- AUSTIN, J. L. 1979. **Philosophical Papers**. Oxford: Clarendon Press.
- BARBOSA, L. de M. M. 2003. **Glossário de Epidemiologia e Saúde**. In ROUQUAYROL, M.Z.; FILHO, N. de A. *Epidemiologia & Saúde*. 6 ed. Rio de Janeiro: Medsi.
- BARTH, F. (1959). **Political leadership among Swat Pathans**. London: University of London: The Athlone Press.’
- BERGSON, H. 2004 [1924]. **O riso: ensaio sobre a significação da comicidade**. 2a ed. São Paulo: Martins Fontes.
- BERTOLLI, F.C. 1998. **História da saúde pública no Brasil**. 2 ed. São Paulo: Ática.
- BÍBLIA SAGRADA**. 1983. 4 ed. Petrópolis: Vozes.
- BORGES, A. M. 2004. **A fórmula do tempo: notas etnográficas sobre o “tempo de Brasília”**. In: TEIXEIRA, C. C.; CHAVES, C de A. *Espaços e tempos da política*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- BOURDIEU, P. 1989. **O poder simbólico**. Lisboa: Bertrand Brasil.
- BOURDIEU, P. 1990. **In other words**. Cambridge: Polity press.
- BRAGA, A. B F. 2006. “*O que tem de ser tem força*”: narrativa sobre a doença e a internação de Pedro Baptista, leproso, meu avô. Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. COC/Fiocruz.
- CAMPBELL, A. “On the Lepchas”. 1869. **The Journal of the Ethnological Society of London**, v.1, n.2: 143-157.

CASTRO SANTOS, L. A. 2004. **Poder, ideologias e saúde no Brasil da primeira república: ensaio de sociologia histórica**. In: HOCHMAN, G; ARMUS, D. Cuidar, controlar, curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: Fiocruz.

CAVELL, S. L. 1998. Comments on Veena Das's essays "Language and Body: Transactions in the construction of pain.". **Daedalus** 125, n.1, 92(7).

CHAVES, C. de A. 2004. **Um tribunal de opinião na guerra de interpretações**. In: TEIXEIRA, C. C.; CHAVES, C de A. Espaços e tempos da política. Rio de Janeiro: Relume Dumará.

CHIN, J. et al. 2007. **Manual de controle das doenças transmissíveis**. 17 ed. Porto Alegre: Artmed.

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

CLARO, L.B.L.; MONNERAT, G.L.; PESSOA, V.L. 1993. Redução dos índices de abandono no programa de controle da hanseníase: a experiência de um serviço de saúde no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, 9(4): 504-507, out-dez.

COHN, A.; ELIAS, P. E. 2001. **Saúde no Brasil: Políticas e organização de serviços**. 4 ed. São Paulo: Cortez.

CUNHA, V. da S. 2005. *O isolamento compulsório em questão. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)*. Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. COC/Fiocruz.

DAS, V. 1987. "The anthropology of violence and the speech of victims". **Anthropology today**, 3 (4): 11-13.

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

DAS, V. 1995 b. **Life and words: violence and the descent into the ordinary**. Berkeley: University of California Press.

DAS, V. 1998 a. "Wittgenstein and Anthropology". **Annual Review of Anthropology**, v. 27: 171-195.

DAS, V. 1998 b. "Official narratives, rumour, and the social production of hate". **Social Identities**, v. 4, n.1: 109-130.

DE SWAAN, A. 1988. **Care of the State. Health Care, Education and Welfare in Europe and the USA in the Modern Era**. New York: Oxford University Press.

- DIAS DUARTE, L. F. 2001 [1998]. **Investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução**. In Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- DOUGLAS, M. 1991. "Withcraft and leprosy: two strategies of exclusion". **Man**, v.26, n.4: 723-736.
- DOUGLAS, M. 2007 [1986]. **Como as Instituições Pensam**. São Paulo: Edusp.
- ELIAS, N. 1994. **O Processo Civilizador v.2: Formação do Estado e Civilização**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- EPSTEIN, A. L. 1969. (a) **Gossip, norms and social network**. In MITCHELL, J. C. (org.) Social networks in urban situations: analyses of personal relationships in central African situations. Manchester: Manchester University Press.
- EPSTEIN, A. L. 1969. (b) **The network and urban social organization**. In MITCHELL, J. C. (org.) Social networks in urban situations: analyses of personal relationships in central African situations. Manchester: Manchester University Press.
- 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.
- FASSIN, D. 1996. **L'espace Politique de La Santé: Essai de Généalogie**. Paris: Presses Universitaires de France.
- FAVRET-SAADA, J. 1980. "Être affecté". **Gradhiva**, 8: 3-9.
- FERNANDES, A. T. 2001. **Infecção Hospitalar e suas Interfaces na Área da Saúde**. Ateneu. São Paulo.
- FIRTH, R. 1967. **Rumour in a Primitive Society**. In Tikopia ritual and belief. Boston: Beacon Press.
- FOUCAULT, M. 1990. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal
- FOUCAULT, M. 1999 a. **A História da Sexualidade 1: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Graal
- FOUCAULT, M. 1999 b. "Aula de 17 de março de 1976". In FOUCAULT, M. 1999. **Em Defesa da Sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)**. São Paulo: Martins Fontes.
- FOWLER, G. et al. 1997. **Oxford Textbook of Public Health**. New York: Oxford University Press.
- GLUCKMAN, M. 1963. "Gossip and scandal". *Current Anthropology*, 4(3):307-316.
- GOFFMAN, E. 1981. **Forms of Talk**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

GOFFMAN, E. 1974. **Frame Analysis: an essay on the organization of experience**. Boston: Northeastern University Press.

GOFFMAN, E. 2003 [1961]. **Manicômios, Prisões e Conventos**. 7 ed. São Paulo: Perspectiva.

GOFFMAN, E. 2007 [1959]. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. 14 ed. Petrópolis: Vozes.

GOMIDE, L.R.S. 1991. *Órfãos de pais vivos: a lepra e as instituições preventórias no Brasil: estigmas, preconceitos, segregação*. São Paulo. [Dissertação de Mestrado, FFLCH-USP]

HERZFELD, M. 1992. **The Social Production of Indifference**. Chicago: The University of Chicago Press.

HOCHMAN, G. 1998. **A Era do Saneamento: as bases políticas da saúde pública no Brasil**. São Paulo: Hucitec.

HOCHMAN, G.; Lima, N. T. 2004. **‘Pouca saúde e muita saúde’: sanitário, interpretações do país e ciências sociais**. In HOCHMAN, G.; ARMUS, D. (org.) *Cuidar, Controlar, Curar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

JAKOBSON, R. 2008. **Linguística e Comunicação**. 21ed. São Paulo: Cultrix.

JUNQUEIRA, T.B.; OLIVEIRA, H.P. de. 2002. “Lepra/Hansen – passado-presente”. **Ciência, cuidado e saúde**. v.1, n2: 263-266, jul-dez.

KAPFERER, J-N. 1990. **Rumors: uses, interpretations, and images**. New Brunswick: Transaction Publishers.

KELM, M. 1998. **Colonizing Bodies: aboriginal health and healing in British Columbia 1900-1950**. Vancouver: UCB Press.

KLEINMAN, A. 1988. **The Illness Narratives: suffering healing and the human condition**. New York: Basic books.

KOLNAI, A. 2004. **On Disgust**. Chicago: Open Court.

LAMBERT, W. 1937. “A leper colony in Nigeria”. **Journal of the Royal African Society**, v.36, n.143: 213-216.

LEAVELL, H.R. 1976. **Planejamento para a Saúde Comunitária**. In: Leavell HR, Clark EG. *Medicina Preventiva*. São Paulo: MacGraw-Hill.

LIENHARDT, P. 1975. “The Interpretation of Rumour”. In BEATTIE, J. H. M. ; LIENHARDT, R. G. (org.). **Studies in Social Anthropology**. London: Clarendon Press.

- LIMA, Nísia Trindade. 1999. **Um Sertão Chamado Brasil: intelectuais e representação geográfica da identidade nacional**. Rio de Janeiro: Revan.
- LUCCHESI, P. T. R. 2003. “Equidade na Gestão Descentralizada do SUS: desafios para a redução das desigualdades em saúde”. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 2: 439-448.
- MACIEL, L. R. 2007. “*Em proveitos dos sãos perde o lázaro a liberdade*”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. COC/Fiocruz.
- MAUSS, M. 2005 [1921]. **A Expressão Obrigatória dos Sentimentos (rituais funerários australianos)** In MAUSS, M. Ensaio de Sociologia. 2 ed. São Paulo: Perspectiva.
- MBEMBE, A. 2001. **On the Postcolony**. Berkeley: University of California Press.
- MILLER, W. I. 1997. **The Anatomy of Disgust**. Cambridge: Harvard University Press.
- MINOIS, G. 2003 [1946]. **História do riso e do escárnio**. São Paulo: Editora UNESP.
- MONTEIRO, Y.N. 1998. “Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase”. **Saúde e Sociedade**, 7(1): 3-26.
- MURRAY C.J.L.; LOPEZ, A.D. 1996. **The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020**. Cambridge: Harvard University Press.
- NISHIDA, M.; NAKAMURA Y. ;AOSAKI, N. 2006. Prevalence and characteristics of depression in a Japanese leprosarium from the viewpoints of social stigmas and ageing: a preliminary report. **Lepr. Rev.** 77, 203-209.
- OPROMELLA, D. V. A. 1997. Terapêutica da Hanseníase. **Revista de Medicina de Ribeirão Preto**, 30: 345-350, jul./set.
- ORNELLAS, C. P. 1997. **O paciente excluído: História e crítica das práticas médicas e de confinamento**. Rio de Janeiro: Revan.
- PAALMAN, M. et al. 1998. **A critical review of priority setting in health sector: the methodology of the 1993 World Development Report**. Health Policy Plan 1998; 13(1):13-31.
- PALMEIRA, M. 1992. “Voto: racionalidade ou significado”. **Revista brasileira de Ciências Sociais**. p. 26-30.
- PARK, R. E. (1987) [1916]. **A Cidade: sugestões para a investigação do comportamento humano no meio urbano** In Velho, Otávio (org.) O Fenômeno Urbano. Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- PINTO, J. M. 1994. **Doenças Infecciosas e Manifestações Dermatológicas**. Rio de Janeiro: Medsi.

- PEDRAZZANI, E. S. 1993. Levantamento sobre as ações de enfermagem no programa de controle da hanseníase no estado de São Paulo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, 3(1): 109-115.
- POWER, A. D. 1939. "A British empire leprosarium". **Journal of the Royal African Society**, 38 (153): 465-468.
- RADCLIFFE-BROWN, Alfred R. 1973 [1881]. **Os Parentescos por Brincadeira**. In: RADCLIFFE-BROWN, Alfred R. Estrutura e função na sociedade primitiva. Petrópolis: Vozes.
- RAMOS, A. R. 1990. **Um Boato no Palco Interétnico** In RAMOS, A. R. Memórias Sanumá: espaço e tempo numa sociedade Yanomami. Brasília: Marco-zero.
- ROSEN, G. 1994. **Uma História da Saúde Pública**. São Paulo: Editora UNESP.
- ROUQUAYROL, M.Z.; FILHO, N. de A. 2003. **Epidemiologia & Saúde**. 6 ed. Rio de Janeiro: Medsi.
- RUBIO, A. 2007. **Eu Denuncio o Estado**. São Paulo: edição e tiragem do próprio autor.
- SANTOS, V. S. M. dos. 2003. "Researching documents on the history of Hansen's disease in Brazil". **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. 10: 415-26.
- SANTOS, V. S. M. dos. 2006. *Entidades filantrópicas & políticas públicas no combate à lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945)*. Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. COC/Fiocruz.
- SAPIR, J. D. 1981. "Leper, Hyena, and Blacksmith in Kujamaat Diola Thought". **American Ethnologist**, 8 (3): 526-543.
- SCHUTZ, A. 1979 [1970]. **Fenomenologia e Relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz**. 2a ed. Rio de Janeiro: Zahar.
- SCHUTZ, A. 1967. **Collected Papers I and II**. 2 ed. Netherlands: Martinus Nijhoff.
- SCOTT, J. C. 1985. **Weapons Of the Weak: everyday forms of peasant resistance**. New Haven: Yale University Press.
- SHEN, J. LIU, M; ZHOU, M. 2007. Current situation of leprosy colonies/leprosaria and their future in P.R. China. **Lepr. Rev.** n.78: 281-289.
- SHORE, C; WRIGHT, S. 1997. **Anthropology of policy**. New York: Routledge.
- SIMMEL, G. 1988. **Georg Simmel: on individual and social forms**. Chicago: The University of Chicago Press.
- SOUZA, J. et, al. 1975. "Curso de Saúde Preventiva em Um Semestre: uma revisão". **Revista de Saúde Pública**, n.9: 87-92.

STEPAN, N. 2005. **A hora da Eugenia: raça, gênero e nação na América Latina**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

TAVARES, M. 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.

TEIXEIRA, C. 1998. **A Honra da Política**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.

TEIXEIRA, C. 2000. “Das bravatas: mentira ritual e retórica da desculpa na cassação de Sérgio Naya”. **Série Antropologia**, n. 274

TEIXEIRA, C.C. 2004. **Decoro Parlamentar: entre agressões morais e indisciplinas estratégicas**. In: TEIXEIRA, C. C.; CHAVES, C de A. Espaços e tempos da política. Rio de Janeiro: Relume Dumará.

TEIXEIRA, C. C.; CHAVES, C de A. 2004. **Espaços e Tempos da Política**. Rio de Janeiro: Relume Dumará.

TRAJANO FILHO, W. 1993. Rumores: uma narrativa da nação. **Serie antropologia**, n.143.

TRAJANO FILHO, W. 2002. **A nação na web: rumores de identidade na Guiné-Bissau**. In: PEIRANO, M. (org). O dito e o feito: ensaios de antropologia dos rituais. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.

VALLE, C. G. do. 2000. *The Making of 'People Living with HIV and AIDS': identities, illness, and social organization in Rio de Janeiro, Brazil*. Tese de Doutorado em Antropologia Social. University College of London.

Arquivos Casa de Oswaldo Cruz- FIOCRUZ

PENNA, B. 1926. **O Problema Brasileiro da Lepra**. In Arquivo Belisário Penna COC-Fiocruz, pasta 16, 27p.

PENNA, B. (sem ano conhecido). **A Lepra e a República**. In Arquivo Belisário Penna COC-Fiocruz, pasta 16, 10p.

PENNA, B. (sem ano conhecido). **O Problema da Lepra**. In Arquivo Belisário Penna COC-Fiocruz, pasta 16, 8p.

PENNA, B. (sem ano conhecido). **O Problema da Lepra: recapitulando**. In Arquivo Belisário Penna COC-Fiocruz, pasta 8, 4p.

PENNA, B. (sem ano conhecido). **O Problema da Lepra: O município de São Lázaro**. In Arquivo Belisário Penna COC-Fiocruz, pasta 8, 4p.

Consultas em Internet

<http://www.cpdoc.fgv.br/comum/htm/> (acesso em 17 de março de 2008)

http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/situacao_hansen_2007.pdf (acesso em 28 de junho de 2008)

http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/05_0502_M.pdf. (acesso em 28 de junho de 2008)

<http://www.webartigos.com/articles/7739/1> (acesso em 15 de outubro de 2008)

<http://www.morhan.org.br/> (acesso em 20 de fevereiro de 2009)

ANEXOS

ANEXO I
MAPA DA COLÔNIA SANTA MARTA – VISTA AÉREA



Legenda

1. Bloco Administrativo	10. Ruínas do lavatório da onça	● Áreas adjacentes ocupadas por ex-moradores da colônia
2. Antiga residência do padre	11. Almojarifado	
3. Central de doações	12. Farmácia	● Pavilhões de internação
4. Bazar	13. Refeitório e Cozinha	
5. Fábrica de fraldas	14. Sapataria	
6. Laboratório de análises clínicas	15. Ruínas de uma das capelas	
7. Antiga capela	16. Núcleo de terapia ocupacional	
8. Antiga residência das freiras	17. Hospital	
9. Central de material esterilizado	18. Ambulatório	

ANEXO II

QUADRO DA ONÇA



Tela do artista Tadeu Oliveira, ex-interno da Colônia Santa Marta.

ANEXO III

Ex- Colônias existentes no Brasil

Nome da Colônia	Cidade	Estado
Hospital de Dermatologia de Cruzeiro do Sul – SESACRE	Cruzeiro do Sul	Acre
Hospital Souza Araújo	Rio Branco	Acre
Hospital Geral Dr. Geraldo da Rocha	Manaus	Amazônia
Associação Beneficente Casa de Saúde Santa Marcelina – Hospital Dr. Marcelo Cândia	Porto Velho	Rondônia
Hospital Unidade Especial Abrigo João Paulo II – SERPA	Marituba	Pará
Unidade Especial Colônia do Prata	Igarapé - Açú	Pará
Hospital Aquiles Lisboa – Colônia do Bonfim	São Luis	Maranhão
Hospital Colônia do Carpina	Parnaíba	Piauí
Hospital de Reabilitação Antonio Justa	Maracanaú	Ceará
Hospital de Dermatologia Sanitária de Antonio Diogo	Redenção	Ceará
Hospital Colônia Miruei	Paulista	Pernambuco
Hospital de Dermatologia José Maciel	Natal	Rio Grande do Norte
Hospital Getulio Vargas	Bayeux	Paraíba
Hospital Especializado Dom Rodrigo de Menezes	Salvador	Bahia
Hospital Colônia São Julião	Campo Grande	Mato Grosso do Sul
Hospital de Dermatologia Sanitária Santa Marta	Goiânia	Goiás
Sanatório Santa Izabel – FHEMIG	Betim	Minas Gerais
Sanatório Padre Damião – FHEMIG	Ubá	Minas Gerais
Hospital Sanatório Santa Fé – FHEMIG	Três Corações	Minas Gerais
Sanatório São Francisco de Assis	Bambuú	Minas Gerais
Hospital Cristiano Machado	Sabará	Minas Gerais
Hospital Dr. Pedro Fontes	Cariacica	Espírito Santo
Hospital Estadual Tavares de Macedo	Itaboraí	Rio de Janeiro
Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária – IEDS	Curupaiti - Jaquarepaga	Rio de Janeiro
Complexo Hospitalar Padre Bento de Guarulhos	Guarulhos	São Paulo
Hospital Dr. Arnaldo Pezzut Cavalcante	Mogi das Cruzes	São Paulo
Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes	Itu	São Paulo
Instituto Lauro de Souza Lima	Bauru	São Paulo
Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná –	Piraguara	Paraná

Hospital São Roque		
Hospital Santa Teresa de Dermatologia	São Pedro de Alcântara	Santa Catarina
Hospital Colônia Itapuã	Viamão	Rio Grande do Sul

Informações retiradas do site do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - www.morhan.org.br

ANEXO IV

FOLHETO DE CAMPANHA PROMOVIDA PELO MORHAN

**TEMPO NÃO É DINHEIRO
É QUESTÃO DE JUSTIÇA**

**Pela aceleração dos processos de concessão da
pensão especial aos internados compulsoriamente
em hospitais-colônia – lei 11520/2007**

**Morhan**

ANEXO V

DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES POR PAVILHÕES E IDADE

A) PAVILHÕES FEMININOS

	Paciente	Data de nascimento	Idade	
Pavilhão 16	A.G.	27/09/1931	77	
	A. M. C.	23/12/1943	65	
	C. A. F.	01/11/1960	48	
	E. R. J.	08/07/1941	68	
	E. F.	22/09/1928	80	
	H. L.	28/07/1934	74	
	J.C. J.	12/05/1942	67	
	M. C. C.	15/10/1943	65	
	M. J. F.	05/04/1947	62	
	M. J. T.	18/03/1938	71	
	M.P.G.	22/10/1955	53	
	Total de pacientes			11
	Média de idade			66,36
Pavilhão 18	A. V. C.	15/06/1932	77	
	A. P. S.	08/04/1949	60	
	F. R.	18/04/1942	67	
	I. C. S.	30/12/1955	41	
	J. D.	19/03/1951	58	
	J. S. S.	13/03/1939	70	
	M. L. S.	30/10/1930	79	
	O. V. M.	22/12/1934	74	
	Total de pacientes			8
	Média de idade			65,75
TOTAL DE PACIENTES	19			
MÉDIA DE IDADES	66,1			

B) PAVILHÕES MASCULINOS

	Paciente	Data de nascimento	Idade
Pavilhão 15	G. I. M.	04/01/1933	76
	J. P. C.	19/08/1926	83
	J. R. N.	20/03/1936	73
	J. T. F.	29/03/1945	63
	J. R. S.	18/11/1954	55
	M. P. F.	17/03/1931	78
	O. G. V.	03/06/1916	93
	Total de pacientes		7
	Média de idade		74,42
Pavilhão 11	D. G. F.	10/06/1928	81
	J. A. F.	25/12/1947	61
	J. P. S.	24/06/1933	76
	J. D. M.	20/02/1913	96
	J. I. L.	17/08/1924	84
	J. O. J.	20/05/1932	77
	S. V. G.	01/11/1937	71
	Total de pacientes		7
	Média de idade		78
Pavilhão 13	A. O.	20/05/1920	89
	A. P. C.	13/06/1937	72
	A. B. S.	08/03/1925	83
	L. M. S.	24/05/1944	65
	M. V. R.	08/12/1938	71
	R. P. G.	10/01/1950	59
	S. A. S.	30/08/1950	58
	Total de pacientes		7
	Média de idade		71
Pavilhão 22	D. N.	22/12/1928	80
	D.M. B.	29/03/1955	42
	J. C. D.	06/05/1933	76
	L. F.	15/06/1934	75
	M. O. B.	14/01/1938	71
	R. C.	02/04/1947	62
	T. R. A.	10/05/1921	88
	Total de pacientes		7
	Média de idade		70,57
Pavilhão 18	D. F. L.	04/01/1925	84
	J. C. C.	10/03/1928	81
	L. G. O.	08/02/1950	59
	M. P. S.	10/01/1964	45
	N. P.	08/06/1947	62
	Total de pacientes		5

	Média de idade	66,2
TOTAL DE PACIENTES	33	
MÉDIA DE IDADES	72,39	

Informações coletadas a partir dos registros da administração da Colônia Santa Marta.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)