AEDOS Revista do corpo discente do PPG-História da UFRGS

Memórias da Lepra:

em busca de significados – contribuições para um debate

Juliane C. Primon Serres*

Problematizar a lepra como objeto de estudo é uma perspectiva que vem crescendo nos últimos anos, sobretudo na produção historiográfica brasileira, não por outra razão porque aqui se instituiu uma das – se não a maior – organização de combate à lepra do século XX.

A investigação proposta pela autora – a construção da memória de ex-doentes internados na Colônia Santa Isabel em Minas Gerais – apresenta-se neste universo como um tema interessante e complexo e, de certo modo, ainda pouco explorado.

A maioria das pesquisas relacionadas ao tema abordam as políticas de combate à doença e, aqui, podemos nos debruçar sobre uma ampla e variada bibliografia; estudos que partem de referenciais diversos, mas que, em geral, associam o combate à lepra à atuação do poder público.

O tônico de muitas destas análises é o estigma e as representações da lepra como propulsores de práticas associadas ao poder constituído do Estado no Pós-1930: Leila Regina Scalia Gomide (1991), Yara Nogueira Monteiro (1995), Heleno Brás do Nascimento (2001), Luciano Marcos Curi (2002), Juliane Conceição Primon Serres (2004), Éverton Reis Quevedo (2005), Fernanda Barrionuevo Proença (2005), Vivian da Silva Cunha (2005), Vicente Saul Moreira dos Santos (2006), Zilda Maria Menezes Lima (2007), Laurinda Rosa Maciel (2007), entre outros.

Saindo da esfera "poder público e lepra", abordagens singulares foram ensaiadas por Ítalo Tronca (1985, 2000) – construção do discurso sobre a doença e o doente, Beatriz

* Doutora em História pela UNISINOS.

Anselmo Olinto (2002) e Elizabeth Amorim de Castro (2005) – de perspectivas distintas, ambas discutem lepra e modernidade. Ainda poderíamos citar os trabalhos de Dilma Cabral (2006), Carolina Pinheiro Cahu (2007). Como podemos constatar, o tema vem sendo bastante abordado. Uma antiga crítica de Ítalo Tronca (2000: 23) sobre a *desqualificação da lepra pela historiografia*, não procede mais, a lepra tornou-se um tema bastante frequente entre os historiadores que se dedicam a historiografia da saúde e da doença.

Uma questão, porém, ainda permanece: diante de tantos e tão variados trabalhos, *onde está o personagem doente?* Jaime Larry Benchimol (2003) escreveu um artigo sobre a visibilidade de um doente a partir da correspondência deste com Adolfo Lutz. Andréa Baptista Freitas Braga (2006) se propôs a *analisar a rede asilar paulista* de combate à lepra tendo como enfoque a trajetória de um doente, Pedro Baptista. Daniela Moraes (2006), na área da Antropologia Visual, trouxe uma significativa contribuição para pensar estes sujeitos. Sua pesquisa desenvolveu-se a partir de imagens e depoimentos, pelo uso de fotografias, a autora procurou analisar a memória/imagem de moradores e egressos do Instituto Lauro de Souza Lima em Bauru, São Paulo. Em minha tese de doutorado (SERRES, 2009) procurei reconstituir as experiências da doença em primeira pessoa através da memória de ex-hansenianos, alguns ainda residentes no Hospital Colônia Itapuã, no Rio Grande do Sul, outros que deixaram a Instituição com o fim do isolamento compulsório.

Em todos estes últimos trabalhos citados os autores tiveram acesso a fontes privilegiadas deste "viver doente" – cartas ou depoimentos. O uso das fontes orais, além de necessário, uma vez que permite reconstituir um pouco desta história através destas memórias fragmentadas, é fundamental, porque estas fontes são capazes de nos aproximar um pouco desta experiência que foi o isolamento compulsório de lepra no Brasil no século XX.

Espera-se que esta pequena revisão bibliográfica possa oferecer ao leitor uma ideia da produção acadêmica sobre a lepra, para que possa situar o trabalho de Keila Auxiliadora de Carvalho neste conjunto.

Poucos são os trabalhos que fazem esta tentativa de tomar o personagem *doente como sujeito*. A dificuldade de fazer esta abordagem, talvez resida em encontrar um caminho onde os indivíduos não sucumbam a um *contexto* externo a estes próprios sujeitos. Em outras palavras, que as histórias de vida não sirvam apenas para corroborar uma história institucional do combate à lepra, ao invés de nos ajudar a compreender as experiências dos doentes, o cotidiano e suas fissuras.

Trabalhar com "fontes vivas", como o caso da história oral, é antes de tudo tentar capturar algo dinâmico como a memória. Capturá-la, dar-lhe forma, interpretá-la. A interpretação deve partir do lugar da produção desta memória, no caso o Hospital Santa Izabel – como propõe a autora – e da posição de cada indivíduo neste lugar, o presente. Creio que estes são elementos gerais, pontos de partida. Em seguida, e talvez o mais difícil, seja tentar encontrar processos menos globalizantes, experiências mais singulares, ínfimas. Vivências e rememorações mais estreitamente ligadas ao indivíduo, e aqui temos um ponto muito delicado. Começamos pelas características próprias da memória.

Inúmeros autores, muitos citados no texto de Keila, têm se dedicado a compreender a dinâmica da memória para poder utilizá-la como uma fonte mais ou menos segura para a história. Para isso há que ter em conta seu caráter dinâmico, subjetivo, individual, coletivo, voluntário e involuntário. Sem a intenção de partir para um debate mais aprofundado sobre estes aspectos, mas levando-os em consideração, a afirmação da qual se parte é que o presente é o local de produção da memória ou, conforme afirma Bergson (1990, p. 69) de que nossa percepção do presente pode modificar e inclusive substituir imagens do passado.

Temos que compreender o presente dos sujeitos em questão, este presente porém, não é vivido exclusivamente pelo indivíduo, é também social. Se hoje os ex-pacientes *podem* falar abertamente de suas experiências com a lepra, temos que levar em conta alguns fatores: estamos considerando pessoas que ainda vivem na Instituição, logo sua condição de ex-doentes é *a priori* conhecida – não há o que, nem como ocultar; neste contexto, em alguns casos depois de longos anos de internamento, são poucos os prejuízos sociais que a associação com a doença ainda pode acarretar – aqueles que poderia, como o preconceito e a discriminação social já foram vivenciados; ainda, suas lembranças são hoje seu capital simbólico (BOURDIEU, 2001), algo que eles podem oferecer a um público – como o de pesquisadores – interessados em suas experiências. Afora estes aspectos, podemos concordar com a autora quando diz que "falar de si é uma forma de sinalizarem que 'venceram'"(p. 242) ou como diria Walter Benjamin (1994, p. 269) *"se não seriam todas as doenças curáveis se apenas se deixassem flutuar para bem longe – até a foz – na correnteza da narração."*

Um aspecto interessante no texto da autora são as similitudes dos depoimentos de seus entrevistados com outros depoimentos de moradores de antigos hospitais, presentes em alguns trabalhos citados na revisão bibliográfica. Há uma memória compartilhada por diferentes sujeitos, não apenas que viveram em um mesmo lugar – no caso o Hospital Santa Izabel – mas por sujeitos que viveram uma mesma situação, o isolamento em razão da lepra.

Por mais que o ato de lembrar seja individual, muitas destas memórias são construções coletivas e devem ser problematizadas como tal. Temos que tentar compreender não as lembranças em si, mas como elas foram construídas, seus significados.

O acesso a uma memória mais individual é empreitada difícil, dado seu caráter eminentemente social, por outro lado pensar "a memória coletiva" como um fato social também é problemático, pois são os indivíduos que lembram. Michael Pollak (1989, p. 3-15) ressaltou que os estudos que trabalham com o fenômeno vêm buscando abordar *os processos* e atores envolvidos no trabalho de constituição e de formalização das memórias. Embora uma memória consolide-se em uma coletividade, podem existir outras memórias à espera do momento propício para emergir, estas "memórias subterrâneas", como as denomina Pollak, questionam as memórias oficiais e mesmo oferecem oposições a elas. Estas memórias marginalizadas são sustentadas pelos grupos e vêm à superfície quando existem condições favoráveis, podem ficar reprimidas por anos, décadas, mas sobrevivem nas lembranças individuais e são transmitidas, ainda que não de forma intacta, quando o presente permite (IDEM). É possível que o presente esteja permitindo ouvir estes sujeitos que tiveram uma experiência com a doença e o isolamento em Leprosários.

Embora os narradores partam de referências comuns, um repertório mais ou menos estável de ações e significados, alguns vão se aproximar mais ou menos das versões mais públicas. Entretanto, as lembranças são sempre individuais, então a necessidade de contrapor (e interpretar) vários depoimentos para compreender as lembranças do acontecido. Portelli (2002, p. 127) defende que se toda memória fosse coletiva, bastaria uma testemunha para uma cultura inteira. Precisamos ouvir várias vozes, porém, devemos estar atentos para interpretar estas memórias como uma construção ideologizada, quase mítica, que se tornou coletiva, dificultando a escuta de vozes dissonantes (IDEM). Não apenas a memória do poder pode apresentar estas construções míticas, coesas, oficiais, a memória dos grupos também podem apresentar estes elementos.

Em relação ao combate à lepra no Brasil, os agentes envolvidos – poder público, médicos, filantropia – tentaram construir um discurso coerente da necessidade de isolar os doentes na falta de meios de combater a doença e o Leprosário como "pequena cidade", como o local ideal para levar adiante esta prática. A política do isolamento reatualizou interpretações carregadas pelo imaginário social do doente como um perigo, uma ameaça social. Hoje, as vozes destes sujeitos, permitem que conheçamos um outro lado, o das pessoas que sofreram com as referidas políticas. Entretanto, observa-se nos depoimentos em geral,

não uma tentativa de vitimização – e os depoimentos utilizados pela autora apontam isso – mas reivindicam, apesar do sofrimento, um caráter de atuação dos próprios sujeitos, que em muitos casos recriaram em uma situação imposta – o isolamento, um modo de vida.

A leitura deste texto traz a convicção de que os historiadores que trabalham com o tema devem ler os trabalhos uns dos outros, para pensar, além dos certamente existentes aspectos singulares, questões comuns relativas às experiências com a lepra. Compreender a construção desta memória dos ex-moradores como um fenômeno coletivo, fomentado pelo presente, ajudará a interpretar lembranças mais individuais carregadas de significados, assim, creio que daremos um importante passo, sairemos de um nível descritivo e entraremos em um nível mais analítico da questão.

Referências Bibliográficas

BENCHIMOL, Jaime Larry (Coord.). Origens e evolução do Instituto Oswaldo Cruz no período 1899-1937. In: BENCHIMOL, Jaime Larry (Coord.). *Manguinhos do sonho à vida: A ciência na Belle Époque.* Rio de Janeiro: Fiocruz. Casa de Oswaldo Cruz, 1990.

BENJAMIN, Walter. *Rua de mão única* (Obras Escolhidas II) 4 ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BERGSON, Henri. *Matéria e Memória*. Ensaio sobre a relação do corpo com o espírito. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

BOURDIEU, Pierre. *O Poder Simbólico*. 4.a Edição. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.

BRAGA, Andréa Baptista Freitas. *"O que tem de ser tem força":* Narrativa sobre a doença e internação de Pedro Baptista, leproso, meu avô (1933-1955). Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, 2006.

CASTRO, Elizabeth Amorim de. *O Leprosário São Roque e a Modernidade*: Uma abordagem da Hanseníase na perspectiva da relação espaço-tempo. Dissertação de Mestrado em Geografia. Universidade Federal do Paraná, 2005.

COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral da. *Entre idéias e ações*: lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1897-1934). Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense, 2007.

CUNHA, Vivian da Silva. *O isolamento compulsório em questão*. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1942). Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, 2005.

CURI, Luciano Marcos. *Defender os sãos e consolar os lázaros*: lepra e isolamento no Brasil. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Uberlândia, 2002.

GOMIDE, Leila Regina Scalia. *Órfãos de pais vivos*. A lepra e as instituições preventoriais no Brasil: estigmas, preconceito e segregação. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, USP, São Paulo: 1991.

MACIEL, Laurinda Rosa. *"Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade*": uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense, 2007.

MONTEIRO, Yara Nogueira. *Da maldição divina à exclusão social*: um estudo da Hanseníase em São Paulo. Tese de Doutorado em História. Universidade de São Paulo, 1995.

MORAES, Daniela Lemos de. *Auto-imagem, fotografia e memória*. Contribuições de ex-internos do Asilo Colônia Aimorés-SP. Dissertação de Mestrado em Multimeios. Universidade de Campinas, 2005.

NASCIMENTO, Heleno Braz do. *A Lepra em Mato Grosso*: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924-1941). Dissertação de Mestrado em História. Universidade federal de Mato Grosso, 2001.

OLINTO, Beatriz Anselmo. *Pontes e Muralhas*. Diferença. Lepra e Tragédia (Paraná, início do século XX). Tese de Doutorado em História. UFSC. Florianópolis, 2002.

POLLAK, Michael. *Memória, Esquecimento, Silêncio*. In: Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 2, n.º 3, 1989.

PORTELLI, Alessandro. *O massacre de Civitella Val de Chiana* (Toscana, 29 de junho de 1944): mito e política, luto e senso comum. In: AMADO, Janaina. FERREIRA, Marieta de Moraes (orgs.). *Usos e Abusos da História Oral*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 2002. p.p. 103-130.

PROENÇA, Fernanda Barrionuevo. *Os escolhidos de São Francisco*: aliança entre estado e Igreja para a profilaxia da lepra na criação e no cotidiano do Hospital Colônia Itapuã (1930-1940). Dissertação de Mestrado em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2005.

QUEVEDO, Everton Reis. "*Isolamento, isolamento, e ainda isolamento*": O Hospital Colônia Itapuã e o Amparo Santa Cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação de Mestrado em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2005.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. *Entidades Filantrópicas & Políticas Públicas no Combate à Lepra:* Ministério Gustavo Capanema (1934-1945). Dissertação. (Mestrado em História). Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

SERRES, J. C. P. "*Nós não Caminhamos Sós":* O Hospital Colônia Itapuã e o Combate à Lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação de Mestrado (História). São Leopoldo: Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2004.

_____. *Memórias do Isolamento*: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. Tese de Doutorado (História). São Leopoldo: Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2009.

TRONCA, Ítalo. *As máscaras do medo* LEPRAIDS. Campinas: Editora da Unicamp, 2000.