

O Hospital-Colónia Rovisco Pais e os múltiplos desdobramentos da lepra: etnografia e interdisciplinaridade¹

Alice Cruz, Vitor Matos, Sandra Xavier, Luís Quintais e Ana Luísa Santos

Departamento de Antropologia da Universidade de Coimbra

Palavras-chave: Doença de Hansen, Etnografia, Interdisciplinaridade, Paleopatologia, Espaço, Exclusão.

Em 1947, sob o impulso do médico Fernando Bissaya Barreto, é inaugurado na Vila da Tocha o Hospital-Colónia Rovisco Pais (H-CRP), vocacionado para a erradicação da lepra no contexto nacional, tendo por base um modelo de internamento compulsivo e de isolamento dos doentes. Edificado num perímetro de cerca de 150 hectares, a sua projecção arquitectónica sintetiza objectivos terapêuticos, profiláticos e de gestão auto-suficiente que incita a uma reflexão em torno do projecto biopolítico do Estado Novo, sugerindo uma convergência entre a reabilitação biomédica do corpo enfermo e a regeneração moral do corpo social. Actualmente recuperada como Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, esta instituição alberga 26 ex-doentes e contém um vasto arquivo que reúne processos clínicos, administrativos e sociais.

A investigação em curso faz uso de metodologias e modelos interpretativos diversos, assumindo-se como interdisciplinar. O H-CRP revela-se enquanto objecto histórico e etnográfico multifacetado, que faz apelo a um trajecto analítico que percorre a antropologia, a paleopatologia e a arquitectura.

Junto da comunidade hospitalar vem sido desenvolvida uma pesquisa de cariz etnográfico que procura reconstruir a história do H-CRP, iluminar a experiência da doença no interior desta comunidade espacialmente ancorada e desvelar a representação social da lepra.

No desenvolvimento da interacção etnográfica, a presença de três questões impôs-se, a saber: em que sentido as qualidades idiossincráticas do objecto condicionam e informam a prática da etnografia? De que forma, numa investigação de carácter interdisciplinar, se pode desenvolver um diálogo entre os diferentes enfoques analíticos e metodológicos, nomeadamente, de que maneira a etnografia absorve e reutiliza a linguagem e os resultados da historiografia clínica e epidemiológica? E, por fim, como é que se interpela a memória, esse espaço de contínua recriação simbólica? Em suma, em que medida não é a etnografia uma ferramenta privilegiada de compreensão da dinâmica social, justamente porque ela própria se transfigura, enquanto metodologia situada e híbrida?

¹ Projecto III/CSH/22/2005 financiado pelo Instituto de Investigação Interdisciplinar - Universidade de Coimbra.

A presente comunicação pretende desenvolver uma reflexão em torno destas questões, apoiando-se nos dados provenientes do referido contexto etnográfico.

In 1947, under the impulse of the medical doctor Fernando Bissaya Barreto, it was inaugurated in Vila of Tocha the Hospital-Colónia Rovisco Pais (H-CRP), aimed at the eradication of leprosy in Portugal, based on a model of compulsive internment and isolation of the patients. Edified in a perimeter of about 150 hectares, its architectonic projection synthesizes therapeutic and prophylactic objectives as well as an autosufficient management. This motivates a reflection around the biopolitic project of the Estado Novo which suggests a convergence between the biomedical rehabilitation of the diseased body and the moral regeneration of the social body. At present, recovered as Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, this institution lodges 26 former patients and contains a vast archive which includes clinical, administrative and social files.

The ongoing investigation use diverse methodologies and interpretative models, in an interdisciplinary perspective. The H-CRP reveals itself as an historical and multifaceted object, which appeals to an analytical path that goes through anthropology, paleopathology and architecture.

On the hospital community is being developed an ethnographical research whose main objectives are: to trace the history of the H-CRP, reveal the experience of the disease in the interior of this spatially anchored community and uncover the social representation of leprosy.

On the progress of the ethnographic interaction, three questions aroused, namely: in what sense does the idiosyncratic qualities of the object condition and inform the practice of ethnography? In what way, on an interdisciplinary investigation, can be developed a dialogue between the different analytical and methodological strategies, specifically, in what manner does ethnography absorbs and reuses the language and the results of clinical and epidemiological historiography? And finally, how can memory, being a universe of continuous symbolic recreation as it is, be interpellated? Briefly, in what measure isn't ethnography a privileged technique for understanding the social dynamic, precisely because it transfigures itself, as a situated and hybrid methodology?

This communication aims to develop a reflection around these matters, with reference to the data proceeding from the mentioned ethnographical context.

INTRODUÇÃO

Esta comunicação decorre da investigação em curso no âmbito do projecto *O Hospital-Colónia Rovisco Pais: antropologia e história em contexto*.

Este projecto tem um carácter interdisciplinar e reúne a abordagem de disciplinas como a antropologia, a paleopatologia e a arquitectura. A pesquisa tem sido realizada no contexto do Hospital-Colónia Rovisco Pais, reconfigurado desde Novembro de 2002 em Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, especificamente no Serviço de Hansen, junto de 26 ex-doentes de lepra. Tem-se procurado desenvolver uma investigação de profunda imersão no terreno, de cariz marcadamente fenomenológica.

OBJECTIVOS E METODOLOGIA DA PESQUISA ETNOGRÁFICA

Tendo como objectivos a reconstrução histórica do H-CRP, a elucidação da experiência e da representação social da lepra, faz-se uso de uma metodologia com base na observação-participante, recolha de histórias de vida e pesquisa de documentos históricos.

A DOENÇA

A lepra, também designada por doença de Hansen ou hanseníase, é uma infecção crónica, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, descoberta em 1873 pelo norueguês Gerard Hansen (Rees, 1989). Desde então muitos desenvolvimentos ocorreram, nomeadamente em 2001 (Cole *et al.*, 2001) foi sequenciado o seu genoma. No entanto, aspectos fundamentais tais como a origem e evolução, o modo de contágio,

o mecanismo de disseminação no interior do corpo humano, a vacinação e, a multiresistência aos antibióticos, continuam por desvendar. O seu modo de acção baseia-se na destruição progressiva e indolor dos nervos periféricos e superficiais das zonas corporais de temperatura baixa (Rambukkana, 2001).

A lepra tem cura efectiva desde 1982 através da poliquimioterapia (Yawalkar, 2002) mas as estatísticas actuais continuam a revelar-se preocupantes, já que é um problema de saúde pública em alguns países do Sudeste asiático, África e América do Sul (World Health Organization, 2005).

O H-CRP – SUA EDIFICAÇÃO

O Hospital-Colónia Rovisco Pais (H-CRP) foi inaugurado em 1947, com fundos oriundos da herança legada por José de Rovisco Pais, aos Hospitais Cívicos de Lisboa (Silva, 1962), e sob o impulso de Fernando Bissaya Barreto (1886 – 1974), médico-cirurgião da Universidade de Coimbra. Situado na Vila da Tocha, concelho de Cantanhede, foi erigido numa propriedade agrícola com cerca de 140 hectares (Silva, 1962), isolado dos grandes centros populacionais.

O projecto arquitectónico coube ao Arquitecto Carlos Ramos (1897-1969) que se destacou como director da Escola Superior de Belas-Artes do Porto, na época o especialista português em arquitectura hospitalar (Teotónio-Pereira, com. pess). O modelo deste projecto pressupunha uma divisão estruturante entre sexos que, a partir de um eixo central composto pelo hospital central, capela e antigo convento dos Frades Crúzios de Santa Cruz de Coimbra, opunha numa disposição simétrica, os vários edifícios ocupados pelas mulheres e pelos homens.

Não foi até à data realizado nenhum estudo acerca da arquitectura do H-CRP. Contudo, parece-nos ser possível fazer uma leitura do espaço concordante com o modelo modernista da arquitectura hospitalar cujas preocupações funcionais se estruturam em torno da salubridade e da profilaxia, tal como é descrito por Providência (2000). De

igual modo, a presença de elementos revivalistas reflecte a ideologia arquitectónica do regime, cuja adopção por Bissaya Barreto nos seus projectos de cariz assistencialista, é explicitado por Bandeirinha (1996). As grandes distâncias entre os pavilhões acentuam o carácter ruralista deste projecto que veicula a ideia de uma comunidade harmoniosa, coesa, una, sã, adaptada aos propósitos de regeneração do corpo social e que está explicitamente patente na forma como os núcleos familiares se organizam, em casas geminadas, estruturalmente reduzidas ao essencial, interligadas por relações de vizinhança.

A intenção disciplinar que serve o objectivo político de regeneração do corpo social reflecte-se na organização do espaço (Foucault, 1993). De facto, a vigilância permeava toda a comunidade, por meio de estratégias arquitectónicas, como a inserção de uma faixa envidraçada nas portas dos quartos que permitia um olhar constante para o seu interior, ou outras, também ancoradas no espaço, como um dispositivo sonoro que difundia em todos os pavilhões os discursos do director clínico a partir do seu gabinete, ou ainda, pelas patrulhas constantes de guardas civis por todo o complexo hospitalar.

Foi, ainda, erigido um pavilhão que confinava os doentes indisciplinados num espaço exíguo, cujas janelas afastadas do ângulo de visão dos internados se encontravam gradeadas. Este espaço era supervisionado por um grupo da Guarda Nacional Republicana.

O perímetro do Hospital estava, ainda, circundado por uma sebe espinhosa que se assumia mais como fronteira simbólica do que efectiva.

O H-CRP foi criado sob um modelo de internamento compulsivo. Brigadas móveis percorriam o país e, em articulação com os delegados de saúde e com a Guarda Nacional Republicana, procediam à identificação dos indivíduos portadores da doença, deslocando-os para o H-CRP, sob mandado de captura. O H-CRP veio, assim, a confinar mais de 3000 doentes durante a sua existência.

A organização interna do Hospital reflectia o regime político da época, tendo adquirido um cariz fortemente autoritário. O internamento compulsivo, que resultava numa perda

da cidadania pelos doentes, transformou o Hospital em mediador das relações do indivíduo com o Estado.

ORGANIZAÇÃO INTERNA DO H-CRP

A manutenção do complexo hospitalar era suportada pelos doentes, organizados em brigadas de trabalhadores. A remuneração pelo seu trabalho não lhes era entregue, uma vez que a circulação de dinheiro estava proibida no interior do Hospital. Os seus salários somente podiam ser levantados pelas famílias ou por ocasião de licenças e de altas temporárias ou definitivas.

O trabalho tinha como objectivos principais a sustentação do complexo hospitalar e a regeneração da saúde do doente. Por outro lado, era, também, desenvolvido um projecto de formação profissional, orientado para a reinserção social dos doentes após alta hospitalar.

Devido à escassez de pessoal técnico, as funções de enfermagem e organização dos serviços de manutenção do Hospital foram atribuídas às Irmãs da Ordem de São Vicente de Paulo, mas também, a alguns dos doentes, o que conduziu a que muitos adquirissem uma perfeita mestria nas técnicas da acção clínica.

A PESQUISA ETNOGRÁFICA

A acção combinada entre a biomedicina e o poder estatal é experienciada pelos doentes como apropriação total da sua liberdade, o que os leva a interpretar um poder disciplinar como poder jurídico que os transforma em “criminosos” e que constitui o Hospital-Colónia como “prisão”.

Contudo, a domesticação dos corpos reside mais nos discursos do que nas práticas. Por um lado, verifica-se a apropriação do discurso disciplinar pelos utentes do H-CRP como

forma de contestação, exemplarmente ilustrada naquele que é um movimento de transposição simbólica da exclusão social e do confinamento associados à lepra para o Hospital. Assim, não é à lepra que atribuem o estigma (Goffman, 1980), mas ao Hospital e à disseminação do “terror” produzido no seu seio.

Por outro lado, as regras que regulavam os comportamentos no espaço hospitalar, seriam sucessivamente subvertidas e, muitas vezes, vencidas pelos doentes. É o caso da divisão espacial entre os sexos e da proibição de sociabilidade entre ambos. Outro exemplo disso, são as fugas do Hospital que, apesar de serem severamente punidas por meio da captura e prisão desses indivíduos, eram constantes.

No mesmo sentido, através da reprodução discursiva da ideologia esteticizante do “Hospital como jardim”, os ex-doentes chamam a atenção para o facto de “tudo aquilo ter sido feito por eles”. A obra do H-CRP significa, duplamente, a sua ocultação do espaço público, mas também, um produto estético sobre o qual eles reclamam autoria. Recorde-se que no Portugal das décadas de 1940 a 1970 a maioria das áreas populacionais não possuía as infra-estruturas construídas de raiz no H-CRP, como é o caso do abastecimento de luz eléctrica ou o cinema ao ar livre.

Apesar das múltiplas negociações de sentido, realizadas sobretudo em torno da noção de contágio, a densidade do estigma associado à lepra é constitutiva da própria experiência da doença.

Estes sujeitos recusam a sociabilidade com “os de saúde”, isto é, aqueles que vivem “lá fora”, e que representam uma possível ameaça, nomeadamente, através de um olhar estigmatizante sobre os seus corpos que trai a possibilidade de reciprocidade.

A especificidade topográfica da bactéria confere aos doentes um padrão peculiar de alterações corporais. Na face, as deformações resultam sobretudo do colapso nasal, da paralisia dos principais nervos e músculos e da incapacidade de cerrar as pálpebras, às quais se associam ainda a cegueira e a queda dos pêlos e/ou cabelos (Barton, 1989). Os dedos das mãos e dos pés adquirem, muitas vezes, um aspecto de garra. A perda progressiva de sensibilidade térmica, táctil e dolorosa nas extremidades é ponto de partida para a ocorrência de repetidos ferimentos e úlceras que frequentemente

culminam em infecções, gangrena e, em última análise, na amputação da zona afectada (Pfaltzgraff e Bryceson, 1989).

Os doentes com lepra são remetidos para o universo marginal da exclusão, do impuro, do intocável (Douglas, 1991a). Na verdade, esta é uma doença que se transmutou simbolicamente em adjectivo (Sontag, 1991). Leproso indica algo mais do que um indivíduo acometido por uma doença específica, alude também, a uma condição profundamente marginal, de significado aviltante. Assim, verifica-se, no universo simbólico da lepra, uma sobreposição de imagens de doença, pobreza, ignorância e imoralidade (Douglas, 1991b). Rejeitando esta identidade para o seu *self*, o ex-doente de lepra, no contexto do H-CRP, recusa o contacto com a potencial ameaça que “vem de fora”. A auto-exclusão não será, deste modo, tanto um produto de uma domesticação dos sujeitos, mas antes, um mecanismo de protecção da sua identidade pessoal que recusa a incorporação do estigma.

A superação desta fronteira processa-se por via da subversão da representação social do leproso como intocável, isto é, através do toque. O toque revelou-se uma linguagem relacional.

ETNOGRAFIA E INTERDISCIPLINARIDADE

A relevância de um diálogo interdisciplinar numa investigação sobre um objecto como o H-CRP reside, precisamente, na possibilidade de uma ampliação no entendimento do mesmo.

Dialogando com os resultados obtidos pela historiografia clínica e epidemiológica, foi possível distinguir aquilo que no discurso médico os utentes aceitam, integram, recusam e transfiguram. Exemplo disso é o facto de apesar das sequelas posteriores à cura surgirem como resultado da deterioração dos nervos ao nível das extremidades, os utentes do H-CRP remetem a causa da degeneração progressiva sofrida pelos seus corpos para a medicação agressiva a que foram sujeitos ao longo de décadas.

Etnografia

(Actas do II Congresso Internacional)

Montemor-o-Novo, 7 e 8 de Julho de 2006

No mesmo sentido, a noção de contágio que, no caso do conhecimento biomédico produzido sobre a lepra contradiz a sua representação enquanto doença altamente transmissível, é sujeita pelos utentes a uma profunda contestação, chegando, inclusivamente, a ser negada. Ironicamente, referem o medo das pessoas, para quem “a lepra parece ter asas”, justificando o mesmo, não como resultado de algo que é empiricamente sustentado, mas como produto da ignorância.

Por outro lado, a interpelação crítica do vocabulário clínico, permite descortinar os modos de construção, socialmente ancorados, da moldura hermenêutica da biomedicina. Assim, a percepção social da doença como desordem que, em muitos casos, a identifica com o universo do inumano, desenha-se na descrição encontrada nos processos clínicos (exemplos da descrição clínica de alterações cutâneas: *nódulos de diversos tamanhos entre 1 grão de arroz e de milho* ou *leproma do tamanho de uma avelã*. Há ainda descrições que fazem referência a *nozes e grãos de romã*.)

Do mesmo modo, o estudo aprofundado da arquitectura deste Hospital ajuda-nos a compreender os dispositivos políticos e ideológicos nos quais se baseou a sua edificação que, em muito, transpõe os objectivos terapêuticos e profiláticos da biomedicina, reflectindo a representação social da lepra. Por outro lado, a auscultação atenta sobre a forma como este espaço é experienciado e representado pelas pessoas que aí vivem, ajuda-nos a entender como esses dispositivos são recebidos, aceites, apropriados, transformados ou contestados por elas.

Isto conduz a uma reflexão final em torno dos modelos que estruturam a prática da etnografia. O diálogo interdisciplinar produz uma etnografia híbrida, aberta a uma pluralidade de interpretações e de estratégias de investigação, que conduzem a uma possibilidade de um entendimento das múltiplas gradações que constituem um objecto. Ao invés de desordenar a etnografia, aproxima-a mais da *descrição densa* (Geertz, 1978). Por outro lado, é o próprio objecto que reivindica esta multiplicidade de abordagens, o que sugere a importância de desenvolver uma etnografia situada, cuja estruturação metodológica resulte das especificidades do objecto e não de uma imposição epistemológica sobre o mesmo. Só assim, o que foi reiteradamente

Etnografia

(Actas do II Congresso Internacional)

Montemor-o-Novo, 7 e 8 de Julho de 2006

invisibilizado e silenciado (Santos, 2002), como é o caso das vozes dos doentes com lepra, pode emergir, rompendo o véu do estigma.

Agradecimentos

- Centro de Medicina e Reabilitação do Centro – Rovisco Pais:

- Utentes do Serviço de Hansen;
- Técnicos de saúde do Serviço de Hansen;
- Serviços sociais;
- Serviços administrativos;

- Arquitectos Nuno Teotónio-Pereira e Carlos Ramos;

- Departamento de Antropologia - Universidade de Coimbra.

Projecto III/CSH/22/2005 financiado pelo Instituto de Investigação Interdisciplinar - Universidade de Coimbra.

BIBLIOGRAFIA

- Barton, R. 1989. Ear, nose and throat involvement in leprosy. *In: Hastings, R. (Ed.) Leprosy*. Edinburgh, Churchill Livingstone, 243-252.
- Bandeirinha, J.A.O. 1996. *Quinas vivas*. Porto, F.A.U.P. publicações.
- Cole, S.T.; Eiglmeier, K.; Parkhill, J.; James, K.D.; Thomson, N.R.; Wheeler, P.R.; Honore, N.; Garnier, T.; Churcher, C.; Harris, D.; Mungall, K.; Basham, D.; Brown, D.; Chillingworth, T.; Connor, R.; Davies, R.M.; Devlin, K.; Duthoy, S.; Feltwell, T.; Fraser, A.; Hamlin, N.; Holroyd, S.; Hornsby, T.; Jagels, K.; Lacroix, C.; Maclean, J.; Moule, S.; Murphy, L.; Oliver, K.; Quail, M.A.; Rajandream, M.A.; Rutherford, K.M.; Rutter, S.; Seeger, K.; Simon, S.; Simmonds, M.; Skelton, J.; Squares, R.; Squares, S.; Stevens, K.; Taylor, K.; Whitehead, S.; Woodward, J.R.; Barrell, B.G. (2001) Massive gene decay in the leprosy bacillus. *Nature*, 409(6823): 1007-1011.
- Douglas, M. 1991a. *Pureza e perigo: ensaio sobre as noções de poluição e tabu*. Lisboa, Edições 70.
- Douglas, M. 1991b. Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion. *Man*, 26: 723-736.
- Foucault, M. 1993. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Petrópolis, Vozes.
- Geertz, C. 1978. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro, Zahar Editores.
- Goffman, E. 1980. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, Zahar Editores.
- Pfaltzgraff, R. e Bryceson, A. 1989. Clinical leprosy. *In: Hastings, R. (Ed.) Leprosy*. Edinburgh, Churchill Livingstone, 134-176.
- Providência, P. 2000. *A cabana do higienista*. Coimbra, Edições do Departamento de Arquitectura da F.C.T.U.C.
- Rambukkana, A. 2001. Molecular basis for the peripheral nerve predilation of *Mycobacterium leprae*. *Current Opinion in Microbiology*, 4: 21-27.

- Rees, R. 1989. The microbiology of leprosy. *In: Hastings, R. (Ed.) Leprosy*. Edinburgh, Churchill Livingstone, 31-52.
- Santos, B. S. 2002. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63: 237-280.
- Silva, M. S. (1962) Hospital-Colónia Rovisco Pais: última leprosaria do continente português. *Rovisco Pais. Revista Portuguesa da Doença de Hansen*, 1: 10-41.
- Sontag, S. 1991. *Illness as metaphor and Aids and its metaphors*. London, Penguin Books.
- World Health Organization 2005. Global leprosy situation, 2005. *Weekly Epidemiological Record*, 80: 289-295.
- Yawalkar, S. 2002. *Leprosy for medical practitioners and paramedical workers*. 7th edition. Basle, Novartis Foundation for Sustainable Development.