

## **A vida amorosa diante da doença crônica e invalidez: O caso de portadores de hanseníase no Brasil**

Claudia Fonseca<sup>1</sup>

**Resumo:** Neste artigo, atenta aos desafios colocados por Veena Das, proponho estudar as práticas e emoções ligadas à vida afetiva e sexual de portadores de hanseníase sem perder de vista a importância da ação coletiva (nesse caso, estatal), e das mediações de “comunidades morais locais” (incluindo família e parentesco). Num primeiro momento, aproveitando a pesquisa realizada por historiadores e outros cientistas sociais, lanço mão das memórias de ex-internos -- na sua grande maioria idosos quando entrevistados. Esses depoimentos enfatizam como as políticas estatais do último século, centradas no internamento compulsório de “leprosos” em hospitais-colônia, reforçavam o estigma que pesava contra “doentes” e coíbam as experiências mais íntimas da vida sexual e familiar. Num segundo momento, através dos detalhes etnográficos fornecidos pela autobiografia de uma autora relativamente jovem do interior amazônico, nossa reflexão incorpora nuances. Descobrimos, então, como as instituições estatais, conforme o momento, podiam também servir de amortecedor à discriminação exercida pela comunidade, revelando novas facetas de certa “política de domesticidade”. **Palavras-chave:** Hanseníase, estudos da deficiência, sexualidade, política de domesticidade, internamento compulsório

## **The love life of people challenged by chronic sickness and deficiency: The case of leprosy patients in Brazil**

**Abstract:** In this article, inspired in challenges posed by Veena Das, I propose to address the practices and emotions involved in the affective and sexual life of people with Hansen's disease taking into account the importance of collective (including state) action and of the mediation by “local moral communities”(including family and kinship networks). In a first part of the text, citing the already published material of fellow researchers (historians and social scientists), I draw on the remembrances of ex-internees -- most of them quite elderly when interviewed. These testimonies emphasize how state policies of the last century, centered on the forced internment of “lepers” in hospital-colonies, reinforced the stigma that plagued the lives of patients, hemming in their most intimate experiences of sexual and family liberty. In a second part, through the ethnographic details provided by the autobiography of a relatively young woman from the Amazonian hinterland, new insights are incorporated into the analysis. The material suggests how the state institutions, depending on the circumstances, could also serve to attenuate forms of discrimination exercised by the community, revealing new aspects of the prevailing “politics of domesticity”.

**Keywords:** Leprosy, deficiency studies, sexuality, politics of domesticity, forced internment

---

<sup>1</sup>Claudia Fonseca é professora no Programa de Pós-graduação em Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e no Doutorado em Antropologia Social da Universidad Nacional de San Martín. Seus interesses de pesquisa incluem parentesco, gênero, ciência e direito, com ênfase particular nos temas de direitos humanos e tecnologias de governo. É autora de *Parentesco, tecnologia e lei na era do DNA* e co-organizadora das coletâneas *Ciências na Vida; Ciência, identificação e tecnologias de governo; Antropologia da ciência e da tecnologia: dobras reflexivas*.

Meu interesse neste artigo é restituir algo das circunstâncias e dos sentimentos amorosos de portadores de hanseníase em meados do século passado, época em que ainda boa parte da população brasileira vivia nas regiões rurais em condições de grande precariedade. A “lepra”, como a doença era chamada na época, é caracterizada por, além da possibilidade de deformações no corpo e outras sequelas debilitantes, um enorme estigma ligado à ideia de contágio. Não disputo a gravidade dessa doença debilitante, nem o sofrimento que provoca aos indivíduos atingidos por ela direta ou indiretamente. Entretanto, associar a hanseníase com histórias amorosas ilustra que nem todos experimentam as situações adversas da mesma maneira. E que mesmo pessoas enfrentando condições crônicas dolorosas podem alternar períodos sombrios e solitários com momentos de alegria compartilhada com companheiros – “rindo, comendo, fazendo amor, cuidando de crianças, recebendo visitas” (Das, 2015: 2). Com essa abordagem, sigo recomendações da literatura contemporânea sobre deficiência que urge contra a identificação automática da pessoa doente com sua doença. E procuro desmistificar a ideia de que portadores de doenças graves põem sua vida afetiva e sexual em segundo lugar, atrás das preocupações de saúde (Shuttleworth, 2001; Mello, 2010; Meinerz, 2010)<sup>2</sup>.

Ao abordar essa problemática, busco ressaltar a maneira dinâmica como mundos morais locais mediam a experiência de doença crônica, deficiência e estigma, ampliando ou limitando as possibilidades sexuais e reprodutivas. Veena Das (2001a), refletindo sobre a vivência de portadores de hanseníase em outras partes do mundo, sugere que é necessário o observador ir além das análises interacionistas centradas no indivíduo e suas táticas para resistir contrarepresentações sociais discriminadoras. É fundamental achar maneiras para pôr em relevo formas de ação coletiva assim como o caráter dinâmico da cultura posta em prática. Em outras palavras, é preciso levar em consideração as diversas mediações através das quais a cultura é “corporificada” e, assim, renegociada no decorrer da vida cotidiana. Ilustrando essa sugestão, Das propõe uma perspectiva em que o estigma associado à doença e deficiência é localizado não em (ou somente em) corpos individuais, mas antes em uma rede de relações de família e parentesco `fora` (*off*) do corpo do indivíduo (2001). Nessa abordagem, a experiência do

<sup>2</sup>Agradeço aos coordenadores do Núcleo Pagu da UNICAMP que me lançaram o desafio de pensar o controle da sexualidade entre pessoas atingidas de hanseníase. Uma primeira resposta minha foi publicada em Fonseca (2013).

estigma é tida como algo ao mesmo tempo público e íntimo, com os limites entre essas esferas negociados performativamente. A autora propõe a noção de “política de domesticidade” (*politicsofdomesticity*) justamente para evocar a maneira como as experiências e sentimentos das pessoas são enredados em alianças institucionais (envolvendo casal, família extensa, hospital, igreja, tribunal, etc.) constantemente revistas, nunca inteiramente previsíveis.

Neste artigo, atenta aos desafios colocados por Veena Das, proponho estudar as práticas e emoções ligadas à vida afetiva e sexual de portadores de hanseníase sem perder de vista a importância da ação coletiva (nesse caso, estatal), e das mediações de “comunidades morais locais” (incluindo família e parentesco). Num primeiro momento, aproveitando a pesquisa realizada por historiadores e outros cientistas sociais, lanço mão das memórias de ex-internos -- na sua grande maioria idosos quando entrevistados. Esses depoimentos enfatizam como as políticas estatais do último século, centradas no internamento compulsório de “leprosos” em hospitais-colônia, reforçavam o estigma que pesava contra “doentes” e coíbiavam as experiências mais íntimas da vida sexual e familiar. Num segundo momento, através dos detalhes etnográficos fornecidos pela autobiografia de uma autora relativamente jovem do interior amazônico, nossa reflexão incorpora nuances. Descobrimos, então, como as instituições estatais, conforme o momento, podiam também servir de amortecedor à discriminação exercida pela comunidade, revelando novas facetas de certa “política de domesticidade”.

### **A política sanitaria**

Desde o início do século passado, nos debates sanitaria que se alastravam pelo mundo, a sexualidade dos portadores de “lepra” se apresentava como um problema. Entre as duas guerras mundiais, o pensamento eugenista estava no auge e a esterilização era aventada como medida plausível para certos problemas. Reconhecia-se que a doença não era hereditária, mas será que não havia uma susceptibilidade transmitida de uma geração a outra? Em todo caso, a reprodução em si era problemática, pois tornou-se praticamente consenso que, por causa do perigo de contágio, os portadores da doença não deviam cuidar de seus filhos “sadios”.

No Brasil, desde o final dos anos 20, existiam sociedades filantrópicas com a proposta de cuidar desses filhos, mas não faltaram médicos e bacteriologistas opinando que a esterilização dos pacientes diminuiria a necessidade de criar “preventórios”,

orfanatos para os “filhos dos leprosos”, reduzindo assim os encargos do Estado e das associações privadas (Serres, 2004: 60-62)<sup>3</sup>. Essas propostas não vingaram graças a argumentos não só sobre os “sentimentos religiosos” dos pacientes, mas também sobre as consequências prováveis para a moralidade sexual dos doentes: “Havia o temor de que os doentes esterilizados, na certeza da impossibilidade da procriação, se tornassem promíscuos, possibilitando o aumento da propagação de doenças venéreas” (Serres, 2004: 62).

Com o Estado avançando para dentro do domínio tradicional de filantropias religiosas, o governo brasileiro inaugurou uma série de “leprosários” já nos anos 20. Diante da política sanitária nacional que levava a sério a epidemia que atingia dezenas de milhares de pessoas, foram construídos, a partir dos anos 20, mais de 40 hospitais-colônia perto das capitais, assim como em alguns dos cantos mais afastados do país (Cunha, 2010). Algumas das colônias contavam com mais de dois mil pacientes/moradores. Combinavam atributos de aldeia interiorana com os de uma instituição social (Goffman, 1963) onde, junto com a esperança de um tratamento médico, as pessoas eram obrigadas a cumprir regras que visavam disciplinar até os detalhes mais íntimos de suas rotinas cotidianas. Boa parte dos pacientes foi trazida coercitivamente pela polícia, seguindo uma orientação lançada por Oswaldo Cruz e inscrita em legislação nacional desde o início dos anos 20, de “sequestrar” os doentes – isto é, removê-los da sociedade sadia e isolá-los, mesmo se fosse necessário o uso da força policial (Cunha, 2010)<sup>4</sup>.

A aplicação da política disciplinar dentro da Colônia variava muito conforme o estado da federação, a época, e o administrador responsável. Há um farto *corpus* de depoimentos dos residentes dos anos 40, 50 e 60 coletados por pesquisadores na área de história, comunicação, enfermagem e antropologia (Serres, 2004; Mendonça, 2009; Faria, 2009; Videres, 2010) que nos ajuda a pensar a variabilidade, além de certas regularidades, desses espaços. A partir desse material, não tentarei traçar padrões específicos de uma instituição ou de uma época. A diversidade de entrevistadores assim

<sup>3</sup>No Japão, existia uma política de esterilização sistemática dos pacientes dos leprosários (cf Mendonça 2009).

<sup>4</sup>A política de internamento compulsório foi atenuada em 1962 (e extinta em 1976), mas ainda levaria décadas para as medidas draconianas do isolamento institucional deixarem na prática de existir, permitindo que os internos e seus familiares levassem uma vida normal. (Ver Monteiro, 2009; Faria, 2009 e Maricato, 2015 para uma descrição da reivindicação de internos e ex-internos – através do movimento MORHAN -- por reparação da parte do governo brasileiro.)

como a cronologia vaga de eventos relatados nos depoimentos não permitiriam esse tipo de sistematização sem uma ressalva metodológica que não cabe no espaço deste artigo. Entretanto, o material serve para alimentar uma hipótese levantada por Das no contexto da Índia de que: “longe de [encontrarmos] um Estado racional corrigindo [as ideias] de um público crédulo – as políticas do próprio Estado parecem ter contribuído para legitimar o estigma que cercava a lepra e para criminalizar pacientes por meio de leis draconianas” (Das, 2001).

### **Dentro da Colônia: tentativas de proibir o namoro e controlar os casamentos**

No início das colônias, ainda havia esperança de controlar a sexualidade dos internos – proibindo namoro e controlando casamentos<sup>5</sup>. Não faltam queixas de ex-internos, particularmente homens, sobre a natureza opressiva dessa interdição. Namorar sem permissão podia dar até um mês de cadeia<sup>6</sup>. Havia a separação de internos em pavilhões conforme idade e sexo, assim como espaços segregados para cada sexo nas igrejas e nas salas de cinema. Existiam bailes, mas em muitos locais o costume era dançar mulher-com-mulher e homem-com-homem. A proibição de namorar era um dos grandes incentivos para fugir da instituição: “Comecei a me engraçar por essa daí (esposa). Como era proibido namorar lá dentro, nós fugimos durante uma festa...” (depoimento de paciente em Videres<sup>7</sup>, 2010: 103).

Entretanto, analistas insistem: no espaço da Colônia, onde fiscais externos, i.e., “sádios”, tinham medo de penetrar por causa do contágio, os internos tinham múltiplas maneiras para burlar as regras. Olhares trocados durante a missa ganhavam corporalidade no mato e nas pequenas barracas (*ranchinhos* no Rio Grande do Sul) montadas por alguns internos para permitir encontros privados. Em certos casos, estas últimas construções, queimadas repetidamente pelos administradores, eram reconstruídas com igual insistência (Serres, 2004; ver também Mendonça, 2012). Encontramos assim o lado avesso da história oficial (controle e abstinência). Os homens lembram a facilidade com a qual conseguiam namorar na colônia (“não tinha outra coisa para fazer”). As mulheres insistem que, chegando ainda “moças” no local,

---

<sup>5</sup>Entre as medidas disciplinares na Colônia do Rio Grande do Sul, encontramos até uma proibição de pessoas do mesmo sexo “passearem juntas” (Serres, 2004: 155).

<sup>6</sup>As Colônias deviam ser autônomas, possuindo prefeito eleito, cadeia e outros serviços “públicos” gerenciados pelos próprios internos.

<sup>7</sup>É subentendido que, nas próximas referências a Videres e Serres, estou citando trechos de entrevistas realizadas por essas pesquisadoras.

não iriam morar nos pavilhões, e, sim, com Dona Fulana ou Beltrana (espécie de mãe de acolhimento), pois era a única maneira de “resguardar sua inocência”<sup>8</sup>. E, aparentemente, rolava muita fofoca sobre as “complicações” resultantes do namoro “lá dentro”: “... dava muito incomodo, os encontros clandestinos, vamos dizer assim, estava ficando uma coisa viciosa, nem se escondiam mais” (Serres, 2009: 236).

Sem dúvida, diante da patente impossibilidade de *impedir* relações afetivas e sexuais entre pacientes, os administradores reorientaram suas energias para o *controle* dessas atividades. Um ex-interno lembra como a chegada de um novo diretor trouxe mudanças: “Ele liberou um monte de coisas. Ele dizia que os homens podiam gostar das mulheres desde não fizessem nenhuma besteira” (Videres, 2010: 123). Teoricamente, o diretor, como o pai nas famílias tradicionais (Azevedo, 1986), tinha controle sobre se e com quem os pacientes podiam casar. Diversas mulheres contam como o noivo levava seu pedido de casamento para essa autoridade administrativa, de quem podia eventualmente esperar, além da benção, uma casa para morar. Contudo, o diretor também podia negar permissão, alegando que a gravidez só fazia piorar a condição da paciente, avisando que certo pretendente não ia viver muito tempo ou ainda alertando contra o comportamento dissoluto de um dos noivos. Nesse caso, não faltavam pessoas que contrariavam a orientação das autoridades: “[o diretor]... não queria que eu casasse. Ele dizia que eu ia piorar ... só que eu já estava noiva com esse meu marido, que também era doente. Decidimos fugir para o Recife [para outra Colônia]” (Videres 2010: 113). Dependendo da política da época, os novos casais podiam ser expulsos ou convidados a sair: em um caso, o casal foi tolerado alguns meses, mas quando a esposa engravidou, “a diretora [Fulana], que era nossa comadre, disse que não dava mais certo a gente ficar morando na Colônia” (Videres, 2010: 108)<sup>9</sup>.

As histórias são ainda mais dramáticas no que diz respeito a pessoas que já eram adultas e casadas. O diagnóstico de hanseníase de um dos esposos condenava o casal a uma separação abrupta. Os não internados tinham que encontrar uma maneira para sobreviver com a economia doméstica cortada pela metade. Fala-se de companheiros

<sup>8</sup>Entrevistas concedidas à autora, Belém, 2012.

<sup>9</sup>Nesse caso, a diretora pode estar se referindo à retirada compulsória de filhos nascidos na Colônia para envio a educandários. Em outras palavras, se quisesse criar o filho por nascer, o casal teria de sair da Colônia. Mas também podiam existir outros motivos para encorajar pessoas a sair da Colônia. Não se deve esquecer que as instituições custavam caro. Tanto pela análise de debates públicos como pelos relatos testemunhais sobre períodos de carência (de comida e outros suprimentos básicos) nas colônias, fica evidente que a sobrepopulação dessas instituições implicava num grande peso financeiro aos cofres públicos.

que, não conseguindo enfrentar a solidão, se suicidaram ou simplesmente definharam até a morte. Os cônjuges internados também padeciam da separação. E quando procuravam consolo afetivo entre as possibilidades da própria colônia, podiam sofrer acusações morais: “Às vezes internava uma mulher séria, mas o tempo e a separação do marido iam calejando, às vezes uma necessidade de sexo, a ocasião faz o ladrão”(Serres, 2009: 236). As visitas familiares eram esporádicas e pouco satisfatórias. Um interno conta como, depois de duas visitas, foi abandonado pela mulher: “Ela se informou com o médico da doença, mas vixe Maria! O médico fez o maior bicho do mundo, foi ele quem fez a mulher se afastar de mim” (Videres, 2010: 91). Outro diz que mesmo quando a mulher vinha visitar, não era permitido nem que sentasse na cama: “Acho tudo isso uma besteira, porque depois a gente foi morar junto, tivemos esses meninos tudinho e nunca pegaram doença nenhuma. Pra que todo aquele pavor!” (Videres, 2010: 123). Não era inusitado o paciente assumir uma nova identidade ao entrar na Colônia. Era ostensivamente para permitir à sua família escapar do estigma de ter um parente com lepra<sup>10</sup>. Entretanto a nova identidade também facilitava o recasamento de pessoas já casadas (Serres, 2004). Afinal, à medida que as colônias foram envelhecendo, tornou-se evidente que muitos dos pacientes iam permanecer a vida inteira, mesmo depois de “curados”, e os administradores se resignaram à construção de casas que podiam abrigar o interno, sua esposa e eventualmente outros parentes, fossem eles “sadios” ou “doentes”.

### **A autobiografia de uma mulher atingida de hanseníase**

Os depoimentos citados acima vêm de entrevistas realizadas recentemente (principalmente a partir de 2005) com idosos, “ex-internos”, que ainda moram nas ou perto das antigas Colônias oficialmente desmontadas, na sua maioria, durante os anos 80. Seria interessante agora completar nossa tentativa de adentrar a vida afetiva dos atingidos de hanseníase com o relato escrito por uma relativamente jovem mulher do interior do Acre no início dos anos 80 (Régis, 1983). Nascida em 1945, na fronteira entre Acre e Bolívia, Maria Lucia Régis ainda não tinha 40 anos quando publicou sua autobiografia “A coragem de viver”. Nesta, ela descreve a dor e humilhação que sofreu por causa da hanseníase, diagnosticada em 1956 quando tinha 10 anos de idade. Mas

<sup>10</sup>Encontramos um processo semelhante comentado por Das (2001) em que estratégias são acionadas para conter o estigma no corpo individual e não deixá-lo contagiar o grupo de parentesco como um todo.

esses sofrimentos são curiosamente subsumidos na descrição das decepções de sua vida amorosa – uma ênfase que assume destaque no título modificado da segunda edição de seu livro: “A garra de viver, amar e conviver feliz”.

Apesar de não evidenciar a mesma crítica social encontrada, por exemplo, nos escritos de uma Carolina Maria de Jesus (Gonçalves, 2015), a simplicidade de estilo, a riqueza de detalhes e a cuidadosa edição desse livro contribuem para um impacto já encontrado nas autobiografias de outras mulheres das classes trabalhadoras (Duarte, 1987). De fato, o relato de Maria Lúcia não dá ênfase particular à Colônia Souza Araújo de Rio Branco por onde a autora passou em três momentos diferentes de sua trajetória. Mas justamente por falar mais das agruras de sua vida fora do que dentro da Colônia, seu relato nos leva além dos ritos e encenações formais, para uma situação em que o próprio sujeito se torna analista de seus sentimentos.

Segundo seu relato, Maria Lucia teve uma infância tranquila na cidadezinha de Brasileia, morando com seus irmãos, sua mãe e seu padrasto – um pequeno comerciante que fazia regatão no Rio Acre. Ela assistia à escola primária e fazia planos para o futuro quando descobriram as manchas típicas da hanseníase. Confirmadas as suspeitas, a menina de onze anos, chorando e gritando sem se controlar, seguiu (primeiro por avião da FAB, depois de lancha e finalmente montada em um burro) até o leprosário perto de Rio Branco. Dentro da Colônia, onde ficou por quase dois anos, teve com Francisco, outro interno adolescente, um *amor passageiro, de infância – que era só de olhar um para o outro de longe*<sup>11</sup>. No dia em que Maria Lúcia recebeu alta, Francisco pediu para ela aguardar que ele também saísse para eles estarem juntos de novo. Assim, a autora escreve: “eu tinha apenas doze anos de idade, e já sabia o que era amor...” (1983: 18).

De volta em casa, encontrou a família vivendo em condições apertadas. O padrasto tinha perdido o comércio, e a família dependia inteiramente do trabalho da mãe nas roças dos colonos nas farinhadas onde ganhava comida e eventualmente algum dinheiro. A irmã sofria de paralisia infantil e Maria Lúcia de malária. Depois de algumas tentativas de viver com uma madrinha em Rio Branco (onde Maria Lucia se mostrou doente demais para servir de criada), ela, *já moça*, voltou para Brasileia onde, além de enfrentar serviços pesados na lavoura, iniciou sua vida de namoro. Ia nas

---

<sup>11</sup>As palavras em itálicos são palavras usadas pela própria autora.



festinhas do seringal sempre *em companhia de uma senhora*. Os meninos lhe enviavam recadinhos. No início ela *não queria nada*, até que, devido à insistência de suas amigas e das atenções de diferentes rapazes, ela teve uma série de namorados: “Eu não sabia nada de namoro, mas[Fulana, minha amiga] me dava instruções e eu me acostumei” (p. 23). Durante esse período não vemos menção no texto à hanseníase. É só com a possibilidade de casamento que a doença volta a tona.

O primeiro noivado da autora foi com um *viajante dizendo ser dentista*. Ele a pediu em casamento e todos aceitaram, mas Maria Lucia *queria um tempo*. O “dentista” avisou que se era por ela não ser moça, isso não seria um problema, mas ela, afirmando que era moça, veio com outra resposta:

“Eu nunca quero me casar aqui, porque sofri de hanseníase, doença difícil de o povo aceitar, porque pode voltar. E será grande sofrimento se o marido se separar de mim por tal motivo” (P. 24).

Apesar do ardor de seu pretendente resistir também a este empecilho, Maria Lucia acabou desmanchando o noivado por considerar que *tinha ainda muitas coisas pela frente*: “Se eu casasse acabaria tudo...” (24). Foi durante uma visita ao irmão internado na Colônia em Rio Branco que nossa narradora encontrou novamente seu namorado de infância, Francisco. Com ele, sentiu um *amor puro e verdadeiro*. Foi quando ela pensou em casar: “Já com 18 anos, tinha analisado que o meu príncipe encantado era o Francisco” (p.25). Entretanto, uma série de desventuras acabou separando o casal e Maria Lúcia, de volta a Brasileia, escreveu uma carta desmanchando o noivado para poder casar com um novo pretendente, Antônio.

Antônio tinha superado as reticências originais de Maria Lucia. De tanto ele insistir, ela acabou *se apaixonando, confiando tanto nele que chegou ao ponto triste*. Não sabendo da *tragédia* que Antônio estava preparando para ela, caiu numa *cilada*: encontrando-se no mato a sós com seu namorado, se entregou para ele. Contudo, ao anunciar suas intenções de casar, o casal enfrentou resistência das duas famílias. A dela dizia que o rapaz não a amava, que não ia cuidar dela; a família dele a rejeitava como *moça doente*, alertando que *todos iriam se afastar dele*. Afinal, depois de muita prevaricação da parte de Antônio, o casal acabou realizando o casamento, indo à Bolívia para apressar os trâmites. Logo depois se instalou com a família de Maria Lucia, morando agora perto de Rio Branco.

Segue então um relato sobre o marido que, por orgulho, não quis permanecer na casa dos sogros, saiu e se *entregou aos vícios da cidade*. A autora dá destaque à extrema

penúria em que vivia o casal, o nascimento de seus três filhos e a piora do estado de saúde dela. Mas, apesar da insistência dos pais para que ela largasse o marido e voltasse a morar com eles, Maria Lúcia era intransigente: “me sentia feliz por estar ao lado do homem que amava com todas as minhas forças” (p.38)...”eu jurava a mim mesma: nunca me separarei desse homem, é o homem que amo”(p.41). Quando a doença começou a fazer estragos aparentes em suas mãos, ela lamentava principalmente por não poder ajudar o marido: “... me sentia uma pessoa com defeitos físicos aparecendo, sem poder ao menos lavar roupa de ganho para dar uma ajuda a ele”(p. 46). Mas, o que ela destaca mais nesse período é a fidelidade do marido:

Quem não entendia dizia: deixe dessa mulher, separe os filhos dela senão todos vão pegar a doença. Ela dificulta até você pegar emprego. Diante de tudo isso era meu protetor; defendia-me no que era possível. Ainda dava-me forças dizendo: não se preocupe com isto, aconteça o que acontecer eu estou a seu lado.(p.46)

Já na terceira gravidez, Maria Lucia é persuadida por Antônio a voltar para Brasileira, perto da família dele. Apesar de ser alertada por familiares que o marido não saberia cuidar dela *em terras em que o povo não aceitava bem essa doença*, que ela *ia sofrer muitas humilhações*, Maria Lúcia se mudou com o marido e filhos de volta para o interior. A partir desse momento, a pobreza virou miséria. Com a exceção de alguns amigos, sempre elogiados por sua solidariedade, a jovem mulhervirou pária, isolada de todo convívio social. Com os pés aleijados e as mãos queimadas do fogão a lenha (com o qual não estava acostumada) e sem remédios, ela mal conseguia caminhar. Mas não bastava o Antônio abandonar o lar durante dias a fio, deixando a mulher e filhos a *depende da caridade dos vizinhos até para comer*; não bastava Maria Lucia ter ouvido repetidas vezes que ele passava seu tempo a *farrear*, dizendo que ela estava *caindo aos pedaços* e prometendo casamento a outras mulheres; não bastava ele *faltar com respeito*, trazendo companheiras defarra para casa. Maria Lucia ainda se orgulhava que *ele não cansava de mim*:

Então [Antônio] pegou a rede e armou na sala de jantar. Mas ficava comigo no quarto. Pela madrugada retornava à rede da sala de jantar. [ ...] Só agora fui saber que tinha prometido ao [seu irmão] que iria se recusar de mim, iria ficar somente me dando sustento, mas ficaria separado de mim. Nada de contato. Mas isso era só para se exibir. Nunca deixou de dormir comigo, nem que fosse um pedaço da noite. (73)

Quando finalmente o marido levou Maria Lucia de volta para a casa dos pais dela em Rio Branco, ela não acreditava que ele não voltasse mais. Ainda esperou dois

anos antes de começar a ir em festas e recomeçar um novo ciclo amoroso. Esta vez, quem lhe causou uma nova *tragédia* e uma quarta gravidez foi Chico, um sanfoneiro negro. Este jurava que ela era o grande amor de sua vida, mas fugiu com uma vizinha (que deixara para trás dez filhos e um *marido enfraquecido*). Depois disso, a autora conta que foi viver com um velho de 75 anos  *muito trabalhador* que *ao me ver se simpatizou comigo*. Mas, afinal, Maria Lucia *não tinha amizade alguma* por ele e ainda não aguentava *viver prisioneira* por causa dos ciúmes dele. Voltou para morar com a mãe onde *mesmo que muitos dias não tivéssemos alimentação, ... tinha liberdade* (108).

Nessa época, enquanto trabalhava em pescaria ou roça para ajudar sua mãe e irmão a sustentar a família, fez amizade com Amélia, mulher que passava por dificuldades com seu marido alcoólatra. Quando Amélia se separou, *não teve outra alternativa [para sustentar seus quatro filhos] senão ganhar dinheiro com a vida fácil* (p.110). A relação entre as duas mulheres, porém, só se fortalecia. Iam juntas para festas ou para a praia onde tomavam cerveja e algumas bebidas doces. Essa fase (mas não a amizade) encerrou quando Maria Lucia se aproximou do bispo, conseguindo por intermédio dele não só uma pensão pela FUNRURAL, mas também internamento na Colônia para tratar de sua saúde deteriorada. Foi ali que começou a frequentar um grupo de evangelização, passando por treinamento na Comunidade de Base, e tornando-se monitora. Nesse meio tempo, conheceu Elias, internado há doze anos: “uma pessoa de muita responsabilidade. Não bebia, não jogava, não gostava de festas, era muito trabalhador, humilde e solteiro”. Com a benção do bispo, essa *amizade passageira* se tornou séria e o casal saiu da Colônia para poder se unir. Maria Lucia se pronuncia sobre essa relação que, com o término do livro, prevê uma nova fase de vida:

“...não tinha um lar com o Antônio, depois com o Chico. O motivo da doença não nos uniu. Então pensei que eu não era ruim assim. Cheguei à conclusão de que não era por falta minha. Deveria fazer mais uma tentativa, agora diferente, com um doente que fosse igual a mim”. (p.118)

### **Considerações finais**

A história de Maria Lucia é, em grande medida, uma história banal que destoa pouco da imagem pintada por diferentes pesquisadores sobre o namoro e casamento em grupos populares nos anos 70 e 80. Começa com a inocência feminina, namoros castos e a eterna supervisão pelo pai (ou outros adultos), como descritos no “Namoro à antiga”

(Azevedo, 1986). Procede para o “inquietante pas de deux” entre os sexos analisado por Duarte (1987). (Primeiro, o homem cerca, a mulher resiste. Depois a mulher cede, o homem tenta satisfazer. Finalmente o homem, entrando numa “deterioração bastante acentuada das qualidades morais” (p. 224), passa a perturbar a reciprocidade conjugal: bebe, deixa de sustentar a família, gasta seu dinheiro com outras mulheres e bate na mulher e/ou filhos.) Maria Lucia também tem muito em comum com as mulheres observadas por Gregori (1993) que, apesar de repetidos maus tratos, se recusam a largar o marido. Ao mesmo tempo, tal como a “mulher valente” descrita por Fonseca (2000), mostra que, quando as coisas chegam ao limite, ela é capaz de reagir com vigor (jurando, por exemplo, que mataria certa mulher se viesse em sua casa “fazer pouco” dela). Finalmente, a história de Maria Lucia revela uma oposição entre o apoio invariável que a autora recebia de seus pais e irmãos e atitudes de rejeição e discriminação que ela encontrou na família de seu marido – relembrando as tensões entre consanguíneos e parentes políticos (Fonseca 2000). Vê-se então que a experiência de Maria Lucia, tal como analistas debruçados sobre o “sofrimento” nos lembram, é marcada por especificidades de gênero, de classe, de momento no ciclo de vida, de lugar e de época (Victora, 2011; Mello, 2010; Manderson, 2010).

Aparentemente, no que diz respeito a relações amorosas, Maria Lucia não se sente em desvantagem em relação às outras moças. Não faltaram pretendentes querendo namorá-la. Mesmo depois da progressão da doença e a aparência de deformações incapacitantes nas extremidades, ela não associa esses “defeitos” à rejeição afetiva pelo marido. Uma vez separada e vivendo na capital, ela volta a se divertir em festas, aceitando entrar na competição por namorados com outras mulheres. Colocando em questão a doxa do senso comum – que defeitos físicos tornam a pessoa pouco atraente para pretendentes amorosos --, ela desafia uma concorrente: “Vamos ver quem de nós duas vai ganhá-lo. Tenho certeza que sou eu” (p. 93). Evidentemente, as pessoas vivendo ao seu redor também aceitam esse comportamento com naturalidade. Quando teve seu quarto filho, ela recebeu a visita de muitos curiosos e até virou notícia na rádio. Mas, na opinião de Maria Lúcia, não tinha nada a ver com sua doença; o que as pessoas queriam era saber a cor do bebê.

Afinal, é a própria banalidade da história de Maria Lúcia que nos impressiona. O fato de estar sofrendo de hanseníase parece para ela um dado complicador, mas seus desafios maiores são outros. Como ela diz pelo final do livro: “Esta é uma doença que

deixa marcas para sempre, principalmente complexo”(120). Mas a penúria econômica, a traição e os maus tratos que ela sofrenas mãos dos parceiros amorosos é o que transforma sua doença em problema. Enquanto ela morava perto dos pais – que sempre encorajavam seu entrosamento na vida social, ela seguia o tratamento médico necessário e quase não se queixava da discriminação de outros. É morando com seu marido, sofrendo de fome e falta de remédios, que sua saúde piora. É quando se muda para perto da família deleque ela vira pária. Nem as crianças da vizinhança ousavam se aventurar na sua casa. Ela descobre só depois que seu isolamento era devido ao seu próprio marido que *fazia uma campanha* contra ela, dizendo que ela era *um perigo*.

Certamente, a história de Maria Lucia demonstra a extraordinária *garra de viver* da protagonista e sua persistente luta de negociar um lugar digno nas suas diversas relações. Mas também mostra como a experiência dessa autora é enredada em socialidades (familiares, comunitárias, institucionais) que fazem uma grande diferença não só para seu estado de saúde, mas para sua vivência da doença. Não devemos esquecer que sua autobiografia foi escrita poucos anos depois do fechamento legal das Colônias. Coincide com o início do Movimento pela Reintegração de Hansenianos (MORHAN). É nesse contexto que Maria Lúcia parece ter dado uma virada definitiva na vida, apoiada pelo bispo, pelas CEBs, e, por fim, pelo senador de Acre (Tião Viana), responsável pela inauguração do Dia Nacional de Combate e Prevenção da hanseníase. Vemos, de fato, como, na vida de Maria Lucia, foi a articulação de diversas instituições, tanto as mais públicas quanto as mais íntimas e familiares que fizeram uma diferença na sua vida, oferecendo uma bela ilustração à recomendação de Das:

[P]ara combater problemas de exclusão social causados por condições estigmatizadas, não é nas instituições individuais (e.g.a família e a comunidade *ou* o estado e a burocracia) que devemos procurar os recursos e, sim, no *alinhamento* dessas instituições (...)

É justamente porque Maria Lucia passou por momentos muito diferentes de aceitação/rejeição que sua história se torna instigante. Sua condição de “doente” ora representa um obstáculo quase insuperável a sua integração na sociedade, ora parece um elemento secundário que não impede boas relações com vizinhos, a frequência a bailes ou a liderança de um grupo religioso. Também é significativo que, no relato de Maria Lucia, a Colônia não conste como ameaça, mas – antes – como lugar de descanso e até de resguardo contra diferentes formas possíveis de discriminação comunitária. Nessa trajetória, tal como sugere Das, parece ser justamente no *alinhamento*

de determinadas políticas de domesticidade com as da comunidade abrangente (igreja, Estado) que encontramos novos padrões de socialidade incapazes de contestar a exclusão provocada pelos estigmas de doença e deformação, permitindo que os portadores e exportadores de hanseníase tenham enfim a liberdade de conviver e amar felizes.

## Referências

AZEVEDO, Thales. 1986. *As regras do namoro à antiga*. São Paulo: Ática.

CUNHA, Vivian da Silva. 2010. *Isolados 'como nós' ou isolados 'entre nós'?: a polêmica na Academia Nacional de Medicina sobre o isolamento compulsório dos doentes de lepra*. HISTÓRIA, CIÊNCIA E SAÚDE-MANGUINHOS, vol17(4): 939-954.

DAS, Veena. 2001. *Stigma, Contagion, Defect: Issues in the Anthropology of Public Health*. Trabalho apresentado durante a Conferência do National Institute of Health (NIH) : Stigma and Global Health, disponível online em <http://www.stigmaconference.nih.gov/FinalPaper.htm>, consultado 14 de setembro, 2013.

DAS, Veena. 2015. *Affliction: Health, disease, poverty*. New York: Fordham University Press.

DUARTE, Luiz Fernando D.D. 1987. “Pouca vergonha, muita vergonha: sexo e moralidade entre as classes trabalhadoras urbanas.” In LOPES, José S. (ed.): *Cultura e identidade operária: aspectos da cultura da classe trabalhadora*. Rio de Janeiro: Marco Zero.

FARIA, Amanda Rodrigues. 2009. *Hanseníase, experiência de sofrimento e vida cotidiana num ex-leproário*. M.A. thesis (Antropologia Social). Brasília: Universidade de Brasília.

FONSECA, Claudia. 2000. *Família, fofoca e honra*. Porto Alegre: Editora da UFRGS.

FONSECA, Claudia. 2013. Sexualidade, gênero e afeto nos hospitais-colônias de hanseníase. *Cadernos Pagu*, 41: 29-40.

FONSECA, Claudia e Glaucia MARICATO. 2013. *Criando comunidade: Emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento*. INTERSEÇÕES 15(2): 252 – 274.

GOFFMAN, Erving. 1963. *Stigma: Notes on the management of spoilt identity*. Englewood cliffs, N.J.: Prentice Hall.

GONÇALVES, Marco Antonio. 2014. *A world made of paper: Suffering and the aestheticization of life (the diaries of Carolina Marina de Jesus)*. HORIZONTES ANTROPOLÓGICOS, vol.42: 21-48.

GREGORI, Maria Filomena. 1993. *Cenas e Queixas - um estudo sobre relações violentas, mulheres e feminismo*. São Paulo: Paz e Terra/ ANPOCS.

MANDERSON, Lenore& Carolyn SMITH-MORRIS, (eds). 2010. *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. RutgersUniversity Press.

MARICATO, Glaucia. 2015. “Ordenando sujeitos: Histórias performadas da Lei n. 11.520/2007”. In FONSECA, Claudia e Helena MACHADO (eds.): *Ciência, identificação e tecnologias de governo*, pp.96-120. Porto Alegre: Editora da UFRGS/CEGOV.

MEINERZ, Nadia. 2010. *Corpo e outras (de)limitações sexuais Uma análise antropológica da revista SexualityandDisability entre os anos de 1996 e 2006*. REVISTA BRASILEIRA DE CIÊNCIAS SOCIAIS, vol. 25(72): 117-131.

MELLO, Anahi Guedes. 2010. “A construção da pessoa na experiência da deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental”. In MALUF, Sonia e Carmen S. TORNQUIST (eds.): *Gênero, saúde e aflição [abordagens antropológicas]*, pp.133-192. Florianópolis: Letras Contemporâneas.

MENDONÇA, Ricardo. 2009. *Reconhecimento e deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais*. 2009. PhD thesis (Comunicação Social), Belo Horizonte: UFMG.

MENDONÇA, Ricardo F. 2012. *Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase*. VARIA HISTÓRIA28 (47): 341-360.

REGIS, Maria Lucia. 1983. *A garra de viver, amar e conviver feliz*. Brasília: João Felipe de Medeiros & Elizabeth Skvamavicius.

SERRES, Juliane Conceição Primon. 2004. “*Nós não caminhamos sós*”: o hospital colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). M.A. thesis (Estudos Históricos Latino Americanos). São Leopoldo, -UNISINOS.

SHUTTLEWORTH, Russell. 2001. *Exploring Multiple Roles and Allegiances in Ethnographic Process in Disability Culture*. DISABILITY STUDIES QUARTERLY, Vol 21(3): 103-113.

VÍCTORA, C. G.; RUAS-NETO, A. L. 2011. *Querem matar os 'últimos Charruas': sofrimento social e a 'luta' dos indígenas que vivem nas cidades*. REVISTA ANTHROPOLÓGICAS, ano 15, vol 22(1):37-59.

VIDERES, Arieli Rodrigues Nóbrega. 2010. *Trajetórias de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar*. M.A. thesis (Enfermagem). Natal: UFRN.