



2013

Hospital-Colónia Rovisco Pais: processos de transformação de uma Instituição Total



DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA

FACULDADE DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA MÉDICA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Hospital-Colónia Rovisco Pais: processos de transformação de uma Instituição Total

Tânia Pacheco

2013

Tânia Pacheco



DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA

FACULDADE DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA
MESTRADO EM ANTROPOLOGIA MÉDICA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Hospital-Colónia Rovisco Pais: processos de transformação de uma Instituição Total

Dissertação apresentada à Universidade de Coimbra para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em 2013, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Luísa Santos (Universidade de Coimbra) e da Professora Doutora Sandra Xavier (Universidade de Coimbra)

Tânia Pacheco

2013

Agradecimentos

“Agradeço todas as dificuldades que enfrentei, não fosse por elas, não teria saído do lugar” (Chico Xavier)

O presente trabalho só foi passível de ser realizado graças à colaboração de diversas pessoas e instituições às quais gostaria neste momento de agradecer.

Em primeiro lugar às minhas orientadoras: Professora Doutora Ana Luísa Santos e Professora Doutora Sandra Xavier pela disponibilidade em acompanhar cada passo que dei, em orientar e encorajar-me quando não via o caminho a seguir; pelas aulas de Doenças Infeciosas Epidemiologia e Globalização que foram absolutamente determinantes na escolha da temática e pelas aulas de Cultura e Sociedade: temas contemporâneos em Antropologia, que também elas forneceram pistas valiosas para a construção da dissertação; pelas sugestões valiosas e pela paciência que sempre tiveram para mim ao longo desta caminhada.

À doutora Cristina Nogueira e ao Centro de Documentação Bissaya-Barreto por de imediato reunir material que me ajudou a desenvolver todo o trabalho assim como pelo interesse demonstrado pela temática em questão e pelo esforço em procurar caminhos que segui e que foram sem dúvida fundamentais para que a dissertação se concretizasse e me desse tanto gozo escrevê-la.

À doutora Madalena Rico que me concedeu tantas horas da sua vida para me acompanhar ao Rovisco Pais e para me contar as histórias da sua vida, pela sua disponibilidade imediata em conduzir-me nesta aventura e pelo esforço e interesse demonstrado.

Ao doutor Luís André pela ajuda e acessibilidade perante o pedido para incorporar a grande família que se construiu nesta instituição e pelo carinho com que fui recebida.

À dona Idalina que tão simpaticamente atendeu as dezenas de telefonemas que precisei fazer, sempre cheia de paciência, carinho e disponibilidade.

À Doutora Idalina Melo e às enfermeiras e enfermeiros da instituição por me receberem e tão simpaticamente me acompanharem nesta caminhada.

A todos os amigos do Rovisco Pais que me ofereceram o seu tempo para me ajudarem a construir este trabalho contando as suas histórias, relembrando momentos

bons e menos bons e revivendo tantas aventuras, unicamente para me ajudar na construção da dissertação.

Aos meus pais pelo apoio, compreensão, encorajamento, amizade e pelos sacrifícios suportados para que pudesse chegar até aqui. Por todo o interesse demonstrado por cada passo que precisei dar, pela disponibilidade a qualquer hora do dia e da noite e pelo carinho que sempre demonstraram.

Aos meus irmãos e companheiros de guerra, por serem também os meus melhores amigos, pela alegria que iam trazendo com eles a cada semana e que foi fundamental para me manter animada e por torcerem, mesmo que por vezes secretamente, por mim.

À restante família por fazerem parte disto, pelo apoio e pelo interesse demonstrado, por ouvirem todas as histórias que ia vivendo e que tinha tanta necessidade de contar, obrigada por serem a melhor família do mundo. E em especial ao tio João que foi quem acompanhou mais de perto toda esta caminhada. Continua a olhar por mim.

Aos meus amigos e em especial ao Simão que umas vezes mais perto e outras vezes mais longe me ajudaram direta e indiretamente na elaboração deste trabalho e me ouviram tantas e tantas vezes falar disto cheia de entusiasmo, mesmo que para eles eu fosse falando uma outra língua que eles não conheciam. Obrigada pelas expressões de entusiasmo, mesmo que por vezes a fingir.

À Carla, à Cris e à Marta por se interessarem por isto, por me aconselharem e por gastarem parte do seu tempo comigo.

A todos, o meu muito obrigada.

Resumo

O presente trabalho pretende abordar a questão da desinstitucionalização dos doentes de hanseníase que passaram pelo antigo Hospital Colónia Rovisco Pais e consequentemente perceber os motivos subjacentes à permanência dos mesmos na ala de Hansen do Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais após alta e entender de que modo consideram que os conceitos de inclusão e exclusão social estão relacionados com a sua experiência. Deste modo, foram entrevistados sete ex-doentes que se encontram a viver no antigo Hospital Colónia Rovisco Pais na Tocha acerca do seu trajeto pela instituição assim como o percurso enfrentado após alta. Este grupo divide-se em cinco indivíduos que experienciaram a vida fora da instituição após a alta e dois que não tentaram a reinserção. Foram também analisados os arquivos presentes neste mesmo local relativos a todos os doentes internos e externos que foram seguidos pelo Hospital Colónia acerca de aspetos como o sexo dos indivíduos, os principais distritos de onde os mesmos provinham, idade, datas de saída da instituição e outro tipo de informação presente neste espaço e relevante para o presente trabalho.

Os ex-doentes referem não terem sentido qualquer tipo de estigma após terem saído da instituição e o facto de terem voltado deveu-se a sequelas deixadas pela patologia. Foi também possível compreender que o Centro de Reabilitação de Espariz que foi construído com o objetivo de ajudar à reintegração, foi mal aceite pela generalidade dos indivíduos que por aqui passaram e que se mostraram bastante revoltados neste local pois consideravam que o mesmo os privava da liberdade que ansiavam adquirir após a cura da patologia, além do facto de os obrigar a uma nova integração num novo espaço.

O presente trabalho levantou determinadas questões como é o facto de compreender a perceção dos ex-doentes que saíram da instituição e se integraram em sociedade acerca dessa mesma reintegração assim como os apoios que foram concedidos aos mesmos de modo a facilitar este processo.

Palavras-chave: Doença de Hansen, Estigma, Exclusão Social, Institucionalização, Integração Social.

Abstract

The finality of this work is to approach the subject of the institutionalization of Hansen's disease patients who passed the former Rovisco Pais Colony Hospital and consequently understand the reasons adjacent to the stay of said patients in the Hansen ward of the Central Region's Center of Medicine and Rehabilitation – Rovisco Pais after discharge, and comprehend the ways in which they consider the notions of social inclusion and exclusion are related to their experience. As such, seven patients who live in the old Rovisco Pais Colony Hospital in Tocha were interviewed about their path on the institution as well as the course faced after discharge. This group is divided into five individuals who have experienced life outside of the institution after discharge and two who didn't undertake reintegration. There was also an analysis of the files present in this place concerning all of the intern and extern patients who were followed by the Colony Hospital about aspects such as the individuals' gender, key districts where they came from, age, date of departure from the institution and other information located in there and relevant to this work.

The ex-patients mention that they didn't feel any sort of stigma after leaving the institution and also mention the fact that they returned due to ailments caused by their condition. It was also possible to understand that the Espariz Rehabilitation Center, which was built with the purpose of helping the reintegration, was not well accepted by the majority of the individuals who passed through it and who showed to be greatly revolted in this place, for they considered that it deprived them of the freedom they longed to acquire after the cure of the pathology, aside from the fact that it forced them to an integration in a new space.

This work arose certain issues like the comprehension of the perception of the ex-patients who left the institution and were integrated in society about this reintegration of theirs, as well as the backups conceded to them as a mean to facilitate this process.

Keywords:

Hansen's Disease, Stigma, Social Exclusion, Institutionalization, Social Integration.

Índice

Resumo e palavras-chave.....	II
Abstract and Key-words.....	III
Introdução.....	1
Objetivos.....	11
Capítulo I – Exclusão e inclusão Social.....	12
1.1. Estigma.....	14
1.2. Exclusão Social.....	16
1.3. Internamento Compulsivo e Exclusão Social.....	18
1.4. Inclusão Social.....	18
1.5. Centro de Reabilitação de Espariz.....	20
Capítulo II- Institucionalização dos doentes de Hansen.....	21
2.1. Instituição Total.....	23
2.2. Partida para um novo mundo.....	24
2.3. Institucionalização.....	26
2.4. Saída da instituição.....	29
Capítulo III – Hospital-Colónia Rovisco Pais.....	31
3.1. Leprosarias.....	33
3.2. Hospital-Colónia Rovisco Pais.....	34
3.3. Brigadas Móveis.....	41
3.4. Características dos ex-doentes.....	42
Capítulo IV – Metodologia.....	43
Capítulo V – Resultados e Discussão.....	52
Modelo de Análise.....	54
5.1. Análise dos processos do arquivo.....	55
5.2. Análise das entrevistas.....	62
Conclusão.....	74
Bibliografia.....	78
Apêndice.....	84

Índice de figuras

Fig. 1 Edifício do Hospital.....	36
Fig. 2 Frente da Quinta dos Frades crúzios.....	36
Fig. 3 Núcleo familiar.....	37
Fig. 4 Janelas de Judas.....	39
Fig. 5 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por distrito.....	55
Fig. 6 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por ano de registo.....	57
Fig. 7 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais nos anos de 1956 até 1960.....	58
Fig. 8 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por data de alta.....	59

Agradecimentos

“Agradeço todas as dificuldades que enfrentei, não fosse por elas, não teria saído do lugar” (Chico Xavier)

O presente trabalho só foi passível de ser realizado graças à colaboração de diversas pessoas e instituições às quais gostaria neste momento de agradecer.

Em primeiro lugar às minhas orientadoras: Professora Doutora Ana Luísa Santos e Professora Doutora Sandra Xavier pela disponibilidade em acompanhar cada passo que dei, em orientar e encorajar-me quando não via o caminho a seguir; pelas aulas de Doenças Infeciosas Epidemiologia e Globalização que foram absolutamente determinantes na escolha da temática e pelas aulas de Cultura e Sociedade: temas contemporâneos em Antropologia, que também elas forneceram pistas valiosas para a construção da dissertação; pelas sugestões valiosas e pela paciência que sempre tiveram para mim ao longo desta caminhada.

À doutora Cristina Nogueira e ao Centro de Documentação Bissaya-Barreto por de imediato reunir material que me ajudou a desenvolver todo o trabalho assim como pelo interesse demonstrado pela temática em questão e pelo esforço em procurar caminhos que segui e que foram sem dúvida fundamentais para que a dissertação se concretizasse e me desse tanto gozo escrevê-la.

À doutora Madalena Rico que me concedeu tantas horas da sua vida para me acompanhar ao Rovisco Pais e para me contar as histórias da sua vida, pela sua disponibilidade imediata em conduzir-me nesta aventura e pelo esforço e interesse demonstrado.

Ao doutor Luís André pela ajuda e acessibilidade perante o pedido para incorporar a grande família que se construiu nesta instituição e pelo carinho com que fui recebida.

À dona Idalina que tão simpaticamente atendeu as dezenas de telefonemas que precisei fazer, sempre cheia de paciência, carinho e disponibilidade.

À Doutora Idalina Melo e às enfermeiras e enfermeiros da instituição por me receberem e tão simpaticamente me acompanharem nesta caminhada.

A todos os amigos do Rovisco Pais que me ofereceram o seu tempo para me ajudarem a construir este trabalho contando as suas histórias, relembrando momentos

bons e menos bons e revivendo tantas aventuras, unicamente para me ajudar na construção da dissertação.

Aos meus pais pelo apoio, compreensão, encorajamento, amizade e pelos sacrifícios suportados para que pudesse chegar até aqui. Por todo o interesse demonstrado por cada passo que precisei dar, pela disponibilidade a qualquer hora do dia e da noite e pelo carinho que sempre demonstraram.

Aos meus irmãos e companheiros de guerra, por serem também os meus melhores amigos, pela alegria que iam trazendo com eles a cada semana e que foi fundamental para me manter animada e por torcerem, mesmo que por vezes secretamente, por mim.

À restante família por fazerem parte disto, pelo apoio e pelo interesse demonstrado, por ouvirem todas as histórias que ia vivendo e que tinha tanta necessidade de contar, obrigada por serem a melhor família do mundo. E em especial ao tio João que foi quem acompanhou mais de perto toda esta caminhada. Continua a olhar por mim.

Aos meus amigos e em especial ao Simão que umas vezes mais perto e outras vezes mais longe me ajudaram direta e indiretamente na elaboração deste trabalho e me ouviram tantas e tantas vezes falar disto cheia de entusiasmo, mesmo que para eles eu fosse falando uma outra língua que eles não conheciam. Obrigada pelas expressões de entusiasmo, mesmo que por vezes a fingir.

À Carla, à Cris e à Marta por se interessarem por isto, por me aconselharem e por gastarem parte do seu tempo comigo.

A todos, o meu muito obrigada.

Resumo

O presente trabalho pretende abordar a questão da desinstitucionalização dos doentes de hanseníase que passaram pelo antigo Hospital Colónia Rovisco Pais e consequentemente perceber os motivos subjacentes à permanência dos mesmos na ala de Hansen do Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais após alta e entender de que modo consideram que os conceitos de inclusão e exclusão social estão relacionados com a sua experiência. Deste modo, foram entrevistados sete ex-doentes que se encontram a viver no antigo Hospital Colónia Rovisco Pais na Tocha acerca do seu trajeto pela instituição assim como o percurso enfrentado após alta. Este grupo divide-se em cinco indivíduos que experienciaram a vida fora da instituição após a alta e dois que não tentaram a reinserção. Foram também analisados os arquivos presentes neste mesmo local relativos a todos os doentes internos e externos que foram seguidos pelo Hospital Colónia acerca de aspetos como o sexo dos indivíduos, os principais distritos de onde os mesmos provinham, idade, datas de saída da instituição e outro tipo de informação presente neste espaço e relevante para o presente trabalho.

Os ex-doentes referem não terem sentido qualquer tipo de estigma após terem saído da instituição e o facto de terem voltado deveu-se a sequelas deixadas pela patologia. Foi também possível compreender que o Centro de Reabilitação de Espariz que foi construído com o objetivo de ajudar à reintegração, foi mal aceite pela generalidade dos indivíduos que por aqui passaram e que se mostraram bastante revoltados neste local pois consideravam que o mesmo os privava da liberdade que ansiavam adquirir após a cura da patologia, além do facto de os obrigar a uma nova integração num novo espaço.

O presente trabalho levantou determinadas questões como é o facto de compreender a perceção dos ex-doentes que saíram da instituição e se integraram em sociedade acerca dessa mesma reintegração assim como os apoios que foram concedidos aos mesmos de modo a facilitar este processo.

Palavras-chave: Doença de Hansen, Estigma, Exclusão Social, Institucionalização, Integração Social.

Abstract

The finality of this work is to approach the subject of the institutionalization of Hansen's disease patients who passed the former Rovisco Pais Colony Hospital and consequently understand the reasons adjacent to the stay of said patients in the Hansen ward of the Central Region's Center of Medicine and Rehabilitation – Rovisco Pais after discharge, and comprehend the ways in which they consider the notions of social inclusion and exclusion are related to their experience. As such, seven patients who live in the old Rovisco Pais Colony Hospital in Tocha were interviewed about their path on the institution as well as the course faced after discharge. This group is divided into five individuals who have experienced life outside of the institution after discharge and two who didn't undertake reintegration. There was also an analysis of the files present in this place concerning all of the intern and extern patients who were followed by the Colony Hospital about aspects such as the individuals' gender, key districts where they came from, age, date of departure from the institution and other information located in there and relevant to this work.

The ex-patients mention that they didn't feel any sort of stigma after leaving the institution and also mention the fact that they returned due to ailments caused by their condition. It was also possible to understand that the Espariz Rehabilitation Center, which was built with the purpose of helping the reintegration, was not well accepted by the majority of the individuals who passed through it and who showed to be greatly revolted in this place, for they considered that it deprived them of the freedom they longed to acquire after the cure of the pathology, aside from the fact that it forced them to an integration in a new space.

This work arose certain issues like the comprehension of the perception of the ex-patients who left the institution and were integrated in society about this reintegration of theirs, as well as the backups conceded to them as a mean to facilitate this process.

Keywords:

Hansen's Disease, Stigma, Social Exclusion, Institutionalization, Social Integration.

Índice

Resumo e palavras-chave.....	II
Abstract and Key-words.....	III
Introdução.....	1
Objetivos.....	11
Capítulo I – Exclusão e inclusão Social.....	12
1.1. Estigma.....	14
1.2. Exclusão Social.....	16
1.3. Internamento Compulsivo e Exclusão Social.....	18
1.4. Inclusão Social.....	18
1.5. Centro de Reabilitação de Espariz.....	20
Capítulo II- Institucionalização dos doentes de Hansen.....	21
2.1. Instituição Total.....	23
2.2. Partida para um novo mundo.....	24
2.3. Institucionalização.....	26
2.4. Saída da instituição.....	29
Capítulo III – Hospital-Colónia Rovisco Pais.....	31
3.1. Leprosarias.....	33
3.2. Hospital-Colónia Rovisco Pais.....	34
3.3. Brigadas Móveis.....	41
3.4. Características dos ex-doentes.....	42
Capítulo IV – Metodologia.....	43
Capítulo V – Resultados e Discussão.....	52
Modelo de Análise.....	54
5.1. Análise dos processos do arquivo.....	55
5.2. Análise das entrevistas.....	62
Conclusão.....	74
Bibliografia.....	78
Apêndice.....	84

Índice de figuras

Fig. 1 Edifício do Hospital.....	36
Fig. 2 Frente da Quinta dos Frades crúzios.....	36
Fig. 3 Núcleo familiar.....	37
Fig. 4 Janelas de Judas.....	39
Fig. 5 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por distrito.....	55
Fig. 6 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por ano de registo.....	57
Fig. 7 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais nos anos de 1956 até 1960.....	58
Fig. 8 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por data de alta.....	59

Introdução

O presente trabalho desenrola-se em torno da Hanseníase, ou “Doença de Hansen”, mais conhecida por lepra. De modo a compreendê-la melhor, torna-se importante, antes de mais, definir o conceito de saúde/doença de modo a usar esta mesma definição como base para o trabalho que se seguirá.

Deste modo, podemos compreender saúde como a "(...) situação de perfeito bem-estar físico, mental e social da pessoa” (Segre e Ferraz, 1997:538), ou seja, não se restringe apenas à questão do corpo mas também da mente do indivíduo.

Por outro lado, segundo Revel e Peter (1995), podemos entender por doença,

“(…) um elemento de desorganização e de reorganização social; a esse respeito ela torna frequentemente mais visíveis as articulações sociais ao grupo, as linhas de força e as tensões que trespassam” (Revel e Peter, 1995:144 *in* Costa, 2010).

Estas definições demonstram como os conceitos de saúde e doença trespassam a questão física e abarcam também a questão mental e social. Torna-se também possível compreender, no que concerne à patologia em análise, que a mesma vai além da questão do corpo e que se enquadra em todos estes aspetos anteriormente mencionados pois também afeta o indivíduo socialmente devido ao estigma associado à doença que leva a que o seu portador seja colocado de parte pela generalidade da população que considera a doença contagiosa.

A hanseníase tem uma vasta história em seu torno e por isso mesmo torna-se necessário destacar alguns destes marcos para entender a doença mais em profundidade e a sua associação ao objeto de estudo. Serão apenas descritos os passos mais importantes visto que a apresentação de todos eles levaria a um exercício bastante extenso e sem relevância para o estudo em curso.

A lepra é uma doença citada na Bíblia e mais precisamente no Antigo Testamento, tanto que a Sociedade Ocidental lhe confere o título de doença bíblica (Cruz, 2008:54). Apesar disto importa referir que a doença referida na Bíblia pode não corresponder àquela que conhecemos atualmente mas a outras doenças, designadamente dermatológicas (Rawcliffe, 2006; Vieira, 2003 *in* Cruz, 2008:54).

No Antigo Testamento, a lepra era vista como um castigo de Deus para os pecados dos indivíduos porque os mesmos teriam desobedecido às regras espirituais e

sociais que foram ditadas por Ele (Cruz, 2007/2008:53) e por isso, os afetados deveriam ser levados a um padre (Demaitre, 2007). Esta seria uma forma de conceder materialidade ao pecado do indivíduo.

De acordo com Alice Cruz, este sinal da ira de Deus seria também sinal da sua compaixividade na medida em que os indivíduos pagavam pelos seus pecados em vida. Para comprovar esta ideia, importa referir a conceção de Jesus que cura o leproso e que mostra por isso a sua bondade (Cruz, 2008:56) e a possibilidade dos enfermos se salvarem e de se tornarem “queridos aos olhos de Deus” (Demaitre, 2007). A partir desta ideia, o leproso era temido e odiado por todos aqueles que o rodeavam e estava por isso confinado às margens da sociedade devido ao estigma social a ele associado (Buckingham, 2002).

Na Bíblia Sagrada, podemos encontrar várias referências a esta patologia, como é o caso do levítico, parágrafo 13, onde está enunciada a forma como se deve proceder perante sinais que enunciavam que o indivíduo poderia estar a padecer da doença em análise,

“Quando alguém tiver na pele uma inflamação, um furúnculo ou qualquer mancha que produza suspeita de lepra, será levado diante do sacerdote Aarão ou de um dos seus filhos sacerdotes. [] O sacerdote examinará a parte afectada. Se no lugar doente o pêlo se tornou branco e a doença ficou mais profunda na pele, é caso de lepra. Depois de o examinar, o sacerdote declará-lo-á impuro” (Levítico 13, Bíblia Sagrada, s.d).

A nomenclatura bíblica utilizada para esta enfermidade é “*tzaraath*” (Bérniac, 1985; Cole, 2002; Edmond, 2006; Lewis, 1987; Rawcliff, 2006; Vieira, 2003 *in* Cruz, A.: 2008:54), traduzida posteriormente para o grego por Hipócrates de Cós (Cruz, 2008:54). Este termo, segundo diversos autores, poderia ser aplicado a várias doenças como é o caso da sífilis venérea que segundo Zimmerman e Kelley (1982) era a patologia chamada de lepra na Bíblia. Todos os que tivessem sinais semelhantes aos da lepra eram repudiados pela generalidade da população devido ao medo de serem contagiados pela doença (Demaitre, 2007).

Existem registos da existência de lepra desde o ano 2000 a.C. em esqueletos encontrados na Índia (Robbins, *et al.*, 2009:2) mas acredita-se esta só chegou à Europa em 300 a. C. com as tropas de Alexandre, o Grande, vindas dos locais que pensam ter sido o seu berço, como é o caso do sudoeste asiático, China e países de África

(Opromolla, 2007). Pensa-se ainda que a patologia atingiu a Europa Ocidental no século IV (Kiple, 1994; Roberts e Manchester, 1995 *in* Ferreira, 2000).

Na época medieval, onde esta enfermidade era bastante frequente (Matos, 2009), os doentes deveriam usar um véu que cobrisse o seu rosto desfigurado e deveriam levar um sino que anunciasse a sua presença para que os indivíduos sãos pudessem fugir para não serem contagiados pela enfermidade (Cruz, 2008). Além disso, não podiam tocar em artigos de venda, não poderiam participar em feiras e muitas vezes estavam interditos de circular pelas ruas (Reynolds e Tanner: 1983:3).

Assim, e segundo Silva (1962), após a descoberta da doença, os seus portadores recebiam diversas proibições que limitavam bastante a sua vida social de modo a proteger a restante sociedade do contágio da doença. Deste modo, não poderiam entrar em locais onde estivessem reunidas uma grande quantidade de pessoas, como é o caso das Igrejas, dos mercados e moinhos; estavam proibidos de se lavar em locais públicos como fontes e regatos; não poderiam consumir água sem usar um barril individual (estes barris eram também utilizados quando o mesmo quisesse comprar vinho em tabernas); eram obrigados a usar o traje do leproso, com luvas e andar calçados de modo a que a generalidade das pessoas o pudessem reconhecer na rua quando por ele passassem. Estas obrigações não abrangiam a casa do leproso (Silva, 1962).

Ainda segundo o mesmo autor, as proibições abarcavam também a companhia que o leproso trazia consigo na medida em que apenas poderia ser visto acompanhado pela sua mulher e se tivesse que falar com outro indivíduo que não a sua mulher, então deveria falar contra o vento, de modo a que a doença não fosse transportada deste modo; o portador da doença não deveria tocar em crianças ou outras pessoas saudáveis assim como comer e beber em outras campainhas que não fosse a de outros indivíduos que padecessem de lepra (Silva, 1962). Estas ideias sublinham o estigma e a exclusão social à qual o doente de lepra estava sujeito assim que detetada a doença e justifica o esforço por parte dos mesmos em tentar esconder a doença de modo a não serem hostilizados por parte da sociedade que os rodeava e que os considerava impuros.

Pinto (1995:138), sublinha que os séculos que se seguiram a estes verificaram grandes acontecimentos no que confere à lepra e que demonstram a forma como a doença era vista pela sociedade. Em 1179, foi organizado o III Concílio de Latrão onde se decidiu segregar os doentes de lepra, construir Igrejas e Cemitérios exclusivos para os mesmos e leprosarias onde os doentes ficariam internados. Todas estas medidas

tinham por objetivo proceder à cura dos leprosos internados nestes locais (Pinto, 1995:138). Posteriormente, no século XIV, o Rei Filipe V de França, ordenou que se queimassem todos os leprosos dentro dos seus abrigos também com o intuito de diminuir o contágio devido à lepra (Demaitre, 2007).

No séc. XV, verificou-se uma diminuição do número de infetados em grande parte da Europa (Opromolla, 2007) e no século seguinte constatou-se a passagem da doença para o continente americano levada pelos colonizadores europeus e pelos escravos africanos (Maurano, 1939 *in* Opromolla, 2007). Importa ainda referir que no final deste século a lepra diminui o número de infetados, na medida em que havia apenas pequenos focos da doença nas regiões escandinavas (Cruz, 2008:61). Posteriormente, o séc. XVII revela alguns focos da doença em países como Espanha, Portugal, Itália, Grécia e Rússia (Dharmendra, 1978; Trautman, 1994 *in* Opromolla, 2007). O alastrar da doença por todo o mundo deveu-se a fatores como as descobertas marítimas, o comércio, as guerras, a escravatura e a emigração (Costa, 2010).

Em Portugal, entre os séculos XV e XVII esta é uma doença rara e que aumenta no século seguinte. Posteriormente há uma nova diminuição, tanto que não se verificam registos de novos casos no centro do país no século XVIII e em 1746 não há nenhum doente de lepra internado no Hospital de S. Lázaro em Lisboa (Ferreira, 2000:6).

Relativamente ao caso brasileiro, e seguindo as ideias de Silva (s/d:4) estudos apontam para o leproso até ao séc. XIX como um mendigo que vive da caridade de terceiros. Só a partir do séc. XX a patologia ganha um novo estatuto e passa a ser vista como um problema médico social. Silva aponta a segregação como uma das principais medidas de combate à doença a partir desta data. Fala ainda dos avanços conseguidos por ciências como a bacteriologia, a parasitologia e a epidemiologia contribuem em larga escala para esta nova forma de ver a doença. Outras formas de combate à doença passaram por implementar medidas de higiene (Silva, s/d:4).

Apesar destes dados mostrarem que Portugal foi um país que acolheu a lepra por muitos séculos, os mesmos revelam que o número de leprosos foi bastante inferior ao verificado no resto da Europa (Ferreira, 2000:6). Assim, torna-se possível entender que Portugal não experienciou a lepra e os seus efeitos da mesma forma que o resto da Europa, embora a tradição europeia no tratamento da patologia tenha influenciado a visão acerca da doença no passado e conseqüentemente no presente.

Neste seguimento, considero importante enunciar Buckingham (2002) quando o mesmo revela alguns aspetos relevantes no que respeita aos avanços nesta área ao longo dos tempos. Importa referir antes de mais que no que concerne à investigação relativa à lepra, podemos constatar que apesar de a mesma ter tido um grande avanço ao longo do tempo e de este ter sido de extrema importância para a diminuição do número de casos registados, esta não foi suficiente para erradicar a doença. Buckingham (2002) defende também que esta investigação apenas se tornou significativa a partir de 1870.

Em 1840, Henle propôs que a lepra se transmitia através de bactérias. Posteriormente, em 1873, Hansen avançava que a doença era contagiosa mesmo antes de ter descoberto o bacilo causador da mesma (Buckingham, 2002). Esta descoberta ocorreu um ano depois, também por Gerard Hansen e o seu vetor etiológico foi designado de *Mycobacterium leprae* e constitui a única bactéria cujo cultivo artificial ainda não foi bem-sucedido. Este é um micro-organismo álcool – ácido resistente, Gram-positivo, aeróbio, pertencente à ordem *Actinomycetales* à família *Mycobacteriaceae* e ao género *Mycobacterium* (Macieira, s/d:14).

De acordo com Cruz (2007/2008), a descoberta desta bactéria levou a que a crença de que a mesma seria um castigo de Deus passasse a ser vista como parte integrante de ciências como a biologia e a física. Assim surgiu a leprologia, ou seja, o estudo da lepra, que se tornou naquilo que Kuhn (2005) apelidou de “Ciência normal”. Também os doentes de lepra passaram a ser vistos de outra forma, na medida em que deixaram de ser tomados como portadores de uma impureza moral para serem vistos como vetores de uma impureza patogénica e de uma impureza social (Cruz, 2007/2008:9)¹.

A bactéria multiplica-se mais facilmente entre os 32°-34°C (temperatura semelhante à do ser humano) ou em temperaturas inferiores, entre os 27°C e os 30°C (Maceira, S/d:15). Outro desenvolvimento importante nesta área foi a questão da multiplicação lenta do microrganismo assim como a ideia de que o bacilo afeta os nervos periféricos, a pele e finalmente os ossos (Demaitre, 2007). Esta descoberta foi de extrema importância para os que acreditavam que a doença era contagiosa e não hereditária, visto que ganharam um suporte científico para a sua teoria (Edmond, 2006).

¹ Para esta temática ver também Douglas, M. 1966. Purity and Danger: an analysis of the concepts of pollution and taboo. London and New York: Routledge.

Posteriormente, em 2001 foi sequenciado o genoma correspondente à temática em análise (Cole *et al.*, 2001 in Costa, 2010).

Atualmente, ainda há muitos pontos por descobrir, entre eles: a origem, a evolução, o modo de contágio, mecanismos de disseminação no corpo humano, vacinação e a multirresistência a antibióticos não conhecidos (Costa, 2010), que poderão ser de extrema importância para a erradicação da doença a nível global.

Neste seguimento, torna-se importante enunciar a teoria adiantada por Bateman no séc. XIX quando o mesmo refere a existência de três tipos de lepra, sendo elas: *vulgaris*, *alphoides* e *nigricans*. No que confere à primeira, importa referir que esta seria a mais comum e que pode surgir em qualquer altura, esta não é contagiosa e seria necessário que o indivíduo tivesse uma predisposição genética para ser contagiado pela mesma; a segunda é menos grave e extensível e é mais vulgar em crianças; a terceira tem como característica principal a coloração escura e o autor associa-a a trabalhos feitos na rua (Edmond, 2006). Por outro lado, autores como Aufderheide e Rodríguez-Martín (1998) defendem que a enfermidade pode assumir duas formas clínicas, sendo elas a forma lepromatosa, que é a única que pode ser contagiosa; e a tuberculoide que se desenvolve porque o sistema imunitário do indivíduo deteta uma bactéria.

Costa (2010), em seu trabalho enuncia que os sintomas característicos da doença ocorrem em grande número e variam consoante o tipo de lepra em questão, como veremos seguidamente. A nível geral, a doença causa deformações no colapso nasal, a paralisia de grande parte dos nervos e músculos, torna-se impossível encerrar as pálpebras o que provoca danos nos olhos e conseqüentemente a cegueira dos indivíduos, queda de cabelos e de pelos, dedos em forma de garra, perda de noção da temperatura, o que pode causar queimaduras graves, ferimentos, úlceras e conseqüentemente infeções, gangrena e amputação das zonas afetadas (Costa, 2010). Buckingham (2002) adianta alguns sintomas, tais como,

“(...) the skin becoming rough and scaly, a numbness in the hands and feet, the voice is frequently hoarse, the breath very offensive, the lobes of the ears are thickened and seem Knotty and the Cheeks and the whole face are beset with large lumps of livid colour and it generally terminates in an Evil in which the fingers and toes gradually lose all sensation and become ulcerated and corrotted, and at length the unfortunate sufferer finds himself daily falling to pieces” (Buckingham, 2002).

No tipo lepromatoso são características a perda de sensibilidade nas mãos e nos pés; sensibilidade apenas na língua; marcas pequenas, irregulares e coloridas que são incuráveis; as articulações tornam-se duras e deformadas; incapacidade em dobrar os ossos dos dedos; perda da pele e dos ossos em determinadas partes do corpo; dedos em forma de garra; destruição dos ossos do nariz e do palato e cegueira devido a estragos na córnea (Buckingham, 2002).

Ainda segundo o mesmo autor, o segundo tipo de lepra, tuberculoide, tem como principais características a sensação de queimadura e comichão; no que concerne à pele, esta torna-se seca e surgem marcas na cara e no tronco. Surgem nódulos no nariz, nas orelhas, sobrancelhas e queixo, por vezes, estes nódulos atingem também toda a face e o peito, há perda de cabelo, das sobrancelhas e das pestanas. A voz altera-se e pode surgir cegueira. O doente ganha febre e torna-se irritável. Surgem também marcas nas palmas das mãos e dos pés, embora as mãos possam não ter quaisquer marcas num estado avançado da doença (Buckingham, 2002). Este tipo de lepra é menos infecciosa, tem um menor número de lesões patológicas e os tecidos moles têm reações menos severas apesar de também poder afetar os ossos (Zimmerman e Kelley, 1982 *in* Ferreira, 2000:11).

Outros autores sugerem também um terceiro tipo de lepra, que apelidaram de lepra branca ou “leucoderma” que é reclamado por outros como um tipo de albinismo onde surge pigmentação na pele (Buckingham, 2002).

No que confere à forma de atuação do bacilo, vários autores anunciam que desde que o indivíduo é afetado até à sua manifestação clínica, poderá ocorrer um intervalo entre dois e quatro anos, apesar de poder demorar mais de vinte anos a manifestar-se (Aufderheide e Rodríguez-Martín, 1998). Após o período de incubação surgem os primeiros sintomas e sinais físicos da doença (Filler, 1995 *in* Ferreira, 2000:10).

Segundo alguns autores, o modo de transmissão da patologia é ainda desconhecido, mas consideram possível que ocorra por contacto cutâneo de infetados ou a partir da inalação de gotículas infetadas por um indivíduo com uma grande infeção nasal (Bryceson e Pfaltzgraaf, 1990 *in* Ferreira, 2000:10), visto que existe uma grande concentração do bacilo na cavidade nasal dos doentes multibacilares não tratados (Noordeen, 1989; Britton, 2002 *in* Matos, 2009). Segundo a Organização Mundial de Saúde (1988), podemos compreender por doente multibacilar, aquele que apresenta mais de cinco lesões cutâneas, nódulos e/ou infiltração da pele, distribuição simétrica,

mais do que um tronco nervoso afetado e no mínimo um esfregaço negativo. Por outro lado, existem os doentes multibacilares, que apresentam entre uma e cinco lesões, hipopigmentadas ou eritematosas, distribuição assimétrica, perda de sensibilidade, apenas um tronco nervoso afetado e todos os esfregaços negativos (Matos, 2009).

Importa ainda destacar a ideia de que nem todos os indivíduos que são infetados ficam posteriormente doentes (Harboe, 1989; Krahenbuhl e Adams, 1999 *in* Matos, 2009). Esta doença ataca apenas de 5% a 10% daqueles que foram infetados e cujo sistema imunitário não conseguiu combater a progressão da doença (Yawalkar, 2002; Brehmer-Anderson, 2006; Sehgal, 2006; Echerría, 2007 *in* Matos, 2009).

Esta doença é considerada pela generalidade dos cientistas como exclusiva dos seres humanos (Shepard, 1989; Araújo, 2003; Gelber, 2006 *in* Matos, 2009) apesar de existirem dados que apontam para a existência de animais silvestres naturalmente infetados (Opromolla, 2007), assim como chimpanzés, macacos, tatus, entre outros (Jayaraman e Mervis, 1993 *in* Ferreira, 2000).

Na investigação que tem sido feita acerca da doença, surgiram várias teorias que afirmam ser possível prevenir a lepra, como é o caso da teoria da segregação. Segundo autores como High Priest (2002) se os leprosos forem afastados da generalidade dos indivíduos, a probabilidade de os mesmos desenvolverem a doença diminui. Outros autores acrescentam ainda que a prevenção e vigilância constantes são fundamentais na antecipação de novos casos de doentes e alertam para a resistência da bactéria aos medicamentos e para o facto de a mesma poder voltar a afetar o indivíduo (Opromolla, 2007).

No séc. XVIII eram ainda adiantadas outras teorias que defendiam fatores como o abuso da carne de porco, peixes salgados, bebidas alcoólicas, paixões deprimentes, ira, medo e supressão de evacuações naturais ou até a menopausa como vias de desenvolvimento da doença (Carvalho, 1932 *in* Ferreira, 2000). Esta teoria poderá associar-se à de Avicena quando o mesmo aponta o clima quente e a má alimentação como possíveis razões para o aparecimento de lepra (Demaitre, 2007).

De acordo com Ferreira (2000:15), a cura surgiu em 1940, através da introdução de medicamentos como o *dapsone* apesar de o bacilo desenvolver resistência a várias drogas. Só posteriormente foi desenvolvida uma terapia multidroga (MTD) que combinava *dapsone*, *rifampicin* e *clofazimine* (sendo que as duas últimas foram descobertas algum tempo depois da primeira). O mesmo autor sublinha que esta

combinação tem por objetivo matar o bacilo, curar doentes e prevenir o desenvolvimento de resistência a drogas, que até aí começava a ser frequente. Esta terapia é segura, efetiva, tem um baixo custo, administra-se com relativa facilidade é por isso recomendada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), desde 1981 (WHO, 2000 *in* Ferreira, 2000:15). Esta foi responsável pela diminuição em grande número de doentes com esta enfermidade (Opromolla, 2007).

Atualmente esta patologia é rara na Europa mas continuam a surgir muitos casos essencialmente na Ásia e na África (WHO, 2013). Importa ainda referir que os doentes de lepra morrem, por norma, não devido à doença, mas devido a falhas renais e infeções que surgem a partir das suas feridas (Buckingham, 2002). No ano de 1997, a Organização Mundial de Saúde estimou cerca de 1,2 milhões de casos em todo o mundo (Ferreira, 2000:16), entre 2000 e 2005 surgiram cerca de 2,5 milhões de novos casos (WHO, 2000 *in* Ferreira, 2000:16), em 2009, surgiram 244.617 novos casos e em 2011 foram registados 224334 novos casos em todo o mundo. Importa ainda destacar que estes são só os casos que foram registados, existindo casos não registados (WHO, 2013).

Estatisticamente são os homens entre os vinte e os trinta anos que são mais afetados pela patologia, embora a mesma possa ser contraída em qualquer idade (Jaffe, 1972 *in* Ferreira, 2000), esta é mais vulgar em meios rurais e por isso foi apelidada por alguns autores de “doença de aldeia” (Aufderheide e Rodríguez-Martín, 1998).

A partir das ideias anteriormente descritas e de modo a melhor compreender o fenómeno em análise importa apresentar a estrutura que orientará a presente dissertação.

Deste modo, e a partir dos objetivos que serão seguidamente enunciados, torna-se importante aprofundar conceitos como o de Inclusão e Exclusão Social. Estes conceitos constituirão o primeiro capítulo da presente dissertação onde se abordará primeiramente a questão do estigma a que os doentes de Hansen estavam sujeitos continuando com a apresentação das definições dos conceitos atrás mencionadas de modo a que essas mesmas definições orientem o trabalho posterior.

A questão da exclusão, que pode ser assumida como “pôr de lado”, é o ponto seguinte a analisar. Neste caso, o foco incidirá sobre os hansenianos e os problemas a enfrentar pelos mesmos devido à doença da qual padecem e que os leva a outro tipo de problemas a nível social como é o caso do desemprego, devido às imperfeições causadas pela patologia em análise.

Seguidamente importa abordar a questão da institucionalização e desinstitucionalização destes indivíduos, tendo por base os artigos publicados na *Revista Manguinhos* e que incidem essencialmente sobre esta temática para posteriormente aplicar ao caso do Hospital-Colónia Rovisco Pais sobre o qual incidirá a presente investigação.

Após a realização desta parte teórica, os conhecimentos apreendidos servirão de base para o trabalho de campo que se segue e que foi realizado junto dos antigos doentes que ainda atualmente vivem na ala de Hansen do antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais, bem como, junto do arquivo presente nesta instituição que contém informação acerca de todos os indivíduos que por aqui passaram quer interna, quer externamente e que por isso mesmo terão informação fiáveis e que poderão ajudar a responder aos objetivos propostos para a presente dissertação.

Foram utilizadas como técnicas a entrevista, considerada a melhor forma de responder ao que é ambicionado para o trabalho de campo, assim como a análise documental para recolher informações importantes de modo a responder aos objetivos. A amostra foi constituída a partir da orientação dos enfermeiros e da assistente social tendo por base as condições dos indivíduos instituídos neste local. Relativamente ao papel a adotar pela autora, foi o de estranho ao local devido à falta de integração inicial. Com o correr do tempo foi ganha a confiança dos entrevistados na tentativa de conseguir determinado tipo de informações que não teria de outra forma.

No que concerne aos resultados da investigação, a ida para campo ocorreu sem quaisquer expectativas de modo a que as mesmas não influenciassem os resultados obtidos.

Este estudo foi importante na compreensão deste fenómeno social de modo a perceber de que forma os indivíduos que em tempos foram doentes vêem a sociedade e qual a perceção acerca da mesma e de uma possível reintegração. Importa ainda destacar que este estudo não é o primeiro a ser efetuado neste espaço mas vem complementar outros que têm vindo a ser efetuados nos últimos anos. Estes serão bastante importantes e servirão também para que a análise deste venha a ser mais rica na medida em que fornecem pistas que não conheceria de outro modo.

Assim, espera-se que este trabalho responda aos objetivos e que venha a contribuir para o desenvolvimento científico desta área para que se possa compreender um pouco melhor a sociedade que nos rodeia e da qual fazemos parte.

Objetivos:

- Entender como os ex-doentes chegaram até ao Hospital-Colónia Rovisco Pais;
- Compreender os motivos subjacentes ao regresso dos ex-doentes após alguma permanência fora da instituição;
- Apreender quais os motivos subjacentes à permanência na instituição: compreender quais as expectativas que os ex-doentes têm relativamente a uma vivência fora da instituição em que estão inseridos;
- Analisar as expectativas dos ex-doentes acerca de uma possível reinserção em sociedade: perceber se os mesmos consideram os efeitos físicos da doença como um entrave na reinserção em sociedade; entender se acreditam que sentiriam algum tipo de hostilização por parte da população que os rodearia.

Capítulo I

Exclusão e Inclusão Social

“Não é a consciência do homem que lhe determina o ser, mas, ao contrário, o seu ser social que lhe determina a consciência” (Marx, s.d:1).

Tendo em conta que os direitos humanos têm por base as ideias de direito à vida, à dignidade, à igualdade perante a lei e a não ser submetido a tratamentos desumanos e degradantes (Silva, 2007:20), o presente capítulo tem por objetivo abordar os conceitos de estigma, exclusão e integração social em doentes e ex-doentes que invocam os direitos humanos supramencionados de maneira direta ou indireta.

1.1. Estigma

“(...) O estigma da lepra é tão antigo quanto a doença” (Jopling, 1991 *in* Cruz, 2008:5).

No presente ponto torna-se importante começar por esclarecer o conceito de estigma para que a mesma definição oriente a posterior análise da temática. Deste modo, e segundo Anthony Giddens, podemos entender por estigma, “*Qualquer característica física ou social que se acredita inferiorizar alguém*” (Giddens, 2008:691), ou ainda uma marca inscrita nos corpos dos indivíduos que leva a que os mesmos sejam excluídos socialmente (Cruz, 2008:3).

Podemos ainda descrever o conceito de estigma citando Lakof (1987) quando o mesmo afirma que o estigma é uma,

“(...) marca inexoravelmente imprimida num objeto, indissociável, como tal, do objeto em si, descartando, logo, um terceiro termo de mediação. Ou seja, segundo esta aceção, o Outro comparece como um mero espetador. Porém, dado que os processos de classificação são metaforicamente construídos num processo relacional e interpretativo (Lakoff, 1987), o estigma, enquanto categoria cognitiva que percebe essa marca no Outro, ascende num processo de construção social” (Cruz, 2007/2008: 52).

Assim, o estigma está relacionado às características físicas provocadas pelo bacilo no corpo das pessoas mas também está relacionado com a densidade histórica subjacente e com a quantidade de significados que a mesma acarreta. A sua densidade simbólica é colossal e não está por isso, totalmente compreendida (Cruz, 2007/2008:48).

Goffman (1891:5) denuncia que o conceito “estigma” provém do grego. Este referia-se a sinais corporais que evidenciavam algo de estranho ou mau sobre o *status*

moral daquele que os apresentava. Exemplos de estigmas eram cortes e queimaduras que evidenciavam escravos, criminosos e traidores; o facto de estarem marcados significava que deveriam ser evitados. Na Era Cristã quando surgiam sinais corporais em forma de flor em erupção na pele do indivíduo, estes eram compreendidos como lepra (Goffman, 1891:5). Assim, após o aparecimento destes sinais, os seus portadores passavam a ser repudiados pela restante população e eram deixados à margem da sociedade, ou seja, não estavam integrados socialmente devido ao medo dos seus próximos de serem contagiados. (Buckingham, 2002). Ou seja, os sinais corporais em forma de flor em erupção eram considerados estigmas e os indivíduos que os apresentavam eram tratados da mesma forma que os escravos, criminosos e traidores.

Assim, no que refere à doença em análise, é comum a todos os autores a ideia de que esta doença carrega uma carga simbólica muito forte (Cruz, 2007/2008:53), na medida em que as características físicas provocadas pela patologia levam por um lado, a que os indivíduos sintam horror e por outro lado curiosidade perante a doença (Buckingham, 2002). Esta ideia deve aliar-se ao facto de que a terminologia “Lepra” derivar do latim *fedat* que significa “feio”, “sujo”, “repugnante” e “abominável” (Demaitre, 2007). Assim podemos associar o conceito de “lepra” ao de “estigma”. Este estigma revê-se não só no comportamento perante a doença mas também através da sua terminologia.

Buckingham (2002) alerta para o facto de que o estigma pesa no número oficial de hansenianos conhecidos, na medida em que, muitos dos doentes não reconhecem a doença devido a estereótipos tais como, insano, idiota, cego, entre outros. Isto leva a que não procurem ajuda e conseqüentemente os sintomas da doença vão piorando (Buckingham, 2002). Assim, surge uma percepção negativa dos caracteres corporais do leproso que são tidos como desordens a nível social (Lakoff, 1999:79). Isto leva a que os indivíduos que sofrem de lepra sejam homogeneizados, desindividualizados e silenciados e a que sejam colocados em determinada posição social como consequência da doença, o que irá influenciar a forma como os enfermos atuam em espaço público e a que também rejeitem o Outro que não sofre da doença (Cruz, 2007/2008:58). Goffman (1891:9) acredita que o doente se sente envergonhado pois entende que tem um atributo considerado impuro e tenta imaginar-se como não portador do mesmo, a chamada interiorização do estigma. Quando o estigmatizado se encontra com outro indivíduo que não o é, haverá uma tentativa de reforço da sua autoexigência e ego, posteriormente,

quando o indivíduo se encontra sozinho sentirá auto-ódio e autodepreciação (Goffman, 1891:9). Este é também um dos motivos para que se torne extremamente difícil erradicar a doença.

Para que tal não aconteça, os afetados pela patologia tentam esconder que sofrem ou sofreram da doença para não comportarem com o estigma associado ou para se conseguirem reintegrar novamente em sociedade, o chamado “silêncio como mecanismo de camuflagem” (Cruz, 2007/2008:68). Já que se não tentassem camuflar a doença iriam continuar a sofrer com o estigma associado mesmo depois de estarem curados (Edmond, 2006).

Foucault (1977) apelida o hanseniano de “inumanizado”. Esta nomenclatura está associada à segregação à qual é sujeito e ainda ao véu que cobria as suas chagas, para além do facto de não ser visto como um sujeito individual por estar inevitavelmente confinado a um grupo (*in* Cruz, 2008:3).

De modo a evitar todas estas ideias associadas à patologia em análise, tem vindo a ser proposta a alteração da terminologia “Lepra” para “Doença de Hansen”, como aconteceu na legislação brasileira em 1975, já que o conceito em si produzia uma resposta social única e constante que acabaria irremediavelmente por resultar no estigma (Edmond, 2006). Conasems (1999) afirma que, apesar de esta alteração ter tido alguns efeitos positivos no que concerne ao estigma associado à nomenclatura, levou também a que as pessoas deixassem de conhecer a doença e a que não a identifiquem nos seus sintomas. Outra desvantagem que adveio com esta alteração foi o desconhecimento relativamente à sua cura, ao contágio e ao facto de esta ser uma patologia debilitante com tratamento desconhecido para a generalidade dos indivíduos (Conasems, 1999 *in* Silva, 2007:20).

1.2. Exclusão Social

Um conceito de extrema importância de dissertar é o de exclusão social, conceito esse diretamente relacionado com o objeto de estudo como foi anteriormente constatado. Importa antes de mais citar Mota (2007:49) quando o mesmo refere que a exclusão social pode ser de quatro tipos: económico, social, cultural e patológico. Tendo por base os ex-doentes integrados no antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais, torna-se

importante constatar que os mesmos estão integrados nos quatro tipos de exclusão, na medida em que, a resposta social à patologia fez com que os mesmos fossem obrigados a deixar os seus trabalhos e ficassem por isso economicamente dependentes de terceiros, mesmo contra a sua vontade. A exclusão social e cultural revê-se na ideia de que estes indivíduos foram afastados da realidade que conheciam, depois de internados, o que os obrigou a afastarem-se das atividades que os enquadrava nos contextos sociais e culturais. A exclusão patológica ocorreu devido à doença da qual padeceram em tempos e que levou a que os mesmos passassem a fazer parte de uma outra realidade diferente daquela a que estavam habituados e a que tivessem que se enquadrar em novos grupos.

Segundo Castel, ao debruçar-se sobre a tradição francesa, a exclusão social consiste num agravamento do conceito de “marginalização” onde os excluídos enfrentam um processo de rutura com os indivíduos que o circundam e conseqüentemente com a sociedade. Segundo os autores em análise, a grande rutura, no que toca à questão em análise, ocorre com a perda de emprego por parte do excluído, assim como com o afastamento da família e dos amigos (Castel *in* Mota, 2007:47).

Exclusão é sinónimo de “(...) *pôr de lado, abandonar; pôr fora, eliminar* (Holanda, 1993 *in* Mota, 2007:48), ou seja, deixar de lado determinados indivíduos por motivos diversos. Relativamente à população em questão, os mesmos podem ter sido excluídos mesmo antes de ingressarem na instituição através de mecanismos como a proibição de participação em atividades. Assim, os indivíduos que sofrem de algum tipo de exclusão social estão fora de um contexto, não se encontram inseridos em determinado grupo - embora possam estar inseridos em outros, como no caso dos ex-doentes instituídos na ala de Hansen do Rovisco Pais, que criaram os seu próprios grupos após a entrada na presente instituição. Neste espaço estabeleceram novas relações e encontraram novos grupos de pertença. Ou seja, abandonaram os antigos grupos de pertença devido à doença e ao ingresso na instituição mas criaram neste espaço novos grupos de trabalho, de convívio, de vizinhança, etc.

Outra forma de demonstrar a exclusão social a que estes indivíduos estavam sujeitos é a sebe que podia ser observada em torno de todo o hospital. Esta, apesar de não constituir uma fronteira real, funcionava simbolicamente como tal, pois afastava os internados do resto do mundo, no qual viveram em tempos.

Finalmente importa citar Estivill (2003) quando o mesmo refere que não existe exclusão social sem que haja também inclusão social. Este é um processo real e

simbólico ao mesmo tempo que considera a rutura dos laços simbólicos e potenciais conflitos nos esquemas de representação social. Enquanto processo forçado, afeta os indivíduos e pode ter como resposta a indiferença, desconfiança ou oposição por se sentirem tratados como objetos (Estivill, 2003).

1.3. Internamento Compulsivo e Exclusão Social

Relativamente aos conceitos de “exclusão social” e de “isolamento compulsivo” é possível relacioná-los a partir das ideias de Cruz (2008:125-146). A autora afirma que, e no que concerne aos ex-doentes do Hospital-Colónia Rovisco Pais, o isolamento compulsivo estava diretamente relacionado com o regime ditatorial da época que era bastante autoritário.

Ainda Cruz (2008:125-146) sublinha que a segregação dos hansenianos teve como base a ideia de contágio proposta pelo conhecimento científico da época e por isso mesmo a necessidade de segregar estes indivíduos de modo a proteger a restante população. Importa ainda adicionar a esta medida, uma educação cívica e sanitária por parte da classe médica e relativamente à população em geral. Assim, o internamento compulsivo visionava o bem público da sociedade em geral, ainda livre da doença e para isso os doentes seriam colocados dentro de um espaço onde os seus corpos seriam limpos do mal que os assolava (Cruz, 2008:125-146). Assim, não é possível dizer que o isolamento compulsivo acabou com a exclusão social mas é possível dizer que criou outro tipo de exclusão relativamente aos indivíduos que aqui estiveram integrados.

1.4. Inclusão Social

No que concerne ao conceito de Inclusão Social e seguindo Holanda (1993:175), podemos usar como definição “estar incluído ou compreendido, fazer parte”. Assim, e tomando as ideias de Romeu Sasaki (S/d:43), incluir, considera a ideia de construir uma sociedade que abarque todos os indivíduos, incluindo todas as diferenças que os mesmos possam ter, compreendendo também as suas necessidades especiais.

Podemos ainda citar Mota, no que confere a esta definição, quando o mesmo refere que Inclusão Social é a,

“(...) forma pela qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, essas também se preparam para assumir seus papéis na sociedade” (Mota, 2007).

Finalmente importa referir o conceito de reintegração social, que segundo Borba e Correia (2007) consiste na reinclusão por parte da sociedade dos indivíduos que a mesma excluiu. Relativamente ao presente estudo importa referir que a generalidade dos indivíduos que passaram pelo Hospital-Colónia Rovisco Pais conseguiu esta inclusão já que após a sua saída não retornaram.

De modo a auxiliar este processo, e segundo a Doutora Madalena Rico, ex-assistente social da instituição em estudo, o Hospital-Colónia Rovisco Pais dava determinado tipo de ajuda aos ex-doentes que por aqui passassem e que dela precisassem. Para isso, a Associação de Proteção aos Leprosos e Famílias, faziam visitas regulares à casa dos internados e ex-internados de modo a confirmar as condições em que viviam. Caso essas condições fossem deficitárias, estes indivíduos tinham direito a subsídios, por vezes vitalícios, para além de outras ofertas em géneros, como por exemplo com cobertores. Alguns destes ex-doentes tiveram ainda ajudas na construção das suas casas.

Ainda segundo a mesma fonte, quando um dos progenitores era internado, e se a família tivesse dificuldades económicas, os seus filhos ou eram internados na creche da instituição ou ganhavam automaticamente direito a um subsídio criado a partir das verbas do hospital colónia, além disso, a instituição criava também cursos para que os seus doentes aprendessem um ofício e à saída eram oferecidas as ferramentas de trabalho àqueles que delas necessitassem. Esta seria uma forma de ajudar a esta reintegração social após a passagem pela instituição.

Outra medida tomada pela instituição de modo a criar esta inclusão social foi o Centro de Reabilitação de Espariz.

1.5.1 Centro de Reabilitação de Espariz

O Centro de Reabilitação Espariz foi inaugurado em 25 de Novembro de 1962. Este local tinha cerca de vinte hectares e localizava-se, tal como o nome indica, em Espariz – Tábua (S/a, 1962:93). Os objetivos da construção deste espaço passavam por integrar o ex-doente em sociedade, sendo por isso um intermediário entre o internamento no Hospital-Colónia Rovisco Pais e uma reintegração efetiva em sociedade (Cruz, 2008:125).

Bissaya Barreto, um dos principais impulsionadores na sua construção argumentava que este local iria,

“(…) funcionar como Escola de preparação para a vida dos ex-hansenianos, que, há muitos anos afastados das agruras e das inclemências da vida, têm de regressar a ela depois dum estágio tranquilizador, cheio de humanidade e de reconfortante bem-estar, que o Hospital Rovisco Pais lhes foi proporcionando” (S/a, 1962:98).

Deste modo, a principal função seria ensinar ao doente a viver em sociedade, ajudando-o a criar objetivos nessa nova vivencia (S/a, 1962:100). Apesar destes objetivos enunciados anteriormente, e recorrendo aos processos dos indivíduos que contêm informações acerca da sua estadia no Hospital-Colónia Rovisco Pais e Centro de Reabilitação de Espariz foi possível perceber que grande parte dos indivíduos que aqui foram integrados se sentiam revoltados neste local e que preferiam voltar para o Hospital-Colónia ou voltar para as suas casas. Assim sendo, os objetivos estabelecidos primeiramente acabaram por não ser cumpridos na íntegra.

Capítulo II

Institucionalização dos Doentes de Hansen

(...) a eficácia do poder não está em quem o exerce mas em quem ele é exercido, quando estes sujeitam a si mesmos à obediência” (Foucault in Mattos e Fornazari: 2005:52).

O presente capítulo tem por objetivo compreender a temática da institucionalização dos doentes de Hansen mais em pormenor. Deste modo, será feita uma análise ao conceito de “instituições totais” de Ervin Goffman visto que este conceito é fulcral para a compreensão da presente temática e dos conceitos deste capítulo. Seguidamente será realizada uma análise em torno dos momentos anteriores à chegada às instituições por parte destes indivíduos, tendo por base estudos realizados por vários autores anteriormente. Seguidamente o foco incidirá sobre a instituição em si e os principais aspetos acerca da mesma visto que esta temática se relaciona diretamente com o estudo em curso. Finalmente será abordada a saída das instituições ou a permanência dos ex-doentes no local e alguns motivos subjacentes a esta permanência.

2.1. Instituição total

Antes de analisar o processo que ocorre em torno da noção de institucionalização dos doentes de Hansen, torna-se importante invocar o conceito de Instituições Totais de Goffman, já que este conceito será a base de toda esta análise fornecendo pistas essenciais para descortinar todo este processo.

Segundo Goffman (1990:3), podemos entender por “Instituições Totais” os locais que agregam a residência do indivíduo, ao seu local de trabalho assim como aos espaços de lazer, ou seja, todos os aspetos da vida do indivíduo encontram-se agregados num mesmo espaço. No tempo em que a instituição em análise esteve em funcionamento, os internados estavam proibidos de abandonar o local e por isso todos os aspetos das suas vidas se conjugavam nesta instituição. Atualmente, os mesmos já podem ter contacto com o exterior embora seja bastante limitado, mas isto acontece por vontade dos mesmos e não porque lhes é imposto por terceiros.

Segundo o mesmo autor, as instituições podem ser de vários tipos, sendo que a Ala de Hansen do Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, se enquadra no primeiro: a sua funcionalidade no presente é cuidar de indivíduos que atualmente já não têm capacidade de cuidar de si mesmos sem determinado tipo de ajuda, não só a nível de cuidados de saúde mas também no fornecimento de alimentação, de cuidados de higiene, controlo da medicação, entre outros. Importa ainda

defender que no tempo em que a instituição estava em funcionamento, a mesma poderia ser enquadrada no segundo tipo, ou seja, este era um local com pessoas que poderiam ser perigosas para a restante sociedade, tendo em conta o contágio associado à patologia.

Tendo em conta que os ex-doentes não se encontram a viver sozinhos nestes locais, Goffman sublinha que todos os membros destas instituições são tratados da mesma forma e todos fazem as mesmas atividades ao mesmo tempo. Enquanto a instituição foi o Hospital-Colónia Rovisco Pais, este facto refletia-se na hora de acordar, de trabalhar, das refeições e do descanso. Atualmente, este ponto também se pode rever, visto que os indivíduos continuam a seguir determinadas regras, como o horário das refeições. Tendo por base estas rotinas a que estão sujeitos, e segundo o autor em análise, não são necessários um grande número de funcionários para controlar ou acompanhar os instituídos. Torna-se apenas necessário que os mesmos sejam vigiados visto que conhecem as regras e que as seguem.

Importa ainda invocar o facto de, segundo Goffman, os indivíduos desenvolverem motivos de modo a permanecerem nas instituições, mesmo após alta. Na sua reflexão, Goffman utiliza a título de exemplo os presidiários que tempos antes de serem postos em liberdade, após cumprirem pena, envolvem-se em brigas de modo a serem castigados e a permanecerem neste local durante mais tempo. Fazendo uma ponte com a instituição em estudo, importa falar dos indivíduos que decidiram continuar na instituição mesmo após terem tido alta. Segundo Goffman, estes indivíduos acreditam que não conseguiriam voltar a viver em sociedade e por isso permaneceram neste espaço tendo por base justificações como a necessidade de cuidados.

2.2. Partida para um novo mundo

Este ponto tem por objetivo compreender os principais aspetos em torno da partida dos hansenianos para os locais construídos para o efeito de modo a tratá-los e a evitar o contágio. Assim, torna-se importante em primeiro lugar começar por referir a questão do isolamento domiciliar, tendo por base o caso do Brasil no séc. XVIII visto que nestes casos os enfermos eram tratados localmente e por isso os familiares dos

mesmos estavam constantemente a ser examinados de modo a identificar a doença o mais brevemente possível se o contágio ocorresse (Santos; Faria; Menezes, 2008:169), ou seja, a doença poderia começar a ser tratada desde cedo e na casa dos próprios doentes mas como consequência, a vigilância dos seus familiares seria maior de modo a evitar novos casos de contágio e o tratamento precoce desses casos se tal acontecesse.

Mattos e Fornazari (2005:49) analisaram bastante a questão da institucionalização destes doentes, no caso do Brasil no séc. XX, tendo como foco principal a queima das casas dos doentes diagnosticados e os significados subjacentes a essa mesma queima. Deste modo, os autores começam por alertar para o facto desta queima poder estar associada à necessidade de fazer com que o modelo segregacionista funcionasse e para isso os doentes deveriam permanecer internados. Mas este não era o único motivo, a queima das casas poderia ser interpretada como forma de alertar os vizinhos para o facto de existirem doentes de Hansen ali e de a família começar deste modo a ser vigiada pelos mesmos. Assim, se houvesse alguma suspeita de outro membro da família poder estar contaminado a vizinhança poderia alertar as entidades competentes para que os exames associados fossem realizados (Mattos; Fornazari, 2005:47).

Importa constatar que, e segundo Sarno (2003:1) nesta altura, estes indivíduos ainda não sabiam que apenas uma pequena percentagem, abaixo dos 8%, dos indivíduos que estão em contacto com hansenianos desenvolvem a doença e ficam doentes. A acrescentar a esta ideia, convém referir que a doença não é hereditária, ao contrário daquilo que se pensava nesta altura e por isso mesmo eram tomadas este tipo de atitudes com o objetivo de diminuir o número de casos de indivíduos afetados pela patologia (Sarno, 2003:1).

Outros motivos que poderiam ser associados a este ato de queimar a casa do doente são o apagar do passado, em que o doente deixa de ser doente e passa ao estado de recuperação e, posteriormente, a indivíduo saudável (Mattos; Fornazari, 2005:53). Seria então uma atitude que, segundo esta visão, tornar-se-ia positiva para o atual doente. A viagem e a mudança que iam sofrer estão também associadas ao facto de a casa ser queimada, visto que o mesmo iria entrar numa nova fase da sua vida e deveria por isso despegar-se do passado além do que, desta forma teria obrigatoriamente que assumir uma nova identidade, na medida em que perdia a sua saindo do seu lar e assumia uma nova já dentro da colónia (Mattos; Fornazari, 2005:54). Deste modo, o

indivíduo tornar-se ia numa nova pessoa, num novo contexto e esta seria uma forma de se integrar melhor nesta nova fase da sua vida.

Esta viragem representava o fim das suas vidas como as conheciam e eram aconselhados a alterarem as identidades de modo a protegerem as suas famílias (White, 2003:4) ou seja, estes iam largar o seu mundo para entrar em outro completamente novo e que ia tornar-se no único daqui para a frente. Mesmo assim, as suas famílias iam sofrer com o estigma deixado pelos mesmos no momento da partida já que eram vistos também eles como possíveis doentes.

Da mesma forma, a resistência a serem levados para a instituição pode ser justificada com o mesmo argumento atrás explicitado (Mattos; Fornazari, 2005:48), já que esta mudança que iriam sofrer ocorria por vontade de terceiros devido à sua doença. Assim, seguindo esta linha, era o doente que deveria ser evitado e não a doença em si, para isso era necessário o internamento do portador de hanseníase de modo a que a doença não afetasse novos indivíduos (Mattos; Fornazari, 2005:54).

White (2003:3), no seu estudo “Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community” relata a viagem de um hanseniano até à instituição onde ia ser integrado e sublinha aquilo que Mattos e Fornazari anteriormente disseram acerca de o doente ter que ser evitado pelos indivíduos saudáveis quando profere que os mesmos nestas viagens eram colocados em compartimentos dos quais não poderiam sair até que chegassem ao destino. Quando eram levados em autocarros, eram usados os mais velhos já que após esse mesmo transporte já não poderiam ser utilizados novamente, porque já estariam infetados (White, 2003:3). Assim, mesmo antes de chegarem às instituições criadas para o efeito, os enfermos já tinham passado por momentos bastante delicados para os mesmos, já que, para além de deixarem os seus lares por tempo indeterminado, tiveram que enfrentar todo o estigma associado à doença e ao seu contágio.

2.3. Institucionalização

De acordo com Savassi (2010:109), no Brasil, na década de 20 do séc. XX, surgiram duas correntes acerca da problemática da institucionalização. Por um lado os isolacionistas que consideravam que todos os indivíduos diagnosticados com a doença

de Hansen deveriam ser instituídos, independentemente do tipo de lepra da qual padeciam. Por outro lado havia os humanitários que tinham uma opinião ligeiramente diferente quando afirmavam que as leprosarias deveriam ser apenas destinadas a indivíduos com tipos de lepra que fossem mais contagiosas (Savassi, 2010:109). Apesar desta divergência de opiniões o internamento dos doentes de Hansen era decidido com base nos conhecimentos acerca da patologia da época.

No que concerne às colónias, a sua construção era realizada com base em aspetos, tais como, a localização das mesmas, o tamanho, o número de indivíduos que deveriam albergar, o tempo de internamento e quais os doentes que deveriam ser internados: só os que tinham um tipo de lepra contagiosa ou todos, independentemente do tipo de lepra (Monteiro, 2003:4). Ainda o mesmo autor recorda que se considerou que a escolha do sítio para a construção deste tipo de colónias deveria depender do número de doentes que estivessem nestas regiões, e de outras características tais como a água salubre ou a distância a que este local se encontrava das áreas urbanas; no seu interior deveria haver uma separação em função do sexo, da idade e das condições de saúde do indivíduo; além disso deveria ser autossuficiente, ter uma área para cultivo assim como uma área de armazenamento. Deste modo era necessário um local grande e longe das cidades (Monteiro, 2003:9). Se fizermos uma ponte entre estas características e a instituição em estudo podemos verificar como as mesmas são semelhantes em todos os aspetos.

Após a institucionalização nas colónias, o estudo acerca da patologia foi evoluindo assim como a medicação associada à mesma (White, 2003:5). Com o aparecimento de alguma medicação, os hansenianos começaram a associar as marcas deixadas pela doença a essa mesma medicação e não à evolução da doença em si. Importa mencionar que isto não acontecia em todos os casos, havia também aqueles que a aceitavam muito bem e que tinham uma ótima relação com a equipa médica (White, 2003:5). Isto provavelmente acontecia visto que ao tomarem a medicação, não lhes era explicado o processo pelo qual iam passar, e quando as marcas apareciam eram interpretadas como efeitos secundários dos medicamentos já que era a única explicação que os enfermos conseguiam adiantar. Com a evolução dos estudos acerca da patologia, atualmente já existem medicamentos que administrados durante um ano conseguem curar o indivíduo (Sarno, 2003:7) e como tal, o internamento dos mesmos é já desnecessário (Borenstein, *et al.*, 2008:2).

Segundo White (2008:8), relativamente à integração destes mesmos doentes, o autor defende que alguns deles cortavam relações com a família desde que eram institucionalizados, assim, mesmo após a alta permaneciam neste mesmo local . Esta situação era muito stressante para os mesmos visto que em alguns casos eles tinham sido abandonados pelos familiares ou tomavam este tipo de atitude para lhes evitar problemas como o estigma por serem familiares de hansenianos (White, 2008:8). Assim, estes enfermos, auto refugiavam-se nestes locais por acharem que seria o melhor para eles e para as suas famílias, na medida em que se os casos não fossem conhecidos, as famílias não seriam estigmatizadas pelo resto da sociedade por terem estado em contacto com hansenianos. Além de romperem os laços familiares, também perdem os seus direitos enquanto cidadãos e são obrigados a reaprender a viver nestes novos contextos, a isto, Borenstein, *et al.*, (2008:8) dão o nome de morte simbólica daqueles que acreditavam que voltariam a viver junto das suas famílias e amigos como outrora fizeram.

Borenstein *et al.*, (2008:6) afirma que entre os internados também existiam diferenças. Aqueles que tinham mais marcas provocadas pela doença eram apelidados de “ferro velho” e por isso mais estigmatizados. Em alguns países eram colocados nas enfermarias afastadas do hospital, em áreas restritas e eram os doentes em melhores condições que cuidavam dos mesmos (Borenstein *et al.*, 2008:6), o que acentuava ainda mais o estigma associado ao doente e entre doentes.

Este carácter depreciativo chegava tão longe que qualquer objeto que fosse tocado por um hanseniano, já estava infetado e por isso mesmo deveria ser evitado pelos outros indivíduos (Mattos e Fornazari, 2005:53). Um caso concreto são as cartas enviadas pelos indivíduos internados já que as mesmas não chegavam a sair da instituição pois acreditava-se que o bacilo poderia ser passado deste modo (Borenstein *et al.*, 2008:7). Outro fator que fazia com que o estigma associado à patologia fosse reforçado era o facto de estes doentes, após chegarem à instituição, não poderem manter qualquer contacto físico com as visitas de modo a não as contagiar. (White, 2008:12). Atualmente isto já não aconteceria visto que pesquisas revelam que para que um indivíduo contraia a doença, o mesmo tem que contactar íntima e frequentemente com o doente (Mattos e Fornazari, 2005:53). Mas é importante enquadrar estas medidas no contexto em que eram tomadas já que não existia o conhecimento que hoje existe acerca da hanseníase.

Quando em instituições como estas não existiam locais onde deixar os filhos enquanto os pais estavam internados, as mães eram obrigadas a dar os seus filhos para a adoção, apesar de esta não ser uma política universal. Após saberem deste tipo de medidas, e ainda no caso do Brasil, muitas mulheres provocaram abortos em si mesmas (White, 2003:7) de modo a não terem que se separar dos seus filhos. Assim, além do medo associado ao contágio da doença, existia ainda o medo de perderem os seus filhos devido à mesma.

No caso do Hospital-Colónia Rovisco Pais, isto não acontecia. Se os familiares do doente não pudessem tomar conta da criança, esta era trazida para a Creche ou para o Preventório, construídos para este efeito, e poderia frequentar a escola primária. Posteriormente eram feitas visitas aos progenitores embora não fosse possível entrarem em contacto direto com os mesmos de modo a evitar o contágio (Crauz, 2009).

Após estarem curados, muitos dos pacientes escolhiam permanecer internados nos leprosários porque se sentiam mais confortáveis perto de outros indivíduos que tinham os mesmos problemas e que passaram pelo mesmo. Estes acreditavam que não iriam conseguir readaptar-se à sociedade muito devido ao estigma associado à patologia – autoestigmatização, segundo Gussow *et al.* (1968). Importa sublinhar que apesar de estes indivíduos acreditarem no que diziam não significa que esta ideia correspondesse à realidade (White, 2003:8).

2.4. Saída da instituição

Savassi (2010) adianta que dentro das instituições, as fugas eram bastante vulgares e estas ocorriam por motivos diversos: o facto de os indivíduos não saberem para onde viriam já que os profissionais de saúde que os traziam não lhes explicavam o processo que iriam seguir, seria um desses motivos. Importa acrescentar outros, como os bens que deixavam cá fora e o receio de os perderem, essencialmente em casos em que toda a família era internada; a saudade que sentiam das famílias e dos amigos; notícias desagradáveis que recebiam de casa, como por exemplo a doença ou problemas financeiros que a família atravessava no momento; o descontentamento relativo ao tratamento que recebiam, entre outros (Savassi, 2010). Assim, as fugas destas

instituições eram bastante frequentes, umas vezes por culpa dos profissionais que não os informavam acerca da nova realidade que iriam enfrentar e por outro lado devido a motivos do foro pessoal como a falta de adaptação longe da família e dos amigos que haviam deixado fora da instituição.

Sintetizando

Após a análise feita anteriormente, torna-se importante destacar alguns aspetos tais como a dificuldade que grande parte dos indivíduos têm em abandonar os seus lares, as suas famílias e os seus amigos para partirem para um novo mundo do qual não sabem se regressarão. Aqui tornava-se importante o trabalho dos profissionais de saúde que nem sempre foi feito da melhor forma, o que levava a que houvesse fugas por parte destes indivíduos após ingressarem na instituição ou ainda antes de saírem dos seus lares.

Após estarem nos asilos, a adaptação destes pacientes nem sempre era fácil visto que grande parte deles sentia uma grande revolta devido ao internamento compulsivo que tinham anteriormente sofrido, o que não facilitava o processo de tratamento e cura da patologia por não haver confiança na equipa médica que os acompanhava ou na medicação que estavam a tomar.

Posteriormente, após o tratamento, havia casos de pacientes que se recusavam a deixar estes sítios que conheciam já como casa. Isto acontecia umas vezes porque já aqui estavam há tantos anos que esta era agora a grande realidade que conheciam e o único local a que poderiam chamar de lar. Por outro lado, alguns destes indivíduos tinham cortado relações com a família. Isto poderia acontecer devido ao estigma que a família sentia relativamente à doença e podia também acontecer devido ao estigma que os indivíduos sentiam em relação a si mesmos.

Capítulo III

Hospital-Colônia Rovisco Pais

“E os captivos suspiram. Surge o vento,
Surge e perpassa esquivo e inquieto,
Como quem traz algum pezar secreto,
Como quem sofre e cala algum tormento”

(Quental, 1861:1)

O presente capítulo tem por objetivo enumerar os aspetos antecedentes à construção do Hospital Colónia Rovisco Pais, assim como os seus principais impulsionadores.

No correr do mesmo, serão explicitadas as principais características da instituição, no ponto de vista de alguns autores que têm vindo a estudar em profundidade este espaço. Neste seguimento, apresentarei também as principais características dos pacientes que aqui residem atualmente, tendo em conta que os mesmos são ex-doentes e que a instituição funciona atualmente para os mesmos como um Lar de Terceira Idade, visto que com a sua idade avançada seria difícil conseguirem uma readaptação à vida em sociedade sem a ajuda de terceiros.

Importa ainda destacar que é a partir deste último ponto que o trabalho de campo incidirá. Este capítulo servirá também como forma de conhecer o espaço e as principais características do objeto de estudo.

3.1. Leprosarias

Neste ponto considero importante falar das leprosarias que tiveram um papel de extrema importância na evolução da patologia em análise.

De acordo com Buckingham (2002), abordando o caso inglês nos séculos XVIII e XIX, os asilos existentes para acolher os portadores da Doença de Hansen deveriam ser utilizados principalmente por doentes pobres, cujas famílias e/ou amigos não poderiam ajudar por falta de possibilidades. Esta autora propõe ainda que estes locais seriam espaços confortáveis embora acabassem por se tornar lugares tediosos pois não seguiam o tipo de dieta adequada, não tinham os cuidados ajustados e não compensavam a falta de liberdade sentida pelos seus doentes, já que além de isolados de toda a família e amigos, havia também uma divisão de sexos dentro dos mesmos e por isso autores como Lawder sugerem que, e ao contrário do que deveria acontecer, os asilos acabavam por se comparar a uma prisão e não a um hospital (Buckingham, 2002).

Ainda assim, estes locais foram importantes no declínio da doença devido à diminuição do contágio. Além disso, o facto de os médicos abandonarem os doentes após o diagnóstico da doença, atribuía importância a estes locais, na medida em que

aqui prestavam aos doentes os cuidados que os mesmos necessitavam, mesmo que esses cuidados fossem, por vezes, meramente paliativos (Demaitre, 2007).

No que concerne ao nosso país, estas leprosarias eram apelidadas de gafarias ou lazaretos (Marques, 1987 *in* Ferreira, 2000). Em Portugal existiram várias leprosarias das quais podemos destacar a de Lisboa, Lafões, Santarém, Coimbra, Aregos, Canavezes, Leiria, Óbidos, Torres Novas e Odivelas (Silva, 1962).

De acordo com Silva, as duas primeiras leprosarias portuguesas foram mandadas construir por D. Sancho I em 1210. Pensa-se que o terá feito porque o seu filho, futuro rei de Portugal sofria de lepra. Segundo Silva estas leprosarias eram locais com excelentes condições de vida para os seus habitantes e por isso muitos indivíduos saudáveis fingiam sofrer desta doença na tentativa de poderem viver nestes espaços. Estas excelentes condições eram exclusivas do povo português na medida em que em outros países, nesta altura, os doentes de Hansen continuavam a ser marginalizados pela generalidade da população (Silva, 1962).

3.2. Hospital-Colónia Rovisco Pais

Fernando Bissaya Barreto, um dos grandes impulsionadores na construção do Hospital-Colónia Rovisco Pais, nasceu em Castanheira de Pêra a 29 de Outubro de 1886 (Salgueiro, 2010). Toda a sua vida rodou em torno de grandes projetos como a Escola de Enfermagem Bissaya Barreto. O médico foi Professor das Escolas de Enfermagem dos Hospitais da Universidade de Coimbra/Escola de Enfermagem Dr. Ângelo da Fonseca e fundou outras obras como é o caso da Escola Normal Social associada à Obra de Proteção à Grávida e Defesa da Criança. Além de professor Medicina, Cirurgião, Humanista, Filantropo e Pedagogo, Bissaya Barreto interessou-se também pelos doentes de lepra e tuberculose e pela tentativa de erradicação ou diminuição de casos de indivíduos afetados por estas e outras doenças, assim como por outros flagelos sociais, não esquecendo as obras efetuadas por todo o país no que concerne a desprotegidos (Salgueiro, 2010).

Com o objetivo de erradicar a lepra a nível nacional, Bissaya Barreto idealizou a construção de um local onde se pudessem isolar os doentes a partir de um internamento

compulsivo. Deste modo a contaminação de novos indivíduos ocorreria em menor grau (Cruz, *et al.*, 2006).

O Hospital-Colónia Rovisco Pais começou a ser construído em 1940 a partir de uma herança de José de Rovisco Pais para a construção de hospitais (Costa, 2010). A sua construção demorou cerca de seis anos e foi posteriormente inaugurado a 7 de Setembro de 1947 (Fundação Bissaya Barreto, 2008).

Este hospital constituía um projeto higienista do Estado Novo que foi criado de modo a contrariar a ideia de que a lepra seria um castigo de Deus (Costa, 2010). O mesmo está localizado em Tocha, Cantanhede e tem cerca de 140 hectares (Silva, 1967), a sua construção tinha como principais objetivos o tratamento dos doentes a nível terapêutico e profilático a partir de uma gestão autossuficiente; assim, desejava-se uma restituição do corpo do doente mas também a reabilitação do indivíduo socialmente e deste modo contribuir para a erradicação da doença no país até ao final do século (Cruz, *et al.*, 2006), embora esse objetivo não tenha sido concretizado

O motivo subjacente à construção do Hospital-Colónia Rovisco Pais neste local deve-se ao facto de a zona centro ter um grande número de infetados e ter as condições geográficas e climatéricas adequadas para o tratamento da Doença de Hansen, para além de ser um espaço longínquo aos aglomerados populacionais e favorável para as atividades agrícolas (Fundação Bissaya Barreto, 2008).

Inicialmente, a instituição começou a ser preparada para receber cerca de 1000 doentes (Cruz, 2009:1). Silva (1952) afirma que o hospital-colónia, quando abriu portas, recebeu indivíduos de várias partes do país, sendo que Coimbra e Leiria eram os distritos mais afetados pela doença de Hansen com cerca de 300 doentes em cada distrito. Da totalidade de doentes que foram internados, os indivíduos do sexo masculino estavam em maior número, com cerca de 481 homens relativamente a 411 mulheres (Silva, 1952).

Importa ainda referir que a zona da Tocha se desenvolveu bastante devido a esta instituição já que os familiares dos doentes, quando os vinham visitar, necessitavam de locais para se alimentarem e para se alojarem (Cruz, *et al.*, 2006).

O Hospital-Colónia Rovisco Pais, última leprosaria portuguesa (Cruz, 2008) partiu de um projeto elaborado por Carlos Ramos, diretor da Escola Superior de Belas-Artes do Porto e grande especialista português em arquitetura hospitalar; este projeto

tinha um hospital central que tinha capacidades para albergar 74 doentes (Cruz, *et al.*, 2006), como se pode constatar pela figura a baixo.

Fig. 1 Edifício do Hospital



(Adaptado de Biblioteca de Arte Fundação Calouste Gulbenkian *in* Leite, J., 2012).

Possuía também uma capela, que também ela obrigava a uma separação por sexos e que foi desenhada por Bissaya Barreto e o antigo Convento dos Frades Crúzios de Santa Cruz de Coimbra, cuja frente pode ser observada na figura 2 (Cruz, *et al.*, 2006).

Fig. 2 Frente da Quinta dos Frades Crúzios



(Fotografia do autor, 2013)

O Hospital-Colónia Rovisco Pais tinha inicialmente duas preocupações essenciais: a questão da higiene e da profilaxia (Cruz, *et al.*, 2006). De modo a criar a ideia de ser uma “comunidade harmoniosa, coesa, una, sã, adaptada aos propósitos de regeneração do corpo social” foi adotada uma conceção ruralista com grandes distancias entre os diferentes pavilhões e foram ainda construídos vários núcleos familiares que agregavam famílias em que vários elementos tinham sido afetados pela doença (Cruz, *et al.*, 2006).

Fig. 3 Núcleo Familiar



(Fotografia do autor, 2013)

Segundo a Fundação Bissaya Barreto (2008) a instituição possuía cinco núcleos familiares. Estes espaços gozavam apenas daquilo que era considerado essencial e tinham subjacente a criação de relações de vizinhança entre as várias famílias que ali habitavam (Cruz, 2009:1).

As infraestruturas albergadas em toda a instituição ofereciam condições que até eram bastante raras para a generalidade das pessoas, como é o caso do saneamento básico, luz elétrica e cinema ao ar livre, além da tentativa de se mostrar autónomo e deter infraestruturas de modo a cumprir essa autonomia (Cruz, *et al.*, 2006). O Hospital-Colónia Rovisco Pais albergava não só condições para detetar e tratar estes indivíduos

mas também usufruíam de outras especialidades tais como estomatologia, otorrinolaringologia e oftalmologia (Obra Social de Coimbra, 1956)².

Segundo Anthony Giddens (2008:705), podemos entender por Vigilância: “A supervisão das actividades de alguns indivíduos ou grupos, de modo a garantir um comportamento obediente”.

Também Foucault aborda esta questão quando define vigilância como,

“(...) um aparelho onde as técnicas que permitem ver induzem a efeitos de poder, e onde, em troca, os meios de coerção tornem claramente visíveis aquelas sobre quem se aplicam” (Foucault, 2004:143).

No que concerne ao Hospital-Colónia Rovisco Pais, são vários os aspetos que evidenciam esta vigilância, como é o caso das patrulhas constantes em toda a instituição de modo a controlar os indivíduos aqui internados. Estas patrulhas abrangiam também os quartos dos pacientes que tinham uma faixa envidraçada nas portas para que em qualquer hora se pudessem perceber os movimentos dos indivíduos, as chamadas Janelas de Judas (Cruz, 2008:121). Além disso, podia observar-se um dispositivo sonoro em todo o espaço circundante ao hospital para que os discursos do diretor fossem ouvidos por todos, independentemente do espaço onde os mesmos se encontravam (Cruz, *et al.*, 2006).

² Para esta temática consultar Cruz, A.; Matos, V.; Xavier, S.; Quintais, L.; Santos, A., 2006. *O Hospital-Colónia Rovisco Pais e os múltiplos desdobramentos da Lepra: etnografia e interdisciplinaridade*. Coimbra, Departamento de Antropologia da Universidade de Coimbra, Actas do II Congresso Internacional. Ver também Cruz, A. 2009. *O Hospital-Colónia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória*.

Fig. 4 Janelas de Judas



(Fotografia do autor, 2013)

Segundo Manuel Santos Silva (1952), antigo diretor do Hospital-Colónia Rovisco Pais, grande parte dos internados encontrava-se de acordo com este internamento e integraram-se bem na instituição, sendo o ambiente descrito pelo autor supramencionado como dotado de, “(...) amparo, conforto e felicidade que nunca tinham usufruído, levando as suas famílias e eles próprios a bendizerem a hora em que entraram no Hospital”.

Por outro lado, aqueles indivíduos que não consentiram este internamento e que não se sentiam bem dentro do Hospital-Colónia Rovisco Pais eram descritos como,

“(…) maus elementos da sociedade, rebarbativos, indisciplinados, indiferentes ou hostis à sorte do seu semelhante e, quantas vezes, à da própria família; aqueles que, por egoísmo criminoso, não se importavam de contagiar outras criaturas e, até, a esposa e os filhos” (Silva, 1952).

A estes doentes o internamento continuava a ser a única solução, mesmo que contra a sua vontade (Silva, 1952). Torna-se importante sublinhar o facto de este discurso ser de um antigo diretor do hospital e por isso mesmo, ter subjacente a propaganda do espaço e não a realidade em si. Mesmo assim, torna-se importante encaixar esse mesmo discurso neste espaço por demonstrar a forma como a restante população conhecia o local e conseqüentemente o facto de se sentirem enganados quando ingressavam no mesmo, por verem uma realidade diferente daquela que lhes havia sido descrita anteriormente.

Após estarem internados no hospital, alguns dos doentes mais recentes desenvolviam receio por verem os doentes em estado mais avançado, devido às mazelas que a doença lhes havia provocado, já que consideravam terem adquirido estas mazelas, não porque a doença havia avançado mas porque os tratamentos que estavam a receber não eram os mais corretos (Borenstein, *et al.*, 2008:7).

Cruz, *et al.*, (2006) afirma no seu trabalho, que por haver poucos indivíduos a realizar a manutenção do espaço, as Irmãs de S. Vicente de Paulo foram recrutadas para auxiliar em determinadas tarefas conjuntamente com os internados que tivessem condições para ajudar nesta mesma manutenção. Para isto eram organizados grupos de trabalho e em troca recebiam determinadas quantias de dinheiro que apenas poderiam ser utilizadas fora do hospital, pelos mesmos ou por familiares. Eram também organizadas formações, onde os indivíduos poderiam aprender uma nova atividade que poderiam realizar quando fossem reinseridos em sociedade, após estarem curados e terem alta (Cruz, *et al.*, 2006). Depois de receberem tratamento, os doentes preparavam-se para serem reinseridos em sociedade no Centro de Reabilitação de Espariz (Fundação Bissaya Barreto: 2008).

O fim do internamento compulsivo verificou-se posteriormente entre 1976-1977 (Diário da República, 1976, 1977, Caeiro *et al.*, 1985; Irgens *et al.*, 1990 in Matos, 2009) e em 1985, o Hospital Colónia Rovisco Pais concedeu alta a todos os doentes, quer aos que viviam na instituição, quer aos que eram vigiados exteriormente ao hospital, apesar de continuar a receber doentes e ex-doentes até 1996 (Matos, 2009:32).

Durante todo o tempo que funcionou, o Hospital-Colónia Rovisco Pais albergou mais de 3000 doentes (Cruz, *et al.*, 2006). Segundo Matos, os processos destes doentes e daqueles que foram acompanhados exteriormente à instituição foram utilizados e posteriormente depositados no tombo médico do Hospital. Este depósito localizava-se no edifício “*Conventinho*” e continha todos os dados relativos à doença e aos pacientes de todo o país, sendo por isso um repositório de extrema importância na compreensão da evolução da doença no país, a nível clínico e epidemiológico (Matos, 2009:34). Este depósito foi utilizado no trabalho de campo, de modo a reunir informação importante para responder aos objetivos.

Em 1996, o Hospital-Colónia Rovisco Pais passou a ser o *Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais* (CMRC-RP). Assim, os cuidados exclusivos a doentes de Hansen deixaram de ser prestados e passaram a ser concedidos

outro tipo de cuidados, como a reabilitação, readaptação e reintegração socioprofissional dos deficientes assim como o ensino e investigação (CMRRC-Rovisco Pais, s/d:1). Importa referir que todos os ex-doentes residentes nesta instituição continuaram a receber cuidados até à atualidade e por isso, a *Ala de Hansen*, continua ativa (Diário da República, 1996; Cruz *et al.*, 2007; Cruz, 2008, 2009 *in* Matos, 2009:33).

3.3. Brigadas Móveis

Exteriormente à instituição existiam Brigadas Móveis que tinham como função o diagnóstico de novos casos de hanseníase que posteriormente eram levados para o hospital de modo a receberem tratamento e a evitarem o contágio, o chamado modelo de internamento compulsivo (Costa, 2010). Cruz, *et al.*, (2006) refere que apesar da rede de estradas ser ainda bastante deficitária, estas Brigadas Móveis percorreram cerca de 300.000 Km. Quando chegavam aos locais, reuniam as pessoas em determinados locais, por exemplo Igrejas, onde realizavam os testes na tentativa de identificar novos casos. As Brigadas Móveis eram vistas como de cariz autoritário por após o diagnóstico obrigarem os infetados a deslocarem-se e a permanecerem no hospital, mesmo contra a sua vontade, o que fazia com que estes pacientes vissem o local como uma prisão (Cruz, *et al.*, 2006).

Importa ainda referir a exclusão social sentida pelos doentes de lepra e que era provocada pelas Brigadas Móveis, na medida em que, quando as mesmas diagnosticavam casos da doença, aconselhavam os vizinhos dos doentes a terem cuidado com o contágio, o que levava a que fossem cortadas relações com os mesmos (Cruz, 2008:53).

Grande parte dos doentes trazidos pelas Brigadas Móveis ou Brigadas Foguetes viviam em condições bastantes precárias, descritas como,

“(…) antros miseráveis, sem leito, quase nus ou mal agasalhados, exalando cheiro repugnante, cobertos de feridas e parasitas, repudiados tantas vezes, ou, até, abandonados pela própria família” (Silva, 1952).

3.4. Características dos ex-doentes

Relativamente às características dos ex-doentes que ainda vivem nesta instituição, importa reforçar que os mesmos não permanecem na mesma porque ainda estão doentes. Assim, e tendo em conta o falecimento recente de um indivíduo do sexo masculino, estão atualmente presentes nesta instituição 14 indivíduos: sete do sexo masculino e sete do sexo feminino. Os mesmos permanecem na instituição desde que lhes foi diagnosticada a doença, apesar de alguns deles terem vivido durante algum tempo em sociedade, após terem tido alta. Por outro lado, existem também indivíduos instituídos no antigo hospital-colónia que nunca chegaram a sair do local por motivos diversos que irão ser explorados no correr do trabalho de campo.

Capítulo IV

Metodología

“Palavras não as profiro sem que antes as tenha encantado de
vagarosa ternura; mal esboçados, gestos ou afagos, apenas me
afloram a hesitante extremidade dos dedos”

(Knopfli, s.d:1.).

O capítulo em análise tem por objetivo explicitar o caminho seguido no trabalho de campo tendo em conta toda a teoria atrás referida acerca do tema. Neste capítulo, será enunciada a metodologia utilizada, assim como a técnica considerada mais correta para o estudo. Serão enunciadas as principais características da população em estudo. O capítulo será findado com o papel adotado em campo.

Importa ainda referir que toda esta informação tem por base a teoria de diversos autores que a experimentaram por diversas vezes e que a colocaram em manuais de investigação, considerados indispensáveis para qualquer investigação em Ciências Sociais.

5.1. Metodologia

“Os nossos conhecimentos constroem-se com o apoio de quadros teóricos e metodológicos específicos, lentamente elaborados, que constituem um campo pelo menos parcialmente estruturado, e esses conhecimentos são apoiados por uma observação dos factos concretos” (Quivy e campenhoudt, 1998:20).

Quando se realiza uma investigação em Ciências Sociais torna-se necessário antes de mais fazer uma pesquisa prévia acerca do que são as técnicas, os métodos e o papel do investigador para o enriquecimento da mesma e para que haja uma melhor preparação por parte do investigador aquando da sua pesquisa em terreno, ou seja, para que o mesmo entenda o tipo de comportamento que deve adotar perante o objeto de estudo.

Após esta pesquisa, e tendo em conta a técnica adotada a partir da mesma opta-se pela metodologia mais adequada e que melhor responda aos objetivos da investigação em curso. A investigação em Ciências Sociais pode ser desenvolvida através de duas metodologias: a qualitativa e a quantitativa, havendo também a possibilidade de combinação das duas.

Tendo em conta que o presente estudo tem subjacente a compreensão da questão da desinstitucionalização dos doentes de Hansen que fizeram parte do Hospital-Colónia Rovisco Pais, assim como o posterior regresso daqueles que viveram em sociedade durante uma temporada após a permanência na instituição, torna-se importante enquadrar a metodologia nestes mesmos objetivos. Assim, de modo a compreender todo

este processo, torna-se pertinente utilizar uma metodologia qualitativa combinada com uma metodologia quantitativa.

No que refere à metodologia qualitativa foi seguido caminho optando pelas entrevistas. Estes dados foram recolhidos através da gravação das entrevistas de modo a não perder informações relevantes, o que poderia acontecer se fosse utilizado outro meio. Foram também elaboradas notas no correr das entrevistas de modo a adicionar novas perguntas se necessário, recorrendo às mesmas. Esta foi também uma ferramenta indispensável quando a gravação das entrevistas não for autorizada pelos entrevistados.

No que concerne às metodologias quantitativas, foi utilizada a análise documental que está enquadrada na documentação indireta (Marconi, M.; Lakatos, E., 1988:56), na medida em que os dados foram recolhidos a partir do arquivo do Hospital-Colónia Rovisco Pais, arquivo particular, pertencente à instituição supramencionada. Assim, o acesso ao mesmo foi mais difícil já que era necessária a autorização da instituição mas também da antiga assistente social que organizou todo este arquivo. Por outro lado, era também um espaço que foi pouco analisado no passado e que poderia conter informação muito importante para a temática em análise mas também para outras temáticas (Marconi, M.; Lakatos, E., 1988:56). Importa ainda proferir que esta pesquisa documental tinha por objetivo fornecer determinada informação sobre uma grande quantidade de casos já que o estudo tinha por base uma dimensão histórica definida e estes dados não poderiam ser recolhidos de outra forma (Giddens, A., 2008:699). Estes dados servirão de interesse não só para a presente dissertação mas poderão também ser utilizados para futuras investigações.

Assim, a metodologia qualitativa tem por objetivo aprofundar uma teoria e analisar muitos aspetos de poucos casos e a metodologia quantitativa incide na correlação entre variáveis. Assim, tornou-se bastante pertinente a utilização de ambas na medida em que combinadas respondem aos objetivos da presente exposição.

O principal motivo subjacente à escolha destas metodologias prendia-se com o facto de ter como objetivo dar voz à população em estudo, ou seja, aos ex-doentes que ainda residem no antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais e a partir dos mesmos conseguir recolher o maior número de detalhes acerca do tema em análise e posteriormente fazer uma leitura desses mesmos dados. Por outro lado, tornou-se também interessante estabelecer semelhanças acerca da institucionalização e desinstitucionalização destes mesmos indivíduos, ou seja fazer a análise documental dos registos ainda existentes

nesta instituição dos ex-doentes que aqui estiveram internados já que poderiam ser de extrema importância na compreensão do objeto de estudo e poderiam fornecer pistas bastante valiosas para a compreensão deste fenómeno social e para a evolução do mesmo no tempo.

Assim, toda a informação que registada no correr do trabalho de campo, tendo em conta a teoria atrás enunciada, tinha por objetivo responder a determinados itens que enunciarei seguidamente:

1. Conhecer a história individual de cada um dos ex-doentes entrevistados;
2. Entender como chegaram até ao Hospital-Colónia Rovisco Pais;
3. Assimilar as principais histórias que têm a contar do tempo em que viveram no Hospital Colónia Rovisco Pais assim como as principais lutas travadas pelos mesmos e as vantagens e desvantagens de terem feito parte desta comunidade;
4. Compreender quais as expectativas que os ex-doentes têm relativamente a uma vivência fora da instituição em que estão inseridos:
 - 4.1. Quais as principais dificuldades com que se deparariam;
 - 4.2. Perceber se os mesmos consideram os efeitos físicos da doença como um entrave na reinserção na sociedade;
 - 4.3. Aprender quais os motivos subjacentes à permanência na instituição.

A partir destes dados tornou-se importante começar por pedir autorização junto da Direção do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais, para realizar a investigação neste mesmo espaço. Após a obtenção dessa mesma autorização, o trabalho de campo teve início. A duração do trabalho de campo dependia das condições subjacentes à autorização mas não ultrapassou dois meses tendo em conta o prazo estabelecido para a realização da dissertação, assim como o tempo necessário para a análise de dados e para um posterior regresso para colheita de novas informações se assim fosse considerado necessário.

Posteriormente os dados foram analisados fazendo uma comparação com os objetivos a que me propus inicialmente e que foram lembrados no presente capítulo. Esta análise será complementada a partir dos dados recolhidos na análise documental e da informação analisada nos capítulos anteriores ao presente.

5.2. Técnica

Relativamente à técnica a utilizar, importa referir antes de mais a possibilidade de escolha entre uma metodologia intensiva e uma metodologia extensiva.

Na metodologia intensiva podem-se encontrar diversas técnicas, das quais se destacam o *focus group*, histórias de vida e as entrevistas (Moreira, 1994). O que se adequa ao objetivo do estudo e por isso, torna-se importante adotar como técnica de pesquisa a observação direta intensiva e dentro da mesma a entrevista (Marconi e Lakatos, 1988). A entrevista a utilizada foi do tipo semiestruturada, porque permitia alterar a sequência das questões, ou introduzir novas sempre que fosse necessário e que se apresentasse como pertinente (Moreira, 1994:133).

Na perspetiva de Marconi e Lakatos,

“(...) a entrevista é um procedimento utilizado na investigação social (...) consiste no desenvolvimento de precisão, focalização, fidedignidade e validade de um certo acto social (...) instrumento por excelência de investigação social” (1998:70).

O motivo subjacente à escolha deste tipo de técnica deve-se ao facto de esta permitir um contacto mais intenso e menos impessoal com os entrevistados, o que facultaria um recolhimento de informações mais vastas e precisas, visto que os entrevistados têm uma maior liberdade de responder às questões propostas através dos seus códigos de linguagens (Flick, 2005). Além disso, através da entrevista seria possível uma maior abertura para o desenvolvimento de novas questões além de dar espaço para explicitar pormenores menos esclarecedores de uma forma mais aberta, direta e perante os entrevistados.

O objetivo enquanto entrevistadora, ao colocar as questões é o de não deixar os entrevistados fugirem ao tema, apesar de lhes dar uma margem de liberdade, conduzindo assim a entrevista ao objetivo. Este tipo de técnica permite a troca da ordem de algumas perguntas e acrescentar outras que surjam com o decorrer das entrevistas, o que a torna muito enriquecedora e vantajosa relativamente a outro tipo de técnicas, como é o caso dos questionários, onde seria necessário a elaboração de um novo questionário se quisesse esclarecer determinadas questões além de que, o facto de grande parte das vezes o questionário ser anónimo dificulta o esclarecimento das respostas dadas por determinado inquirido. Além disso, e tal como foi referido

anteriormente, é também objetivo da investigação captar o maior número possível de pormenores e informações acerca do tema em questão, o que será facilitado através desta técnica, que tem subjacente esta característica (Flick, 2005).

A segunda técnica, análise do arquivo, serviu para complementar o primeiro método. Esta será utilizada na medida em que através dos documentos presentes neste arquivo posso obter informações de acontecimentos passados bastante fiáveis e que não conseguiria de outro modo por serem de acontecimentos passados que não podem ser revividos na íntegra com tanta veracidade, apesar de os mesmos poderem não ter a totalidade da informação desejada para o trabalho em questão (Igea, *et al.*, 1995, in Calado, C., Ferreira, C., 2005).

5.3. População em estudo

Como foi já referido anteriormente, a pesquisa em curso incidiu sobre os ex-doentes que ainda habitam no Hospital-Colónia Rovisco Pais.

Deste modo, e tendo em conta que atualmente ainda vivem catorze pessoas na presente instituição, tornou-se importante, junto dos enfermeiros e da assistente social, compreender quais os indivíduos que ainda tinham condições de participar na presente investigação. A partir destes aconselhamentos, foram selecionados sete indivíduos:

- Dois homens, que após alta tentaram reinserir-se em sociedade e que acabaram por regressar após algum tempo:
 - Relato da sua saída, motivos subjacentes e principais dificuldades encontradas;
- Um homem que permaneceu instituído após alta:
 - Influência da entrada forçada na permanência na instituição, motivos subjacentes a essa permanência e expectativas relativamente a uma reinserção em sociedade;
- Duas mulheres que permaneceram instituídas após alta.
- Duas mulheres que viveram em sociedade durante algum tempo.

Estas são questionadas acerca das mesmas questões acima referidas.

O objetivo do estudo não é generalizar a informação a todos os indivíduos que vivam nestas condições, serve apenas para compreender aqueles que se enquadram

neste ambiente em particular, não sendo para isso necessário uma amostra representativa (Moreira, 1994).

Na análise do arquivo é pretendido chegar a outro tipo de informação:

- Data de registo na instituição destes indivíduos, tendo em conta que esta data não condiz com a entrada na instituição mas com a data em que os profissionais de saúde tiveram o primeiro contacto com os doentes;

- Data de saída da instituição desses mesmos indivíduos e possíveis reincidências que tenham ocorrido assim como fugas ou falecimentos registados;

- Número e informações acerca de indivíduos que tenham estado inseridos no Centro de Recuperação de Espariz.

5.4. Papel do investigador

Nesta investigação, o papel adotado é a perspetiva de estranho e dentro do mesmo, a de iniciado. Considero que esta é a perspetiva a adotar, visto que este papel tem com objetivo o abandono de estranheza ao campo (Flick, 2005), ou seja, tendo em conta que não estava inserida neste grupo, sou então vista como estranha e como irei integrar este grupo pela primeira vez, serei então tida como iniciada. Estas características serão perdidas no momento em que me integrar no grupo para fazer o trabalho de campo, na medida em que os entrevistados vão ganhar confiança a partir de determinado momento para me dar determinado tipo de informações que não me dariam de outra forma. Ou seja, quando o investigador vai para o terreno, começa a conhecer os indivíduos, que constituem o seu objeto de estudo e à medida que os vai conhecendo, deixa de ser um estranho para eles. Assim, quanto mais familiarizado estiver com o terreno e com os indivíduos, melhores e mais viáveis serão as informações que vão conseguir retirar dos mesmos.

“A investigação em Ciências sociais segue um procedimento análogo ao do pesquisador de petróleo. Não é perfurando ao acaso que este encontrará o que procura” (Quivy e Campenhoudt, 1998:15).

Sintetizando:

Após a explicação das opções adotadas em cada ponto, torna-se possível resumir este capítulo a partir das escolhas para o trabalho de campo relativamente a este projeto.

Resumidamente, a metodologia adotada é do tipo mista já que foram combinadas as vertentes quantitativa e qualitativa, por considerar que ambas seriam importantes para a investigação; as técnicas a utilizar foram a entrevista semiestruturada de modo a ter uma maior abertura na altura da sua aplicação e a análise do arquivo do Hospital-Colónia Rovisco Pais que contém informação relativa a todos os doentes que por aqui passaram ao longo do tempo, assim como daqueles que foram acompanhados domiciliarmente. A população em estudo foram os ex-doentes tanto do sexo masculino como do sexo feminino instituídos no antigo Hospital-Colónia Rovisco Pais atualmente.

No que concerne ao tipo de amostragem, torna-se importante referir que os elementos foram escolhidos de entre a totalidade de instituídos pelos enfermeiros e assistente social consoante considerassem que o indivíduo tinha ou não condições de participar no estudo, com o objetivo de saber as suas opiniões em concreto. Finalmente, e relativamente ao papel do investigador foi adotado o papel de estranho e o de iniciado, por não fazer parte do grupo que irá ser estudado. Assim, esta foi a linha a adotar na realização do trabalho de campo por ser considerada a mais adequada aos objetivos.

Capítulo V

Resultados e Discussão de Resultados

“ (...) compreender os fenômenos sociais desde o ponto de vista da experiência do indivíduo em seu contexto sócio-cultural. Uma via de acesso, privilegiada, à experiência do indivíduo é o relato oral” (Mahfoud, 1993:294).

Modelo de Análise

Antes de mais importa referir que o trabalho de campo foi realizado com base no seguinte modelo de análise:

- Percurso até à chegada ao Hospital Colónia Rovisco Pais
- Entrada na instituição
 - Integração
 - Dificuldades
 - Obrigatoriedade em vir
- Percurso no Hospital Colónia Rovisco Pais
 - Lutas travadas
- Após alta

Ex-doentes que saíram da instituição e que voltaram

- Relato da saída
 - Motivos da saída
 - Dificuldades da saída
- Influência da obrigatoriedade de entrada na saída pós-alta
- Motivos da reentrada
 - Vantagens
 - Dificuldades

Ex-doentes que permaneceram instituídos

- Influência da obrigatoriedade de entrada na permanência pós-alta
- Espectativas relativamente a uma reinserção social
 - Ideia acerca de uma possível reintegração
 - Dificuldades
 - Vantagens

5.1. Análise dos processos do arquivo

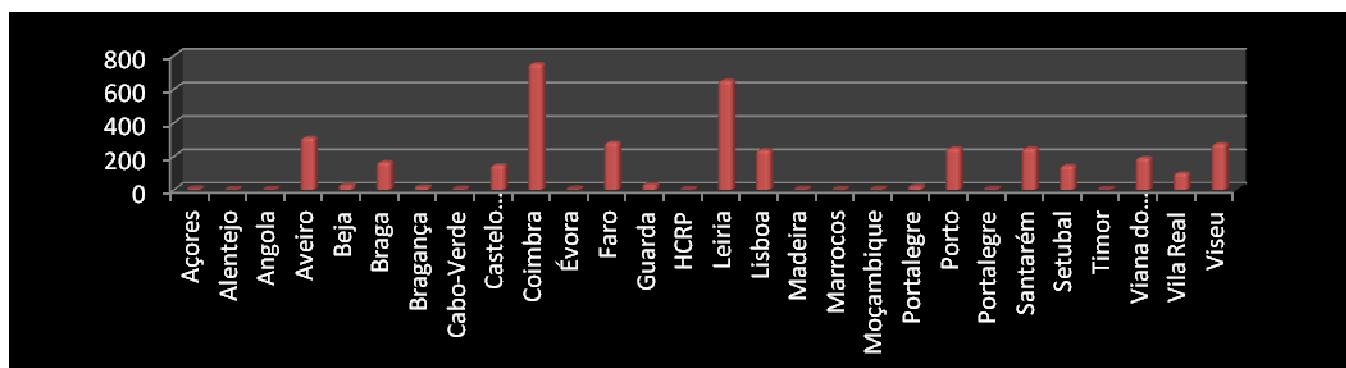
No que refere aos arquivos presentes nesta instituição e à análise feita aos mesmos, é possível relatar determinado tipo de informação. Antes de mais torna-se importante referir que foram analisados 3897 processos que correspondem à totalidade do arquivo atualmente presente na instituição. Destes, 1718 foram acompanhados externamente pelo hospital e 2022 estiveram efetivamente internados no mesmo local. Os restantes 157 não têm informação acerca do seu estado aquando da passagem pela instituição.

No que concerne ao sexo dos indivíduos, os dois sexos estão relativamente equilibrados, já que 53% dos indivíduos, que corresponde a 2077, são do sexo masculino e 47% são do sexo feminino, o que corresponde a 1820 pessoas.

Relativamente à faixa etária destes hansenianos é possível entender que 10% dos indivíduos tinha entre 36-40 anos quando lhe foi detetada a doença, o que corresponde a 376 indivíduos e outros 10% tinha entre 46-50 anos de idade, o que equivale a 398 indivíduos.

Seguidamente foram analisados os distritos que acolhiam o maior número de doentes de Hansen em todo o país. Este foi um dado que já foi focado em outros estudos e que vem a ser confirmado no presente. Assim, os distritos com maior número de doentes eram: Coimbra e Leiria. No primeiro caso, Coimbra, e no que corresponde aos anos de funcionamento da instituição, contabilizaram-se cerca de 752 doentes, o que corresponde a 19,30%. No segundo caso, Leiria, somaram-se 652 doentes que correspondem a uma percentagem de 16,73%.

Fig. 5 Hansenianos acompanhados pelo Hospital colónia Rovisco Pais por distrito



(Gráfico do autor, 2013)

Torna-se importante referir neste ponto que a generalidade dos internados era acompanhada domiciliariamente pela equipa médica da instituição que, segundo a doutora Madalena Rico, última assistente Social do Rovisco Pais, era constituída por um médico, um elemento do serviço social, um técnico de laboratório ou um enfermeiro e um motorista que conduzia o carro. Estes percorriam o país em busca de novos casos ou para confirmar aqueles que eram denunciados pelos delegados de saúde. Neste percurso analisavam outras suspeitas e verificavam as condições económicas dos indivíduos.

5.1.1. Registo de casos

O ano de registo é a análise que se segue. Por ano de registo podemos entender o ano em que a equipa do Hospital Colónia Rovisco Pais teve contacto pela primeira vez com o indivíduo doente. Importa referir que esta data pode não corresponder à data da descoberta da patologia já que grande parte dos doentes era já seguida por médicos quando teve contacto pela primeira vez com os profissionais desta instituição.

Assim, torna-se importante referir que à partida se entendeu que este número poderia ter sido influenciado pela abertura da instituição que ocorreu em 1947, apesar de, após analisada a informação, ter sido possível de compreender que há apenas registo de um caso nos anos de 1946 até 1950.

O intervalo de 1956 a 1960 corresponde aos anos que receberam maior número de casos, o que corresponde a uma percentagem de 64% do total de registos analisados, sendo que, dentro deste espaço, é o ano de 1958 que reteve um maior número de registos, com uma percentagem de 19,09%. Além disso, torna-se importante sublinhar que este número corresponde aos doentes internos, ou seja, aqueles que ao longo do tempo passaram pela colónia e aos doentes externos, que foram acompanhados externamente ao hospital.

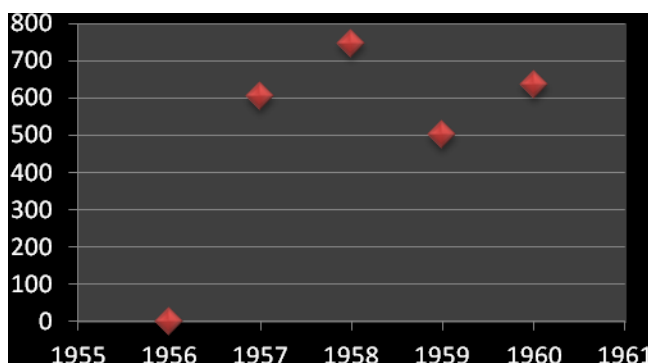
Fig. 6 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por ano de registo

Ano de Registo	Quantidade
1936 - 1940	3
1941 - 1945	0
1946 - 1950	1
1951 - 1955	5
1956 - 1960	2486
1961 - 1965	494
1966 - 1970	366
1971 - 1975	163
1976 - 1980	221
1981 - 1985	69
1986 - 1990	11
1991 - 1995	5
1996 - 2000	3
S/d	70
Total	3897

(Quadro do autor, 2013)

No que concerne ao intervalo de anos que vai desde 1956 a 1960, torna-se importante fazer uma análise mais aprofundada para certificar os resultados anteriormente apresentados:

Fig. 7 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colônia Rovisco Pais nos anos de 1956 até 1960



(Gráfico do autor, 2013)

5.1.2. Saída da instituição

Seguidamente surge a data de saída da instituição. Esta corresponde à data de alta dos indivíduos. Visto que os registos não estão completos ou seja, que há falta de informações, grande parte dos casos não tem um registo exato da saída. Nestes casos, foi utilizada a data do primeiro contacto com o doente no exterior após ter tido alta do estabelecimento já que estes indivíduos continuavam a ter acompanhamento externamente por parte da equipa médica que tentava detetar reincidências da doença o mais brevemente possível numa tentativa de evitar novos contágios e verificar as condições socioeconómicas em que os indivíduos viviam. Foi utilizada esta data visto que as diferenças entre a alta e a primeira saída poderiam durar alguns meses mas nunca mais de um ano. Assim, tendo em conta que é o ano de saída que importa a esta análise, o resultado conseguido não vai ser alterado significativamente devido a esta discrepância.

Após a análise dos documentos presentes nos registos da ala de Hansen do atual Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais, pode compreender-se que os anos em que se verificaram mais altas foram os de 1966-1970 com uma percentagem de 13,88%. Este facto pode estar ligado com o aparecimento do Centro de Reabilitação de Espariz que abriu portas na década de 60. Importa ainda referir que existem 2248 casos de indivíduos que não têm qualquer registo acerca da sua saída da Colônia embora existam dados que referem que os mesmos efetivamente saíram.

Esperava-se que o ano de 1985 estivesse entre os anos em que houve um maior número de saídas já coincide com a alta coletiva, apesar de este dado não se verificar.

Fig. 8 Hansenianos acompanhados pelo Hospital Colónia Rovisco Pais por data de alta

Data de Saída	Indivíduos	%
1946 - 1955	1	0,03%
1956 - 1960	336	8,96%
1961 - 1965	224	5,97%
1966 - 1970	522	13,92%
1971 - 1975	149	3,97%
1976 - 1980	54	1,44%
1981 - 1985	146	3,89%
1986 - 1990	34	0,91%
1991 - 1995	8	0,21%
1996 - 2000	14	0,37%
2001 - 2005	13	0,35%
2006 - 2010	0	0,00%
S/d	2248	59,96%
Total	3749	100%

(Quadro do autor, 2013)

5.1.3. Reinternamentos

Os reinternamentos são um ponto a ter em conta aquando da análise destas questões já que os mesmos ocorriam várias vezes. Assim, durante o período de funcionamento do Hospital-Colónia verificaram-se 164 reinternamentos, o que corresponde a uma percentagem de 46,07%. Além disso, existem variados casos de hansenianos que foram reinternados mais do que uma vez.

No que concerne a estes casos, verificou-se que 54 indivíduos foram reinternados uma vez depois de terem tido alta da instituição e registaram-se também 110 reinternamentos de indivíduos que necessitaram deste cuidado duas vezes ou mais.

5.1.4. Fugas

As fugas eram bastante vulgares neste local, como já foi referido anteriormente no correr do trabalho. Normalmente, estes pacientes que fugiam acabavam por voltar porque consideravam o tratamento que recebiam muito importante e tinham medo que a doença avançasse se não o recebessem.

Durante as entrevistas foi revelado que mesmo os doentes que fugiam e não voltavam pediam à família e aos amigos que conseguissem os medicamentos e que os enviassem para que pudessem continuá-lo mesmo que exteriormente ao hospital. Ainda segundo esta fonte, alguns destes doentes acabavam por ser encontrados pelas autoridades e por isso eram novamente trazidos para a instituição, em outros casos, acabavam por ser esquecidos.

Um entrevistado revela ainda que em uma das suas muitas fugas, viveu em sociedade durante cinco anos e foi descoberto pela GNR. Mas os pais, em troca de um bom vinho e de um presunto, conseguiram manter o filho em casa por mais uns meses. Posteriormente foi obrigado, por esses mesmos guardas, a regressar à colónia.

Tendo por base esta informação e após a análise dos processos, foi possível verificar que 5,9% dos indivíduos que passaram pela colónia fugiram da mesma pelo menos uma vez, o que corresponde a nove indivíduos. Torna-se ainda possível verificar que doze indivíduos fugiram mais do que uma vez desta instituição. Estes dados correspondem apenas aos registados, podendo ter havido outras fugas sem que se soubesse e consequentemente que se registasse. Este facto é bastante abordado no correr das entrevistas onde é sublinhado que as fugas eram bastante vulgares mesmo que só com o objetivo de passear pela Tocha e voltar mais tarde.

5.1.5. Centro de Reabilitação de Espariz

O Centro de Reabilitação de Espariz, como foi referido anteriormente, foi construído para reabilitar os doentes antes de os devolver à sociedade. Deste modo, tornou-se importante entender o que os registos têm a dizer acerca da instituição e se os propósitos da sua construção foram cumpridos.

Da totalidade de casos analisados, 19,57% corresponde aos casos registados de indivíduos que passaram por este espaço antes de serem integrados em sociedade, o que como se percebe é um pequeno número, tendo em conta que esta instituição servia exclusivamente para esta finalidade.

Segundo a análise dos processos foi passível de verificar que 14 indivíduos em 59 mostravam-se revoltados por estar neste local, referiam até que preferiam voltar ao Hospital-Colónia Rovisco Pais. Importa ainda referir que destes 59 casos, 37 acabaram por voltar, de facto, para o Hospital-Colónia, ou porque a doença tornou a aparecer ou porque foram contra o código de normas desta instituição e a consequência era a prisão da Colónia

Enquanto estavam no Centro de Recuperação de Espariz, os indivíduos tinham uma ocupação e eram acompanhados por profissionais com quem mantinham longas conversas acerca das perspetivas que tinham acerca de quando voltassem para casa. Além disso, era-lhes oferecida a ferramenta necessária para a função que desempenhariam exteriormente e que normalmente era igual à que desempenhavam dentro do Centro de Recuperação e do Hospital-Colónia.

Os dados demonstram ainda que da totalidade de indivíduos que foram internados neste local oito dos mesmos fugiram da instituição para passear fora deste espaço dias antes de terem tido alta e por isso mesmo tiveram que voltar ao Hospital-Colónia como pena por terem saído sem autorização.

Após terem alta, aqueles que tinham dificuldades económicas tinham direito a alguns subsídios que iam sendo entregues todos os meses se a situação económica se mantivesse, podiam ainda ser aumentados se os assistentes sociais que faziam estas avaliações assim o entendessem.

5.1.6. Falecimentos

No que concerne aos falecimentos dentro da instituição, torna-se importante referir que estes correspondem aos óbitos que ocorreram durante o internamento e que podem ter ocorrido devido a motivos como: ferimentos, outras doenças, velhice ou acidentes, como é o caso de um indivíduo do sexo feminino que faleceu por afogamento. Deste modo, torna-se importante referir que 467 dos indivíduos que passaram pela instituição faleceram dentro da mesma, segundo os registos consultados.

5.2. Análise das entrevistas

“(...) compreender os fenômenos sociais desde o ponto de vista da experiência do indivíduo em seu contexto sócio-cultural. Uma via de acesso, privilegiada, à experiência do indivíduo é o relato oral. Isto porque no relato oral os elementos diversos e heterogêneos que dão corpo à experiência encontram uma forma única, singular e integrada de expressão e comunicação” (Mahfoud, M., 1993).

Após o trabalho de campo, torna-se necessário associar as questões colocadas às respostas dadas pelos ex-doentes de Hansen que ainda hoje permanecem internados no antigo Hospital-Colônia Rovisco Pais, já que a partir das mesmas torna-se possível compreender as representações sociais que os mesmos têm em relação aos conceitos de institucionalização e reinstitucionalização.

“(...) as lembranças dos indivíduos são, sempre, construídas a partir de sua relação de pertença a um grupo. A memória individual pode ser entendida, então, como um ponto de convergência de diferentes influências sociais e como uma forma particular de articulação das mesmas.” (Mahfoud, M., 1993).

Importa ter em conta os objetivos enunciados no correr do trabalho teórico e que servirão como base para esta análise. Assim, serão analisados quatro pontos essenciais: o percurso até à entrada na instituição; permanência na mesma; o estigma sentido quando confrontados com a população em geral ou seja, entender se a doença os inferiorizou perante a restante população; e finalmente a questão da institucionalização,

ou seja, porque decidiram permanecer na instituição após alta ou porque saíram e decidiram regressar posteriormente.

Antes de mais importa referir que, pelo facto de o número de entrevistados não ser representativo, torna-se importante analisar cada caso individualmente relativamente ao objeto de estudo.

A primeira entrevista foi feita a Moisés, nome fictício e a mesma foi realizada no antigo edifício do hospital onde o entrevistado se encontra atualmente instituído. Este indivíduo autorizou a gravação da entrevista e encontrou-se bastante disponível para a realizar tendo em conta os objetivos subjacentes à mesma, que foram primeiramente explicitados ao indivíduo.

Relativamente à entrada no Hospital-Colónia Rovisco Pais, Moisés revela que chegou a esta instituição vindo de outro hospital com apenas vinte e dois anos de idade, ou seja, com atualmente oitenta e sete anos, Moisés encontra-se aqui internado há sessenta e cinco anos com pausa de alguns anos fora da mesma.

Quando aborda a questão da estadia na instituição, Moisés mostra-se revoltado aqui dentro:

- Era desumano, tratavam agente como se fossemos bichos peganhentos, podia ter sido tudo tão diferente (Moisés).

No que refere ao segundo ponto, percurso dentro do Hospital Colónia Rovisco Pais, este indivíduo era tido como "hanseniano n.º 1" por estar na frente das reivindicações realizadas neste espaço. O indivíduo afirma ter lutado para que o espaço deixasse de ser uma prisão, como até ali, e passasse a ser um hospital que prestava cuidados aos indivíduos que deles necessitavam. Algumas destas alterações foram conseguidas, como é o caso do tempo de estadia na prisão do espaço que passou a ter um tempo máximo trinta dias, além do que os presos poderiam vir duas horas por dia para a rua para realizar atividades.

O estigma é um ponto bastante abordado por este indivíduo que acredita não ter sido tratado de forma diferente após a estadia na instituição mesmo por parte de quem conhecia a sua história. Moisés afirma que trabalhou em duas empresas após alta e que se sentiu bastante integrado nas mesmas. Revela ainda uma pista interessante quando

conta que necessitou de partilhar um copo num bar e sentiu receio de contagiar outros indivíduos desta forma, apesar de as análises revelarem que já não sofria da doença. Isto revela que por vezes o estigma partia do próprio indivíduo doente ou em recuperação relativamente a si mesmo e não do resto dos indivíduos relativamente à doença. Ainda assim relata que foi a instituição que criou o estigma em torno da doença e não a doença em si. Esta informação foi analisada anteriormente quando autores abordam a questão de os indivíduos não quererem ser internados neste espaço para que as famílias não sofressem com isso. Assim torna-se importante referir que o estigma não está apenas ligado à questão do internamento compulsivo mas também a outros fatores como aqueles que foram analisados anteriormente.

No que concerne ao período posterior à alta hospitalar, Moisés saiu da instituição após ter tido alta e permaneceu fora da mesma durante alguns anos. Posteriormente voltou e justifica que este regresso está associado aos cuidados médicos dos quais necessitava.

Importa referir que o facto de Moisés ter estado instituído neste espaço durante tantos anos pode ter influenciado o regresso ao local que conhecia como o seu "mundo", apesar de o mesmo não fornecer pistas acerca deste tópico.

Apesar de todas as críticas que faz ao espaço, Moisés contraria este discurso quando critica aqueles que fugiam do hospital colónia e que abandonavam consequentemente os tratamentos e deste modo revela a importância da instituição para o tratamento da patologia.

A segunda entrevista ocorreu junto de outro indivíduo do sexo masculino a quem vai ser chamado "Tiago". A sua entrevista foi feita no corredor da Ala de Hansen e a gravação não foi efetuada porque não foi autorizada pelo mesmo. Deste modo, os dados recolhidos foram registados em bloco de notas de modo a recolher o máximo de informação possível. Esta entrevista levou também a um exercício mental de modo a relembrar o máximo de pormenores possível e fazer uma análise mais aprofundada da informação. À semelhança do primeiro, também Tiago realizou a entrevista tendo em conta os objetivos do estudo que foram enunciados antes da realização da mesma.

No que concerne ao primeiro ponto "Percurso até à entrada no Hospital Colónia Rovisco Pais", o indivíduo revela que chegou à instituição enquanto cumpria serviço militar. Associa o desenvolvimento da doença ao facto de andar descalço, em poços e

em chão de lama e não acredita na teoria do contágio. Tiago integrou a instituição forçado pela Guarda Nacional Republicana que o escoltou até à instituição e caracteriza este internamento alegando que veio "preso sem ter feito mal a ninguém".

Este indivíduo permaneceu internado neste espaço por sete anos e posteriormente teve alta. Dez anos depois teve uma recaída e foi obrigado a voltar. Dentro da colónia esteve preso uma vez por ter fugido para ir a casa. Após o internamento no Hospital Colónia Rovisco Pais esteve ainda internado no Centro de Reabilitação de Espariz por sete meses.

Relativamente à vivência dentro do Centro de Reabilitação relata alegremente que foi escolhido para trabalhar neste espaço por fazer melhor o trabalho do que os indivíduos que viviam em sociedade. Conta ainda que neste espaço tinha mais liberdade porque podia sair após o dia de trabalho e ao fim-de-semana, jogar futebol e ir ao café. Nesta informação o indivíduo revela que aceitou bem esta estadia e que se integrou bem no local, já que argumenta que tinha mais liberdade aqui do que no Hospital Colónia Rovisco Pais onde tinha estado até à data.

No que concerne ao estigma, Tiago revela não ter sentido nenhuma hostilização por parte da população já que fisicamente não tem quaisquer marcas características da doença, ou seja, tal como vimos no enquadramento teórico as suas marcas são "*desacreditadas*" (Goffman, 1891). Revela ainda que fora da instituição teve várias raparigas que quiseram casar com ele mas ele não quis, é deste modo que descreve que não sofreu qualquer hostilização fora do espaço.

Após ter saído da instituição construiu a sua própria casa e casou. Revela que voltou devido aos ferimentos advindos da doença.

No que concerne a Pedro, a sua entrevista foi gravada com autorização do mesmo que apenas a concedeu após compreender a finalidade da entrevista e após ter a certeza que a entrevistadora não era uma jornalista mas uma aluna de Mestrado em Antropologia Médica pela Universidade de Coimbra.

O espaço usado para a realização da entrevista foi a sala de estar da casa do núcleo onde este indivíduo vive ainda atualmente.

No que refere ao percurso de Pedro até à entrada na instituição, o mesmo alega que soube que estava doente a partir de uma febre que sentiu durante algum tempo

associada a manchas avermelhadas por todo o corpo. Foi ainda na sua terra natal que lhe diagnosticaram a doença e que começou o tratamento da mesma.

Pedro sente-se enganado pela equipa do Hospital Colónia Rovisco Pais que o convenceu a integrar este espaço pois afirma que a ideia que lhe passaram acerca do espaço não correspondia aquilo que encontrou dentro do mesmo,

- (...) muita conversa, que era uma quinta, que até faziam desfolhadas com moças, que não sei o quê, não sei quê e depois lá vim. Trouxeram-me sem saber o que isto era (Pedro).

Pedro aborda a estadia na instituição de forma negativa afirmando que,

-Ai menina, isto era uma desgraça. Era e não era, não sei se me entende. Olhe, quem entrasse cá para dentro, só para o cemitério. E havia guardas, uns trinta e tal em toda a volta. Mas como isto era tão grande, oh, fugir, fugiam muitos. Eu fugi muitas vezes, muitas vezes. Eu dizia assim para os que aqui estavam «eu não» mas as saudades eram tantas, tantas, tantas da família que fazia como os outros (Pedro).

O relato das fugas antecedeu a descrição dos dias passados na cadeia como consequência das mesmas. Pedro sublinha a solidão sentida dentro deste espaço que apenas deixava ver o exterior se o prisioneiro subisse a duas cadeiras. Afirma ainda que tinha direito a duas horas diárias exteriormente à prisão mas com supervisão de guardas.

Por outro lado, as suas fugas não tinham término com o castigo já que relata que continuou a realizá-las por várias vezes, sendo que numa dessas vezes ficou em casa durante cinco anos. Apesar de existirem guardas que conheciam o seu paradeiro, autorizaram-no a ficar em casa em troco de presunto e vinho oferecidos pelos pais deste individuo aquando da patrulha do local. Apesar disso, estes mesmos guardas acabaram por levá-lo de volta até à instituição após esta estadia de cinco anos.

O ponto que se segue refere-se à questão do estigma que o indivíduo admite não ter sentido,

-Oh menina, ainda hoje contam os que estão lá nas províncias que nunca ninguém se afastou de mim e quando lá ia, as mulheres: «olha o ti Silvestre da Teresinha!» Abraçavam-me e beijavam-me, nunca houve a mais pequenina pessoa que me tivesse algum tipo de escorio por mim, tá a ver? E nunca me apareceu cá nenhum com ela [refere-se à hanseníase]. Era uma coisa que eu admirava (Pedro).

Relativamente à reinstitucionalização também Pedro a justifica através das necessidades de cuidados de saúde, como um caroço que lhe surgiu num ouvido.

Maria foi a quarta entrevistada. A sua entrevista foi realizada no seu quarto na Ala de Hansen visto que a mesma já se encontra acamada e por isso seria difícil realizar a mesma em outro local. Importa reforçar que Maria não autorizou que a sua entrevista fosse gravada e, deste modo, foram sendo tiradas notas das informações que a mesma ia fornecendo. Também Maria quis saber se a finalidade da entrevista seria uma reportagem jornalística já que se tal se confirmasse, a mesma preferia não participar da mesma.

No que concerne ao percurso da entrevistada até à chegada ao Hospital Colónia, a mesma descreve-o como sendo um percurso conturbado. Surgiram-lhe dois caroços e, visto que também a sua mãe e o seu tio sofriam desta doença, o diagnóstico foi rapidamente realizado. Após o mesmo, Maria foi obrigada a integrar o hospital colónia visto que,

-Se não viesse o guarda ia-me buscar e o meu pai disse que não era nenhuma assassina para vir com a guarda e chamou um táxi (Maria).

Lamenta ainda o estigma sofrido pela família devido à doença quando refere que fugiam dos mesmos com medo de serem contagiados.

Também Maria nega a teoria do contágio justificando que a mãe desenvolveu a doença por ter ido lavar roupa um mês após a ter dado à luz e justifica a doença do tio porque o mesmo se deitou numa pedra fria.

Após ingressar na instituição, aborda a sua estadia focando aspetos negativos e positivos da mesma. No que refere os aspetos negativos, Maria argumenta acerca do internamento compulsivo quando refere que o mesmo destruía as famílias devido à separação dos seus elementos e critica ainda a falta de liberdade para sair do local. Por outro lado, afirma ter passado bons tempos no núcleo onde admite ter feito parte de uma família bastante unida,

- Ao mesmo tempo tenho alguma saudade do tempo que aqui passámos (...) eramos uma família autentica, no núcleo, o que eu pensasse fazer organizávamo-nos logo e íamos todos (...). Tínhamos uma cadela, a Ziqui e ensinaram a cadela a ladrar aos guardas e eles não podiam entrar no núcleo (Maria).

Após alta hospitalar, Maria não saiu da instituição e justifica esta permanência alegando que a madrastra não a aceitou em casa. Não justificou se esta recusa de abrigo se deveu a aspetos ligados à patologia ou a outro tipo de fatores.

Olívia constituiu a entrevista que se seguiu. Esta entrevista ocorreu no seu quarto que se encontra na Ala de Hansen do Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro mas a gravação não foi autorizada pela mesma. A entrevistada mostrou-se triste com a necessidade de recordar o passado apesar de em determinadas questões deixar escapar uma gargalhada alegre.

Acerca do percurso até à chegada ao Hospital-Colónia Rovisco Pais, Olívia relembra que a doença lhe foi diagnosticada com apenas dezassete anos a partir de manchas que lhe surgiram na cara. Após este diagnóstico não foi imediatamente internada porque segundo a mesma o hospital-colónia não tinha vagas para a acolher. Olívia lamenta este facto argumentando que: "Mais-valia ter vindo logo!".

Após estar internada no Hospital Colónia, Olívia refere que passava os dias a trabalhar e que participava nas atividades que aqui eram organizadas e fala destes tempos de forma feliz, a sua disposição altera-se quando aborda o período após alta dentro da instituição e a necessidade de ter que deixar de trabalhar devido a dificuldades físicas.

Importa ainda referir que Olívia esteve internada duas vezes nesta instituição devido a uma reincidência da doença e que após alta permaneceu durante algum tempo fora da instituição mas voltou devido às dificuldades sentidas fisicamente como consequências da patologia, tais como, a perda de uma perna. Olívia acredita que não tinha condições de viver fora da instituição por falta de apoios.

No que concerne à questão do estigma, Olívia sublinha que nunca sentiu que a tratassem de forma diferente, nem após a alta nem quando ia a casa em licenças.

Assim, podemos distinguir diferenças entre a forma como dizia sentir-se antes da entrevista e o seu discurso no correr da mesma. Olívia aborda aspetos positivos acerca da vivência na instituição, lamentando apenas o período atual por ter sido obrigada a deixar de trabalhar devido à falta de condições físicas e consequentemente ao sentimento de inutilidade por não encontrar forma passar o seu tempo.

Francisca foi a entrevistada que se seguiu e revelou pistas bastante interessantes de analisar. A sua entrevista ocorreu no seu quarto no núcleo e a gravação da mesma foi autorizada pela entrevistada que não procurou saber os objetivos da investigação ou se a entrevistadora era jornalista, mostrando-se rapidamente pronta para colaborar no projeto. Ainda assim os objetivos foram-lhe explicados para que a mesma ficasse a par do estudo em que estava a colaborar.

Acerca do diagnóstico da doença, Francisca afirma que este não foi feito por nenhum médico, foi o seu pai que reconheceu os sintomas já que também ele sofria da patologia. A sua vinda até à instituição ocorreu por vontade própria já que acreditava existir um tratamento com a duração de apenas três semanas que acabava com a doença. Francisca dirigiu-se até à instituição juntamente com o seu pai e com o seu irmão onde permaneceu quinze anos até ter alta, sempre em casas do núcleo visto serem uma família de três elementos.

No que concerne ao estigma associado à patologia, Francisca acredita ter sofrido do mesmo antes de ingressar na instituição e utiliza a título de exemplo a ida à missa onde sentia que as pessoas se afastavam dela. Após ter tido alta da instituição e apesar de ter tido reincidências, deixou de sentir que a tratavam de forma diferente, sentindo-se assim integrada em sociedade.

Francisca fala ainda da questão da liberdade que relacionava com a saída da instituição enquanto aqui esteve internada mas que posteriormente passou a usar para definir a possibilidade de retornar à instituição após ter tido alta. Assim, o conceito alterou-se mas encontra-se sempre relacionado com uma proibição, primeiramente de sair e posteriormente de entrar no espaço.

A entrevista que se segue corresponde a Margarida e a entrevistada mostrou-se sempre bem-disposta no correr da mesma e a partir do momento em que lhe foram explicitados os objetivos da entrevista. Esta entrevista constituiu alguns obstáculos devido à dificuldade em ouvir por parte de Margarida.

No que concerne ao período anterior à entrada no hospital colónia, Margarida conta que o diagnóstico da doença foi feito por um médico, patrão da sua mãe, do qual Margarida tinha medo pois acreditava que os médicos magoavam as pessoas nas consultas. Importa referir que este período corresponde a tempos em que a ida a um médico era bastante rara para a generalidade da população.

A vinda para a instituição ocorreu contra a vontade de Margarida que era bastante nova e que não queria deixar a família. Margarida conta a vigem até à instituição referindo que veio numa ambulância velha, sozinha, já que os outros indivíduos que também deveriam vir fugiram. Durante todo o percurso não lhe foi dada comida e conta ainda que nas paragens feitas pelos condutores, as portas da ambulância eram trancadas para que não fugisse.

Durante a estadia na instituição, Margarida relembra as boas condições em que viviam e lamenta apenas o facto de não haver liberdade para visitar a família e os custos associados a estas viagens. Após alta, Margarida não saiu do hospital colónia e justifica esta permanência com a dificuldade em arranjar trabalho, tanto da parte dela como da parte do marido, também ele ex-doente devido às dificuldades físicas advindas da doença. Acrescenta ainda que não queria ficar dependente da família e por isso mesmo continuou internada na instituição.

Relativamente à doutora Madalena a mesma ingressou no Hospital-Colónia Rovisco Pais após ter terminado o curso de Assistente Social com o intuito de orientar sete auxiliares sociais que aqui trabalhavam.

Quando aborda esta temática, a doutora Madalena elogia bastante as condições do espaço, lamentando apenas a questão do internamento compulsivo por obrigar os doentes a deixar o seu mundo para ingressar num espaço totalmente novo, apesar de considerar o mesmo necessário para que os doentes tomassem a medicação mas também para os instruir acerca dos cuidados de higiene a ter fora da instituição e que seriam de extrema importância para que não houvesse um contágio da doença num número tão elevado. Revela assim dois pontos de vista diferentes acerca da mesma questão e não sugere outras alternativas à institucionalização compulsiva do doente.

Também esta integrou por diversas vezes as brigadas móveis e brigadas foguetes com o objetivo de identificar novos casos de doentes, apesar do seu principal objetivo ser a compreensão das condições socioeconómicas em que estes indivíduos viviam. Quando estas condições não eram favoráveis, a instituição oferecia bens como lençóis, camas, etc. com o objetivo de melhorar as condições de vida destes indivíduos. Ofereciam também subsídios àqueles que deles necessitavam e era feito um acompanhamento constante destes casos para compreender a evolução das suas condições socioeconómicas. Caso fosse considerado necessário, estes subsídios

poderiam aumentar ou poderiam ser cancelados, caso as condições melhorassem bastante, apesar do que, e segundo a entrevistada, estes últimos casos serem bastante raros.

Dentro do hospital-colónia, a ex-assistente social relembra existirem casos de indivíduos que ingressavam neste espaço e que fugiam em busca de uma liberdade que sentiam não ter ali dentro, mas existiam também casos de indivíduos que nunca mais queriam sair porque encontravam aqui condições que não tinham exteriormente ao local e devido às hostilizações que sentiam por parte dos vizinhos que tinham receio de serem contagiados.

A doutora Madalena lamenta o facto de estes indivíduos serem obrigados a viver neste espaço contra a sua vontade e lamenta o facto de as mães serem separadas dos seus filhos que eram colocados na creche ou no preventório mas considera esta medida como um mal necessário devido ao desconhecimento existente acerca da doença. Sublinha ainda a importância da creche e do preventório e da possibilidade das crianças estudarem e aprenderem uma profissão. Louva ainda os apoios que lhes eram dados quando daqui saíam para que a integração em sociedade fosse feita mais facilmente, já que em alguns casos, estas crianças tinham nascido já dentro do hospital-colónia e nunca tinha vivido fora do mesmo.

Torna-se ainda necessário referir a questão do "perdão" referido pela doutora Madalena no correr da sua entrevista e que era concedido àqueles que fugiam e que voltavam posteriormente. Este perdão era revisto na diminuição do tempo que iriam passar posteriormente na cadeia. Assim, além de serem obrigados a viver neste espaço, a instituição acreditava estar a ser benevolente com estes indivíduos concedendo-lhes uma diminuição da pena.

Relativamente às fugas para ir a locais perto da colónia, a doutora Madalena desvaloriza-as na sua entrevista acreditando que estas não eram graves e que a população existente na Tocha apoiava estes indivíduos escondendo-os por vezes nos seus cafés se passassem por ali guardas à procura dos mesmos.

De modo a começar uma integração ainda antes destes indivíduos terem alta, começaram a ser realizados passeios e colónias de férias de modo a que estes indivíduos começassem a relacionar-se com outros inseridos em sociedade. A doutora Madalena refere que inicialmente esta ideia não foi bem aceite devido ao medo de sofrerem

hostilizações mas que com o tempo os indivíduos começaram a aderir a estes programas e a sentirem-se bem nestes passeios.

Relativamente ao regresso ou à permanência na instituição por parte dos indivíduos após alta, a doutora Madalena acredita que isto acontecia essencialmente devido a problemas socioeconómicos e a outro tipo de problemas associados à patologia e não ao estigma que poderia existir relativamente a estes indivíduos. Esta afirmação condiz com os relatos anteriormente analisados acerca desta questão.

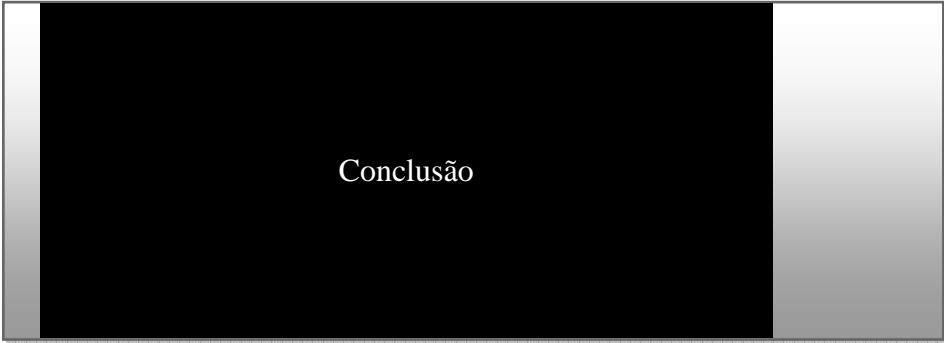
Assim, após a análise das entrevistas é possível compreender que os discursos se vão alterando no correr das mesmas, ou seja, nem sempre o que é dito no princípio condiz com as observações do correr da entrevista.

Importa referir que aquando do seu internamento, estes indivíduos tiveram que abandonar o mundo que conheciam e os seus grupos de pertença e foi dentro da instituição que criaram uma nova vida e conseqüentemente uma nova identidade. Deste modo, a identidade que assumiam antes de ingressarem na instituição fazia-os acreditar que o local para onde iriam ia-lhes tirar a liberdade tal qual conheciam. Com a nova identidade que assumiram, necessitam permanecer neste local por ser aquele que conhecem como casa e por não conhecerem outras estruturas de apoio fora do mesmo. Torna-se aqui importante enunciar o conceito de "instituições totais" de Goffman que afirma isto mesmo. O autor afirma que após uma estadia prolongada neste tipo de instituição, os indivíduos tendem a criar mecanismos na tentativa de permanecer neste espaço mesmo que a entrada na instituição tenha sido inicialmente forçada. Assim, estes indivíduos acreditam que se abandonarem este espaço "abandonam-se" por deixarem aquilo que conhecem e procuram camuflar este facto recorrendo a motivos como os cuidados médicos que necessitam, mesmo que exteriormente também pudessem ter acesso aos mesmos.

Isto deveu-se em grande parte ao desaparecimento da instituição que levou consigo muitos dos aspetos das suas vidas, onde o trabalho ocupa uma posição central, não só por ser uma forma de se manterem ocupados mas também por se sentirem de alguma forma úteis e conseguirem alguns rendimentos. Com o desaparecimento do hospital-colónia, estes indivíduos perderam muitos dos aspetos que os mantinha vivos, já que eram reconhecidos socialmente por serem parte integrante da instituição. Com o encerramento do espaço, também os seus integrantes desapareceram para o mundo que já não os reconhece.

Importa acrescentar que o sentimento de tristeza e revolta que demonstraram no correr das entrevistas se deve também ao facto de tanto a entrada no Hospital-Colónia Rovisco Pais como a saída do mesmo ter dependido da vontade de terceiros e não da sua própria vontade.

Finalmente importa referir as fugas por ser importante relacionar os dados que são demonstrados nos registos sociais relativamente às informações conseguidas pelas entrevistas. No que concerne aos registos, verificou-se uma pequena percentagem de fugas ao passo que as entrevistas revelaram que estas fugas eram bastante frequentes. Assim torna-se importante questionar se estas fugas não eram percebidas pelos guardas ou se não eram documentadas posteriormente, levando a que haja uma discrepância entre o que é apreendido pelos indivíduos que passaram por este espaço e os registos aqui existentes.



Conclusão

Conclusão

Após a realização do presente trabalho, torna-se possível estabelecer algumas conclusões. Atualmente, a fobia associada à doença já não se revê na generalidade da população que muitas vezes crê na sua erradicação a nível nacional. Um motivo associado a este desconhecimento prende-se com o facto de se ter alterado a nomenclatura da patologia, a juntar aos progressos que têm vindo a ocorrer nas últimas décadas acerca da doença: não só o conhecimento do seu agente etiológico *Mycobacterium leprae* mas também de uma cura para a patologia.

Relativamente aos indivíduos que ingressaram o Hospital-Colónia Rovisco Pais e que ainda hoje conhecem esta instituição como lar, devido ao modelo de internamento compulsivo a que estavam sujeitos aquando do diagnóstico, os mesmos esforçam-se por demonstrar que apesar de já terem sido doentes em tempos, atualmente encontram-se curados da doença.

Nota-se ainda que parte dos entrevistados se sentem tristes quando precisam lembrar a vinda até à instituição. Esta tristeza está associada ao furto da liberdade à qual estavam habituados e às privações que aqui tiveram que passar.

Todo o trabalho prático foi realizado em torno deste percurso seguido pelos indivíduos e mais em particular sobre a questão da institucionalização e desinstitucionalização destes indivíduos.

Após a realização do presente trabalho, pode compreender-se que os objetivos iniciais foram alcançados já que foi possível responder a cada um deles em particular após a elaboração do projeto. Em termos gerais, é possível destacar como principais conclusões o facto de grande parte dos ex-doentes terem entrado na colónia contra a sua vontade, visto que após diagnosticada a doença, foram os seus médicos de família ou as brigadas móveis que os obrigaram a integrarem neste local. Houve também casos de indivíduos que vieram por vontade própria por acreditarem que a instituição tinha a cura para a patologia da qual padeciam.

Após a entrada na instituição, estes indivíduos tiveram que enfrentar muitas lutas que em sociedade não pensaram nunca ter que enfrentar, como é o caso de não se poderem misturar com indivíduos do sexo oposto, ou de não poderem fazer visitas aos seus lares quando tinham vontade de o fazer. Estas visitas só podiam ser realizadas se as

suas análises não acusassem a presença do bacilo e por isso as fugas dos doentes eram bastante frequentes.

Apesar de fugirem, os inquiridos revelam que conheciam a importância de seguir o tratamento já que acabavam por voltar, mas a consequência da anterior fuga era a cadeia que existia dentro da instituição para casos de desobediência. Neste ponto importa levantar algumas questões como é o caso da real necessidade de manter os indivíduos internados, até certa altura, visto que o tipo de tratamento que recebiam podia ser administrado exteriormente à instituição, sendo que com os avanços conseguidos nesta área, o risco de contágio tornou-se bastante baixo após a administração da medicação. Importa ainda referir que após o modelo de internamento compulsivo ter sido abolido, estas questões deixaram de se colocar visto que os indivíduos vinham até à instituição ou permaneceram na mesma por vontade própria.

Após terem tido alta, grande parte dos indivíduos inquiridos revelam que saíram da instituição e voltaram para as suas terras, conseguiram um trabalho e constituíram família, mas as mazelas da doença foram a principal causa do seu regresso à instituição já que segundo eles, aqui poderiam ter os cuidados necessários. Importa referir que esta pode não ter sido a real causa do seu regresso ou da sua permanência na instituição. Esta pode ter constituído a oportunidade agarrada pelos mesmos para justificar esse mesmo regresso. Como Goffman refere através do conceito de instituições totais, os indivíduos que se encontram institucionalizados por um longo período de tempo, procuram motivos para se manterem no mesmo espaço porque acreditam não conseguirem readaptar-se à vida em sociedade.

No que concerne aos arquivos presentes na instituição, também foram conseguidas várias informações importante de destacar, como o sexo dos indivíduos que estava relativamente equilibrado e a idade média dos seus pacientes que rondava os 46-50 anos. Os distritos que albergavam um maior número de doentes eram Coimbra e Leiria, como foi demonstrado por outros estudos anteriormente.

Foi o ano de 1958 que conheceu um maior registo de doentes na instituição, com 744 indivíduos acompanhados interna e externamente. Por outro lado, no que concerne às altas, o maior número de casos registado reflete-se essencialmente no intervalo de 1966-1970, o que coincide com a abertura do Centro de Reabilitação de Espariz no início da década de 60.

Os reinternamentos ocorreram em grande número ao contrário do que seria de esperar. Também as fugas apresentaram uma tendência diferente da inicialmente prevista, já que era tido por base os relatos dos ex-doentes que as descreviam em grande número. Após a análise do arquivo compreendeu-se que estas constituem apenas 1,04% da totalidade de casos de doentes internos. Também o Centro de Reabilitação de Espariz acolheu um pequeno número de doentes o que foi contra o propósito para o qual foi inicialmente criado.

No que concerne a futuros trabalhos, importa referir que esta instituição tem ainda bastante para conhecer e que não foi possível descortinar devido ao tempo estabelecido para a entrega do trabalho. Alguns dos aspetos que poderiam ser analisados por outros investigadores interessados na mesma temática podem passar por uma análise mais aprofundada dos processos dos ex-doentes.

Estes processos têm informações valiosas acerca dos indivíduos que passaram pelo Centro de Recuperação de Espariz e que fugiram do mesmo ou que quebraram o código de regras do local em vésperas de terem alta, ou até dos subsídios requeridos pelos mesmos que poderiam fornecer pistas importantes acerca das condições socioeconómicas dos indivíduos que por aqui passaram, quer interna, quer externamente.

Bibliografia:

- Aufderheide, A.; Rodríguez-Martín, C. 1998. *The Cambridge encyclopedia of human paleopathology*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Borenstein, M.; Padilha, M.; Costa, E.; Gregório, V.; Koerich, A.; Ribas, D. 2008. *Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960)*. Revista Brasileira de Enfermagem, Vol. 61.
- Buckingham, J. 2002. *Leprosy in Colonial South India: Medicine and Confinement*. Great Britain, Palgrave.
- Costa, L. 2010. *Mato, Lepra e Leprosaria – Cosmovisão, Doença e Cura entre os Felupes da Guiné-Bissau*. Coimbra, Universidade de Coimbra. Dissertação de Mestrado em Antropologia Médica.
- Cruz, A. 2007/2008. *A Máscara por detrás do véu do estigma: cabe o pensamento de Lévi-Strauss numa reflexão sobre a experiência da Lepra?* Antropologia Portuguesa, 24/25: 47-72.
- Cruz, A. 2008a. *A Lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque – interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa*. Coimbra, Universidade de Coimbra.
- Cruz, A. 2008b. *A Máscara por detrás do véu do estigma: cabe o pensamento de Lévi-Strauss numa reflexão sobre a experiência da Lepra?* Antropologia Portuguesa, 24/25: 47-72.
- Cruz, A.; Matos, V.; Xavier, S.; Quintais, L.; Santos, A. L. 2006. *O Hospital-Colónia Rovisco Pais e os múltiplos desdobramentos da Lepra: etnografia e interdisciplinaridade*. Coimbra, Departamento de Antropologia da Universidade de Coimbra, Actas do II Congresso Internacional.
- Demaitre, L. 2007. *Leprosy in Premodern Medicine: A Malady of the Whole Body*. Baltimore, The Johns Hopkins University.
- Edmond, R. 2006. *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History*. United Kingdom, University Press, Cambridge.

- Ferreira, M. 2000. *Mundo mortuus sis, sed Deo vivas - breve apontamento sobre a Lepra*. Coimbra, Departamento de Antropologia da Universidade de Coimbra.
- Flick, U. 2005. *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa, Monitor.
- Fundação Bissaya Barreto. 2008. *Bissaya-Barreto: um homem de causas – Fotobiografia*. Coimbra, CEM Artes gráficas.
- Giddens, A. 2008. *Sociologia*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- Goffman, E. 1990. *Essays on the Social Situations of Mental Patients and Other Inmates*. New York, Doubleday.
- Lakoff, G.; Johnson, M. 1999. *Philosophy in the flesh: the embodied mind and its challenge to western thought*. New York, Basic Books.
- Mahfoud, M. 1993. *Halbwachs: Memória coletiva e experiência*. Instituto de Psicologia – USP. São Paulo, 4: 285-298.
- Marconi, M.; Lakatos, E. (eds). 1988. *Técnicas de Pesquisa*. São Paulo, Atlas.
- Matos, V. 2009. *O diagnóstico retrospectivo da lepra: complementaridade clínica e paleopatológica no arquivo médico do Hospital-Colónia Rovisco Pais (séc. XX, Tocha, Portugal) e na coleção de esqueletos da leprosaria medieval de St. Jorgen's (Odense, Dinamarca)*. Coimbra, Tese de Doutoramento em Antropologia pela Universidade de Coimbra.
- Mattos, D.; Fornazari, S. 2005. A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. *In Cadernos de Ética e Filosofia Política* 6: 45-57.
- Monteiro, Y. 2003. *Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo*. *In História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro. Vol. 10, Sup. 1.
- Moreira, C. 1994. *Planeamento e Estratégias da Investigação Social*. Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas.
- Obra Social de Coimbra. 1956. *La lutte contre la lepra au Portugal – équipement et fonctionnement*. Coimbra, Tip. IDEAL.

- Opromolla, P. 2007. *Informação em Saúde: a trajetória da hanseníase no Estado de São Paulo, 1800-2005*. São Paulo, Faculdade de Saúde Pública.
- Pandya, S. 2003. The first International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. *In História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro. Vol. 10, Sup 1.
- Pinto, P. 1995. *O Estigma do Pecado: A Lepra durante a Idade Média*. PHYSIS - Revista de Saúde Coletiva. Vol.5, n.º 1: 131-144.
- Quivy, R.; Campenhoudt, L. (eds). 1998. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Gradiva.
- Robbins, G.; Tripathy, V.; Misra, V.; Mohanty, R.; Shinde, V.; Gray, K.; Schug, M. 2009. Ancient Skeletal Evidence for Leprosy in India (2000 B.C.). PLoS ONE, 4(5) e5669: 1-8.
- S/a. 1962. O Centro de reabilitação pelo Trabalho e para o Trabalho de Espariz. *In Revista Portuguesa da Doença de Hansen*. Vol.4, n.º 3:89-106.
- Salgueiro, N. 2010. Bissaya-Barreto, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e Obra Médico-Social: História e memória. *Referência: III Série*, n.º 1: 131-152.
- Santos, L.; Faria, L.; Menezes, R. 2008. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *In Revista brasileira*. Est. Pop.: São Paulo, Vol. 25, n.º 1:167-190.
- Sarno, E. 2003. Hansen's disease in the laboratory. *In História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro. Vol. 10, Sup. 1.
- Silva, M. 1952. Assistência aos leprosos – princípios e realizações. Brasil, Serviço Nacional de Lepra
- Silva, M. 1962. *O passado e o presente em Leprologia*. Revista Portuguesa da Doença de Hansen. Vol. I: n.º 2.
- White, C. 2003. Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. *In História, Ciências, Saúde – Manguinhos*. Rio de Janeiro. Vol. 10, Supl. 1.

Websites:

• Bíblia Sagrada. S.d. Levítico 13 *In Bíblia Católica Online*. [Online]. [Acedido em 09-01-13]. Disponível em, http://www-bibliacatolica.com.br/24/3/13.php#.UO2SQG80_VU.

• Borba, D.; Correia, I. 2007. *Reintegração Social: estratégias de intervenção junto aos encarcerados*. [Online]. [Acedido em 15-12-12]. Disponível em, [http://www.susepe.rs.gov.br/upload/1326887807 Reintegração%20Social.pdf](http://www.susepe.rs.gov.br/upload/1326887807_Reintegração%20Social.pdf).

• Calado, C; Ferreira, C. 2005. Análise de documentos: método de recolha e análise de dados *in Metodologia da Investigação I*. Mestrado em Educação – Didática das ciências. [Online]. [Acedido em 09-05-2013]. Disponível em, www.edu.fl.ul.pt/docentes/ichagas/mi1/analisedocumentos.pdf.

• CMRRC- Rovisco Pais. s/d. *Centro de Medicina e reabilitação da Região Centro – Rovisco Pais* [Online]. [Acedido em 28-06-2013]. Disponível em, <http://www.roviscopais.min-saude.pt/>.

• Cruz, A. 2009. *O Hospital-Colónia Rovisco Pais: a ultima leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiencia e da memória*. [Online]. [Acedido em 05-07-2013]. Disponível em, http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702009000200008&script=sci_arttext.

• Estivill, J. 2003. *Panorama da luta contra a exclusão social: conceitos e estratégias. Suíça in Programa Estratégias e Técnicas contra a Exclusão e a pobreza, Serviço de Políticas e Desenvolvimento da Segurança Social*. [Online]. [Acedido em 21-11-12]. Disponível em, <http://www.ilo.org/public/portugue/region/eurpro/lisbon/pdf/panorama.pdf>.

• Foucault, M. 2004. *Vigiar e punir*. Nascimento da prisão. 29ª edição. Vozes: Petrópolis. [Online] [Acedido em 28-06-2013]. Disponível em, <http://gefut.files.wordpress.com/2011/09/207-10-m-foucault-vigiar-e-punir.pdf>

• Goofman, E. 1891. *Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. [Online]. [Acedido em 24-08-12]. Disponível em, <http://www.se-ri.com.br/IBMR/TEXTOS%20IBMR/institucional2011sem01noite/ESTIGMA.pdf>.

- Knopfi, R. S.d. *O corpo de antena*. Metodologia. [Online]. [Acedido em 08-01-13]. Disponível em, <http://www.citador.pt/poemas/metodologia-ruimanuel-correia-knopfli>.
- Leite, J. 2012. *Leprosaria Nacional Rovisco Pais*. In Restos de Coleção. [Online]. [Acedido em 09-12-12]. Disponível em, <http://restosdecoleccion.blogspot.pt/2012/01/leprosaria-nacional-rovisco-pais.html>.
- Macieira, S. S/d. *Aspetos microbiológicos do Mycobacterium Leprae*. [Online]. [Acedido em 09-07-2013]. Disponível em, http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_nocoos/PDF/aspecto_leprae.pdf.
- Marx, K. S.d. Exclusão Social. In *Pensadorinfo*. [Online]. [Acedido em 08-01-13]. Disponível em, http://pensador.uol.com.br/exclusao_social/.
- Mota, L. 2007. *A Inclusão Social e Sua Estratégia in Envelhecimento e Inclusão Social: O Projeto Agente Experiente*. [Online] Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro [Acedido em 20-11-2012]. Disponível em, http://www2.dbd.puc-rio.br/pergamum/tesesabertas/0510672_07_cap_03.pdf.
- Quental, A. 1861. Os Cativos. In *Sonetos*. [Online]. [Acedido em 09-01-13]. Disponível em, http://www.avozdapoesia.com.br/obras_ler.php?obra_id=7410&poeta_id=329.
- Rebelo, J. 2007. *A Reinscrição Social – experiências de percursos de toxicodependentes (análise qualitativa)*. [Online] Universidade do Porto: Faculdade de Economia. [Acedido em 23-12-12]. Disponível em, <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7463/9/MDISDissertatao%20de%20mestrado%20de%20Jorge%20Rebelo.pdf>.
- Savassi, L. 2010. *Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores*. [Online]. Pós-graduação em Ciências da Saúde: Belo Horizonte. [Acedido em 07-04-2013]. Disponível em, http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_48.pdf.

- Silva, L. s/d. *Os discursos médicos e um plano de ataque à Lepra em Góias*. [Online]. Goiânica. [Acedido em 27-06-2013]. Disponível em, http://www.historia.ufg.br/uploads/113/original_Leicy_Francisca_da_Silva.pdf.
- Silva, M. 2007. *Ações do enfermeiro nos programas de controle e eliminação de hanseníase*. [Online]. Brasília: Faculdade de Ciências da Saúde. FACS Curso: enfermagem – Centro Universitário de Brasília. [Acedido em 16-11-12]. Disponível em, <http://www.repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789//1123/1/20324769.pdf>.
- WHO. 2013. *Selected infectious diseases: Leprosy – number of reported cases by World Bank income group*. [Online]. [Acedido em 25-07-2013]. Disponível em http://apps.who.int/gho/data/view.main.1530_45?lang=en.
- www.portugal.gov.pt (2012) *Representações sociais*. [Online]. [Acedido em 09-07-12].

Apêndice

Guião de entrevista

Fale acerca do seu percurso dentro do Hospital Colónia Rovisco Pais.

Pontos que deve ter em conta:

- Percurso até à entrada no Hospital Colónia Rovisco Pais

- Entrada no Hospital Colónia Rovisco Pais (Brigadas Moveis?)
 - Integração
 - Principais dificuldades
 - Obrigado a vir? Influencia desta obrigatoriedade na permanência na instituição após alta

- Percurso dentro do Hospital Colónia Rovisco Pais
 - Lutas travadas

- Após alta
 - Porque decidiu permanecer na Instituição

(Indivíduos que permaneceram na instituição após alta médica)

- Manteve ou não contacto com ex-doentes que saíram
 - Como falavam os que saíram acerca da sua reintegração social
 - Quais as principais dificuldades após a saída
 - Balanço feito pelos mesmos

- Como considera que seria uma reintegração em Sociedade
 - Dificuldades que sentiria
 - Vantagens que sentiria

(Indivíduos que saíram da instituição após alta médica e que regressaram posteriormente)

- Porque decidiu voltar
 - Motivos subjacentes
 - Como foi essa saída
 - Vantagens sentidas
 - Dificuldades dessa saída

- Manteve ou não contacto com ex-doentes que saíram
 - Como falavam os que saíram acerca da sua reintegração social
 - Quais as principais dificuldades após a saída
 - Balanço feito pelos mesmos