



# Hospital Colônia Itapuã

Entre a Saúde  
e o Patrimônio

Éverton Reis Quevedo  
Juliane Conceição Primom Serres



**HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ  
ENTRE A SAÚDE E O PATRIMÔNIO**



# **HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ ENTRE A SAÚDE E O PATRIMÔNIO**

Organizadores

**Éverton Reis Quevedo**

**Juliane Conceição Primom Serres**



**Diagramação:** Marcelo Alves

**Capa:** Gabrielle do Carmo



A Editora Fi segue orientação da política de distribuição e compartilhamento da Creative Commons Atribuição-Compartilhado 4.0 Internacional [https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt\\_BR](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR)



O padrão ortográfico e o sistema de citações e referências bibliográficas são prerrogativas de cada autor. Da mesma forma, o conteúdo de cada capítulo é de inteira e exclusiva responsabilidade de seu respectivo autor.

---

#### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

---

H828 Hospital Colônia Itapuã entre a saúde e o patrimônio [recurso eletrônico] / Éverton Reis Quevedo e Juliane Conceição Primom Serres (orgs.). – Cachoeirinha : Fi, 2024.  
227p.

ISBN 978-65-85958-60-8

DOI 10.22350/9786585958608

Disponível em: <http://www.editorafi.org>

1. História – Hospital – Hanseníase – Itapuã, RS. I. Quevedo, Éverton Reis. II. Serres, Juliane Conceição Primom.

CDU 930:616-002(816.5)

---

Catalogação na publicação: Mônica Ballejo Canto – CRB 10/1023

# SUMÁRIO

<b>Apresentação</b>	<b>7</b>
<i>Os organizadores</i>	
<b>Prefácio</b>	<b>9</b>
<b>Nós não caminhamos sós</b>	
<i>Beatriz Teixeira Weber</i>	
<b>1</b>	<b>15</b>
<b>Descomplicando a hanseníase: breve revisão dos aspectos clínicos e terapêuticos</b>	
<i>Leticia Maria Eidt</i>	
<i>Ana Leticia Eidt Postiga</i>	
<i>Manoela Eidt Postiga</i>	
<b>2</b>	<b>33</b>
<b>“Eles diziam que tinha os leprosos do outro lado” os embates sobre uma cerca e as histórias marginais de um antigo hospital</b>	
<i>Viviane Borges</i>	
<b>3</b>	<b>51</b>
<b>Hospital Colônia Itapuã: uma história possível</b>	
<i>Juliane C. Primon Serres</i>	
<b>4</b>	<b>73</b>
<b>A relação entre o estado e igreja no controle dos internos do hospital Colônia Itapuã – 1940/1950</b>	
<i>Fernanda Barrionuevo Proença</i>	
<b>5</b>	<b>107</b>
<b>“Longe da impureza” o amparo Santa Cruz e os filhos dos internos do hospital Colônia Itapuã</b>	
<i>Éverton Reis Quevedo</i>	
<b>6</b>	<b>119</b>
<b>A alienação dos afetos familiares. A violência da segregação forçada dos filhos de hanseníase</b>	
<i>Claudia Lee Williams Fonseca</i>	

<b>7</b>	<b>137</b>
<b>Normativas, depoimentos e papéis. Velhas e novas questões nas políticas reparatórias aos atingidos pela hanseníase</b>	
<i>Gláucia Maricato</i>	
<b>8</b>	<b>163</b>
<b>Nós não caminhamos sós. O livro-reportagem e a memória coletiva</b>	
<i>Ana Carolina Oliveira Pinheiro</i>	
<b>9</b>	<b>181</b>
<b>O hospital colônia de Itapuã e os valores do patrimônio cultural</b>	
<i>Cíntia Vieira Souto</i>	
<b>10</b>	<b>201</b>
<b>Revisitando o passado. Processos expográficos e percepções de pesquisa sobre a memorialização do hospital Colônia Itapuã e a representação de memórias difíceis</b>	
<i>Helena Thomassim Medeiros</i>	
<b>Sobre os autores</b>	<b>223</b>

# APRESENTAÇÃO

*Os organizadores*

O Hospital Colônia Itapuã foi inaugurado em 1940, fruto das políticas públicas do período para o enfrentamento da Lepra, como a Hanseníase era chamada.

Funcionou como espaço de isolamento durante décadas. Mesmo com o fim do isolamento compulsório em 1962, seguiu internando pessoas acometidas de Hanseníase, até quase os anos de 1990. Com o tempo, também se tornou um espaço para o isolamento de pessoas acometidas de patologias psiquiátricas.

Desde 1999 a memória do antigo Leprosário veio sendo preservada, inicialmente por meio da criação do Centro de Documentação e Pesquisa (CEDOPE) que reuniu documentos da vida institucional e depoimentos de moradores, funcionários e Irmãs Franciscanas. Em 2010 houve o tombamento da Igreja Evangélica pelo IPHAE-RS (000571-11.00/08-0), obra do conhecido arquiteto Theo Wiederspahn, hoje em ruínas. Em 2014 foi criado um Memorial do Itapuã, com o objetivo de narrar a história institucional através de um acervo de objetos, documentos, mobiliário, organizado na antiga Casa das Irmãs, porém, a preservação do conjunto arquitetônico do Itapuã ainda é incerta.

Em 2023 foi aprovado um projeto de Lei na Assembleia Legislativa declarando o Itapuã patrimônio histórico e cultural do Rio Grande do Sul, a declaração, porém, é distinta do tombamento. Houve tentativas de tombamento do Itapuã por parte do IPHAE-RS, mas até esse momento não existe uma proteção administrativa legal.



Em 2024 foi anunciado o fechamento do Hospital Colônia Itapuã, ano em que o hospital completa 84 anos de existência. Os últimos antigos moradores deixaram a Instituição, foram levados para outros locais.

Esse livro surge nesse contexto de incertezas sobre os rumos do antigo Hospital e um risco para sua memória e proteção.

Nosso objetivo, enquanto organizadores, é reunir trabalhos que tenham como tema o Hospital Colônia Itapuã, as políticas sanitárias de combate à Lepra/Hanseníase no Rio Grande do Sul, a memória e histórias de vida marcadas institucionalmente pelo isolamento, bem como, evidenciar a importância da preservação desse importante conjunto arquitetônico para a história da saúde e da sociedade.

## **PREFÁCIO**

# **NÓS NÃO CAMINHAMOS SÓS**

*Beatriz Teixeira Weber*<sup>1</sup>

Nos anos de 1999 e 2000 fizemos parte de uma experiência extraordinária. Deslocamos um total de nove alunos de graduação da Universidade Federal de Santa Maria para a participação no levantamento e catalogação do acervo de uma importante instituição gaúcha, o Hospital Colônia Itapuã. Alguns desses alunos ficaram de 2 a 3 meses residindo na colônia para a atividade e outros, além dessa experiência, construíram trabalhos de mestrado e doutorado a partir do material da colônia. Esses alunos são os comprometidos organizadores deste volume. Essa experiência, que hoje se apresenta como um gigantesco esforço para manter a memória e o patrimônio da instituição, teve a função fundamental de demonstrar a importância e o significado do acervo para a história da saúde no Brasil.

O título deste trecho é o que está escrito no pórtico por onde adentramos o Hospital Colônia Itapuã, localizado em Viamão, no Rio Grande do Sul, por volta de 40 Km de Porto Alegre, numa área isolada de 1253 hectares. É, ainda hoje, uma pequena cidade. Ela tinha uma “área limpa”, onde viviam os funcionários saudáveis, a área intermediária e a “área suja”, onde os doentes viviam, separados do resto do mundo por muro e pelo pórtico. Há ruas, praças, pavilhões de quartos compartilhados, igrejas, um salão de festas, olaria, escola, prefeitura e delegacia. Os pacientes só podiam falar com os externos através do vidro do parlatório. O título é quase uma ironia, pois os pacientes que

---

<sup>1</sup> Doutora em História. Universidade Federal de Santa Maria

adentravam a instituição teriam somente a eles mesmos para a realização dos atendimentos. O título também foi utilizado por Ana Carolina Pinheiro em um livro-reportagem sobre a colônia e que possui um artigo nesta coletânea.

O Hospital Colônia Itapuã foi inaugurado em maio de 1940, num momento em que o combate à lepra passou a ser objeto de política sanitária do Estado brasileiro, tendo sido o único hospital desse tipo no Rio Grande do Sul. A medida adotada para o tratamento era o isolamento, o recebendo um total de 2474 pessoas de 1940 a 1985. Na década de 1970, sob as discussões da reforma psiquiátrica, também recebeu internos do Hospital Psiquiátrico São Pedro. Nos vários períodos de reavaliação que o hospital sofreu, manteve-se a política a continuar com o isolamento e manter a cidade que se construiu em torno do hospital. No ano de 1999, foi inaugurado o Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã (Cedope/HCI), a partir da criação do Centro Estadual de Informação e Documentação em Saúde do Rio Grande do Sul (Ceids/RS), que foi idealizado e coordenado pela Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul (ESP/RS). Arselle Andrade da Fontoura, também incansável defensora do conhecimento produzido nesta instituição e responsável pela implantação do Cedope/HCI e alguns de seus desdobramentos. A experiência de auxílio no hospital foi convite dessa pesquisadora, o que muito nos honrou com a sua confiança.

O artigo de Juliane C Primon Serres apresenta a estrutura física do Hospital, seus espaços construídos, sua organização interna, normas e funcionamento. O contexto de criação do Hospital foi avaliado pela mesma no seu trabalho de mestrado (aliás, cujo título é o mesmo deste prefácio) e no doutorado refletiu sobre os pacientes da casa. Apesar da imensa riqueza apresentada pelos artigos nesta publicação, a existência

do local do hospital está ameaçada e a destinação do seu amplo acervo documental, iconográfico e tridimensional ainda é incerta. Conhecer o Hospital para ter clareza sobre a importância desse material é fundamental para a mobilização da sociedade na defesa do que restou, gerando uma interlocução com o poder público para garantir que a experiência aqui relatada possa ter alguma continuidade a partir da manutenção do local e do acervo.

Em 2000, foi realizada a primeira exposição sobre o Hospital e um Memorial foi inaugurado na instituição em 2014. Helena Thomassim Medeiros analisa os processos complexos que resultaram nessas narrativas expográficas no processo de transmissão de memórias difíceis, num lugar que sofreu continuamente com o estigma e o preconceito. Refletir como esses espaços foram pensados para serem rememorados também é fundamental para entender as representações construídas.

A proposta deste volume é demonstrar os muitos significados do Hospital Colônia Itapuã, investindo para a sua preservação. É importante entender a doença. O artigo de Letícia Maria Eidt, Ana Letícia Eidt Postiga e Manoela Eidt Postiga apresenta o quadro da hoje chamada Hanseníase, sua evolução crônica lenta, como pode ser feito o diagnóstico e suas possibilidades de controle. O ponto de vista da medicina dá uma ampla visão sobre como a doença está entendida hoje, apesar das múltiplas mudanças ao longo dos tempos.

As memórias e experiências pessoais atravessam os vários textos apresentados porque as informações sobre o contato com a instituição e as consequências na vida das pessoas é muito significativa. O estigma dos doentes que adentraram a colônia foi marcante para todos os que lidam com a doença e a história desses indivíduos, que sofreram com o processo de afastamento de seus familiares, os significados que eram

atribuídos a si e aos seus próximos. Viviane Borges analisa a reocupação do espaço pelos pacientes psiquiátricos do Hospital São Pedro, demonstrando a amplitude que o estigma pode assumir.

Os filhos dos internados, nascidos antes, e os filhos de uniões realizadas dentro do Hospital foram reunidos no Preventório Estadual, denominado Amparo Santa Cruz, em Porto Alegre, para realizar a profilaxia dessas crianças, pois a lepra era transmissível e os filhos também ficariam leproso. A ideia dessa separação era manter os filhos longe da impureza dos seus pais, reforçando a ideia marcante de pecado e punição para o leproso e sua família. Essas separações violentas são analisadas por Éverton Reis Quevedo e Claudia Lee Williams Fonseca.

Todos esses campos de análise fazem parte de uma área de pesquisa mais geral que tem sido chamada de história da saúde. A preservação do complexo Hospital Colônia Itapuã como um todo é indispensável para pensarmos realidades tristes, cuja reflexão deve nos ajudar a entender os significados do mundo. A história das doenças e seus tratamentos é fundamental para a compreensão dos homens e suas idiossincrasias. Os vários textos aqui demonstram como essa reflexão é interdisciplinar, com profissionais de diversos campo investindo para que se possa manter o conhecimento.

Leis reparatórias foram estabelecidas em 2007 para as pessoas que foram atingidas pela hanseníase e que foram submetidas ao isolamento e internação compulsórios. Essas medidas são significativas para as famílias que sofreram esse processo. Contudo, não compensam a dor e as dificuldades enfrentadas. Os que sofreram precisam ter suas memórias preservadas. A dor e o trauma são parte da vida dessas pessoas. Cabe a nós não deixar que essa memória se perca. Que possamos contribuir, de todas as formas, para a preservação e reflexão dos processos dolorosos. O título irônico, não caminhamos sós, da

entrada da área dos pacientes, precisa ser ressignificado, propondo que não deixemos que eles fiquem sós e que possamos nos unir para que a memória desses grupos seja preservada. Que não caminhemos sós para a preservação desse patrimônio.



# 1

## DESCOMPLICANDO A HANSENÍASE: BREVE REVISÃO DOS ASPECTOS CLÍNICOS E TERAPÊUTICOS

*Letícia Maria Eidt*<sup>1</sup>

*Ana Letícia Eidt Postiga*<sup>2</sup>

*Manoela Eidt Postiga*<sup>3</sup>

### INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infecciosa, causada por um microrganismo chamado Bacilo de Hansen ou *Mycobacterium leprae*, que afeta, primariamente, a pele e os nervos periféricos. Se a doença progride, outros órgãos podem ser acometidos, tais como fígado, rins, testículos e olhos. Como qualquer doença infecciosa, as manifestações clínicas dependem da interação entre o agente causador e as defesas (imunidade) do hospedeiro.

No presente capítulo, será apresentado um panorama geral acerca da Hanseníase sob o ponto de vista clínico, englobando desde um pequeno histórico de como a terminologia da Hanseníase foi inserida no panorama nacional, até aspectos gerais da doença, bem como suas manifestações dermatológicas e neurológicas, tratamento, prevenção de incapacidades e acompanhamento dos contatos.

Diagnosticada nas fases iniciais, quando as lesões estão mais localizadas na pele, o risco de evoluir para incapacidades físicas é minimizado. Essas incapacidades são responsáveis pelo estigma e preconceito aos hansenianos.

---

<sup>1</sup> Doutora em Gerontologia Biomédica, PUCRS; Mestre em Educação PUCRS, médica dermatologista, hansenologista e sanitária

<sup>2</sup> Mestranda do Programa de Pós-Graduação em História, UFRGS, Licenciatura e Bacharelado em História, PUCRS

<sup>3</sup> Acadêmica de Medicina, UFRGS



No Brasil, existe a recomendação de evitar o termo “lepra” (comumente associado à Hanseníase) e seus derivados, por causa do estigma, preconceito e discriminação aos doentes. Além disso, a palavra “lepra” tem impacto antieducacional muito grande, pois remete aos tempos em que não existia tratamento ou cura contra a Hanseníase, que resultavam em isolamento compulsório dos pacientes em hospitais-colônia. Por esses motivos e para homenagear o descobridor do agente causal da doença, o médico e pesquisador norueguês Gerard Armauer Hansen, desde 1975 são usados os termos Hanseníase e seus derivados: Bacilo de Hansen, Hansenologista, Hansenologia, Hanseniano (o doente de Hanseníase), Doença de Hansen. Foi em 4 de agosto de 1975, que o Presidente Ernesto Geisel e o Ministro Almeida Machado introduziram a palavra “Hanseníase” no âmbito do Ministério da Saúde. Em junho de 1976 o Ministro Machado assinou documento tornando proscrito o termo “Lepra” e seus derivados nos documentos desse Ministério (EDITORIAL, 1977).

Posteriormente, em 1995, o Presidente Fernando Henrique Cardoso e o Ministro da Saúde Adib Jatene assinaram a Lei No. 9.010 que proíbe o uso dos termos relacionados a “Lepra”, exceto em informativos históricos (Brasil, 1995).

A Hanseníase é uma doença de notificação compulsória, conforme protocolos da Organização Mundial da Saúde (OMS) e do Ministério da Saúde do Brasil (Brasil, 2022). O último Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas na Hanseníase (PCDT), publicado eletronicamente, está disponível para profissionais e serviços de saúde desde 2022.

Torna-se importante enfatizar que a Hanseníase é um problema de saúde pública não por causa das lesões cutâneas, mas por causa do seu potencial incapacitante e das sequelas físicas, que contribuem para o

preconceito, o estigma e a discriminação que acompanham a doença ao longo dos séculos.

### **ASPECTOS GERAIS SOBRE A DOENÇA**

A Hanseníase costuma ser definida como uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, pois seu período de incubação é longo, em média dois a sete anos. Mas existe uma variação de três meses a 40 anos, de acordo com diferentes relatos de literatura (Talhari *et al.*, 2006; Worobec, 2009).

O longo período de incubação da doença tem relação com características do Bacilo de Hansen que apresenta lento crescimento. O tempo de multiplicação do bacilo é de 11 a 16 dias. Foi a primeira bactéria relacionada à doença humana e a primeira a ser visualizada em microscópio, em 1874, pelo pesquisador norueguês Gerad Armauer Hansen (Talhari *et al.*, 2006). Tem como característica impar não crescer em meio de cultura artificial e organizar-se na forma de globias, aglomerações de bacilos unidos por uma substância chamada gleia.

Diferentes autores (Scollard, 2006; Talhari *et al.*, 2006; Worobec, 2009) relatam que a principal fonte de contágio é o ser humano, através das formas contagiantes e bacilíferas da doença (formas clínicas Virchowiana e Dimorfa) que não estejam em tratamento farmacológico, pois já na primeira dose do tratamento, o doente deixa de ser contagiante. A principal forma de transmissão costuma ocorrer pelas vias aéreas superiores, através de secreção nasal e oral (Talhari *et al.*, 2006).

Fato que merece destaque, sobre a Hanseníase, é que a maioria das pessoas apresenta defesa natural contra a doença. Estima-se que 90% da população tenha resistência imunológica, geneticamente herdada,

contra o *Mycobacterium leprae* (Talhari *et al.*, 2006). Na prática, menos de 5% das pessoas expostas ao bacilo desenvolvem a doença (Worobec, 2009).

### **MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DERMATOLÓGICAS**

A Hanseníase se caracteriza por ser uma doença polimorfa, ou seja, pode se manifestar de diferentes formas. Por isso, pode ser confundida com diferentes patologias de diferentes áreas da medicina (Eidt, 2023). Descomplicadamente, podemos resumir as lesões dermatológicas de Hanseníase como descrito a seguir:

- Quanto à cor: hipocrômicas (esbranquiçadas), eritematosas (avermelhadas) ou cúpricas/ferruginosas (semelhante à cor do cobre ou ferrugem);
- Quanto ao relevo: planas (sem relevo ou manchas) ou elevadas (com relevo ou caroços, placas, nódulos, infiltrações, inchaços);
- Quanto ao número: poucas ou numerosas;
- Quanto à localização: podem aparecer em qualquer parte do corpo (preferência por áreas frias);
- **Aspecto fundamental:** apresentam diminuição ou ausência de sensibilidade ao calor, à dor ou ao tato.

Alguns sintomas gerais e inespecíficos, quanto existe história epidemiológica de Hanseníase, merecem ser lembrados. São eles: congestão nasal (nariz entupido), parestesias (formigamento de mãos e pés), xerofthalmia (olho seco), xerose (pele seca), edema (inchaço) das mãos e dos pés, artrite (inflamação das articulações), machucados que surgem na pele pela falta de sensibilidade (bolhas, úlceras, feridas).

### **MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS NEUROLÓGICAS**

As manifestações neurológicas da Hanseníase são decorrentes do acometimento e da lesão no sistema nervoso periférico. Esse é composto

pelas terminações nervosas livres da pele (pequenos nervos localizados na pele), pelo Sistema Nervoso Autônomo (SNA) e pelos grandes troncos neurais da face, membros superiores e inferiores, que apresentam função mista, ou seja, sensitiva e motora.

As lesões nos nervos periféricos podem ocorrer por ação bacilar direta no tecido neural e, secundariamente, por processos inflamatórios, que variam conforme as defesas imunológicas de cada paciente (Lehman *et al.*, 1997). E as manifestações clínicas podem ocorrer tanto por dano neural direto, quanto por dano secundário decorrente de infecção bacteriana que se sobrepõe ao dano neural primário.

Decorrente do acometimento das terminações nervosas livres da pele surge alteração de sensibilidade (hipo ou anestesia) nas lesões cutâneas. Como consequência dessa diminuição de sensibilidade, o hanseniano pode machucar-se e não sentir, ocasionando o aparecimento de queimaduras, ferimentos superficiais (erosões) ou profundos (úlceras) na pele.

Quando há acometimento do SNA, ocorre diminuição ou perda da sudorese (produção de suor) e da lubrificação da pele, causando a xerose (pele seca) e o surgimento de fissuras (rachaduras) no tegumento.

Já os nervos (troncos nervosos) mais acometidos pelo Bacilo de Hansen e suas principais ações são:

- **Na face:** ramo oftálmico do nervo trigêmeo (sensibilidade protetora da córnea e do nariz) e nervo facial (musculatura da mímica facial e fechamento da pálpebra inferior do olho);
- **Nos membros superiores:** nervo radial (extensão dos dedos, polegar e punho), nervo ulnar (movimento 4 e 5 dedos mãos) e nervo mediano (movimento de abertura e oponência do polegar);

- **Nos membros inferiores:** nervo fibular (dorsiflexão do pé, elevação da ponta do pé) e nervo tibial posterior (sensibilidade protetora dos pés e movimentos dos dedos dos pés).

Quando existe lesão desses nervos, as principais manifestações clínicas são:

- **Face:** úlcera de córnea, crosta nasal, lagoftalmo (desabamento de pálpebra inferior) (Figura 1), dificuldade de expressão facial;



Figura 1 – Lagoftalmo (lesão do nervo facial). Fonte: Acervo Ambulatório de Dermatologia Sanitária (ADS).

- **Membros superiores:** mão caída (Figura 2), paralisia das mãos, garra de 4 e 5 dedos (Figura 3), garra de 1, 2 e 3 dedos (Figura 4), traumas, úlceras;



Figura 2 – mão caída (lesão do nervo radial). Fonte: Acervo ADS.



Figura 3 – Garra de 4 e 5 dedos (lesão do nervo ulnar). Fonte: Acervo ADS.



Figura 4 – Garra de 1, 2 e 3 dedos (lesão do nervo mediano) associada à lesão do nervo ulnar. Fonte: Acervo ADS.

- **Membros inferiores:** pé caído (Figura 5), alteração de marcha, úlceras plantares, garra dos artelhos (Figura 6).



Figura 5 – Mal perfurante plantar (lesão do nervo tibial posterior). Fonte: Acervo ADS.



Figura 6 – Garra de artelhos (lesão do nervo tibial posterior). Fonte: Acervo ADS.

## CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

Existem diferentes classificações quanto à forma clínica da Hanseníase. Usada pelos dermatologistas, a Classificação de Riddley e Jopling divide a doença em quatro formas clínicas: Indeterminada, Tuberculóide, Virchowiana e Dimorfa.

Leva em consideração o aspecto das lesões dermatológicas, acometimento neural e exames laboratoriais de apoio como baciloscopia, biópsia de pele e outros. Resumidamente, cada uma delas poderia ser definida como segue.

- **Hanseníase Indeterminada:** poucas lesões (de 1-3), hipocrômicas ou discretamente eritematosas. Sem acometimento de tronco neural. Baciloscopia negativa. É a forma inicial da doença (Figura – 7).
- **Hanseníase Tuberculóide:** poucas lesões (de 1-3), predominantemente lesões circinadas (arredondadas com bordas elevadas bem delimitadas e centro com pele aparentemente normal). Acometimento de somente um tronco neural. Baciloscopia negativa. É a forma da doença na qual o hospedeiro tem alguma defesa contra o bacilo, por isso as lesões são bem delimitadas e pouco numerosas (Figura – 8).
- **Hanseníase Virchowiana:** numerosas lesões (mais de 20), lesões tipo nódulos (caroços) ou infiltração difusa da pele. Vários troncos neurais acometidos, com tendência a simetria, Baciloscopia fortemente positiva. É a forma mais contagiante da doença e aquela que o hospedeiro tem a menor defesa e resistências, por isso a doença se manifesta de forma mais espalhada (Figura – 9).
- **Hanseníase Dimorfa:** seria um grupo intermediário com características que lembram tanto a forma Tuberculóide, quanto a forma Virchowiana. Numerosas lesões de aspecto circinado, mas com as bordas mal delimitadas ou caroços não tão salientes. Alguns troncos neurais acometidos de forma assimétrica. Baciloscopia positiva (Figura – 10).

## CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL

Abordaremos aqui a classificação operacional, que consiste em contar o número de lesões existentes na pele e o número de troncos nervosos acometidos.

Após a conclusão diagnóstica a partir do exame clínico e/ou baciloscópico, os casos de Hanseníase devem ser classificados para fins de tratamento, de acordo com os critérios definidos pela OMS e pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2022):

- **Hanseníase paucibacilar (PB):** Caracteriza-se pela presença de uma a cinco lesões cutâneas e baciloscopia, obrigatoriamente, negativa. No máximo um tronco neural acometido. Engloba as formas clínicas Indeterminada e Tuberculóide (Figuras 7 e 8).
- **Hanseníase multibacilar (MB):** Caracteriza-se pela presença de mais de cinco lesões de pele e/ou baciloscopia positiva. Mais de dois troncos neurais acometidos. Engloba as formas clínicas Virchowiana e Dimorfa (Figuras 9 e 10).



Figura 7 – Forma clínica Indeterminada e classificação operacional paucibacilar. Fonte: Atlas Dermatológico, disponível em: <https://atlasdermatologico.com.br>





Figura 8 – Forma clínica Tuberculóide e classificação operacional paucibacilar. Fonte: Acervo ADS.



Figura 9 – Forma clínica Virchowiana e classificação operacional multibacilar. Fonte: Acervo ADS.



Figura 10 – Forma clínica Dimorfa e classificação operacional multibacilar. Fonte: Acervo ADS.

## DIAGNÓSTICO

O diagnóstico da Hanseníase, na grande maioria das vezes, pode ser feito utilizando-se critérios clínicos, tais como uma boa história (anamnese) e um exame físico criterioso da pele e das lesões dermatológicas (Brasil, 2022; Eidt, 2023).

Existem exames laboratoriais auxiliares, tais como, baciloscopia (Figura 11), biópsia de pele, teste rápido e exames de imagem, entre outros. Mas, conforme Lastória e Abreu (2014), nenhum exame laboratorial sozinho é suficiente para diagnosticar ou classificar a Hanseníase. Eles auxiliam no diagnóstico.

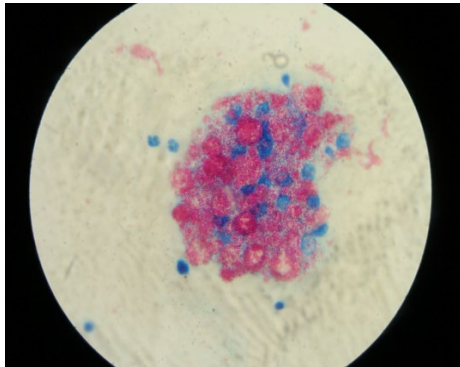


Figura 11 – Baciloscopia evidenciando o *Mycobacterium leprae* na forma de globias. Fonte: Acervo ADS.

O Ministério da Saúde, no seu Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase,

define um caso da doença pela presença de pelo menos um dos seguintes critérios, conhecidos como sinais cardinais da Hanseníase:

- 1) Lesão(ões) e/ou áreas(s) da pele com alteração de sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil;
- 2) Espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas;

- 3) Presença do *M. leprae*, confirmada na baciloscopia de esfregaço intradérmico ou na biópsia de pele (Brasil, 2022, p. 26).

## TRATAMENTO

Um pequeno relato histórico sobre o tratamento da Hanseníase no Brasil merece atenção nesse tópico, pois até a década de 40 não havia tratamento eficaz contra o Bacilo de Hansen e, conseqüentemente, não havia cura para a Hanseníase. Devido à inexistência de tratamento é que foi adotada a política do isolamento compulsório do Brasil. (Eidt, 2004a; Opromolla, 2000).

O primeiro fármaco usado com sucesso no tratamento da Hanseníase foi a Dapsona, em um antigo hospital-colônia em Louisiana (Estados Unidos), em 1943 e por muitos anos foi usada como monoterapia (Eidt, 2004a). Posteriormente, a Clofazimina surgiu em 1962 e a Rifampicina começou a ser usado nos anos de 1970 (Eidt, 2004a; Eidt, 2023). O uso desses medicamentos permitiu um novo modelo de tratamento ambulatorial, levando à extinção do tratamento isolacionista em 1962 (Castro e Watanabe, 2009; Eidt, 2004a; Jopling e McDougall, 1991). Essas três drogas (Rifampicina, Dapsona e Clofazimina) eram administradas isoladamente (monoterapia) ou combinando-se a Rifampicina com a Dapsona.

Entretanto, relatos de resistência medicamentosa começaram a ser publicados e a preocupar a Organização Mundial da Saúde (OMS) que recomendou, em 1982, a Multidrogaoterapia (MDT) ou Poliquimioterapia (PQT). O novo regime terapêutico recomendava o uso de dois fármacos (Rifampicina e Dapsona), por 6 meses, para as formas PB e a utilização de três medicamentos (Rifampicina, Dapsona e Clofazimina) por 24 meses para as formas MB. Posteriormente, pelos anos 2000, houve a

diminuição do tempo de tratamento das formas multibacilares para 12 meses (Eidt, 2023).

Em 2018, a OMS recomenda um novo tratamento, a Multidrogaterapia Única (MDT-U) ou Poliquimioterapia Única (PQT-U), que associa três fármacos (Rifampicina, Dapsona e Clofazimina) para todas as formas da doença, variando apenas o número de doses e o tempo de tratamento de acordo com a classificação da doença (Eidt, 2023).

Desde julho de 2022, o Ministério da Saúde o Brasil segue as recomendações da OMS e o tratamento da Hanseníase é feito com a PQT-U. O esquema terapêutico deve ser usado por um período que pode durar até 12 meses e varia conforme a forma pauci ou multibacilar da doença e a faixa etária (criança ou adulto) (Brasil, 2022). Os blisters com os medicamentos são disponíveis em dois formatos: infantil (cartela laranja) e adulto (cartela rosa) (Figura 12).



Figura 12 – Cartelas MDT-U infantil (laranja) e adulto (rosa) usados para o tratamento da Hanseníase no Brasil e no mundo. Fonte: Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas. Disponível em: <https://www.saude.am.gov.br/fundacao-alfredo-da-matta-realiza-visitadomiciliares-em-busca-de-pacientes-de-hanseníase-faltosos/>. Acesso em: set. 2022.

Entretanto, é importante enfatizar que o tratamento da Hanseníase não deve ser apenas medicamentoso. Faz-se necessário tratar o ser humano hanseniano na sua integralidade e para que isso seja possível, equipes multidisciplinares devem fazer parte do atendimento ao paciente (Brasil, 2022; Eidt, 2023).

Medidas de autocuidado devem ser estimuladas: recomenda-se o uso de colírios, loções hidratantes e medidas de proteção solar para minimizar os efeitos adversos medicamentosos, que contribuem para o ressecamento dos olhos e da pele e para o escurecimento da pele do doente em tratamento. Exercícios fisioterápicos também são importantes para a prevenção e a recuperação das incapacidades físicas, decorrentes do diagnóstico tardio da Hanseníase.

O apoio psicológico e o resgate da autoestima do hanseniano são prioritários e necessários, pois o mesmo costuma chegar fragilizado por atitudes preconceituosas. Além disso, medidas educativas para a comunidade, familiares e equipes de saúde colaboram para diminuição do preconceito e da discriminação vivenciados pelos hansenianos (Eidt, 2000; Eidt, 2004b).

### **PREVENÇÃO DE INCAPACIDADES FÍSICAS**

As incapacidades e deformidades físicas em Hanseníase surgem como consequência do dano neural e são as responsáveis pela discriminação e preconceito ao hanseniano. E neste momento, é importante lembrar o que já foi destacado no início desse capítulo: é por causa do acometimento neural e do potencial incapacitante da doença que a Hanseníase é um grave problema de Saúde Pública e uma doença de notificação compulsória.

Segundo Brasil (2022), a prevenção das incapacidades físicas é definida por um conjunto de ações que englobam: o diagnóstico precoce, o tratamento regular com PQT-U, tratamento e acompanhamento das reações inflamatórias e da função neural, ações para promoção do autocuidado, fisioterapia e cirurgia (preventiva e reabilitadora), tratamento de úlceras, acesso a órteses, dentre outras, que devem estar disponíveis de acordo com a complexidade do nível de assistência à saúde, de forma a garantir a integralidade do cuidado à pessoa acometida pela Hanseníase.

Acrescente-se aos fatores citados anteriormente a educação permanente das equipes de saúde para suspeição, diagnóstico precoce, acolhimento ao paciente com Hanseníase e início imediato da PQT-U. O apoio emocional ao hanseniano e o envolvimento da comunidade no qual ele está inserido, além do seu núcleo familiar, são medidas que contribuem para a adesão ao tratamento e exame dos contatos, medidas que também contribuem para a prevenção das incapacidades físicas (Brasil, 2008).

### **ACOMPANHAMENTO DE CONTATOS**

Por se tratar de doença contagiosa, faz parte das ações de controle da Hanseníase a vigilância dos contatos dos casos em tratamento. Diferentes autores destacam que o risco de adoecimento entre os contatos é maior (Opromolla, 2000; Talhari *et al.*, 2006). Considera-se contato, em Hanseníase, “toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido, conviva ou tenha convivido com o doente de hanseníase, no âmbito domiciliar, nos últimos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença, podendo ser familiar ou não” (Brasil, 2022, p. 101).

Recomenda-se que todo contato de um caso novo de Hanseníase seja avaliado clinicamente. Se já apresentar sinais e sintomas da doença, o mesmo deverá ser encaminhado para início do tratamento com a PQT-U. Se estiver sadio, recomenda-se ofertar imunoprofilaxia com vacina BCG, conforme normas preconizadas pelo Ministério da Saúde, orientar sobre as manifestações da doença e retorno ao posto de saúde sempre que necessário.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Manual de Prevenção de Incapacidades*. 3 ed., rev. e ampl. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 140 p.: il.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase* [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2022. 152 p.: il.

BRASIL Law No. 9,010, of March 29, 1995.

CASTRO, S.M.S e WATANAME, H.E.W. Isolamento compulsório de Hanseníase: memória de idosos. *História, Ciências e Saúde*. Rio de Janeiro, V.16, n.2, p. 449-487, 2009.

EDITORIAL. The disease Hanseniasis: a periodical to combat leprostigma. [s.l.] V.1, n.1, p. 4-15, 1977.

EIDT, L.M. *O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências*. Dissertação de Mestrado – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: 2000. 252f.

EIDT, LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade*. V.13, n.2, p.76-88, 2004a.

- EIDT, L.M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia internationalis*. Bauru, V.29, n.1, p. 21-27, 2004b.
- EIDT, L.M. Hanseniasis. In: BONAMIGO, R.R. *Dermatology in Public Health Environments: a Comprehensive Textbook*. 2ª Edição, V.1, Suíça: Springer Nature, 2023. p.67-94,
- JOPLING, W.H. e McDOUGALL, A.C. *Manual de Hanseníase*. 4ª ed. São Paulo: Livraria Atheneu, 1991.
- LASTORIA, J.C. e ABREU, M.A.M.M. Hanseníase: revisão dos aspectos laboratoriais e terapêuticos - Parte 2. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. Rio de Janeiro, V.89, n.3, p.389-403, 2014.
- LEHMAN L.F., ORSINI M.B.P., FUZIKAWA L., LIMA R.C. e DINIZ S. *Avaliação Neurológica Simplificada*. Belo Horizonte: ALM International, 1987.
- OPROMOLLA, D.V.A. História. In: OPROMOLLA, D.V.A. *Noções de Hansenologia*. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.
- SCOLLARD, D.M.; ADAMS, L.B.; GILLIS, T.P.; KRAHENBUHL, J.L.; TRUMAN, R.W. e WILLIAMS, D.L. The continuing Challenges of Leprosy. *Clinical Microbiology Review*. [s.l.], V.19, n.2, p.338-341, 2006.
- TALHARI, S., NEVES, R.G., PENNA, G.O. e OLIVEIRA, M.L.V. *Hanseníase*. 4ª Ed. Manaus: s.e., 2006.
- WOROBEC, S.M. Treatment of leprosy/Hansen's disease in the early 21st century. *Dermatology Therapy*. [s.l.], V.22, n.6, p.518-537, 2009.





## 2

### **“ELES DIZIAM QUE TINHA OS LEPROSOS DO OUTRO LADO” OS EMBATES SOBRE UMA CERCA E AS HISTÓRIAS MARGINAIS DE UM ANTIGO HOSPITAL <sup>1</sup>**

*Viviane Borges <sup>2</sup>*

#### **PROJETO CAR E A REOCUPAÇÃO DO LEPROSÁRIO**

Entre 1999 e o início dos anos 2000 fui estagiária no Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã (Cedope-HCI). Um estágio de dois anos e meio realizado em um antigo leprosário. Na primeira metade do século XX, a lepra<sup>3</sup> ainda despertava o medo milenar associado à degradação física dos doentes. No século XXI, lembro que estagiar no antigo Hospital causava certo estranhamento e apreensão entre meus colegas de curso, amigos e familiares. Reverberação de um passado ainda muito presente? Meu estágio, supervisionado pela historiadora Arselle da Fontoura<sup>4</sup>, consistia em apoiar a organização do acervo documental e museológico do Hospital, e realizar entrevistas de história oral com os pacientes-moradores. O lugar, obviamente, não era nada convencional, uma micro-cidade, expressão que sempre

---

<sup>1</sup> Parte deste capítulo foi desenvolvida com base no artigo “A loucura herda um espaço deixado pela lepra: fragmentos de história oral com os pacientes-moradores do Hospital Colônia Itapuã”, que publiquei em 2006 na Revista História Unisinos.

<sup>2</sup> Doutora em História, UFRGS. Universidade do Estado de Santa Catarina.

<sup>3</sup> “A hanseníase é conhecida pelo senso comum como lepra. No entanto, a lei federal nº 9.010, de 29 de março de 1995, determina: Art. 1º O termo lepra e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada da União e dos estados-membros. Esta legislação insere-se nas políticas públicas destinadas a combater a discriminação social sofrida pelos portadores do mal de Hansen e o termo hanseníase tem sido utilizado nas campanhas nacionais pela eliminação desta enfermidade. No entanto, para o público leigo, ainda há uma certa dificuldade em identificar o termo hanseníase com a lepra” (Fontoura, Barcellos, Borges, 2003, p. 398).

<sup>4</sup> A experiência de estagiar com Arselle, uma das autoras presentes nesse livro, foi certamente uma inspiração para minha carreira. Devo a ela minhas primeiras leituras de Goffman e Foucault e a vontade de pesquisar sobre as vidas marginalizadas.

repetíamos ao contar a história do velho Hospital, na tentativa de fazer o público leigo entender as particularidades do que estávamos tratando. Uma área imensa que contava com uma infraestrutura própria, inicialmente pensada para ser autossuficiente e com isso isolar os internos do convívio social, com cinema, teatro, cadeia e prefeitura próprios em suas primeiras décadas de funcionamento. Prédios desativados, a mercê dos efeitos do tempo.

O hospital fica a cerca de sessenta quilômetros do centro da capital do estado, Porto Alegre, no município de Viamão, as margens da Lagoa dos Patos. Em pleno século XXI ainda permanecem nos antigos leprosários pessoas que lá vivem há décadas, por vezes vidas suas inteiras, dentro da instituição. A internação de pessoas infectadas pela hanseníase era compulsória até por volta da década de 1950. No entanto, vários não saíram quando o internamento deixou de ser compulsório. Muitos já não tinham para onde ir. No HCI, aos que ficaram se juntaram, nos anos 1970, os pacientes psiquiátricos oriundos do Hospital Psiquiátrico São Pedro. Os internos psiquiátricos foram selecionados e função de um projeto de reabilitação que visava a reintegração social de pessoas internadas a longos anos em hospitais psiquiátricos.

Para uma estudante de 20 anos na quarta da fase do curso de História, o lugar causava encantamento. Era impossível ficar imune aos antigos pavilhões desativados, ao cemitério, as igrejas, ao verde que cercava tudo, e principalmente, aos velhos moradores e suas histórias. Na entrada o pórtico anunciava “Nós não caminhamos sós”. Não? Eu pensava que sim. Eu sentia a solidão dos pacientes nas entrevistas, não só nas falas, mas nos gestos, nos olhares, nas expressões. Longe da Capital o Hospital agonizava, mas não silenciosamente. Em 2012 uma reportagem denunciava o descaso do poder público frente as edificações: “Com mais de 70 anos, Hospital Colônia Itapuã agoniza [...]”

(Zero Hora, em 7 de abril de 2012). A referida reportagem tratava ainda dos moradores:

Dos mil moradores do passado, restam 34, todos idosos, na cidade a 60 quilômetros do centro de Porto Alegre. Circulam por ruas e praças quase desertas. Grande parte dos 172 prédios está abandonada. O Centro de Diversões, construção colossal que acolhia bailes e sessões de cinema, agora raramente abre as portas.[...]. Essas pessoas chegaram ali como prisioneiros. Eram pacientes de hanseníase, doença antes conhecida como lepra e tratada em confinamento (Zero Hora, 7 de abril de 2012).

Os depoimentos de alguns dos sobreviventes que ainda residiam na instituição podem ser vistos no documentário *A cidade* (2012), de Liliana Sulzbach. O projeto teve como desdobramento a criação de uma Plataforma Digital, *A Cidade Inventada*<sup>5</sup>, disponibilizando o filme, entrevistas com moradores, mapas, reportagens antigas, antigas gravações de áudio, além de fotografias, ampliando o alcance da história da hanseníase no Brasil e fornecendo instrumentos para o debate público. O projeto de Sulzbach me fez lembrar o trabalho que fazíamos no CEDOPE, uma década antes. A vontade nascida do receio de perder o passado, de uma urgência em criar alguma maneira de documentar formas de vida prestes a desaparecerem.

Para ir para o HCI, os funcionários e estagiários precisavam pegar um ônibus dentro do Hospital Psiquiátrico São Pedro. O transporte fretado pelo Estado, saía às 7:30 da manhã e levava um pouco mais de uma hora para chegar ao seu destino. Na espera ou descendo do ônibus ia e vinha do HCI, o Hospital Psiquiátrico São Pedro arrebatava minha atenção. Em minhas memórias ainda figura o pavilhão branco monumental inaugurado em 1884, que ainda sustenta ares de palácio em sua decadência. A edificação se impõe em meio a um extenso

---

<sup>5</sup> <http://www.acidadeinventada.com.br/#motivation>.

gramado verde, visível aos transeuntes da Avenida Bento Gonçalves, no bairro Partenon, em Porto Alegre. Suntuoso, emblemático e decadente. Para além da grandiosidade da edificação, chamava minha atenção os moradores desse verdadeiro palácio: os tidos como loucos. Eles também podem ser vistos por quem passa pelas imediações da movimentada avenida. A história destes indivíduos se conectava a história dos internos do HCI e foi essa história que estudei no meu mestrado<sup>6</sup>.

Um leprosário transformado em hospital psiquiátrico. O encontro entre a então denominada lepra e com a loucura foi um dos pontos que chamou minha atenção. No período em que realizei o estágio todos conviviam bem, já idosos, cheios de histórias. De fato, não estavam totalmente sós no Hospital que agonizava, tinham uns aos outros. Um dos pontos das entrevistas realizadas pelo CEDOPE passava por uma questão que para mim se tornou chave para entender parte da história do Hospital, não sei reproduzir exatamente a questão, mas era algo assim, em tom informal: “como foi quando o pessoal do São Pedro veio para cá?” A resposta geralmente narrava um desconforto inicial, uma relação conflituosa entre os portadores de hanseníase, os “leprosos”, antigos moradores do Colônia, e os seus novos vizinhos, os pacientes psiquiátricos, os “mentais”, os “loucos”.

### **DE UM LADO A UIH, DE OUTRO, A UIP**

O leitor que se interessar por este capítulo já deve ter encontrado neste livro a história Hospital Colônia Itapuã, criado em 1940, atendendo a uma política nacional de controle e prevenção da então conhecida lepra. Também já deve saber que o HCI não era o único, mas parte de uma proposta, implantada nas primeiras décadas do século XX,

---

<sup>6</sup> A dissertação virou livro, ver: (Borges, 2012)

viabilizou a construção de 33 outros leprosários em diferentes localidades do país.

Os portadores da doença eram identificados pelo Serviço de Profilaxia da Lepra, ao qual cabia tomar providências em relação à internação dos casos que apresentassem risco de contágio. Internação compulsória, separação brusca e cruel de famílias, afastamento social completo, construção de novas sociabilidades dentro do espaço institucional, casamentos entre os “doentes”, separação dilacerante dos filhos frutos dessas uniões enfermas. Estavam ali pessoas que haviam vivido tudo isso, era com elas que fazíamos entrevistas. Aprendi muito sobre história oral na prática do cedope, a ouvir, a respeitar o choro, a palavra reprimida, as lembranças sofridas. A hanseníase deixava marcas, mutilava os corpos. Lembro de entrevistas realizadas nas enfermarias, nós, jovens historiadores<sup>7</sup>, já tínhamos a dimensão que aquilo que estávamos fazendo era parte de uma história pouco conhecida.

O HCI tornou-se a casa de muitos dos internos, dos remanescentes que lá estavam em pleno início do século XXI, vítimas de uma política de estado segregacionista. Conforme colocado, no final da década de 1950, com os avanços no tratamento da doença e a diminuição de sua incidência no Estado, não era mais necessário o internamento compulsório. Com isso foi observada a diminuição do número de internados no HCI, visto que alguns conseguiram retornar a suas comunidades de origem. Os pacientes passaram de 700 para 340 em 1960, tornando-se necessário repensar as finalidades daquele grande espaço agora ocioso (Borges, 2002, p. 117). E foi assim que na década de 1970 foi criado o Centro de Reabilitação para Doentes Mentais Crônicos

---

<sup>7</sup> Éverton Quevedo e Juliane Serres também foram responsáveis por várias dessas entrevistas. Todos nós éramos estudantes na época, estagiários do CEDOPE.

vindos do Hospital Psiquiátrico São Pedro, como era denominado inicialmente o Centro Agrícola de Reabilitação que passou a funcionar nos pavilhões ociosos do HCI.

Quando estagiei no CEDOPE o Hospital Colônia abrigava, portanto, pacientes que foram portadores de hanseníase, os quais não conseguiram se reintegrar ao convívio social e eram chamados de “pacientes-moradores”. Abrigava também os pacientes do antigo Centro Agrícola de Reabilitação, que não conseguiram se reabilitar e também residiam no velho hospital. Eram dois grupos que habitavam a UIH – Unidade de Internamentos Hanseniano e a UIP - Unidade de Internamento Psiquiátrico, ainda lembro que alguns ainda usavam velhos uniformes azuis em que essas siglas apareciam em amarelo.

Em 1972, ano em que teve início ao projeto CAR, a paciente “L”, concedeu a um jornal local uma entrevista em 26 de janeiro de 1972: “Este lugar foi feito para nós. A maioria das pessoas não nos querem ver por perto. Somos humanos, mas existem muitos lugares em Porto Alegre para internarem os loucos do São Pedro. Eles não deviam trazê-los para cá (Zero Hora, 1972, p. 22)”. A transferência dos “loucos do São Pedro” para Itapuã provocou uma reorganização interna na instituição e causou certa polêmica entre os internos. Houve uma reordenação do espaço físico, uma série de pavilhões foram desocupados para abrigar os novos pacientes e uma cerca foi construída, dividindo pacientes portadores de hanseníase e pacientes psiquiátricos, UIH de um lado, UIP de outro.

Os hansenianos já conviviam com cercas e separações, segundo Serres (2004, p. 124), “o Hospital foi construído obedecendo a um modelo nacional, inspirado na Leprosaria Modelo nos Campos de Santo Ângelo, no Estado de São Paulo. Dividido em ‘três zonas’: a zona sadia, a intermediária e a zona dos doentes”. No entanto, diante das modificações trazidas pela perspectiva de dividirem seu espaço, os

pacientes da “UIH”, segundo o documento intitulado “Histórico do CAR” (1991), “rechaçaram frontalmente a idéia de levarem loucos para lá”.

Nas entrevistas realizadas pelo CEDOPE esse conflito foi reiteradamente narrado:

Houve reação do pessoal que já estava aqui contra esses mental... mas depois se davam bem (Sr. L.A.S, 2001).

Eles chegaram e tomaram conta do que era nosso. Isso ai já deu revolta em muitas pessoas por causa disso... eu acho que eles não têm direito de chegar e agarrar as nossas coisas, nós tínhamos mesa de ping-pong agora está lá no CAR (Dona E.N, 2001).

A cerca (ou tela) de arame, a qual separava loucos e leprosos, foi chamada na citada reportagem (Zero Hora, 1972) de “Muro de Berlim”. Segundo o jornal, a cerca foi construída no início do mês de novembro de 1972, era de arame farpado e media um metro e meio de altura. No depoimento de seu L.M. (2001), a cerca assumia formas maiores, medindo o dobro do tamanho citado na referida reportagem: “[...] fizeram uma cerca [...] alta, três metros de altura [...], os postes grossos assim, alta da altura do forro assim e... a tela [...]”.

A divisão do espaço implicou o isolamento de cerca de seis famílias hansenianas do restante do Hospital. De acordo com o depoimento de Dona L. para o jornal: “o pessoal teve que fazer um buraco embaixo da cerca para poder comprar no bar [...] e lavar roupa”. Segundo a entrevista de Dona E. (2001), sua família foi uma das que ficaram isoladas: “nós morávamos lá, nós morávamos naquele pavilhão lá embaixo, que eles fecharam nós todos. Botaram e cercaram [...] porque viriam os paciente e era naquela parte de lá”.

A perspectiva que perpassa diferentes depoimentos era a de invasão e o medo dos tidos como loucos, os “mentais”. Frases como “tomaram o que era nosso” (Dona E.N, 2001), “invadiram nosso hospital”



(Sr. A.T., 2001), ou ainda, segundo seu O.B. (2000), “Esses mentais [...] chegaram, tomaram conta desse pavilhão aqui, já estavam indo aos poucos tomar conta de todo o hospital, nós doentes apertados [...]”, aparecem nos diferentes depoimentos. Dona L.P. (2001), por exemplo, conta que falou a um paciente do Centro Agrícola que foram os portadores de hanseníase que deram o Hospital para ele morar:

Aquele [refere-se a um paciente do Centro Agrícola] não gosta de nós, não sei porque, ele vinha e se agachava assim na tela, ficava agachado lá olhando prá cá, prá nós, [...] quando ele passa por nós ele cumprimenta e tudo mas eles tinham raiva. Um dia eu disse pra ele: “tu não pode ter raiva de nós porque nós que demos o hospital pra tu vim morar aqui” e é mesmo, porque se nós não quisesses né? (Dona L.P., 2001).

A ideia de que os “loucos” fossem causar algum tipo de mal também é recorrente, fazendo com que a equipe médica garantisse que somente seriam transferidos os chamados “loucos mansos”, não “os piores”:

eles avisaram [...] que iam vim esses..... uma turma deles, mas não os piores [...], os bem furiosos não viriam [...] os médicos falaram [...] eles vão ser bem cuidados, vocês não precisam ter cuidado com eles, eles não vão fazer nada pra vocês e outros já disseram é mas quem sabe uma hora agente está dentro de casa e vem um dele e dá uma paulada na gente aqui? [...] agente sabe, né? São pessoas que não sabem o que fazem, [...], eles não sabem, a mente deles não dá pra eles saber, eles não sabem, fazem e não sabem o que fazem, é diferente esta gente (Dona C.L., 2001).

Sim agente tinha um receio. Depois mandaram fazer um cerca aqui, né? Que eles ficavam prá lá, né? E os doentes prá cá, pronto não tinha mais medo deles. É, é então agente estava acostumado com eles ... só se ... claro não vão fazer nada prá gente (Dona I.C.M., 2001).

Nós tínhamos medo deles ... Nós tínhamos medo ... que disseram que eles eram loucos, né? ... os que estão morando agora ali, desse lado aí, é louco, [...] e nós tínhamos medo porque nós nunca tínhamos visto falar em louco, né? E depois de certo eles foram se acostumando com nós, nós também com eles, né? (Dona L.P., 2001).

[...] no começo o pessoal estava meio assustado. Tinham vindo do São Pedro, tinham medo que eles fossem muito perigosos, né? Que avançassem nas

peessoas, mas depois os... os próprios médicos falavam que não tinha problema, que os pacientes que vinham pra cá eram os bons, que não eram... que não atacavam as pessoas, né? Abandonados pelas famílias, né? Aí trouxeram do São Pedro pra cá, [...] o medo, né? O pessoal tinha medo, mesmo falando que não tinha perigo na... mas a gente estava [...] com um pouco de medo (Sr. L.M., 2001).

A sensação de medo, muitas vezes, do desconhecido (“nunca tinha visto falar em louco”), dos loucos vistos como seres “furiosos”, aparece como algo muito presente, acompanhada de percepções a respeito da loucura como “eles não sabem o que fazem” e da idéia de loucos furiosos que poderiam invadir as casas e “dar uma paulada na gente”.

Houve um trabalho de conscientização da equipe médica do Centro Agrícola junto à comunidade hanseniana antes da criação do Centro Agrícola de Reabilitação. Na última reunião realizada pela equipe com os doentes, estes entregaram um abaixo assinado solicitando que a transferência não ocorresse. O próprio diretor do Hospital Colônia na época era contra a “vinda dos loucos” para Itapuã, contudo, afirmava que tal decisão “não dependia de nenhum de nós” (Conceição, 1972, p. 6).

Os hansenianos repudiavam abertamente a idéia nas primeiras reuniões. Revestiam o doente mental de características de alta periculosidade e imoralidade. Posteriormente verificou-se que seu medo mais verdadeiro radicava-se no temor de perder o que haviam conseguido e serem expulsos (Conceição, 1972, p. 5).

Temor da “alta periculosidade” e da “imoralidade” dos tidos como loucos. Um trecho é repetido duas vezes na reportagem citada anteriormente: “a doença já nos tirou tanta coisa na vida”; seguido de outro, citado cinco vezes: “não queremos os loucos aqui. Mas o que podemos fazer?”. As falas mostram um sentimento de revolta de quem nada podia fazer contra um “destino” que, muitas vezes, violentou seus desejos e sua liberdade. Não havia o que fazer...

E os tidos como loucos, o que pensavam de tudo isso? Os remanescentes do Projeto CAR, paciências da UIP que ainda habitam o HCI, contam que “eles”, os médicos e equipe dirigente, advertiam sobre “os leprosos”:

Eles diziam que tinha os leprosos do outro lado, mas a cerca eu acho que era para nós não sair (Sr. J., 2001).

Eles diziam que lá não podia ir porque era o leprosário, não pertencia a nós, mas acho que a tela existia para ninguém sair (Sr. M., 2001).

[...] eu já fui prejudicado por causa disso. Tinha uma tela que passava ali em baixo na horta, [...] onde que passa a estrada ali, que dizia assim se agente pegava um cigarro do paciente [...] com essa doença, agente pegava também [...] que não era pra aceitar nada... os doutores diziam [...] (Sr. C., 2001).

A cerca, ou tela, colocada para demarcar o espaço destinado a UIH e a UIP, era percebida pelos pacientes do antigo Centro de Reabilitação como mais uma forma institucional de manter o isolamento. Na visão destes, a cerca existia não para protegê-los e sim para contê-los, para impedi-lhes a fuga e o livre deslocamento.

A equipe médica também procurar ressaltar aos pacientes do Centro Agrícola sobre a possibilidade de contágio da hanseníase. A cerca era percebida como uma forma de impedir o contágio da “lepra”, conforme as anotações realizadas no Livro de Ocorrências que indicavam que o contato poderia “prejudicar” os pacientes da UIP:

O paciente A. D. deve ser impedido de passar para o lado dos hansenianos. Toda vez que isso acontecer, atendentes e pacientes que estiverem por perto, devem falar com ele tentando conscientizá-lo de que só vai ser prejudicado (24/01/1973).

Os mosquitos que, certamente não eram impedidos pela cerca, eram encarados como um risco, pois se pensava que podiam transmitir a hanseníase:

Estive notando que tinha “mosquitos a dar com pau”, fui olhar no almoxarifado se tinha remédio para os bichinhos mas só tinha bombas. Peço para comprarem um pouco de inseticida para a gente se livrar destes mosquitos de noite e destas moscas de dia. Porque estes bichos vão do lado dos hansenianos, posam neles lá e vêm pousar na gente e sugar o sangue de noite dos pacientes (07/02/1973).

As irmãs franciscanas que administravam o Hospital e se dedicavam aos hansenianos, também foram contra a transferência dos pacientes oriundos do São Pedro para Itapuã. Segundo o já citado artigo da equipe médica do Centro (Conceição, 1972, p. 5 e 8), as religiosas não atenderiam os novos internados. Segundo elas, “devido à filosofia de sua Ordem: esta dedicava-se exclusivamente ao cuidado dos leprosos” e também porque implicaria “em um aumento de trabalho para as Madres”. Contudo, uma frase é ressaltada: “salientamos que esta mesma Ordem possui asilos para doentes mentais no interior do Estado”.

A cerca, portanto, que passou a cortar o HCI ao meio era entendida pelos pacientes da UIH como uma forma de conter os loucos “furiosos” que poderiam os fazer mal e estavam invadindo um espaço que não lhes pertencia. Para os pacientes vindos do São Pedro, que passaram a fazer parte da UIP, a cerca era uma maneira de impedir sua livre circulação e fuga, como já experienciavam no hospital psiquiátrico, mas havia o medo da doença de que pouco sabiam, mas que eram estimulados a temer. Para as irmãs, aquele não era o local para os pacientes psiquiátricos.

Ainda em 1982 reclamava-se da existência de um buraco na tela, havendo o risco de se “misturar loucos e leprosos” (Livro de Ocorrência, 17/11/1982). A relação entre os moradores dos dois lados da cerca foi por longos anos fundamentada na apreensão. De acordo com Castellarin et al. (1981, p. 27), ainda em 1981, manifestava-se “candente, o sentimento

(receio) da população de portadores de hanseníase com a invasão do que consideram seu território”.

A cerca foi retirada no início da década de 1990. Contudo, na memória dos pacientes, a linha imaginária que cortava o Hospital permaneceu por longos anos. De acordo com o depoimento do psiquiatra Castellarin (2002): “quando retiraram a cerca, funcionou muito tempo como se continuasse existindo uma cerca, os pacientes continuavam não ultrapassando aquele limite onde existia a cerca, tinham respeito”. Exemplo de como as instituições moldam, muitas vezes, as subjetividades de seus pacientes-moradores, tornando desnecessária a existência de barreiras físicas, a sensação de vigilância substitui a vigilância.

Nas entrevistas realizadas pelo CEDOPE no início dos anos 2000, tanto de portadores de hanseníase quanto de psiquiátricos, procuraram mostrar que depois de longos anos o convívio passou a ser algo positivo. Os pacientes da UHI que falaram do conflito gerado pela chegada dos “loucos”, mencionam que “muitos”, “alguns”, ou “tinha gente” que era contra. Apenas pelos jornais é possível apreender as negativas mais veementes com atitudes de negação ditas em primeira pessoa. Poucas falas assumem abertamente no presente a posição contrária a vinda dos novos internos, alguns negam que tenha existido posição contrária aos novos moradores:

Nunca fomos contra! Eu pra mim os paciente nunca [...], às vezes nós íamos na horta e eles trabalhavam na horta, depois eles vinham conosco conversando, tudo alegre assim. Nunca, não teve nenhum que fosse assim agressivo, [...] eles também tem direito [...], tinha lugar, né? (Dona E., 2001).

Da mesma forma, alguns pacientes do Centro Agrícola negaram terem sentido medo de contrair a lepra: “Eu não tinha medo... pra que ter medo, porque nós estamos hoje em dia tudo junto” (Sr. C. , 2001).

As entrevistas citadas foram realizadas a partir de 2000. Essas diferentes falas não ajudam a montar um “quebra-cabeça” do passado e concluir “o que de fato ocorreu”. Elas permitem que a memória seja entendida como um meio de explorar os significados subjetivos da experiência vivida (Thomson et al., 2002, p. 67). A memória é aqui percebida como uma “reconstrução psíquica e intelectual que acarreta de fato uma representação seletiva do passado, um passado que nunca é aquele do indivíduo somente, mas de um indivíduo inserido num contexto familiar, social, nacional”, e, nesse caso específico, inserido também em um contexto institucional (ROUSSO, 1986, p. 94). Naquele presente do início dos anos 2000 a cerca já não mais existia e todos eram idosos habitando um velho hospital quase esquecido, as diferenças já não eram mais importantes, já não havia risco e todos estavam na mesma situação, compartilhando o mesmo lugar há décadas.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

As experiências aqui analisadas evidenciam histórias e espaços difíceis, ainda pouco conhecidos pela sociedade. As entrevistas que fazem parte do arquivo do CEDOPE são apenas uma parte do acervo, composto por uma da documentação variada produzida pela instituição. Lugares como o HCI foram responsáveis pela produção de um escrutínio sobre a vida dos internados. Arquivos como o do CEDOPE abrigam histórias não partilháveis, que não dizem respeito ao heróico, a eventos históricos controversos, marcados por traumas e violações de direitos humanos, por vezes acionados por diferentes grupos preocupados em reativar, denunciar, estudar e reatualizar as memórias incômodas.

Dizem respeito a indivíduos colocados à margem, apreendidos por instituições que sobre eles produziram uma massa documental também

ela relegada muitas vezes ao esquecimento, apagamento e descaso. Arquivos marginais, compostos por uma documentação variada produzida dentro de instituições de sequestro para registrar o fluxo de objetos e de pessoas.

A preservação destes arquivos, sua valoração e divulgação, podem contribuir para a desestigmatização, para que sobre estas instituições e sujeitos se pensem e se discutam, ajudando a diminuir os muros visíveis e invisíveis que muitas vezes ainda separam os de “dentro” e os “fora”.

Reforço aqui a importância do trabalho de Sulzbach, citado anteriormente, das ações como as promovidas pelo CEDOPE, e do tombamento dos cinco leprosários de São Paulo em 2016<sup>8</sup>. Estas ações atendem e fortalecem uma demanda social latente. Em 2007, a Lei 11.520, determinou que toda pessoa internada compulsoriamente para o tratamento da hanseníase, até o ano de 1986, tem direito a uma indenização vitalícia a ser paga pelo Estado brasileiro. Na atualidade o debate volta-se à “segunda geração”, os filhos separados, buscando o mesmo direito à reparação<sup>9</sup>. Torna pública estas experiências de confinamento e resistência, possibilita a sensibilização da sociedade, alimenta o debate público e ajuda a promover a justiça social.

## REFERENCIAS

BENJAMIN, W. 1994. Rua de mão única (Obras Escolhidas II). 4a ed., São Paulo, Brasiliense.

BORGES, V.T. 2002. Projeto CAR: o Centro Agrícola de Reabilitação do Hospital Colônia Itapuã. Boletim da saúde. Porto Alegre, Escola de Saúde Pública, p.116-124.

---

<sup>8</sup> Refiro-me aos cinco asilos-colônia paulistas: Santo Ângelo (Mogi das Cruzes), Padre Bento (Guarulhos), Pirapitingui (Itu), Cocais (Casa Branca) e Aimorés (Bauru).

<sup>9</sup> Projeto de Lei N. 3.303 que trâmite na Câmara dos Deputados desde 2012 e visa indenizar os filhos que foram separados dos pais em função do internamento.

- BORGES, V.T. A loucura herda um espaço deixado pela lepra: fragmentos de história oral com os pacientes-moradores do Hospital Colônia Itapuã. *História Unisinos*. 10(1):99-106, Janeiro/Abril 2006
- BORGES, V.T. 2012. Loucos (nem sempre) mansos. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2012.
- CASTELLARIN, C. 1981. Centro Agrícola de Reabilitação: nossa experiência. *Arquivos da clínica Pinel*, VII(1): Vol. VII. N. 1. Porto Alegre: Clínica Pinel, 1981, p.24-36.
- FONTOURA A de A da, BARCELOS AHF, BORGES VT. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapuã. *Hist cienc saude-Manguinhos* [Internet]. 2003;10:397-414. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702003000400018>.
- FOUCAULT, M. 2000. História da loucura. São Paulo, Perspectiva. JAMES, D. 2004.
- QUEVEDO, E.R. 2005. Isolamento, isolamento e ainda isolamento: o hospital colônia e o amparo santa cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS. Dissertação de Mestrado em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUC/RS, 2005, 189 p.
- ROUSSO, H. 2002. A memória não é mais o que era. In: M. de M. FERREIRA e J. AMADO (org.). Usos e abusos da história oral. Rio de Janeiro, Editora FGV, p. 90-108.
- SERRES, J. 2004. Nós não caminhamos sós: o Hospital Colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). São Leopoldo, RS. Dissertação de Mestrado em História. Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, 182 p.
- SERRES, Juliane Conceição Primon. Memórias do isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. 2009. Tese (doutorado em história), São Leopoldo, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2009.
- SCHWARZSTEIN, Dora. História oral, memória e histórias traumáticas. In: *Revista da Associação Brasileira de História Oral*. São Paulo, n. 4, 2001, p. 73-84.
- THOMSON, A.; FRISCH, M. e HAMILTON, P. 2002. Os debates sobre memória e história: alguns aspectos internacionais. In: M. de M. FERREIRA e J. AMADO (orgs.), Usos e abusos da história oral. Rio de Janeiro, FGV, p. 68-79.



## **OUTRAS FONTES**

CONCEIÇÃO, C. D. 1972. Tentativa de abordagem psico-social de uma comunidade. In: VI Jornada Sul Riograndense de Psiquiatria Dinâmica. 1972, Pelotas, RS. Anais... Pelotas, [s.n.].

Hospital Colônia Itapuã. 1991. Histórico do CAR. Itapuã, HCI. Hospital Colônia Itapuã. 1972-1982. Unidade de Internação Psiquiátrica.

Livros de Ocorrência. Itapuã/Viamão, HCI.

ZERO HORA. 1972. Protesto em Itapoã. Leprosos não aceitam doentes do São Pedro. 26 de jan., p. 22.

## **ENTREVISTAS**

CASTELLARIN, C. Entrevistas com ex-membros da equipe médica do CAR [08/03/2002]. Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

E.N. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [26/01/2000]. Entrevistador: Everton Luis Stefanello. Itapuã, CEDOPE/HCI.

A. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [25/01/2000]. Entrevistador: Juliane Serres. Itapuã, CEDOPE/HCI.

O.B. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [03/02/2000]. Entrevistador: Juliane Serres. Itapuã, CEDOPE/HCI.

A.T. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [09/01/2001]. Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

L.A.S. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [26/01/2001]. Entrevistador: Everton Stefanello. Itapuã, CEDOPE/HCI.

L.M. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [03/02/2001]. Entrevistador: Juliane Serres. Itapuã, CEDOPE/HCI.

C.L. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [21/03/2001]. Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI

E.N. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [30/04/2001].

Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

L.P. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [11/06/2001].

Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

I.C.M. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [10/07/2001].

Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

E. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento Hanseniano [24/09/2001].

Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

C. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento psiquiátrico. [28/03/2001].

Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

M. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento psiquiátrico [23/08/2001].

Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.

J. Entrevistas com pacientes da Unidade de Internamento psiquiátrico [21/09/2001].

Entrevistador: Viviane Trindade Borges. Itapuã, CEDOPE/HCI.



# 3

## HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ: UMA HISTÓRIA POSSÍVEL

*Juliane C. Primon Serres*<sup>1</sup>

### INTRODUÇÃO

Se fosse possível narrar em poucas palavras a história da lepra no Brasil, poderia se dizer que se divide em dois grandes momentos, um antes e um depois da intervenção dos poderes públicos. Antes a filantropia leiga ou religiosa se encarregava dos doentes que, conforme nos informa a bibliografia, existiam no país desde o período colonial. No Rio de Janeiro entre o século XVI e XVII a população mostrava-se alarmada com o aumento da doença e clamava por medidas de defesa de sua saúde. (TERRA, 1919, p. 33). No século XIX o poder público começou a atuar timidamente em relação à lepra construindo alguns *lazaretos*, os doentes até então eram entregues a caridade ou a própria sorte.

A lepra não foi considerada uma doença digna de menção na época da criação do Departamento Geral de Saúde Pública (1897), somente após sua reforma em 1904 que passou a figurar entre as doenças que exigiam algum tipo de intervenção, decretada de notificação compulsória, exigindo-se o isolamento domiciliar dos doentes enquanto não fossem estabelecidas Colônias (decreto 5.156 de 08 de março de 1904). O Estado passou a intervir na questão da lepra à medida que se organizavam os serviços de saúde pública.

No começo dos anos de 1920, calculavam de 30 a 50 mil doentes no Brasil. E, embora, como admitiam os médicos, faltasse base científica

---

<sup>1</sup> Doutora em História, UNISINOS. Universidade Federal de Pelotas.

para conduzir a profilaxia, entendiam que algo precisava ser feito. Não havia consenso se deveriam construir um leprosário nacional ou vários leprosários regionais, defendiam porém, que o combate à lepra deveria ser permanente e estendido a todo o país, pois se assim não fosse, os doentes “iriam migrar de um Estado a outro, fugindo das medidas profiláticas,” deste modo, a doença não iria ser eliminada, pois sempre surgiriam novos focos. (PENNA, 1928, p.48) Neste sentido, a lepra foi uma doença emblemática para representar o que Gilberto Hochman (1993) chamou de “paradigma da interdependência”.

Com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1920 e neste o *Serviço de Profilaxia contra a Lepra e Doenças Venéreas*, o serviço de combate à doença se estenderia a todo o território nacional, através de acordos com os governos, também se organizaria a instalação e funcionamento de leprosas, hospitais e dispensários (Decreto 14.354 de 15 de setembro de 1920). No Rio Grande do Sul, devido a forte autonomia estadual, estas medidas foram praticamente inexistentes durante toda esta década.

Com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública em 1930 e sobretudo depois de sua reforma em 1937 que ficou conhecida como “Reforma Capanema”, alterou-se a estrutura da Saúde Pública no país. Entre outras medidas, o Mesp passou a denominar-se Ministério da Educação e Saúde (MES), o Departamento Nacional de Saúde (DNS) foi reorganizado, tudo visando uma maior centralização e houve a uniformização das atividades sanitárias. Foram criadas as Delegacias Federais de Saúde, os Serviços Nacionais de Saúde e as Conferências Nacionais de Saúde (Lei n. 378 de 13 de janeiro de 1937).

Neste contexto, a lepra, que então ocupava o interesse de muitos médicos, mas pouco interesse político passou a configurar como uma doença que merecia uma atenção especial, ao lado das tradicionais

epidemias e endemias rurais (SERRES, 2004). A lepra estava “na moda” como afirmou um deputado (IYDA, 1994, p. 63).

Em 1935 foi elaborado um plano nacional de combate à lepra pelos médicos João de Barros Barreto, diretor Geral da Saúde Pública, Ernani Agrícola, diretor dos Serviços Sanitários nos Estados e Joaquim Mota, médico do Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico Social (AGRÍCOLA, 1946) O plano compreendia medidas que seriam executadas pelo poder federal, como a construção de leprosários tipo colônia agrícola, a extensão e melhoramento dos leprosários já existentes, a hospitalização de todos os pacientes de lepra aberta ou contagiante; e medidas que seriam de responsabilidades dos órgãos regionais ou estaduais como a instalação de dispensários, a cessão de área para a construção dos leprosários. Poder central e regional deveriam ainda dividir os custos com a manutenção dos doentes isolados, medida profilática adotada no período (ROCHA, 1942, p. 497).

É desse período e política sanitária que resulta na construção no Rio Grande do Sul do Leprosário Itapuã ou Hospital Colônia Itapuã, como também era denominado o hospital de isolamento para o tratamento da lepra. Depois desta breve introdução, vamos trazer um pouco da história desse hospital, uma história possível, que foi tema de mestrado e doutorado (SERRES, 2004; SERRES. 2009).

### **O HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ**

A construção do Leprosário, do ponto de vista médico-profilático, significou a inserção do Rio Grande do Sul no movimento nacional de combate à lepra iniciado nos anos de 1930 no Brasil e seguiu o modelo Colônia-Agrícola. Para entendermos esse modelo é preciso considerar que o tempo de isolamento dos doentes, era incerto naquele período,

além de local de tratamento, o hospital serviria de moradia e local de trabalho dos internados.

Sobre a época de sua construção encontram-se muitas referências, as obras do Leprosário foram acompanhadas pelo Jornal do Estado, um periódico a serviço dos poderes públicos, que costumava informar diariamente as ações governamentais que envolviam interesses ditos sociais, entre eles a saúde. Através de publicações diárias de pequenas notas, eram divulgadas notícias sobre os avanços das construções do Itapuã, contratações de servidores para a execução das obras, informações dos engenheiros, entre outras.

O ritmo dos trabalhos foi intenso para que, o mais rápido possível o Hospital pudesse receber os doentes de todo o Estado. Durante a consecução das obras, o Leprosário recebeu algumas visitas, entre elas destacamos a vinda do Dr. João de Barros Barreto, Diretor Geral do Departamento Nacional de Saúde. Barros Barreto declarou ao jornal estar diante de *“um dos melhores Leprosários que se tem feito presentemente no Brasil.”*<sup>2</sup>

O engenheiro responsável pela fiscalização do projeto dizia que o Leprosário era uma obra de vastas proporções, uma verdadeira cidade em miniatura *“de maneira que os enfermos reunidos ali não tenham a impressão de serem indivíduos para os quais se volta o desprezo e a repugnância de seus semelhantes, mas que, ao contrário, se sintam inteiramente à vontade, dentro dos limites do Leprosário (...).”*<sup>3</sup>

O Hospital foi construído obedecendo um modelo nacional, inspirado na Leprosaria Modelo nos Campos de Santo Ângelo, no Estado de São Paulo. Dividido em “três zonas”: a zona sadia, a intermediária e

---

2 Jornal do Estado, Porto Alegre, 22/6/38, ano II, n.º 171, 22/6/38, p.5.

3 Jornal do Estado, ano I, n.º 17, 08/12/37, p.1.

a zona dos doentes e funcionaria como uma instituição total (Goffman, 2003), onde os doentes ficariam confinados, com uma vida fortemente regida pelas regras do Hospital.

Na “zona sadia” havia uma residência para o médico diretor, uma para o administrador, casas geminadas para os funcionários, uma usina geradora de eletricidade, garagem e moradia para motorista. Na “zona intermediária” encontravam-se os prédios da administração, da padaria, a casa das Irmãs, o pavilhão de observações e a futura casa do capelão. Na “zona suja” ficavam os 14 pavilhões “Carville”, as 11 casas geminadas, cozinha, refeitório, hospital com ambulatórios, enfermarias (mulheres e homens), lavanderia, capela, forno de incineração, necrotério, oficinas, cemitério. À entrada da “zona suja” ficariam o *parlatório* e o expurgo. O Hospital ainda contaria com uma área rural.<sup>4</sup>

---

4 Relatório apresentado ao Exmo. Snr. Cel. Osvaldo Cordeiro de Farias, M. D. Interventor Federal, pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa, Diretor Geral. DES, Oficinas Graphicas da Imprensa Oficial, Porto Alegre, 1941, p.45.





Figura 01: Planta do Leprosário Itapuã. Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, vol. 1, 1940. A esta planta foram acrescentadas algumas construções nos anos seguintes. Como o pavilhão das diversões, a cadeia, mais alguns pavilhões e casas. Arquivo do Departamento Estadual de Saúde, 1940.

Cada pavilhão tipo “Carville” (inspirado no modelo do Leprosário de Carville nos Estados Unidos) possuía 9 quartos com capacidade para até 3 doentes cada um. Ou seja, um pavilhão poderia abrigar 27 doentes. No total poderiam ser abrigados em torno de 400 doentes apenas nos pavilhões. Nas 11 casas geminadas seriam internados os doentes

casados. Cada casa se dividia em duas moradias distintas, portanto 22 residências.

Na “página da saúde” do “Jornal do Estado” do dia 6 de julho de 1939, dedicada à Lepra, aconselhava-se que *“todo doente para sua felicidade e daqueles com quem convive”* deveria procurar o Leprosário, pois ali poderia *“tratar-se e gozar de todo conforto material e moral que se possa imaginar”*, e orientava *“por isso a menor suspeita do mal todos os indivíduos devem se dirigir a um médico ou a um posto de saúde do DES.”*<sup>5</sup>

Os médicos realizavam um serviço de itinerante no Rio Grande do Sul, movidos por denúncias, partiam para confirmar casos ou suspeitas de focos de Lepra. Sobre este tipo de procedimento, a única referência que encontramos foi um relato de um médico da Profilaxia da Lepra de Santa Catarina. O médico dizia que ao viajar para o interior em busca de doentes, os médicos recebiam o apoio das autoridades locais e, se preciso, reforço policial, para o caso de ter que remover doentes à força. Os doentes fugiam, “apavorados com as notícias divulgadas distorcidas de que o governo ou a polícia estavam à cata delas para interná-los, prendê-los e até liquidá-los”, o médico lamentava que houvesse tanto exagero por conta da ignorância popular (SÃO THIAGO, 1996, p. 88).

No primeiro ano de funcionamento do Itapuã centenas de doentes foram levados para lá. Entretanto, o isolamento no Leprosário continuava representando uma tarefa difícil, por que na maioria dos casos o doente procurava “esconder sua desgraça.”<sup>6</sup> Nas situações onde os estigmas denunciavam a presença da doença, a segregação era quase inevitável. Estavam internados no Hospital de Emergência, que havia sido construído uns anos antes, aproximadamente 100 doentes quando

---

5 Jornal do Estado, ano II, n 477, 06/7/1939, p 10.

6 Jornal do Estado, ano III, n.º 630, p. 1, 10/1/1940.

a notícia da transferência para o Hospital Itapuã chegou. A capacidade do Leprosário para 600 a 800 doentes com possibilidades de abrigar até 1.000.<sup>7</sup>

As obras do Hospital não haviam terminado quando as Irmãs Franciscanas chegaram ao Itapuã. O acordo tinha sido feito em 1939 com o governo do Estado, elas iriam empregar suas vidas em favor *dos prediletos de São Francisco, os leprosos* (POLIANTÉIA, 1947, p. 143).<sup>8</sup> Além das irmãs, foram contratados: 1 médico diretor, 1 médico auxiliar, 2 enfermeiros, 2 auxiliares de dispensário, 1 almoxarife, 1 escriturário, 1 administrador, 1 eletricista, 1 capataz, 4 guardas, 2 trabalhadores e 2 serventes. Deveria contar ainda com o concurso de um cirurgião, um oftalmo-otorrinolaringologista, um radiologista e um dentista, especialistas do DES. Nove Irmãs, auxiliadas por onze moças e um Capelão, completariam o quadro (MANGEON, 1940, p. 90).

O contrato firmado entre o DES e a “Sociedade Caritativa e Literária São Francisco de Assis”, com sede em São Leopoldo, previa que, ressalvadas as atribuições do Médico chefe, o Hospital seria dirigido pelas irmãs, responsáveis pela administração, vigilância sobre a economia, conservação dos prédios, moralidade e disciplina em geral da Instituição. O contrato ainda previa que as Irmãs e suas ajudantes teriam uma casa própria no estabelecimento e caso alguma contraísse Lepre teria uma habitação própria no Asilo. Em troca dos serviços receberiam uma remuneração.<sup>9</sup>

Entre as mais de 100 voluntárias, oito foram escolhidas: a Irmã Techilda; as irmãs Maria e Élia, ambas enfermeiras; a irmã Siegfrieda,

---

7 Jornal do Estado, ano III, n.º 633, p. 1, 13/1/1940.

8 POLIANTÉIA comemorativa aos 75º aniversário da chegada das Irmãs Franciscanas ao RS, 1872-1947. Imprimatur, POA, 21 de julho de 1947, p. 143

9 Contrato entre DES e as Irmãs Franciscanas. Doc. Avulsa, CEDOPE/HCI.

costureira; irmã Zulmira, farmacêutica; irmãs Ambrósia e Áurea, para a casa e irmã Sebastiana para a cozinha. As Irmãs chegaram ao Hospital no dia 4 de abril de 1940, quase à noite, acompanhadas pelo Frei Pacífico de Belleveaux, o Capelão Capuchinho que assumiria a vida religiosa no Leprosário (SERRES, 2004).

A inauguração do Leprosário Itapuã e do Amparo Santa Cruz, que abrigaria os filhos dos internados, estiveram marcadas para fevereiro e abril de 1940, respectivamente. Entretanto os atrasos nas obras protelaram em mais alguns meses a execução das solenidades. Era anunciada a vinda do presidente da República para a cerimônia de inauguração do Itapuã, indicação da importância do evento.<sup>10</sup>

No dia 11 de maio, os principais periódicos da Capital anunciavam a inauguração do Leprosário de Itapuã. No Jornal do Estado, a cobertura da notícia ocupou toda a capa e contra capa. Além de historicizar o combate à Lepra no Rio Grande do Sul, a matéria reproduzia os discursos das autoridades presentes na cerimônia. Estavam presentes na inauguração: o Interventor do Estado, Cordeiro de Farias; os Drs. Heitor Guimarães, representante do MES, Bonifácio Paranhos, diretor do DES, Hugo Pinto Ribeiro, presidente da Sociedade de Medicina; Coelho de Souza, Oscar Carneiro e Ataliba Paz, Miguel Tostes e Meireles Leite, respectivamente secretários da Educação, Fazenda, Agricultura, Interior e Obras Públicas; o prefeito de Porto Alegre, Loureiro da Silva; o Sr. Arcebispo D. João Becker e demais convidados, médicos, irmãs, representantes da Sociedade de Assistência aos Lázarus, membros da imprensa.<sup>11</sup>

---

10 Jornal do Estado, ano III, n.º 691, p. 1, 27/3/1940 e n.º 692, p. 1, 28/3/1940.

11 Jornal do Estado, ano III, n.º 729, 11/5/1940, p 1

A comitiva partiu de Porto Alegre em direção a Itapuã na manhã do dia 11, a inauguração estava marcada para as 10 horas. Participaram da solenidade em torno de 500 pessoas. Após o corte da fita simbólica pelo Interventor do Estado tiveram início os discursos das autoridades presentes.<sup>12</sup>

Em nome de Capanema, que não pode comparecer, falou o Dr. Heitor Guimarães. Saudou o governo “*fortemente realizador do grande Presidente Getúlio Vargas*” e parabenizou o Interventor pela “obra grandiosa, destinada ao combate sem tréguas, vivo e cientificamente dirigido, ao mais antigo mal que aflige a humanidade”. Outros discursos referendaram a solenidade. Dr. Coelho de Souza, expressando o Governo Estadual, enfatizava a ação dos poderes públicos no combate à lepra. Os gastos com os Leprosários no Brasil, no quinquênio 1935-1940, segundo o médico, chegaram a 34.430:000\$000. Somente no Itapuã o Governo Federal investiu 2.035:983\$, de um total de 4.209:346\$000. O Secretário agradeceu a todos os envolvidos no combate à doença no Estado, em especial aos religiosos que iriam tomar conta do Hospital: “*Uns participaram da Campanha como discípulos, jogaram moeda e pão aos leprosos, outros como Cristo que beijou a boca chagada dos doentes.*”<sup>13</sup> Poder público, saber médico, Igreja e filantropia estavam unidas no combate à lepra no Rio Grande do Sul.

---

12 Caderno do Frei Pacífico, Livro Tombo, março de 1940, p.3. Manuscrito.- CEDOPE/HCI.

13 Jornal do Estado, ano III, n.º 729, 11/5/1940, p 1 e 16.



Figura 02: Visita ao Leprosário Itapuã, em 7 de janeiro de 1942: A contar da esquerda em pé: Raul di Primio, Souza Araújo, Bonifácio Costa, Frei Pacífico, Antônio Feijó, Gruenewald, Gilberto Mangeon, Alvorino Xavier, Pessoa Mendes. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. Estampa: 348.

## A NOVA VIDA NO DEGREDO

*Os primeiros chegaram no dia 2 de julho de 1940. Vieram cem no mesmo dia. Tinha duas ambulâncias para lá e para cá. Os primeiros vieram assim, bem chatinhos, bem quietinhos. Os últimos, de noite, já era quase sete horas, vieram com gaita e tocaram música a torto e direito e ficaram faceiros mesmo, e diziam: “Agora vamos ter uma casa, aonde nós podemos dizer que é a nossa casa.”<sup>14</sup>*

O relato trata da chegada ao Hospital Colônia Itapuã dos primeiros doentes vindos do Hospital de Emergência onde encontravam-se isolados aguardando a transferência para o Leprosário. A irmã foi uma agente da Campanha, embora mais vinculada a um discurso religioso, que via nos leprosos os “prediletos de São Francisco”, sua visão foi influenciada pela interpretação oficial do que consistia segregar os

---

<sup>14</sup> Irmã Sebastiana. Entrevista concedida a Arselle de Andrade da Fontoura. Santa Cruz do Sul, outubro de 1999.

doentes nos Leprosários, considerados verdadeiros *oásis no triste e angustiante deserto que é a existência de um leproso*, para livrá-los da exposição pública e integrá-los a um “*meio que é seu, pois os demais moradores também são doentes*”, o Leprosário era apresentado como um ambiente capaz de suavizar as dores físicas e morais dos doentes. (AGRÍCOLA, 1946, p. 23)

Na Crônica daquele ano, as Irmãs registraram que não era possível descrever o sentimento, a emoção que havia se apoderado de suas almas com a chegada dos doentes, quando se apresentou diante de seus olhos tanto sofrimento e tanta miséria.<sup>15</sup>

Os doentes foram transferidos em turmas, desciam da ambulância no portão de entrada portando apenas bagagens de mão, pois o Hospital forneceria tudo o que precisassem, eram encaminhados ao expurgo para deixar seus pertences pessoais, de roupas a pequenas fotografias que registravam dias mais felizes, tudo ficaria ali para ser desinfectado. Alguns doentes não chegaram sós, vieram com um ou mais membros de suas famílias. Aos casais foram destinadas as casas geminadas, morariam duas famílias em cada casa e a princípio os filhos do casal poderiam ficar morando com os pais. Os homens e as mulheres que internaram sozinhos foram morar nos pavilhões, devidamente separados por sexo. As crianças doentes que foram para o isolamento sem as famílias ficaram em pavilhões especiais (SERRES, 2004).

O pavilhão das meninas, denominado “Grupo de Santa Inês”, estava sob os cuidados de uma irmã doente de lepra, a irmã Perpétua. O pavilhão dos meninos, denominado “Grupo São Luiz”, primeiro esteve sob cuidado de um doente internado que era professor, depois foi assumido por um padre também doente, o irmão Floriano. Os pacientes

---

15 Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1940, p.3. Datilografado.- CEDOPE/HCI

com idade avançada ou muito doentes, necessitando de cuidados especiais, ficavam nas enfermarias.<sup>16</sup>

Aquelas primeiras casas que os doentes viram ao chegar no Hospital pertenceriam ao médico e aos funcionários, era a chamada “zona limpa”.



Figura 03: Colônia Itapuã, Residência do Capelão. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. Estampa 353



Figura 04: Colônia Itapuã. Residência do Diretor. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. Estampa 356.

---

16 Irmãs Franciscanas: Crônicas do Asilo Colônia Itapuã, 1940,p.4. Datilografado. - CEDOPE/HCI



Em seguida, as outras construções que os doentes avistaram foram a administração, a padaria e a casa das irmãs, edificações que ficavam localizadas na “zona intermediária”.



Figura 05: Colônia Itapuã. Residência das irmãs. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. Estampa: 355



Figura 06: Colônia Itapuã. Pavilhão da Administração, seguido da Padaria. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas.: Estampa: 353

Mais à frente encontrava-se a zona do hospital onde passariam a viver, de onde não poderiam sair sem autorização, separada por cercas das demais áreas do Leprosário, a zona doente ou “zona suja”.



Figura 07: Colônia Itapuã. Avenida Getúlio Vargas, cortada pelo portão que separa a zona sadia da dos doentes. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas.: Estampa: 350.



Figura 08: Colônia Itapuã. Pavilhão do tipo Carville na praça Cordeiro de Faria. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. Estampa: 350

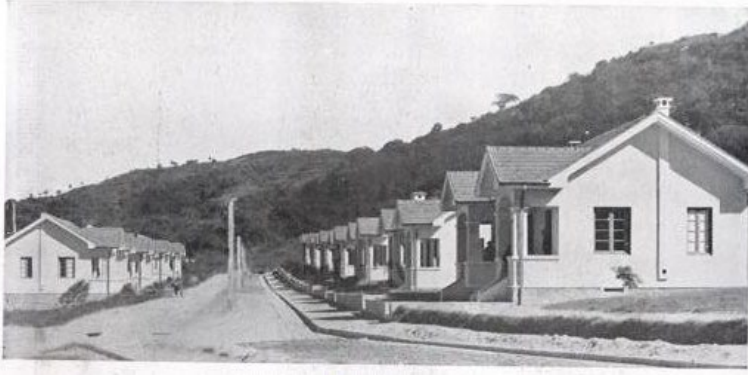


Figura 09: Colônia Itapuã. Rua Gustavo Capanema, casas geminadas para casais de “leprosos”.. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. Estampa: 351.

A Avenida principal foi batizada de “Getúlio Vargas”, nela localizavam-se os pavilhões, o refeitório, a entrada lateral do hospital propriamente dito (enfermaria e ambulatório). A outra Avenida, onde localizavam-se as casas geminadas, foi chamada de “Gustavo Capanema”. As ruas paralelas também receberam os “nomes de ilustres”: a Rua Luís Osmundo de Medeiros e a Coelho de Souza. A pequena praça, circundada de um lado pelas enfermarias, do outro pelos pavilhões e em frente pela Capela, foi batizada de “Cordeiro de Farias”.<sup>17</sup>

---

17 DES 1940: Relatório apresentado ao Exmo. Snr. Cel. Osvaldo Cordeiro de Farias pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa. Oficina Gráfica da Imprensa Oficial, 1941, p. 50.

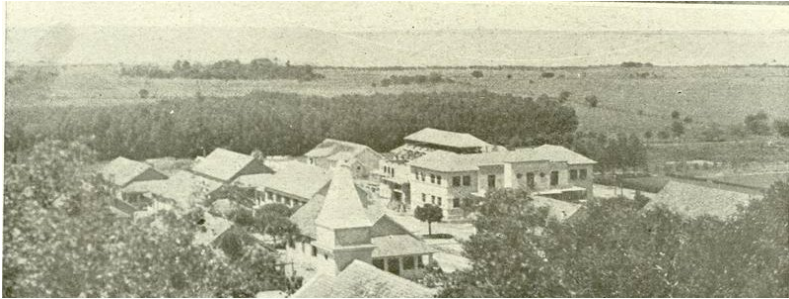


Figura 10: Colônia Itapuã. Vista do Leprosário. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. Estampa: 357.

A transferência dos doentes do Leprosário de Emergência para o Itapuã demorou poucos dias, quando o último grupo chegou às instalações do Hospital ainda não estavam completas. Faltavam alguns prédios, como o “Pavilhão das Diversões”, que iria localizar-se em frente à praça de esportes, na Av. Getúlio Vargas. Ao lado desta mesma praça iriam construir um prédio para instalar os “poderes públicos” do Leprosário: Prefeitura, Delegacia e Cadeia. A Capela também estava em construção.

A política que norteou a construção dos hospitais-colônias baseava-se na ideia de trabalho e nos primeiros dias de internamento os doentes já foram convocados, de acordo com suas possibilidades, a desenvolver atividades remuneradas no interior do Leprosário. O almejado pelo DES era contar com o menor número de empregados saudáveis trabalhando no interior do estabelecimento. As disposições que regulavam o funcionamento do Hospital obedeciam o decreto do DES, que previa os seguintes pontos: os doentes seriam mantidos em rigoroso asseio, devendo trazer as feridas sempre cobertas; os domicílios seriam protegidos de insetos e sofreriam expurgos constantes; o trabalho dos doentes seria remunerado; só em casos especiais os doentes poderiam se ausentar por período limitado do

Hospital; as altas e transferências obedeceriam as determinações da Divisão Técnica do DES; os artigos e utensílios manuseados ou manufaturados pelos doentes não seriam objeto de comércio, dádiva ou uso, fora da área destinada aos doentes; a moeda corrente não poderia circular entre os doentes no interior do estabelecimento, devendo ser providenciada uma outra; as visitas seriam regulamentadas pela direção; ocorreria sempre que possível a separação dos casos, segundo o grau de contagiosidade; haveria nos estabelecimentos um pavilhão de observação para os doentes que a critério das autoridades sanitárias devessem se submeter a novos exames antes da internação definitiva; os casamentos entre os doentes deveriam contar com o assentimento da administração; os filhos dos doentes seriam retirados logo após o nascimento.<sup>18</sup>

Além destas disposições gerais, o Leprosário contaria com um *regulamento interno*. Encontramos dois regimentos internos do Hospital, um datado dos anos 70, outro sem data, pelo conteúdo mais “moralizante”, pouco “técnico”, com maior presença da autoridade religiosa, supomos que seja anterior. Este regimento trata da disciplina dos internados através de onze artigos que regulamentam as relações cotidianas do Leprosário (SERRES, 2004)

Os doentes não poderiam afastar-se do “perímetro urbano” (na área do Hospital tinha mato, chácara, Lagoa Negra) sem autorização superior. As senhoras só poderiam fazê-lo com licença especial, as moças menores de 20 anos só poderiam sair acompanhadas de pessoas *declaradamente idôneas* e sob nenhuma hipótese os doentes poderiam sair do terreno do Hospital. Estas regras referiam-se aos direitos de ir e vir *dentro* do Leprosário. Quanto ao comportamento, os internados

---

18 Regulamento do DES, decreto n.º 7558 de 11 de novembro de 1938, artigo 94, p.p. 25-26.

eram obrigados a conservar-se de *modo decente* em todas as dependências, obedecer *rigorosamente* a todas as ordens do Diretor, da Madre e das Irmãs – observe a hierarquia. O doente devia tratar com respeito *todas* as autoridades da Colônia, *não alterar a voz*, gritar ou fazer qualquer barulho que pudesse incomodar os demais, não perturbar o silêncio depois das 21h., cumprir *rigorosamente* as prescrições dos médicos e das irmãs relativas à medicação, à higiene e à *conduta moral*. Ainda, pessoas de sexo diferente só poderiam *passar* juntas quando fossem casadas ou quando noivos oficiais, com permissão superior, às terças e quintas à tarde e Domingo até às 18h. A desobediência incorria em penalidades: “*Todo o prejuízo material ou moral causado por desleixo e mau caráter resultaria em pena disciplinar*”. As penas seriam de repreensão à reclusão por certo número de dias, a juízo do Diretor.<sup>19</sup>

Ao ingressar no Itapuã, uma nova vida começava para os doentes, com regras médicas e morais, lugares sociais e de gênero definidos institucionalmente. A nova vida no degredo, marcou o fim para muitos e uma passagem para outros tantos. Ao todo foram isolados no Itapuã mais de 2 mil doentes.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este capítulo procurou narrar alguns aspectos sobre o combate à lepra no Rio Grande do Sul, a construção e funcionamento do Hospital Colônia Itapuã. Esse antigo Leprosário por muitas décadas abrigou centenas de doentes. Além de hansenianos, pacientes psiquiátricos (BORGES, 2012) e trabalhadores laicos e religiosos. Foi resultado de uma

---

19 Regulamentos. Regimento Interno dos doentes. Caixa 01.- CEDOPE/HCI.

política pública de combate à lepra que legou ao Brasil um conjunto de dezenas de hospitais, hoje todos desativados.

A vida de muitas pessoas foi marcada pela doença e pela passagem pelo Leprosário. Procuramos trazer aqui um pouco desse cenário e suas principais orientações normativas. A realidade é sempre mais complexa do que podemos descrever, mas podemos imaginar um pouco como foi a vida dessas pessoas e neste local e documentos escritos, orais, testemunhos, nos relatam um pouco dessa história.

O fechamento do Itapuã marca o fim de uma era e de uma página da história social e sanitária do Brasil e do Rio Grande do Sul. Os últimos antigos moradores deixaram a instituição em 2024 e ao finalizar esse capítulo não se sabe o destino do conjunto hospitalar aqui descrito. São muitas edificações, grande parte hoje em estado de considerável degradação. São muitas histórias possíveis, hoje também ameaçadas com o fechamento do hospital e a incerteza sobre a destinação de documentos que outrora permitiram conhecer um pouco dessa importante história. Vidas que deixaram algum registro e que podem para sempre desaparecer junto com as ruínas do velho hospital. A necessidade de conservar as informações, os arquivos, os registros, reside na possibilidade mesma de narrar um pouco da vida daquela sociedade que viveu lá dentro dos muros e dessa que viveu do lado de fora, com suas práticas e representações, sempre atualizadas diante de qualquer ameaça, como o medo das doenças.

## **REFERÊNCIAS**

AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional Contra a Lepra. Palestras proferidas ao microfone da PRA-2 do Serviço de Radiodifusão Educativa do Ministério da Educação e Saúde. Rio de Janeiro, 1946.

BORGES, V.T. 2012. Loucos (nem sempre) mansos. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2012.

- PENNA, Belisário. O Problema Brasileiro da Lepra. In: *Archivos Rio Grandense de Medicina*, Faculdade de Medicina de Porto Alegre: Acervo Histórico, n.º 8 e 9, agosto e setembro, 1928.
- TERRA, Fernando. Lepra no Rio de Janeiro. Seu aparecimento, frequência e formas. *Brazil Medico*, A. XXXIII, n.º5, de 1/2/1919.
- IYDA, Massako. Cem anos de Saúde Pública. A cidadania negada. São Paulo: Ed. da UNESP, 1994.
- HOCHMAN, 1993. SÃO THIAGO, Polydoro Ernani de. A Medicina que aprendi, exerci e ensinei. Florianópolis: Ed. da UFSC, 1996.
- MANGEON, Gilberto. MENDES, Pessoa. A Profilaxia da Lepra no Rio Grande do Sul. Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, Vol. 1, 1940.
- POLIANTÉIA comemorativa aos 75º aniversário da chegada das Irmãs Franciscanas ao RS, 1872-1947. Imprimatur, POA, 21 de julho de 1947.
- QUEVEDO, Everton Reis. “Isolamento, isolamento, e ainda isolamento”: O Hospital Colônia Itapuã e o Amparo Santa Cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação de Mestrado em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2005.
- SERRES, J. 2004. Nós não caminhamos sós: o Hospital Colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). São Leopoldo, RS. Dissertação de Mestrado em História. Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, 182 p.
- SERRES, Juliane Conceição Primon. Memórias do isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. 2009. Tese (doutorado em história), São Leopoldo, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2009.
- ROCHA, Raul. Da Lepra o essencial. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1942.
- SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948.
- SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol. 3. O período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.





# 4

## A RELAÇÃO ENTRE O ESTADO E IGREJA NO CONTROLE DOS INTERNOS DO HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ – 1940/1950

*Fernanda Barrionuevo Proença*<sup>1</sup>

### **VISÃO DO ESTADO**

Segundo o Departamento Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, o leproso “*influenciado por sentimento de vergonha e constrangimento por sua doença, seu caráter toma feitiço especial: torna-se o mais das vezes egoísta, indisciplinado, insatisfeito, suspeito, um recalcado em fim*”<sup>2</sup>. Através desta passagem, observa-se que o Estado insistia na atitude degradante e indisciplinada que caracterizaria o “leproso”.

Como forma de atenuar, de cuidar e de controlar o doente e a doença, construía-se a imagem de um hospital colônia que abrigasse, disciplinasse e estimulasse terapias e a cura definitiva do mal. O que seria de extrema importância na imunização e preservação física do restante da sociedade. O isolamento compulsório (não por acaso) foi escolhido como o meio profilático mais eficaz de controle da lepra. Desta foram, legalmente, todos os hansenianos do Rio Grande do Sul eram obrigados a permanecer numa instituição em isolamento, por tempo indeterminado.

Para tanto, um conjunto de medidas financeiras, propagandísticas, assistencialistas e profiláticas foram tomadas no intuito de criar o

---

<sup>1</sup> Mestre em História, PUCRS. Professora de História do Ensino Fundamental e Médio da rede pública e privada de Porto Alegre.

<sup>2</sup> ARQUIVOS DO DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul. Da propaganda contra a lepra e dos meios eficientes de realiza-la. Pessoa Mendes, Gilberto Mangeon, Alvorino Mercio Xavier, v.1, Porto Alegre, 1940, p.152.

Hospital Colônia Itapuã. Governo estadual e federal assumem o financiamento, assim como a Congregação Franciscana de Penitência e Caridade Cristã encarregam-se da administração interna do mesmo<sup>3</sup>.

A partir de uma conjuntura médica e social apresentada, o Estado Novo<sup>4</sup>, na ânsia de tornar-se moderno e operante em todos os âmbitos e em especial na saúde pública<sup>5</sup> inicia uma larga campanha, já em 1933, de assistência sanitária e, em 1937, da campanha de combate à “Lepra” e a todas as doenças endêmicas que assolam a federação<sup>6</sup>.

O ano de 1936<sup>7</sup> dá início a uma campanha longa e sistemática de combate a Hanseníase no Brasil. Desta forma:

No Brasil, de território imenso e população esparsa em muitas regiões, os problemas de saúde pública dificultam-se sobremodo, sendo que o combate à lepra, por sua natureza complexo e angustioso, apresenta-se cheio de obstáculos e, para supera-los é mister um perseverante esforço conjugado dos governos e particulares, esforço que não tem faltado como bem atesta a vasta rede de leprosários, preventórios e dispensários já distendida por todo o país<sup>8</sup>.

---

<sup>3</sup> ARQUIVOS DO DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul. A profilaxia da Lepra no Rio Grande do Sul. Gilberto Mangeon, Pessoa Mendes, v.1, Porto Alegre, 1940, p.82

<sup>4</sup> 9 Trata-se da Era Vargas, quando o Brasil se moderniza e racionaliza suas instituições. HERSCHMAN, Michael, PEREIRA, Carlos Alberto Messuder. A invenção do Brasil Moderno: medicina, educação e engenheiros nos anos 20-30. Rio de Janeiro: Rocco, 1994

<sup>5</sup> O projeto político do Estado Novo implicava em uma série de reformas e iniciativas em diversas áreas governamentais. Entretanto, Educação, Saúde Pública, a Assistência Social e a Cultura formam o eixo de grande expectativa e empenho por parte de Getúlio Vargas. PANDOLFI, Dulce Chaves (Org.). Repensando o Estado Novo. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1999, p.82.

<sup>6</sup> “Trata-se de levantar o nível sanitário das nossas populações. É preciso, por isso, não poupar esforços, tomando iniciativas diretas e estimulando as dos particulares em instituições de caráter beneficente.” Entrevista concedida à imprensa em 19 de fevereiro e 22 de abril de 1938. VARGAS, Getúlio. As diretrizes da nova política do Brasil. Rio de Janeiro: José Olympio, 1943, p. 234-235.

<sup>7</sup> A campanha sanitária intitulada “Plano de Combate ao mal de Hansen” pelo então ministro da Saúde, Gustavo Capanema, foi oficialmente aprovada em 14 de janeiro de 1937. Entretanto, já em 1936 a referida campanha estava em processo de formação, mas também de atuação. DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul. A profilaxia da Lepra no Rio Grande do Sul. Op. Cit., p.81

<sup>8</sup> AGRÍCOLA. Campanha Nacional contra a Lepra. Op. Cit., p.8.

O “Plano de Combate ao mal de Hansen” compreendia a construção, ampliação e reformas em leprosários de todo o Brasil<sup>9</sup>. Modernos leprosários de tipo colônia, os doentes internados encontrariam um clima acolhedor, facilitando a sua integração ao novo meio em que passa a viver.

Nestes hospitais de tratamento da hanseníase, via de regra, os doentes deveriam ter todo atendimento médico necessário. Os hospitais deveriam contar com leprologistas, oftalmologistas, dentistas, otorrinos, clínicos gerais, ginecologistas, psicólogos, entre outros<sup>10</sup>, eram indispensáveis em seu atendimento. Além do fator médico, havia todo um mecanismo de microcidade nestas instituições. Sua própria estrutura lembrava uma minicidade com casas, igreja, praça central, delegacia, prefeitura, cemitério e hospital<sup>11</sup>. Todos seus habitantes, desde que não fossem incapazes fisicamente de exercer alguma função, tinham a obrigação “moral” de trabalharem em alguma função oferecida pela instituição.

Por conseguinte, estas instituições ofereciam ao internado que tivesse recursos financeiros de administrar armazéns, bares ou lojas

---

<sup>9</sup> DEPARTAMENTO ESTAUDAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul. A profilaxia da Lepra no Rio Grande do Sul. Op. Cit., p.81.

<sup>10</sup> Como a hanseníase é uma doença que pode provem de ambiente insalubre, de grande precariedade higiênica, a zona rural, neste período, é bastante inconstante no que trata de higiene. Nota-se que mudanças de hábitos higiênicos, principalmente no interior do país, estão recém ocorrendo, neste contexto. AGRÍCOLA. Campanha Nacional contra a Lepra. Op. Cit., p.15.

<sup>11</sup> A principal ideia instituída na concepção destes hospitais colônias agrícolas era o reconhecimento que o doente teria na vivência em uma instituição deste tipo. A disciplina e a ordem eram efetivamente cobradas a todos os moradores, assim como em uma cidade qualquer. AGRÍCOLA. Campanha Nacional contra a Lepra. Op. Cit., p.24.

próprias<sup>12</sup> para sua própria arrecadação financeira<sup>13</sup>, o que tornava a instituição ainda mais próxima da realidade de suas vidas fora do hospital.

Entretanto, apesar de todo esse esforço de ajustamento às suas realidades perdidas, estas instituições tinham como primeira finalidade à segregação de pessoas que sofriam do mal de Hansen. Ou seja, tudo se fazia para que não abandonassem as dependências da instituição, do contrário, a principal finalidade de existência destes hospitais não teria sentido, dentro deste contexto.

No intuito de padronizar, disciplinar e “melhorar a raça”<sup>14</sup> a Campanha Nacional de Combate a Lepra se fixa no modelo de inserção do “corpo-máquina.”<sup>15</sup> sendo o hanseniano um ser doente que não oferecia condições físicas nem “morais” de manutenção da ordem e do progresso social, cabia ao Estado mantê-lo afastado dos demais seres sadios e produtivos que o país dispunha.

Um dos principais pilares de sustentação do Hospital Colônia Itapuã – assim como acontecia nas principais instituições públicas de

---

<sup>12</sup> No Hospital Colônia Itapuã não há registro oficial que identifique a presença de algum estabelecimento particular na zona dos doentes. Todavia em apenas uma entrevista analisada, um internado relata a existência de um restaurante, cujo proprietário era interno, e que funcionava todos os dias para aqueles que quisessem várias suas refeições. Este mesmo paciente nos conta que, normalmente, as famílias iam neste restaurante aos domingos. Entrevista concedida a Viviane Trindade Borges, em 3 de outubro de 2001, p. 14.

<sup>13</sup> AGRÍCOLA. Campanha Nacional contra a Lepra. Op. Cit., p.23.

<sup>14</sup> 7 Nos anos 20, são implantadas políticas de higiene nas zonas urbanas do país no intuito de controlar doenças contagiosas e “moralizar” espaços públicos: “*espaços dos cortiços como lugares de fácil contágio, perigosos, sujos, devassos e indisciplinados*” e a identificação das vilas operárias como o lugar da ordem, da civilização e da higiene marcam a passagem para novas formas disciplinares que iniciavam no próprio padrão de habilidade, estendendo-se para a fábrica, para o lazer, enfim, para o cotidiano da classe trabalhadora, na tentativa de conforma-los como seres produtivos e submissos.” MARQUES, Vera Regina Beltrão. A medicalização da raça: médicos, educadores e discurso eugênico. Campinas: UNICAMP, 1994, p.26.

<sup>15</sup> Ibidem.

saúde do Estado<sup>16</sup> – era o caráter assistencialista da presença indispensável<sup>17</sup> de religiosas na administração interna no hospital.

Cuidar dos doentes, evitando a mendicidade e a difusão do contágio, foi considerado durante séculos não somente como obrigação decorrente da solidariedade humana, ou como elevada expressão de caridade cristã, mas principalmente como uma medida profilática de higiene, requerida pela manutenção da ordem social.<sup>18</sup>

Segundo o Catolicismo, a “purificação” da alma do doente representava o sofrimento decorrente da doença, além de seu afastamento da sociedade em hospitais sob seu cuidado.<sup>19</sup> No que se refere à lepra, a condenação transitava em várias esferas de preconceito que a própria Igreja impunha.<sup>20</sup>

Desta forma, as congregações religiosas passam a assumir o cuidado destas instituições. Porém, a administração passa a ser de responsabilidade do poder laico, restando aos religiosos o cuidado direto do indivíduo: o interior do hospital.<sup>21</sup>

---

<sup>16</sup> Diversas instituições públicas de saúde eram administradas pela Congregação Franciscana de Penitência e Caridade Cristã no Estado. Tais como: Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre, Hospital Psiquiátrico São Pedro, Hospital Psiquiátrico Partenon, Sanatório Parque Belém, além de muitos outros. Sobre essas instituições ver: GARCIA, Paulo César Estaitt. Doenças contagiosas e hospitais de isolamento em Porto Alegre – 1889- 1928. Dissertação (Mestrado em História) Pós-Graduação em História, PUCRS, Porto Alegre, 2003. WEBER, Beatriz Teixeira. As Artes de Curar: medicina, religião, magia e positivismo na república Rio-Grandense – 1889-1928. Santa Maria: EDUSC, 1999.

<sup>17</sup> As Irmãs eram “indispensáveis” a estas instituições pelo fato de exercerem o papel de enfermeiras, já que esta profissão não era reconhecida oficialmente. Só no ano de 1956 é que a profissão de enfermagem se oficializa. PEREIRA, André de Faria Neto. Palavras, gestos e intenções. Os interesses profissionais da elite médica. Congresso Nacional dos Práticos (1922). Doutorado (Doutorado em História) Pós-Graduação em História, UERJ, Rio de Janeiro, 1997, p.145.

<sup>18</sup> ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. Hospital, Instituição e História Social. São Paulo: Letras & Letras, 1991, p.12.

<sup>19</sup> 3 LEPARGNEUR, Hubert. O Doente, a Doença e a Morte. Papirus: Campinas, 1987, p. 77.

<sup>20</sup> SORNIA. As Epidemias na História do Homem. Op. Cit., p.217.

<sup>21</sup> 7 LEPARGNEUR. O Doente, a Doença e a Morte. Op. Cit., p. 20-21.

## **ORIGEM DA CONGREGAÇÃO FRANCISCANA DE PENITÊNCIA E CARIDADE CRISTÃ**

A origem de congregações religiosas femininas remonta do século XVI<sup>22</sup>, todavia sua ação restringia-se ao monastério. À vida religiosa feminina era imposto o enclausuramento, ficando aos cuidados das congregações masculinas as ações de evangelização e de autonomia religiosa, à população em geral.<sup>23</sup> Tanto na vida civil quanto na religiosa, as mulheres permaneciam encerradas.

Entretanto, com o advento da Revolução Francesa<sup>24</sup>, foram “expulsos de vez os religiosos, inclusive as muitas congregações religiosas que amparavam anciãos, órfãos e adoentados”<sup>25</sup>. Desta forma a Igreja entrou em profunda crise, encontrando-se desacreditada e impedida de exercer suas funções naturais. Vendo a necessidade urgente de mudanças, sua cúpula concluiu que a abertura de suas estruturas se fazia necessária.<sup>26</sup>

Uma de suas principais medidas é a abertura e a integração da mulher em congregações expansionistas e ativas. Estas congregações femininas ativas irão estabelecer-se em setores predominantemente

---

<sup>22</sup> GIALDI, Frei Silvestre (Org.). Perfil Franciscano – ano 2000: 500 anos de presença no Brasil. Petrópolis/RJ: FFB, 2000, p. 13-14.

<sup>23</sup> CERON, Ida Tereza. Consciência viva: 40 anos de caminhada. Santa Maria: Associação Franciscana Madalena Damen, 1996, p. 530.

<sup>24</sup> A chamada Revolução Francesa (1789), foi um acontecimento em que o povo e a burguesia tomam o poder na França e acabam com o sistema Absolutista do período e iniciam uma nova face histórica: a Era Contemporânea. Ver BRESCIANI, Maria Stela M. Londres e Paris no século XIX: o espetáculo da pobreza. São Paulo: Brasiliense, 1989.

<sup>25</sup> LEPARGNEUR. O Doente, a Doença e a Morte. Op. Cit., p.20.

<sup>26</sup> A partir do pós-revolução “(...) as congregações mostram uma postura mais reformista e menos profética e um desejo implícito de restaurar o modelo antigo, para o que empenham uma ação pedagógico-evangelizadora visando, por um lado, manter a ordem social cristã e, por outro evitar que surjam novos focos revolucionários (...).” CERON. Consciência viva: 40 anos de caminhada. Op. Cit., p.533-534.

assistencialistas como saúde e educação.<sup>27</sup> Desta forma, no século XIX, a presença ativa da mulher na Igreja cresce e se consolida.

Foi neste contexto que surgiu entre muitas outras, a Congregação das Irmãs Franciscanas de Penitência e Caridade Cristã (CFPCC) fundada por Catarina Damen – em conjunto com outras religiosas – na Holanda – em 1835, no intuito de sanar necessidades emergentes da época: educação de crianças e jovens e assistência à saúde.<sup>28</sup>

Este comprometimento de irmãs na ajuda e cuidados de doentes pobres em um contexto onde a falta de recursos, de conhecimento e de pessoal especializado é predominante em todo o país, mostra-se especialmente útil e necessário ao poder público. O Estado, não podendo prover saúde à população, deixa a estes religiosos a incumbência de responder a um problema do poder público.

Dessa forma, a Congregação Franciscana de Penitência e Caridade Cristã, acompanhando o processo de expansão da Igreja Católica, assume a direção de várias instituições assistencialistas públicas do Estado.

Segundo Beatriz Weber, a atuação dessas irmãs se caracteriza pela ação disciplinadora no trato com os pacientes: *“Aos médicos cabia o atendimento aos doentes e aos mordomos as visitas semanais às enfermarias, mas o contato cotidiano com os pacientes cabia às irmãs, que assumiram a administração do hospital (...)”*.<sup>29</sup>

Instituições públicas de saúde que receberam as irmãs franciscanas como enfermeiras e administradoras do dia a dia da instituição, apresentam o mesmo perfil disciplinador no que tange os

---

<sup>27</sup> Ibidem, p. 534.

<sup>28</sup> GIALDI. Perfil Franciscano – ano 2000: 500 anos de presença no Brasil. Op. Cit., p. 86.

<sup>29</sup> WEBER. As Artes de Curar: medicina, religião, magia e positivismo na república Rio-Grandense – 1889-1928. Op. Cit., p.155.



conceitos de religiosidade, de trabalho e de moral. Esses significados se materializam nos costumes e hábitos cotidianos que nortearam a confirmação de um estilo de vida próprio nesse tipo de estabelecimento.

Criados os mecanismos de reestruturação do modelo da Igreja Católica, as Irmãs Franciscanas de Caridade adquiriram grande prestígio junto ao poder público. Sua contribuição na educação e sua presença imprescindível na saúde como enfermeiras<sup>30</sup> favoreceu a promoção do catolicismo nas políticas sociais ligadas ao governo do Estado. Assim como a consolidação de uma política autoritária e disciplinadora, que via em sua atuação, um papel importante no processo médico e institucional.

### **CONTRATO COM O ESTADO**

A Congregação das Irmãs Franciscanas de Penitência e Caridade Cristã, já em 1925, recebem a incumbência de administrar e cuidar de pacientes do futuro leprosário<sup>31</sup>. Neste mesmo ano foi realizada uma campanha direcionada a todas as comunidades franciscanas do Estado intitulada: “*Voluntárias à frente!*”<sup>32</sup> O resultado foi bastante expressivo: 50 irmãs ofereceram seus serviços<sup>33</sup>.

Interessante observar, em seus discursos, que a ideia de trabalhar no HCI não era visto como sacrifício, mas fundamentalmente como possibilidade de alcançar uma grande benção espiritual por realizarem

---

<sup>30</sup> A ideia de sacrifício e de obrigação feminina acompanhou a enfermagem desde sua origem. O cuidado com o doente era visto como uma forma de caridade. A ação de freiras em hospitais religiosos, traduz, em parte, esta visão do ser enfermeira. PEREIRA. Palavras, gestos e intenções. Os interesses profissionais da elite médica. Congresso Nacional dos Práticos (1922). Op. Cit., p. 145.

<sup>31</sup> CRÔNICA. Asilo Colônia Itapuã em Porto Alegre. Op. Cit., f.1-2.

<sup>32</sup> Ibidem., f.2.

<sup>33</sup> Idem.

a ação mais e melhor explorada por São Francisco de Assis<sup>34</sup>: a aproximação e o cuidado aos leprosos<sup>35</sup>.

Em 3 de abril de 1940, foi estabelecido um contrato de prestação de serviço - por um ano, podendo ser renovado - entre o Departamento Estadual de Saúde e a Congregação Franciscana, “*mediante o qual a administração interna do Leprosário Itapuã, - respeitadas as prerrogativas do Snr. Médico-Chefe, fica sob os cuidados das Revdmas. Irmãs Franciscanas*”<sup>36</sup>.

Às irmãs era oferecida quase que total autonomia em tudo que se referisse ao funcionamento do hospital, salvo as designações do Diretor Chefe, assim como na infraestrutura da colônia<sup>37</sup>.

Sendo assim, ficam de responsabilidade direta às irmãs franciscanas as seguintes atribuições:

§2º – Fica sendo a Snr. Madre a responsável direta perante o Diretor do Departamento de Saúde pelo que respeita à boa ordem de todos os serviços

---

<sup>34</sup> São Francisco renuncia uma vida de conforto e assume o dever – conforme Jesus Cristo, segundo a Bíblia – de ser e agir conforme os mais necessitados e doentes. Com isso, passa a viver para os pobres e para os doentes. CONTI, Martinho. *Leitura Bíblica da Regra Franciscana*. Rio de Janeiro: Vozes, 1983, p. 25-26.

<sup>35</sup> “O Senhor me deu, a mim, irmão Francisco, a graça de começar a fazer penitência: quando ainda estava em pecado, parecia-me muito amargo ver os leprosos, mas o próprio Senhor me levou a estar com eles e eu usei de misericórdia: quando me afastei dali aquilo que antes me parecia amargo rapidamente se transformou em doçura de alma e de corpo. Em seguida esperei um pouco, e saí do mundo”. Segundo essa descrição, o “beijo do leproso” representa a caridade para com os que sofrem e o abandono à repugnância, tão própria aos leprosos. São Francisco de Assis defendeu a idéia de aproximação aos doentes: “o corpo como irmão” e inicia em sua trajetória o serviço aos mais infelizes e aos mais pobres. LE GOFF, Jacques. *São Francisco de Assis*. Rio de Janeiro: Record, 2001, p. 67.

<sup>36</sup> Estado do Rio Grande do Sul – 1940. Relatório Apresentado ao Exmo. Snr. Cel. Osvaldo cordeiro de Farias, M.D. Interventor Federal, pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1941, p. 35.

<sup>37</sup> Em seu §3º diz que a Madre teria direito a mandar fazer pequenos reparos que servissem de conservação dos prédios da instituição, assim como comprar móveis e utensílios gerais que não excedessem a quantia de 500\$00 mensais. Também poderia comprar alimentos, tecidos ou qualquer outro objeto de urgente necessidade, sem esperar licitação, desde que não ultrapassassem, novamente, 500\$00 mensais. DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE. *Contrato de prestação de serviço entre o Departamento de Saúde e a Congregação Franciscana de Penitência e Caridade Cristã*. Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1940, p.1.

do Asilo, cabendo-lhe plena administração e rigorosa vigilância sobre a economia, conservação dos prédios, moralidade e disciplina em geral, - tendo por isso também o direito de dar o seu voto na eleição do Prefeito dos Leprosos<sup>38</sup>.

Observa-se que o poder de ação das irmãs sob responsabilidade da Madre Superiora, era muito amplo e devia explicações apenas ao Secretário do Departamento de Saúde do Estado. Ou seja, elas eram autoridade na instituição, legitimadas pelo Estado, junto ao Diretor do hospital. Isto mostra a relação de sintonia entre o governo do Estado e Igreja, nesse contexto.

As Irmãs Franciscanas de Penitência e Caridade Cristã, sendo as responsáveis por toda a administração interna do HCI – dependendo somente do Departamento de Saúde do Estado – eram envolvidas no comando de:

(...) enfermagem em geral, cuidados e vigilância de todos os doentes, tanto do Hospital como do Asilo; a sala de operação, a farmácia e o gabinete radiológico; as capelas; a oficina de costura, a rouparia e o refeitório; o almoxarifado e a oficina técnica<sup>39</sup>.

Impunham regras e normas de condutas e, às vezes, concessões relativas ao novo sistema de vida de centenas de pessoas de diferentes lugares do Estado, de costumes diferentes e de classes sociais distintas, forçadas a estarem num mesmo lugar e a obedecer por tempo indeterminado.

O contrato apresenta-se bastante específico no que se refere aos direitos e deveres espirituais das Irmãs e do Capelão, no hospital e entre

---

<sup>38</sup> O Hospital Itapuã, sendo uma Colônia construída com o intuito de preservar as mesmas práticas cotidianas da sociedade, estabelece leis a serem obedecidas e, uma delas, se refere a eleição de um prefeito da Colônia (um paciente) que será eleito pelo diretor e pela Madre Superiora que será o responsável pela moralidade e tranquilidade da vida zona doente. *Ibidem*.

<sup>39</sup> *Ibidem*, Art. 1, §1º, f. 1.

si. O Capelão além de ser responsável pelas “necessidades dos fieis” do HCI – funcionários, Irmãs e pacientes - era apontado também para a capelania de Itapuã. Ou seja: seria o padre regente da Paroquia da Vila de Itapuã<sup>40</sup>.

Portanto, ressalta-se que a atuação desses religiosos não se restringia apenas no âmbito da HCI. Sanava dois problemas da Igreja Católica naquele contexto: além de impor assistência espiritual católica aos hansenianos do Hospital Colônia Itapuã, fornecia a mesma assistência aos moradores da Vila de Itapuã, localizada em lugar de difícil acesso para os demais padres<sup>41</sup>.

Neste cenário, a Igreja Católica ganhava espaço em duas frentes: primeiro no que se refere a sua hegemonia enquanto religião, segundo no que diz respeito ao acesso a uma camada da população normalmente esquecida e negligenciada pelo poder público: pobres e doentes.

O parágrafo Único do Art. 9º demonstra a equiparação do poder da Igreja frente ao poder público na administração do HCI. O citado Artigo esclarece que mediante qualquer dúvida sobre o contrato serão decididas por dois árbitros, sendo um representado pela Madre Superiora e outro representado pelo Diretor do Departamento Estadual de Saúde<sup>42</sup>.

O parágrafo Único deste artigo esclarece que se houvesse discórdia entre as partes: “§ Único – No caso de não chegarem a um acordo, o Sr. Arcebispo decidirá em última instância”<sup>43</sup>. Ou seja, a Igreja e as Irmãs tinham amplos poderes para organizar o funcionamento da instituição.

---

<sup>40</sup> REIS, Monsenhor Leopoldo. Leprosário Itapuã. Viamão, 1940 (Livro tomo) p. 2-3.

<sup>41</sup> Ibidem, p.5.

<sup>42</sup> DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE. Contrato de prestação de serviço entre o Departamento de Saúde e a Congregação Franciscana de Penitência e Caridade Cristã. Op. Cit., Art 9, f. 3.

<sup>43</sup> Ibidem.

As Irmãs Franciscanas foram à personificação de uma Igreja Católica forte, ouvida, aceita e indispensável para uma política de governo autoritária que precisava se aliar a instituições também autoritárias que lhe deem subsídios e base para uma verdadeira reforma social<sup>44</sup>, calcada na moralidade e na disciplina. Por sua vez, a Igreja, no intuito de possuir autonomia institucional e, principalmente, de manter-se como religião majoritária no país, assume sua ligação com o governo e atua de forma complementar a ele, como na saúde.

Desta forma, esta ligação mútua entre poder laico e poder clerical, dentro do contexto do Hospital Colônia Itapuã, forneceu as bases de sustentação das políticas e das estruturas implantadas na instituição.

### **ATUAÇÃO DAS IRMÃS NO HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ**

No dia 3 de junho de 1940, chegam à Colônia os primeiros doentes<sup>45</sup>. Segundo o relato das irmãs, sua reação ao se depararem com eles pela primeira vez foi de compaixão:

Não se pode descrever o sentimento, a emoção, que se apoderou de nossa alma na chegada dos doentes, quando se apresentou diante de nossos olhos tanto sofrimento, tanta miséria. Já havíamos trocado o nosso querido hábito marrom com o branco. Sentimos profundamente que estávamos perante de uma bem nova etapa de nossa vida<sup>46</sup>.

---

<sup>44</sup> ISAIAS. Catolicismo e Autoritarismo no Rio Grande do Sul. Op. Cit., p. 77.

<sup>45</sup> Os primeiros internos vieram em número de 100. CRÔNICA. Op. Cit., f.2.

<sup>46</sup> Ibidem.



Figura 1: Internos do Hospital Colônia Itapuã em frente aos pavilhões Carville. Acervo Histórico do Hospital Colônia Itapuã – CEDOPE/HCI.

A Colônia floresce nas três<sup>47</sup> primeiras décadas de existência. A primeira missa com a presença dos doentes foi celebrada no refeitório no primeiro domingo de sua chegada no HCI. Segundo as irmãs:

Foi impressionante ver os cânticos com acompanhamento de violino de um doente. Foi impressionante ver mãos deformadas ajuntar-se devotamente para a oração. – Graças a Deus, não poucas almas perdidas, andando num caminho errado, já voltaram ao redil do Bom Pastor.<sup>48</sup>

Observa-se que essa percepção estava subordinada à ideia de que o hospital colônia era o lugar, por excelência, para a purificação dos pecados destes doentes. Sendo assim, precisavam não apenas salvar o corpo, mas a “alma” através do isolamento e do sofrimento decorrentes de sua doença.

---

<sup>47</sup> Esta referência se faz pelo fato de que nas décadas de 1940, 1950 e 1960, o HCI funcionou somente para os portadores do Mal de Hansen. A partir de 1973, o Departamento de Saúde do Estado estabelece o internamento de doentes mentais do Hospital Psiquiátrico São Pedro para exercerem atividades agrícolas e livres na Colônia.

<sup>48</sup> CRÔNICA. Op. Cit., f.03.

Estabelecendo, antes de tudo, que o Hospital Colônia Itapuã se trata de uma instituição total<sup>49</sup> que, segundo Erving Goffman é classificado como “locais estabelecidos para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional (...),”<sup>50</sup> a relação determinada entre a instituição e o internado desenvolve diversas facetas. Ao longo do tempo, o exercício de disciplinar as diferentes práticas através de complexas estruturas de poder legitima a superioridade da instituição sobre o indivíduo.

Sendo assim, o isolamento não se restringia apenas ao Hospital Colônia Itapuã, em relação ao restante da sociedade, mas igualmente aos espaços de circulação interna na grande área que abrangia a instituição. Foucault esclarece que a divisão do espaço funciona como um mecanismo de controle sob os indivíduos, “a disciplina procede em primeiro lugar à distribuição dos indivíduos no espaço”.<sup>51</sup>

No caso do Hospital Colônia Itapuã, os espaços disciplinadores eram separados do seguinte modo: entre a área doente, a área neutra e sadia, havia a presença de uma “cerca de arame farpado”<sup>52</sup> por toda a extensão da área reservada aos doentes. Esta cerca tinha como objetivo

---

<sup>49</sup> O conceito de instituição total que baseia nossa análise, define que: “Uma instituição total pode ser definida como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”. GOFFMAN. Manicômios, prisões e conventos. Op. Cit., 2003, p.11.

<sup>50</sup> Ibidem, p.16-17.

<sup>51</sup> FOUCALT. Vigiar e Punir. Op. Cit., p.121.

<sup>52</sup> Esta “cerca de arame farpado” existiu na Colônia, como forma de proteção dos doentes, até meados de 1960, até a descoberta do tratamento eficaz contra a Hanseníase. Mais tarde, em 1973, quando os pacientes psiquiátricos do Hospital São Pedro são internados na instituição, uma nova grade é erguida para separar os ex-hansenianos dos doentes mentais. Regulamentos. BORGES, Viviane Trindade. Projeto CAR: O Centro Agrícola de reabilitação do HCl. Boletim de Saúde, v.16, n.2, 2002, p.119.

a “proteção” das demais pessoas que trabalhavam e atuavam na Colônia, bem como dos visitantes que iam todos os domingos<sup>53</sup>.

No intuito de não haver contato físico entre os visitantes e os doentes havia uma mureta de apoio de aproximadamente um metro e dez centímetros de distância até a cerca. Nesta mureta as pessoas se apoiavam para ver e falar com seus entes queridos<sup>54</sup>, ou seja, não podiam “tocar” nos “sadios”.

O que leva a supor que uma “cerca de arame farpado”, separada por uma mureta de um metro e dez centímetros de distância, fazia com que os internados se sentissem muito inferiores em relação ao poder de ação de seus superiores – Irmãs e administração – assim como deveras culpados em relação às pessoas que estavam do outro lado da cerca.

A partir disto, verifica-se a grande preocupação em relação ao contato físico que poderia ocorrer entre os doentes e os “sadios”. Havia pouco contato físico com os doentes, salvo quando estavam internados na enfermaria onde médicos e Irmãs necessitavam “tocar” em pacientes para realizar seu tratamento.

Não obstante, as Irmãs defendiam-se e cuidavam-se para não contrair a doença. Era tão forte essa noção de contaminação que todos os cuidados eram tomados para não haver contato físico direto com os doentes. Tudo era pré-estabelecido e avaliado para não ofender ou demonstrar medo aos pacientes, no intuito de manter o controle da situação<sup>55</sup>. Devido à rígida profilaxia executada no hospital, as Irmãs não podiam aceitar nada que vinha dos pacientes. Entretanto, segundo

---

<sup>53</sup> Os pacientes do HCl tinham o direito à visita semanal de seus parentes e amigos, todos os domingos. Havia um micro-ônibus que saía do Preventório, no Partenon, levando até a Colônia, gratuitamente. Regimento Interno do Hospital Colônia Itapua – Caixa 01. CEDOPE/HCl.

<sup>54</sup> Esta informação foi obtida através do relato de Dona Iraci. Depoimento concedido a Fernanda Proença, em 2 de agosto de 2004, p.7.

<sup>55</sup> *Ibidem*, p. 101.



relato de Irmã Sebastiana, elas não podiam recusar o que lhes era oferecido de bom grado. Seria uma grande ofensa e demonstração de medo se elas não aceitassem os muitos “presentes” oferecidos pelos doentes.

Respectivamente, também em depoimento, uma paciente, Dona Iraci, relata que na relação entre Irmãs e doentes não havia contato pessoal. As irmãs dificilmente tocavam nos doentes, somente davam “tapinhas nas costas” e, após muitos apelos, iam até a casa de algum paciente que muito havia solicitado sua presença para fazer alguma oração ou abençoar suas casas<sup>56</sup>. Somente muitos anos depois, no começo da década de 1970<sup>57</sup>, esta relação começa a mudar:

I: Elas não podiam ir nas nossas casas, quando iam, iam rapidinho, nem sentavam nem nada, a gente nem podia oferecer nada porque sabia que elas não podiam pegar (...)

F: E sempre foi assim, Dona Iraci?

I: Sempre, sempre, sempre, diziam que antes ainda era pior, não podiam nem tocar na gente, em nada que vinha da gente, dos doente. Só depois, muitos anos depois que eu tava aqui que elas já podiam fazer essas coisas (...).<sup>58</sup>

Todavia, em depoimento, Irmã Semilda, que trabalhou durante seis anos no HCI, conta que os próprios doentes tinham consciência de sua moléstia, e assim dificilmente ofereciam algo para as Irmãs que queriam tanto bem<sup>59</sup>:

“(...) o que eu gostei muito é que eles nunca ofereciam algum alimento para as irmãs ou da enfermagem, é devido à doença que eles tem. Isto eles

<sup>56</sup> Depoimento concedido a Fernanda Barrionuevo Proença, em 2 de agosto de 2004, p. 15.

<sup>57</sup> Esta data foi concebida a partir da análise dos dados fornecidos pela depoente, em relação à permissão de passagem nas outras zonas, e pela documentação administrativa da instituição.

<sup>58</sup> Depoimento concedido a Fernanda Barrionuevo Proença, em 2 de agosto de 2004, p.15

<sup>59</sup> Depoimento concedido a Arselle de Andrade da Fontoura, em 8 de fevereiro de 1999, p.4.

cuidavam muito, porque eles sempre diziam assim: **“nós queremos a saúde, e nós não queremos destruir ninguém”**<sup>60</sup>. (Grifo nosso)

Todavia, cabe ressaltar que este discurso se mostra pré-concebido e artificial, em relação ao relacionamento que existia entre os doentes, as Irmãs e a administração. Na realidade, distorce a relação de medo, cautela e até frieza<sup>61</sup> que era concedido aos doentes. Ora, em um ambiente em que um grupo pequeno de pessoas controla e impõem regras rígidas a outro muito maior, a relação de incoerência, de disfarce da realidade se faz muito presente. Ainda mais em se tratando de um grupo regido por “Deus”. Desta forma, sobretudo nas instituições totais “(...) os participantes da equipe dirigente tendem-se a sentir-se superiores e corretos; os internados tendem, pelo menos sob alguns aspectos, a sentir-se inferiores, fracos, censuráveis e culpados”,<sup>62</sup> fornecendo vitalidade para que o processo vigilante e disciplinador das Irmãs, ganhasse força e atenção.

Além disto, a demonstração de zelo que os doentes mantinham em relação a elas, se manifestava como forma de obtenção de salvo-conduto às suas ações (maneira como lidavam com eles) que, de alguma foram, despertou reações diversas no percurso de cada um. Portanto, era bastante cômodo para as Irmãs “lembrarem” de uma atitude deste tipo em relação a elas.

Entretanto, neste processo de adaptação ao novo modelo de vida imposto aos pacientes, também as Irmãs tinham que se acostumar com

---

<sup>60</sup> Ibidem.

<sup>61</sup> Em depoimento, uma paciente relata que o teor de frieza era bastante comum na colônia, por parte dos religiosos: “(...) o frei nem falava com a gente muito direito (...) porque eles não podiam, não queriam pegar a nossa doença (...) as irmãs era tudo muito boa (...) elas não pegavam na gente direito e nem chegavam muito perto, só depois (...)”. Depoimento concedido a Fernanda Barrionuevo Proença, em 2 de agosto de 2004, p.15.

<sup>62</sup> GOFFMAN. Manicômios, prisões e conventos. Op. Cit., p. 19.

a condição de possíveis doentes. Não tendo conhecimento, naquele período, das formas de contágio da Hanseníase, aos olhos externos, elas poderiam ser “corrompidas” de várias formas pelo contato direto que mantinham com os doentes.

### **DISCIPLINA E RELIGIOSIDADE**

Na tentativa de tornar suas ações legítimas perante todos os doentes, a vigilância<sup>63</sup> em torno de suas ações era fundamental para a permanência de seu poder e na manutenção de cada um em seu devido lugar.

Neste processo de vigilância, as Irmãs eram as responsáveis pela padronização e pelo controle das diferenças. Diferenças que poderiam afetar o desenvolvimento “harmonioso” daquela nova sociedade em construção. Desta forma, o trabalho delas não se limitava aos serviços de enfermagem e de evangelização, mas consistia na formação de uma micro sociedade isolada do mundo. Criando mentalidades disciplinadas que se sujeitassem a sua nova condição, com limitados direitos de ir e vir, e respeitando o princípio básico da Colônia: não a abandonar.

Desde sua chegada, os pacientes passavam por um processo de adaptação e de controle sistemático de suas vidas e de suas vontades. No dia a dia, as Irmãs impunham seu poder sobre o comportamento dos doentes. A disciplina do cotidiano que envolve a todos, nesse processo de adaptação, será um dos pilares de sustentação do controle sistemático da vida dos internos:

A vida cotidiana é a vida do homem inteiro; ou seja, o homem participa na vida cotidiana com todos os aspectos de sua individualidade, de sua personalidade. Nela, colocam-se “em funcionamento” todos os seus

---

<sup>63</sup> FOUCAULT. Vigiar e Punir. Op. Cit., p.146.

sentidos, todas a suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos, paixões, ideias, ideologias.<sup>64</sup>

Segundo Agnes Heller, a vida cotidiana também é hierarquizada, mas não eterna e imutável como a heterogenia: ela se transforma de maneira específica em função das diferentes estruturas econômicas-sociais apresentadas ao longo da trajetória de cada um.<sup>65</sup>

Desta maneira, no Hospital Colônia Itapuã, essa noção de cotidianidade passará por transformações hierarquizadas, segundo normas e disciplinas instituídas pelas Irmãs Franciscanas. Diferentes mecanismos disciplinadores serão regidos a partir do dia a dia instituído na instituição.

Todavia, o principal e mais contínuo mecanismo de controle e padronização da vida dos internos era a “imposição” das práticas religiosas no cotidiano.

Enquanto a igreja dos doentes não ficava pronta<sup>66</sup>, a missa dominical era realizada no refeitório dos mesmos e, durante a semana, todas as manhãs eram distribuídas as comunhões e realizadas as confissões de quem solicitasse<sup>67</sup>. O ritual das comunhões e das confissões realizadas todos os dias era a forma encontrada pelas Irmãs de conhecer os não católicos, embora o Hospital Colônia Itapuã fosse uma instituição de domínio pública sem credo ou religião oficial, como relatava o Regulamento Interno dos Doentes: *“Art. 7 - De maneira nenhuma os doentes serão obrigados a professar uma determinada religião.*

---

<sup>64</sup> HELLER. O Cotidiano e a História. Op. Cit., p.17.

<sup>65</sup> Ibidem.

<sup>66</sup> Em 8 de abril de 1941, quase um ano após sua inauguração, a Igreja dos doentes (na Zona doente ou suja) estava pronta. Enquanto isso, as missas para os doentes realizavam-se no refeitório ou em frente à Gruta de Na. Senhora, que até os dias de hoje é visitada por católicos. CRONICA. Asilo Colônia Itapuã em Porto Alegre. Op. Cit., f.3.

<sup>67</sup> Esta prática continuou após a inauguração da Igreja dos doentes. Ibidem, f.04.

*Todas as religiões deverão ser respeitadas sob qualquer ponto de vista*<sup>68</sup>. Nenhum templo ou Igreja poderia ser construído pelo Estado com dinheiro público. Cada religião se quisesse, poderia construir sua capela a partir de verba própria<sup>69</sup>.

Entretanto, o cotidiano do hospital colônia era administrado pelas Irmãs, segundo as determinações e preceitos da religião católica. Sessa forma, impunham uma série de regras de conduta moral e uma disciplina rígida. Como se tratava de um lugar isolado onde a maioria dos moradores eram obrigados a permanecer por tempo indefinido, o artigo 7 do Regulamento Interno dos Doentes não condizia com a realidade.

Deste modo, o processo de conversão era um dos principais pilares de sustentação do poder das Irmãs e de sua hegemonia interna, até mesmo porque “não poucas almas perdidas” habitavam a Colônia. Esta referência faz alusão ao grande número de protestantes/evangélicos – oriundos de colônias alemãs<sup>70</sup> – que habitavam o Hospital. O ímpeto de converter o maior número de fiéis, seja por vontade própria, por necessidade ou por imposição “sutil”<sup>71</sup>, perpassa toda a documentação religiosa da instituição.

Tão forte era a participação de protestantes na instituição, que no dia 19 de dezembro de 1948, a comunidade protestante se reuniu para conseguir fundos – procedentes de suas cidades de origem – para a

---

<sup>68</sup> Departamento Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul. Colônia Itapuã. Regulamento Interno dos Doentes.

<sup>69</sup> REIS. Leprosário Itapuan. Op. Cit., p.11.

<sup>70</sup> ARQUIVOS DO DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul. A Profilaxia da Lepra no rio Grande do Sul. Op. Cit., p.83.

<sup>71</sup> Formas “sutis” de imposição do catolicismo, aos praticantes de outros credos, é deveras mencionado de forma muito rápida, em frases curtas. Todavia, mesmo em se tratando de pequenas passagens, o teor de reprovação à outra crença ou de extremo júbilo a concretização da conversão é explicitamente notado nas documentações religiosas da instituição.

construção de uma capela para seus cultos<sup>72</sup>, intitulada “Templo de Jesus Cristo”<sup>73</sup>.



Figura 2: Igreja Protestante do Hospital Colônia Itapuã. Acervo Iconográfico do Hospital Colônia Itapuã – CEDOPE/HCI.

Contudo, a construção da Igreja Protestante não modificou a prática da negação de outras religiões. O repúdio das Irmãs era expresso através da negação de concessões e direitos aos doentes de outros credos. Segundo o depoimento de um paciente protestante, já falecida, Dona Carolina: as Irmãs de tudo faziam para a conversão dos pacientes, seja um doente protestante ou de outra religião<sup>74</sup>. Ela relatou que para se casar teve que se batizar na Igreja Católica – junto com o noivo, também luterano, pois as Irmãs não permitiam nenhum casamento na Colônia que não fosse realizado na sua Igreja: “(...) nós não éramos

<sup>72</sup> REIS. Leprosário Itapuan. Op. Cit., p. 23.

<sup>73</sup> Até os dias de hoje, mesmo estando abandonada e sucateada, a Igreja Evangélica sustenta em sua entrada uma placa de bronze onde se lê: “Templo de Jesus Cristo: Inaugurada em 19 de dezembro de 1948. Mandado construir pela Ordem Auxiliadora das Srs. da Comunidade Evangélica em Porto Alegre.”

<sup>74</sup> Depoimento concedido a Viviane Trindade Borges, em 21 de março de 2001, p.33.

*católicos e as irmãs disseram: aqui ninguém casa fora da Igreja, aqui tem que casar tudo na Igreja*<sup>75</sup>. Não estando pronta a Igreja Protestante, Dona Carolina e seu marido se batizaram e casaram com a benção das Irmãs<sup>76</sup>.

A partir deste testemunho, observamos que a pressão e o poder de coesão atribuída às Irmãs influenciavam largamente nas condutas dos pacientes. Fazendo o que as Irmãs determinavam, a vida “harmoniosa” dos doentes estava salvaguardada. Do contrário, eram sujeitos a pequenas e “sutis” discriminações que poderiam acarretar em muita desvantagem ao paciente e a sua família.

Na tentativa de evitar o enfraquecimento de sua liderança, as irmãs impunham sua vontade por meio de pressão sistemática àqueles que não professavam sua crença. Sentindo-se coagidos pelas Irmãs que, segundo todo um discurso político e religioso, eram apresentadas como suas grandes aliadas na luta contra a Hanseníase é possível que muitas conversões tenham se realizado pela pressão, pela estima ou pelo sentimento de gratidão que nutriam por essas mulheres. Afinal, estavam ali “apenas” com o intuito de ajudá-los.

## **RETIROS ESPIRITUAIS**

Muitas foram as estratégias utilizadas para trazer novos adeptos ao catolicismo. Não obstante, as Irmãs usaram de uma prática própria para este intuito: uma vez por ano<sup>77</sup> as Irmãs realizavam Retiros Espirituais<sup>78</sup>, cujo cumprimento, até 1945, eram alcançados fora da

---

<sup>75</sup> Ibidem, p.18.

<sup>76</sup> Ibidem.

<sup>77</sup> REIS. Leprosário Itapuan. Op. Cit., p.3.

<sup>78</sup> Os retiros espirituais é a forma encontrada pela Igreja Católica de renovar as regras e a própria condição de ser religioso para as Irmãs e os Padres. Se faziam dezesseis dias de descanso (retiro) no

Colônia. Todavia, a partir de 1946, as Irmãs Franciscanas, com o aval do Frei Capuchinho, decidem realiza-los no próprio hospital.

As irmãs impunham a participação de “todos” na realização desses Retiros, alegando que era a “vontade de Deus” que todos participassem<sup>79</sup>, mas não revelavam que esta atitude estava calcada nas suas próprias normas de disciplina e controle sistemático dos pacientes internos.

Segundo Dona Iraci, estes Retiros aconteciam da seguinte forma:

F: Como eram esses retiros, Dona Iraci?

I: Era assim: ninguém podia fala com ninguém o dia todo, só na hora do almoço e da janta, mas bem baixinho, senão vinha as Irmãs e xingavam a gente (...). Todos, todos nós. A gente não podia conversar, só rezar o terço e o livrinho que tinha um monte de oração, uma mais bonita que a outra (...).<sup>80</sup>

Portanto, os pacientes não possuíam autonomia de seus atos. As menores atividades diárias poderiam estar sujeitas a regulamentos e julgamentos da equipe dirigente<sup>81</sup>. Além disto, “a vida do internado é constantemente penetrada pela interação de sanção vinda de cima (...). Viola-se a autonomia do ato”<sup>82</sup>. Deste modo, o doente não tinha liberdade de escolha e era obrigado a participar destes Retiros Espirituais. Do contrário “(...) as Irmãs incomodavam tanto, que até quem não queria, fazia (...) se não fizesse não tinha almoço e nem comida de noite (...)”<sup>83</sup>, pois o preço a pagar por esta infração era alto demais.

---

intuito de revigorar seus “santos compromissos”. CERON. Consciência viva: 40 anos de caminhada. Op. Cit., p. 223

<sup>79</sup> Ibidem, p.17.

<sup>80</sup> Depoimento concedido a Fernanda Barrionuevo Proença, em 2 de agosto de 2004, p.23.

<sup>81</sup> GOFFMAN. Manicômio, prisões e conventos. Op. Cit., p.42.

<sup>82</sup> Ibidem.

<sup>83</sup> Depoimento concedido a Fernanda Barrionuevo Proença, em 2 de agosto de 2004, p.23-24.



Esta relação sistematizadora do tempo e do espaço demonstra muito bem a forma de agir que os internos precisavam adquirir para serem aceitos e considerados pelas Irmãs de Caridade.

A busca pela evangelização, no HCI, era muito forte. Desde seu primeiro ano de funcionamento, já eram aceitas ajudantes<sup>84</sup> de Irmãs que, posteriormente, eram admitidas como freiras pela Ordem Terceira Regular. No entanto, esta prática passou a interessar pacientes que, devido às limitações de sua doença, revelam seu desejo de tornarem-se religiosas<sup>85</sup>. Sobretudo cabe destacar que esse interesse em se tornar religioso, advém do grande fervor evangelizador difundido pelas Irmãs sobre os pacientes. Através da religião, o sofrimento e a dor causados pela doença seriam amenizados por meio da fé e da confiança na purificação divina.

Para tanto, em 1950, foi fundada na Colônia a Ordem Terceira de São Francisco. Esta nova Ordem era bastante organizada, realizava suas reuniões a cada terceiro domingo do mês e tinha como supervisora Dona Rosa Freitas, mestra das noviças<sup>86</sup>. A “Ordem Terceira de São Francisco do Leprosário” contribuiu imensamente na conversão de novos fiéis: *“Esta piedosa agremiação (...) contribui bastante para excitar um novo surto de fervor no meio da Colônia. Esperamos que irá aumentando de dia para dia a sólida piedade franciscana no meio dos pobres doentes”*<sup>87</sup>. A partir da movimentação que este acontecimento provoca, o número de fiéis cresce consideravelmente.

---

<sup>84</sup> Já no contrato estabelecido entre o Estado e a Congregação Franciscana, as ajudantes, que eram noviças, são mencionadas como sendo de competência da Madre Superiora a sua contratação. Estas noviças ajudavam as Irmãs em seus afazeres diários nas zonas sadia e intermediária, sendo vedado sua entrada e seu relacionamento com os doentes. Ao longo do tempo, as Irmãs iram treinar os próprios doentes para ajuda-las na enfermaria do hospital.

<sup>85</sup> REIS, Monsenhor Leopoldo. Leprosário Itapuã. Op. Cit., p.10.

<sup>86</sup> Ibidem, p. 12.

<sup>87</sup> Ibidem.



Figura 6: Irmãs Franciscanas de Penitência e Caridade Cristã no Hospital Colônia Itapuã.  
Acervo Iconográfico do Hospital Colônia Itapuã – CEDOPE/HCI.

Todos os dias havia a entrega da comunhão na Igreja, cujo intuito era que todos participassem. Aqueles que estavam internados na enfermaria, por isso não podiam deslocar-se até a Igreja, recebiam a visita do Frei que lhes oferecia a hóstia<sup>88</sup>.

Entretanto, através do depoimento de Dona Carolina, sabemos que nem sempre estas conversões eram sinceras e efetivas. Muitas vezes, sentindo-se coagidos, pacientes se convertiam na promessa de garantir seus direitos e obter algum privilégio reservado apenas aos católicos.

Neste contexto, a conversão mostra-se como forma de adaptação ao ambiente da instituição. Aderindo aos preceitos religiosos estabelecidos pelas Irmãs, o doente codifica essa nova realidade na tão almeja condição de “aceito”.

<sup>88</sup> CRONICA. Asilo Colônia Itapuã em Porto Alegre. Op. Cit., p.5.

Em alguns casos, o novo convertido passava a reagir de forma bastante inflamada devido a sua nova condição. Isto ocorria devido ao reconhecimento que passava a ter perante a equipe dirigente e aos outros internos. O Livro Tombo da Igreja aponta para as conversões e ingressos nas Ordens Religiosas instituídas no hospital.<sup>89</sup>

Entretanto, para haver uma verdadeira conscientização religiosa, as Irmãs acreditavam na realização de um trabalho árduo e contínuo de esclarecimento espiritual. Na verdade, acreditamos que era uma verdadeira “cruzada” aos não católicos, no intuito de identificá-los e de enquadrá-los nas ações e nos muitos eventos católicos.

Embora o processo de conversão tenha se mostrado bastante eficiente, individualizando “os corpos por uma localização que não os implanta, mas os distribui e os faz circular numa rede de relações,”<sup>90</sup> nenhuma mudança se concretiza, de fato, se sua estrutura não for renovada e estimulada. Desta maneira, nenhuma forma de manipulação é mais eficaz do que a educação dispensada às crianças e aos jovens. No Hospital Colônia Itapuã, um grande fervor religioso registrava-se nas escolas para meninos e meninas da instituição.

## **EVANGELIZAÇÃO ATRAVÉS DA EDUCAÇÃO DE JOVENS E ADULTOS**

Na área reservada aos doentes havia pavilhões distintos reservados aos meninos e às meninas que chegam na instituição sozinhos, desacompanhados de seus pais ou parentes.<sup>91</sup> Para estes, segundo a

---

<sup>89</sup> “A cada ano que passa o número de ex-desencaminhados da religião, vão ao encontro de No. Sr. (...) para o seio de nossa querida Ordem doente (...)”. REIS. Leprosário Itapuan. Op. Cit., p.19.

<sup>90</sup> FOUCAULT. Vigiar e Punir. Op. Cit., p.125.

<sup>91</sup> Em muitos casos, a doença era detectada em apenas um membro da família. Nestes casos, o indivíduo era internado imediatamente, no intuito de não proliferar sua doença. Houve casos em que somente nas crianças a doença se manifestou. Portanto, meninos e meninas vinham para o hospital sozinhos, sem a companhia de seus pais necessitando, assim, de cuidados especiais. REIS. Leprosário Itapuan. Op. Cit., p. 9.

documentação religiosa da instituição, um cuidado todo especial era cedido a eles: “As crianças ainda desconhecem toda tragédia de sua tenra idade. Elas são queridas por todos e trazem alegria, seja quando se divertem em alegres jogos e brincadeiras, seja quando voltam cantando de seus passeios (...)”<sup>92</sup>. Entretanto, toda a alegria e a diversão explicitada nesta passagem não condizia com a memória de quem vivenciou essa experiência.

Em depoimento, Seu Aldo, paciente que chegou à instituição com treze anos de idade, no ano de 1952, conta que não foi lhe fornecida nenhuma explicação do porquê de estar ali e sua primeira impressão do HCI na sua chegada, não foi nada agradável:

“(...) Foi pavorosa, foi muito triste, muito...muito...muito. Imagina com treze anos no meio da família, estudando e eu tinha já naquela época, eu tinha algum projeto, alguma coisa e eu não sabia o que tinha, o pior foi isso, Eu vim a saber aqui dentro o que é que eu tinha”<sup>93</sup>

Como não poderia ser diferente, as crianças que eram internadas na instituição dependiam ainda mais da proteção e do “acalento” das Irmãs Franciscanas, cuja presença era essencial na construção de sua nova identidade<sup>94</sup> de pessoas “normais” que tinham uma doença específica, cujos cuidados médicos e espirituais fariam com que sua progressão fosse bastante amena e, principalmente, que seu internamento fosse breve.

Deste modo, o dia-a-dia das crianças tornava-se muito mais fácil de dominar e manipular. Ainda em período de formação, as crianças eram

---

<sup>92</sup> CRONICA. Asilo Colônia Itapuã em Porto Alegre. Op. Cit., f.05.

<sup>93</sup> Depoimento concedido a Viviane Trindade Borges, em 9 de janeiro de 2001, p.4.

<sup>94</sup> A partir da leitura da documentação religiosa do Hospital Colônia Itapuã, observa-se que as crianças internas, cujos pais não as acompanhavam, tinham maior contato com as Irmãs do que o restante dos doentes. Isto devia ao fato de necessitar de atenção e cuidados constantes. Seria como se vivessem em uma “escola de freira”, onde tudo teria que passar pelo consentimento delas. REIS. Leprosário Itapuan. Op. Cit., p.13.

facilmente influenciáveis, ainda mais se tratando de “desamparados” que vieram sozinhos e frágeis em um ambiente totalmente diferente do seu habitual. Para as Irmãs, esta dominação pôde se concretizar mais rápido e profundamente em comparação aos adultos.

Completando dezoito anos<sup>95</sup>, estes rapazes e moças eram transferidos para outros pavilhões – também separados – que abrigavam homens e mulheres de diferentes idades. Todos tinham suas funções e obrigações estabelecidas. Rezar o terço, assim como cuidar da horta, eram deveres impostos a eles como forma de controle e de evangelização sistemática de quem recém estava começando suas vidas.

Deste modo, podemos supor que a educação evangélica nestas escolas exercia um papel fundamental no processo que certamente acarretaria no disciplinamento das atitudes, das práticas e no empenho destas crianças que logo se tornariam adultas, defendendo e implantando ainda mais o catolicismo entre os doentes da instituição. Portanto, a educação estabelecida pelas Irmãs, no cerne do HCI, tinha grande importância na busca de “verdadeiros católicos”.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A administração interna do Hospital Colônia Itapuã a cargo das Irmãs da Congregação Franciscana de Penitencia e Caridade Cristã representava e legitimava a presença deste Estado autoritário na medida em que impunha padrões, costumes e disciplinava o cotidiano dos pacientes da instituição. As Irmãs Franciscanas deveriam saber fiscalizar e conduzir nos mínimos detalhes a vida cotidiana dos pacientes e tudo o que acontecia dentro da “área doente” do hospital.

---

<sup>95</sup> REIS. Leprosário Itapuan. Op. Cit., p.7.

As Ordens Religiosas no cenário político do Estado tiveram destacada importância na elaboração e legitimação do pensamento assistencialista que por muito tempo ainda vigoraria nas instituições de saúde. As relações de dependência entre Igreja e Estado duraram até o momento que novas teorias científicas e projetos políticos para saúde pública entram em cena.

Contudo, sua relação com o Estado assume novos rumos a partir década de 1950 com a descoberta da cura da hanseníase. Mas, sobretudo, a partir dos anos 1990, quando o Estado completa o processo de secularização do HCI através da substituição das Irmãs por enfermeiros, médicos, administradores e funcionários com formação técnica ou universitária.

A secularização das instituições públicas de saúde se completa baseada em argumentos exclusivamente racionais, técnicos e científicos que permitiram maior autonomia dessas instituições. As Irmãs Franciscanas de Penitência e Caridade Cristã, mesmo sem receber salário, permanecem na instituição até o não de 1995, quando se retiraram em sua maioria, para conventos franciscanos e realizando trabalho exclusivamente evangelizador.

Acreditamos que o tema mereça diversos estudos que investiguem e tentem compreender os projetos políticos de saúde pública, bem como suas relações com as esferas econômica e cultural que levaram não só a segregação dos hansenianos, mas a permanência do preconceito dirigido a eles até os dias atuais.

## **REFERÊNCIAS**

AGRÍCOLA, Ernani. Campanha nacional contra a lepra. Palestras proferidas ao microfone da PRA-2 do Serviço de Radiodifusão Educativa do Ministério da Educação e Saúde. Rio de Janeiro, 1946. p. 125. (CEDOPE/HCI)

- ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. Hospital, Instituição e História Social. São Paulo: Letras & Letras, 1991.
- AZZI, Riolando. O Altar Unido ao Trono: um projeto conservador. São Paulo: Edições Paulinas, 1992.
- BECELLI, L. Hanseníase. In: VERONESI, Roberto. Doenças infecciosas e parasitárias. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1991.
- BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques. As doenças têm história. Lisboa: Terramar, 1985.
- BONOW, Germano Mostardeiro. Indicadores de Saúde no Rio Grande do Sul: aspectos históricos – 1900-1977. São Paulo, 1979.
- BOSI, Ecléa. Memória e sociedade – lembranças dos velhos. 12 ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.
- BURKE, Peter. História e teoria social. São Paulo: UNESP, 2002.
- CARRICONDE, Rogério Lima. Da cura à prevenção. A formação da Medicina Científica e o Hospital Moderno. Dissertação (Mestrado em História) Pós-Graduação em História, PUCRS, Porto Alegre, 1999.
- CERON, Ida Tereza. Consciência viva: 40 anos de caminhada. Santa Maria: Associação Franciscana Madalena Damen, 1996.
- CERTEAU, Michel de. A Escrita da História. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1982.
- CLARO, Lenita Lorena. Hanseníase – representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.
- CONSTANTINO, Núncia Santoro de. “Narrativa e História Oral”. In: Humanas Revista do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas/Universidade Federal de Rio Grande do Sul. V.19/20, n.1/2. Porto Alegre: IFCH, 1993.
- CONTI, Martinho. Leitura Bíblica da Regra Franciscana. Rio de Janeiro: Vozes, 1983.
- COSTA, Nilson do Rosário. Lutas urbanas e controle sanitário: origens das políticas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro, Petrópolis: Vozes, 1985.

- CUNHA, Ana Zoé Schilling da. Hanseníase: a história de um problema de saúde pública. Série Conhecimento 1. Teses e Dissertações. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2000.
- DELUMEAU, Jean. História do medo no Ocidente. 1300-1800. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- DIAS, Romualdo. Imagens de Ordem: A Doutrina Católica sobre a autoridade no Brasil – 1922/1933. São Paulo: UNESP, 1996.
- FAILACCE, Maya. Do conceito atual da profilaxia da lepra: Contribuição à Campanha Contra a Lepra no Rio Grande do Sul. Tese apresentada à Faculdade de Medicina de Porto Alegre. Porto Alegre, 1933, p. 07. (Biblioteca da Faculdade de Medicina de Porto Alegre – Archivos Riograndenses de Medicina).
- FOUCAULT, Michel. Microfísica do poder. 18 ed. Rio de Janeiro: Graal, 2003.
- \_\_\_\_\_. Vigiar e punir. 28 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.
- GOFFMAN, Erving. Manicômios, prisões e conventos. 7 ed. São Paulo: Perspectiva, 2003.
- GONZAGA, Octavio. O filho do hanseniano em face da infecção leprosa. Serviço de Profilaxia da Lepra. São Paulo, 1941. (Biblioteca da PUCRS)
- MAURANO, Flávio. Tratado de leprologia. Vol. 1. História da Lepra no Brasil e sua distribuição geográfica. Ministério da Educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro, 1944. (CEDOPE/HCI)
- QUEVEDO, Everton Reis. “Isolamento, Isolamento, e Ainda Isolamento”. O Hospital Colônia Itapuã e o Amparo Santa Cruz na Profilaxia da Lepra no Rio Grande do Sul (1930-1950). Dissertação (Mestrado em História) Pós-Graduação em História, PUCRS, Porto Alegre, 2005.
- SERRES, Juliane Conceição Primon. “Nós não caminhamos sós”: O Hospital Colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação (Mestrado em História) UNISINOS, São Leopoldo, 2004.
- SOURNIA, Jean-Charles, RUFFIE, Jacques. As Epidemias na História do Homem. Lisboa: Edições 70, 1984.



WEBER, Beatriz Teixeira. As artes de curar – medicina, religião, magia e positivismo na República Rio-Grandense – 1889-1928. Santa Maria: UFSM, 1999.

## **RELATÓRIOS**

ARQUIVOS DO DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul de 1940, vol. 1, Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1940. CEDOPE/HCI.

ARQUIVOS DO DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul 1947, vol. 8, Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1948. CEDOPE/HCI.

ARQUIVOS DO DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE do Rio Grande do Sul, 1942. Relatório apresentado ao Gal. Cordeiro de Farias M. D. Interventor Federal pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa, Diretor Geral. Oficina Gráfica da Imprensa Oficial, Porto Alegre, 1943.- AHRS.

Relatório das atividades do HCI – Movimento do Hospital. Documentação Avulsa, CEDOPE/HCI.

## **ENTREVISTAS**

BORGES, Viviane Trindade. Entrevista concedida por Carolina Lukrafica. Hospital Colônia Itapuã, 21 de março de 2001. CEDOPE/HCI.

\_\_\_\_\_. Entrevista concedida por Aldo. Hospital Colônia Itapuã, 9 de janeiro de 2001. CEDOPE/HCI. FONTOURA, Arselle de Andrade da. Entrevista com Irmã Sebastiana. Santa Cruz do Sul, outubro de 1999.

\_\_\_\_\_. Entrevista com Irmã Semilda. Santa Cruz do Sul, outubro de 1999. STEFANELLO, Everton Luiz. Entrevista concedida por Lori. Hospital Colônia Itapuã, 25 de janeiro de 2001.

PROENÇA, Fernanda Barrionuevo. Entrevista concedida por Araci Monteiro. Hospital Colônia Itapuã, 2 de agosto de 2004.

## **OUTROS**

Arquivos do departamento de Saúde do Rio Grande do Sul.

Caderno do Frei Pacífico, Livro Tombo, março de 1940. Manuscrito.

CEDOPE/HCI. Caixa da Prefeitura.

CEDOPE/HCI. Caixa do Amparo Santa Cruz.

CEDOPE/HCI. Diários das Irmãs, 1945.

CEDOPE/HCI. Diários das Irmãs, 1946.

CEDOPE/HCI. Diário das Irmãs, 1948.

CEDOPE/HCI. Diário das Irmãs, 1949.

CEDOPE/HCI. Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, [1945].  
Datilografado. CEDOPE/HCI.

REIS, Monsenhor Leopoldo. Leprosário Itapuan. Vimão, 1940. (Livro Tombo)  
CEDOPE/HCI.

FRANK, Monsenhor André Pedro. Poliantéia Comemorativa ao 75º aniversário da  
chegada das Irmãs Franciscanas ao Rio Grande do Sul. 1872 – 1947. Imprimerie, Porto  
Alegre, 21 de julho de 1947, p. 146.

Regulamento de Altas do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo. (Adotado  
no Rio Grande do Sul). Cópia. DES, 25/3/45. Documentação Avulsa. CEDOPE/HCI.

DEPARTAMENTO ESTADUAL DE SAÚDE. Contrato de prestação de serviço entre o  
Departamento de Saúde e a Congregação Franciscana de Penitência e Caridade  
Cristã. Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1940 Regulamentos. Regimento Interno dos  
doentes. Caixa 01. CEDOPE/HCI.



# 5

## “LONGE DA IMPUREZA” O AMPARO SANTA CRUZ E OS FILHOS DOS INTERNOS DO HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ

*Éverton Reis Quevedo*<sup>1</sup>

### **INSTITUIÇÕES PREVENTÓRIAS NO BRASIL**

O cuidado para com as crianças é algo relativamente novo, datando dos finais do século XIX. Na Europa, por exemplo, as crianças eram elementos relativamente secundários nos lares, e isso, segundo José Gallego, por duas razões: a primeira, porque os vínculos de vizinhança tinham maior importância, e segundo, porque a frequência da mortalidade infantil “teria forçosamente de provocar nas mães atitudes de afastamento, inclusive para se defenderem dos seus próprios sentimentos se sobreviesse à morte do filho, como era provável” (Gallego, 1993, p. 18). Contudo, o aumento do número de asilos destinados aos expostos, denota uma crescente preocupação dos governos em sanar os possíveis problemas de abandono.

No que se refere aos filhos dos leprosos, esses também precisavam ser enquadrados e tratados. Referindo-se aos Preventórios, Agrícola (1946, p. 147) dizia que um novo indivíduo, “centrado nas normas que convém ao cidadão”, estaria apto a atuar socialmente após passar pela instituição, pois a função preventorial seria quase “reparadora” de uma situação que os pais leprosos criaram ao deixar-se contaminar com a lepra.

---

<sup>1</sup> Doutor em História, UNISINOS; Mestre em Museologia e Patrimônio, UFRGS. Instituto Histórico e Geográfico do Rio Grande do Sul

Uma das determinações da Conferência de Bergen, realizada em 1909, estabeleceu que os “filhos de leprosos ainda indemes do mal, devem ser separados dos seus pais o mais cedo possível e ficar em observação”. Esta ideia foi ratificada, no Brasil, pelo Primeiro Congresso Médico Paulista, realizado em 1916: “as crianças que nascerem em leprosarias serão imediatamente, após o nascimento, sequestradas da mãe leprosa e levadas para a ‘creche’ onde serão aleitadas artificialmente” (Souza Araújo, 1929, p. 140).

Autorizados pelo poder do Estado, os responsáveis pela implantação de abrigos destinados aos filhos dos leprosos, estenderam, segundo Gomide, “uma rede sobre a família do leproso, e, uma vez mais, este se tornou objeto sobre o qual legislar” (Gomide, 1993, p. 48).

Os membros da Comissão de Profilaxia da Lepra, composta pela elite médica científica brasileira, através de um discurso onde se inseriu toda uma ação terapêutica objetivando o combate à lepra, conseguiram estender um cordão sanitário, que isolou da comunidade sadia o leproso, e, por extensão, sua família. Tal discurso fundamentou a estratégia político-jurídico que alcançou o doente da lepra e sua descendência na ação desenvolvida pela Campanha Nacional contra a Lepra (Gomide, 1993, p. 48).

Tendo em vista a questão dos filhos sadios dos leprosos, é fundado em 1926, no Rio de Janeiro, a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra. Sociedades estaduais foram fundadas, filiando-se a esta (São Thiago, 1996, p. 126). O primeiro preventório fundado data de 1927, o Asilo Santa Terezinha, em São Paulo (Gomide, 1991).

De acordo com Gomide (1991), a iniciativa preventorial no Brasil esteve sob o encargo de iniciativa privada. Nas palavras de Eunice Weaver, presidente da Federação, reproduzidas por Gomide, a entidade “tomou a si o trabalho de promover a construção de preventórios em todo o país...” (Souza Araújo, 1946, p. 136), tudo isso, em consonância com os

poderes públicos, de onde advinham substanciais recursos, destinados tanto para a construção como para a manutenção dos mesmos.

Segundo Polydoro São Thiago (1996), os preventórios seriam indispensáveis à Campanha Nacional de Combate a Lepra, primeiro, porque o isolamento nosocomial dos doentes, seria grandemente dificultado, e mesmo impraticável, sem a instalação de estabelecimentos destinados a recolher os filhos sadios; segundo porque era de importância máxima no trabalho de diminuição do índice endêmico, ou seja, no controle das crianças que tivessem tido algum contato com os doentes.

O internamento em preventórios obedecia, de forma geral, às seguintes normas:

- a) A admissão será para as crianças do sexo masculino até idade de 15 anos e para o sexo feminino, até 18 anos.
  - b) A preferência para o internamento obedece a seguinte ordem:
    - 1 – crianças nascidas em leprosários;
    - 2 – crianças que se encontram em focos ativos da lepra;
    - 3 – crianças sem meios de manutenção ou sem qualquer assistência;
    - 4 – crianças de mais baixa idade;
    - 5 – crianças que não podem ser submetidas à vigilância eficaz.
- As idades em que poderão sair e ter alta dos preventórios são: Para meninos 18 anos, para meninas 21 anos (Agrícola, 1946, p. 37).

Em 1941, o Diário Oficial da União publica o “Regimento Interno dos Preventórios para os filhos sadios dos Lázarus”. Tal regimento fora organizado por uma comissão técnica composto pela diretoria e pelo conselho técnico da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra e aprovado pelo Departamento Nacional de Saúde, sendo adotado em todas as instituições preventoriais do país<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Lex – Coletânea de Legislação Federal. Ano V, São Paulo: Lex Ltda editora, 1941. p. 437. Biblioteca Pública Municipal de Caxias do Sul Dr. Demétrio Niederauer.

O documento é minucioso, detalhava a organização e o funcionamento dos preventórios, abrangendo questões variadas, como objetivos dos preventórios, da admissão e matrícula, da direção e administração, do corpo técnico, do ensino, da economia interna, da disciplina, etc.

### **O AMPARO SANTA CRUZ**

De acordo com Serres, a Campanha movida pela Sociedade Riograndense de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, em prol das crianças filhas de leprosos, começou em maio de 1938 (Serres, 2004, p. 118). O Amparo Santa Cruz recebeu o nome em homenagem a cidade de Santa Cruz do Sul, onde havia sido fundada a Sociedade Leprosário Riograndense. O terreno onde foi construído o Amparo possivelmente foi doado por esta Sociedade<sup>3</sup>.

Reunidas no salão do “Grande Hotel”, na Capital, as senhoras que compunham a “Sociedade de Assistências aos Lázaros”, na presença das “companheiras”, Sras. América Xavier e Olga Teixeira, representantes da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros, de visita ao Estado, delinearão o plano de ação da Sociedade. Divididas em comissões, as senhoras – Cordeiro de Farias; Tostes; Loureiro da Silva; Barata; Barcellos; di Primio; Pilla; Coelho de Souza; Ygartua; Freitas e Castro Luizinha Vale Aranha (mãe de Oswaldo Aranha), entre outras – iriam percorrer Palácios do Governo, secretarias, bancos, ruas, colégios, etc., em busca de contribuições para sua causa (Serres, 2004, p. 118).

Em maio de 1939, a pedra fundamental do Amparo Santa Cruz é colocada, progredindo a construção rapidamente. Concluído, abrigaria 150 crianças, porém, mesmo inacabado, o local é inaugurado em junho de 1940, situando-se em uma área de 25 hectares em Belém Velho, 6º distrito de Porto Alegre (Poliantéia, 1947). Ainda em setembro de 1940, a

---

<sup>3</sup> Crônica das Irmãs Franciscanas, 1940, p. 01. - CEDOPE/HCI.

entidade continuava a receber verbas para sua estruturação, conforme correspondência enviada por Eunice Weaver, presidente da Federação das Sociedades... a Cordeiro de Farias<sup>4</sup>.

A primeira diretoria foi composta por Luiza de Freitas Vale Aranha, Ilza Chaves Berceles, Dejanira Saldanha, Etelvina Barreto Guimarães e Woglinde Netto de Primo. Eis as donas dos “corações generosos...”, senhoras esposas de políticos, médicos... Em 1942, o Governo Federal enviou recursos para a construção e um Liceu de Artes e Ofícios destinado aos rapazes. Nesse local, denominado, após o término da obra, de Pavilhão D. Bosco, funcionava a marcenaria, a carpintaria, a oficina, a sapataria... todas atividades voltadas à formação profissional dos meninos internos. (Poliantéia, 1947, p. 146).

Mas como as crianças chegavam ao Amparo? As internas explicam o processo de separação:

É, logo que eles nasciam, a gente não tinha muito contato. Eles arrancavam da gente. Nascia, **a gente olhava...** eles lavavam, vestiam e já enrolavam e levavam pra lá. Só iríamos ver de novo depois de mais ou menos um mês... e não podíamos pegar no colo, pegar não... (grifo nosso)<sup>5</sup>

Outra interna, expõe o drama ao ser questionada sobre seus filhos:

Agora chegou num **ponto que tocou fundo o coração da gente**. Quando a mulher ganhava o nenê na enfermaria, ou mesmo lá fora, **o filho era arrancado** dos braços da mãe e levado lá para o Amparo...<sup>6</sup> (grifo nosso)

A articulação dos sentimentos, transformados em palavras claras e lúcidas para uma pessoa simples, dá a dimensão do doloroso processo

---

<sup>4</sup> Correspondência dos governantes, 24/09/1940. Maço 138. AHRGS. A correspondência informa que a Sociedade Riograndense de Assistência e Defesa contra a Lepra estava recebendo 100 contos destinados a cobrir gastos com a instalação do preventório, bem como para sua estruturação.

<sup>5</sup> Entrevista concedida a Everton Stefanello, 25/01/2000, p. 05. CEDOPE/HCI.

<sup>6</sup> Entrevista concedida a Everton Stefanello, 25/01/2000, p. 05. CEDOPE/HCI.



de exclusão. Como as crianças que nasciam no HCI eram levadas para o Amparo muito cedo, necessitavam de cuidados muito especiais, como a amamentação. Algumas Irmãs ficavam responsáveis pelos recém-nascidos, cuidando de alimentá-los, com leite animal, bem como de gerir suas demais necessidades.



Figura 01 – Grupo de internos em frente ao prédio central do Amparo Santa Cruz. Souza Araújo, 1946, p. 360.

Na fotografia podemos notar a divisão interna: meninos de um lado, meninas de outro, assim como a existência de uniformes diferentes. Podemos reparar também na constituição do grupo internado, ou seja, crianças de várias faixas etárias. A presença franciscana, como não poderia deixar de ser, aparece na maioria das imagens encontradas por nós para este trabalho, mas também em outros aspectos, como a vida escolar.

De acordo com o Regimento Interno dos Preventórios, cursos de educação física e educação moral e cívica seriam obrigatórios dentro das turmas, fossem elas de Jardim de Infância, Curso Primário, Técnicas

Domésticas ou agropecuárias<sup>7</sup>. Tais atividades inicialmente, ficavam ao encargo das Irmãs, que dirigiam todo o processo educacional dentro dos cânones católicos, em que comunhões, crismas e demais festas religiosas marcavam o caráter asilar do local (Poliantéia, 1947, p. 145). Teoricamente, de acordo com Gomide (1991), havia tolerância para com outras religiosidades, que só não eram praticadas por falta de estímulo e dificuldades de acompanhamento de seus cultos.

Junto ao esporte, estava a Educação Moral e Cívica, que cumpria o ideário do Estado nacionalista, “expressos nos objetivos da disciplina, concretizados no culto à pátria e a seus símbolos, nas comemorações cívicas...” (Gomide, 1991, p. 182). No intervalo das aulas, havia os recreios. Um destes, foi captado pela lente de Souza Araújo, na mesma visita, já citada, ao Amparo, feita em 1942.

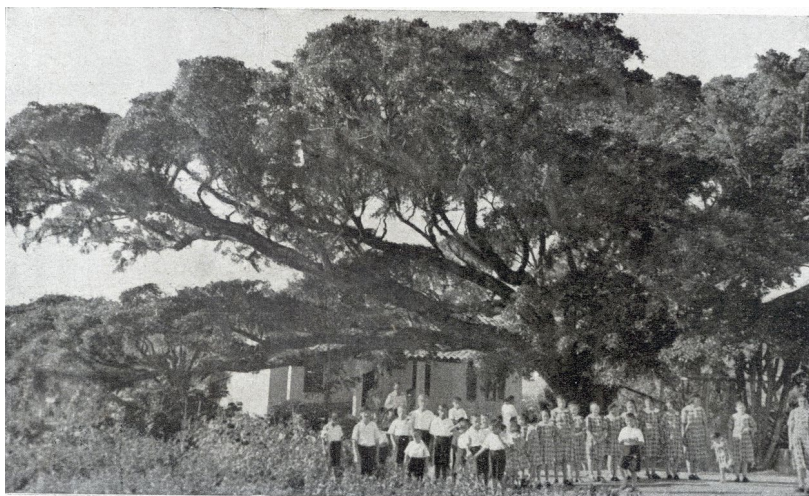


Figura 02 – Grupo de internos durante o recreio no Amparo Santa Cruz. Souza Araújo, 1946, p. 359.

---

<sup>7</sup> Lex – Coletânea de Legislação Federal. Op. cit. p. 439.

Nessa imagem, devido, certamente, à presença de tão importante autoridade médico-sanitária e de sua comitiva, novidades no dia-a-dia interno, as crianças clicadas por Souza Araújo estão perfiladas e estáticas, contudo, podemos observar que dispunham de uma área considerável, destinada ao lazer, uma área “arborizada” e “altamente segura” (Souza Araújo, 1946, p. 359).

Estas atividades de lazer da hora do recreio eram implementadas, no Amparo Santa Cruz, pela existência de um rádio, que assim como trazia informações também proporcionava música. O Rotary Club também auxiliava nas questões ligadas ao lazer, realizando uma vez por mês uma festa em homenagem aos aniversariantes, onde presentes arrecadados eram distribuídos e, na Semana da Criança, gincanas eram organizadas (Poliantéia, 1947, p. 151). Peças teatrais, apresentadas em datas religiosas e cívicas eram constantes<sup>8</sup>.

Os preventórios responsabilizavam-se pela educação daqueles que quisessem continuar estudando após o término do curso elementar realizado pelo próprio abrigo (Gomide, 1991, p. 185). Alguns documentos da década de 1970, encontrados no HCl dão conta disso. São informações a direção do Hospital e aos pais, que a administração do Amparo Santa Cruz havia conseguido “colocações profissionais” a alguns internos<sup>9</sup>.

Após as atividades escolares, depois do almoço, os internos, de acordo com sexo e faixa etária, dirigiam-se a seus afazeres nas oficinas. Trabalhos na lavoura também eram realizados, pois o conceito da época dizia que as instituições preventoriais deveriam, assim como os Hospitais Colônias, ser autossuficientes, gerando alimentos e envolvendo o maior número de internos nessas atividades.

---

<sup>8</sup> Entrevista concedida a Everton Stefanello, 25/01/2000, p. 06. CEDOPE/HCl.

<sup>9</sup> Fundo do Amparo Santa Cruz. Cx. 01. Processo 0034, 1970, p. 01 – 02; Processo 0034, 1972, p. 01. CEDOPE/HCl.

Nessa rotina, de aulas pela manhã, aulas técnicas à tarde e o cuidado com a lavoura e animais, algumas regras, além das que já citamos, precisavam ser obedecidas.

O Regimento Interno dos Preventórios determinava:

Art. 42 – A disciplina será exercida pela administração com recurso para a direção superior, quando se tornar preciso, a fim de serem aplicadas as penalidades máximas de dispensa, demissão ou expulsão, conforme se trate se empregados, funcionários ou internos.

Aos internados:

- 1- admoestação;
- 2- repreensão;
- 3- supressão de passeios, festas e jogos;
- 4- expulsão no caso da alínea “f” do artigo 6<sup>10</sup>.

A alínea “F” do Artigo 6 tratava dos casos de baixa dos preventórios por “contumaz indisciplina ou inveterados maus hábitos” do interno, desde que ele tenha resistido “a todos os meios de correção permitidos<sup>11</sup>”.

Gomide aponta para o fato das instituições preventoriais terem sido marcadas por questões materiais, sendo muitas vezes, os cargos ocupados por pessoas pouco cultas e sem preparo pedagógico, impacientes “que acabavam por comprometer a formação dos menores” (Gomide, 1991, p. 191).

Além de conselhos ou de uma enérgica “bronca” e da suspensão das atividades de lazer, castigos corporais eram utilizados, por supervisores e por Irmãs, conforme informações dadas por ex-internos e por pais: “Eles não podiam falar! Mal não podiam falar... se um estava doente eles tinham que ficar bem quietos e dizer que estavam bons<sup>12</sup>”.

<sup>10</sup> Lex – Coletânea de Legislação Federal. Op. cit. p. 440.

<sup>11</sup> Idem. p. 440.

<sup>12</sup> Entrevista concedida a Juliane Serres em 25/01/2000. p. 26. CEDOPE/HCI.



O Autor, com o Professor RAUL DI PRIMO, Director Médico honorário e Dr. MERCIO XAVIER, entre a Superiora Madre TARCILA e quatro Irmãs colaboradoras e o Capelão, Frei GERMANO DE SAINT-SIXTE, capuchinho francês, à entrada do Educandário.

Figura 03: Corpo administrativo do Amparo Santa Cruz. Souza Araújo, 1946, p. 360.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As reflexões sobre as instituições preventórias no Brasil evidenciam um período histórico marcado por práticas sociais e de saúde pública que refletiam as crenças e ideais da época. A emergência dessas instituições, destinadas às crianças filhas de leprosos, reflete a preocupação com a saúde pública e a segregação dos doentes de lepra e seus familiares. A criação e operação dos preventórios refletem a interseção entre interesses governamentais e iniciativas privadas, destacando a complexa rede de relações entre o Estado, a elite médica e as organizações filantrópicas. Essas instituições não apenas proporcionavam cuidados básicos e educação às crianças, mas também serviam como instrumentos de controle social e ideológico, difundindo valores morais e cívicos considerados adequados à época.

O Amparo manteve sob sua proteção filhos de internos no HCI até a década de 1980, isso devido a questões de ordem financeira por parte

dos pais, que na maioria das vezes perderam os vínculos familiares com os internos e, estes, por não terem conseguido constituir nenhum bem ou mesmo estudar. Na atualidade, a legislação brasileira que prevê indenização aos ex-internos dos preventórios para filhos de hansenianos é um importante marco na reparação dos danos causados por práticas históricas de exclusão e violação dos direitos humanos. Essa legislação reconhece o sofrimento e as injustiças enfrentadas por aqueles que foram internados nessas instituições e busca proporcionar alguma forma de reparação e justiça.

## REFERÊNCIAS

- AGRICOLA, Ernani. Campanha nacional contra a lepra. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Departamento Nacional de Lepra, 1946, p. 25. (Palestras proferidas ao microfone da PRA-2 do Serviço de Radiodifusão Educativa do Ministério da Educação e Saúde).
- GALLEGO, José Andrés. História da gente pouco importante. Estampa: Lisboa, 1993.
- GOMIDE, Leila Regina Scalia. Discurso Médico e ação profilática: a hanseníase em questão. In: História e Perspectivas. Uberlândia, (8), jan./jun. 1993.
- \_\_\_\_\_. Estigma e segregação social: a questão da lepra no Brasil. In: História e Perspectiva. Uberlândia, 1 (1): jul./dez., 1988.
- \_\_\_\_\_. Órfãos de pais vivos. A lepra e as instituições preventórias no Brasil: estigmas, preconceito e segregação. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, USP, São Paulo: 1991.
- Poliantéia comemorativa ao 75º aniversário da chegada das Irmãs Franciscanas ao Rio grande do Sul: 1872-1947. Porto Alegre: Imprimatur, 1947.
- SÃO THIAGO, Polydoro Ernani de. A medicina que aprendi, exerci e ensinei. Florianópolis: UFSC, 1996.

SERRES, Juliane. “Nós não caminhamos sós”: O Hospital Colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação de Mestrado, UNISINOS, 2004.

SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da lepra no Brasil. Vol. 1. Período Colonial e Monárquico (1500-1889). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946. (Biblioteca da PUCRS).

\_\_\_\_\_. Vol.2. O período Republicano (1890-1946). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações antileprosas. (Biblioteca da PUCRS).

\_\_\_\_\_. Vol.3. O período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956. (Biblioteca da PUCRS).

\_\_\_\_\_. A lepra – estudos realizados em 40 países (1924-1927). Trabalho do Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro. Tipografia do Instituto Oswaldo Cruz, 1929. (Biblioteca da PUCRS).

## **FONTES**

Lex – Coletânea de Legislação Federal. Ano V, São Paulo: Lex Ltda editora, 1941. p. 437. Biblioteca Pública Municipal de Caxias do Sul Dr. Demétrio Niederauer.

Crônica das Irmãs Franciscanas, 1940, p. 01. - CEDOPE/HCI.

Correspondência dos governantes, 24/09/1940. Maço 138. AHRGS.

Entrevista concedida a Everton Stefanello, 25/01/2000, p. 05. CEDOPE/HCI.

Fundo do Amparo Santa Cruz. Cx. 01. Processo 0034, 1970, p. 01 – 02; Processo 0034, 1972, p. 01. CEDOPE/HCI.

Entrevista concedida a Juliane Serres em 25/01/2000. p. 26. CEDOPE/HCI.

# 6

## **A ALIENAÇÃO DOS AFETOS FAMILIARES. A VIOLÊNCIA DA SEGREGAÇÃO FORÇADA DOS FILHOS DE HANSENÍASE <sup>1</sup>**

*Claudia Lee Williams Fonseca <sup>2</sup>*

No artigo que segue, privilegio a perspectiva de familiares – pais e/ou filhos – que, em algum momento entre 1940 e 1980, foram separados uns dos outros em função da política de segregação forçada de pessoas atingidas de hanseníase. Meu intuito é demonstrar a polivalência tática dos discursos do Estado, mostrando como a política vigente pode ora minimizar, ora valorizar a “naturalidade” dos laços biológicos de família, decretando em determinado momento a retirada de crianças de suas famílias de origem e, no momento seguinte, ordenando a devolução abrupta das crianças a essas mesmas famílias – tudo em nome do bem-estar infantil. O que proponho elaborar neste artigo não é tanto a arbitrariedade das políticas estatais – o que já foi amplamente demonstrada por outros autores (LUGONES, 2012; ZAPIOLA 2014) --, mas, antes, o quanto as próprias políticas participam da configuração de afetos familiares (STOLER, 2007).

Em diferentes regiões do Brasil, foram construídos em meados do século XX mais de 40 hospital-colônias, alguns com até 5.000 internos, contando com “enfermos” dos dois sexos e todas as idades. Nessas instituições totais -- onde os pacientes lavravam a terra, produziam suas roupas e seus sapatos, construía suas igrejas e forjavam seu

---

<sup>1</sup> Esse trabalho foi retirado de um artigo maior originalmente publicado na revista *Política e Trabalho*, n. 43: 19-35, 2016: A fabricação estatal da indiferença parental: Agruras da reintegração familiar.

<sup>2</sup> Doutora em Etnologia, Université de Nanterre. Professora de Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.



próprio dinheiro –, as pessoas também namoravam, casavam e tinham filhos. Aí terminava a paródia da vida normal, pois – conforme uma política sanitária nacional implantada já nos anos 1920 e retomada na Lei n. 610 de 1949: “Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, [devia ser] compulsória e imediatamente afastado da convivência dos Pais” (BRASIL, 1949, art. 15).

Em outras palavras, era política de Estado que os filhos de “leprosos” fossem retirados de suas famílias de origem e colocados em orfanatos especializados (denominados, na época, “preventórios”). A medida não visava apenas proteger as crianças contra contágio. Também era cunhada para prevenir que estas crianças se tornassem vetores da epidemia de lepra. Embora no início do século passado já fosse geralmente reconhecido que a lepra não era hereditária, ainda existiam muitas incertezas sobre as formas de contágio. Já que a doença tinha um período longo de incubação, toda criança devia ser mantida num tipo de quarentena – com exames periódicos –, durante pelo menos seis anos após ter deixado o convívio dos pais. Em princípio, a acolhida em “meio familiar” era permitida. Contudo, os pais internados eram geralmente pessoas muito pobres, oriundas das regiões rurais afastadas. Mesmo se conseguissem encontrar um familiar pronto a lidar com o medo e o estigma de abrigar um “filho de leproso”, seria difícil satisfazer as condições exigidas de quarentena. Assim, literalmente milhares de “filhos de pais leprosos” acabaram sendo levados para os orfanatos especializados.

No apogeu do sistema (meados da década de 1950), havia quase cinco mil dessas crianças vivendo em mais de trinta instituições espalhadas em 23 estados (RELATÓRIO..., 2012). Estima-se hoje que dezenas de milhares de crianças passaram por essas instituições especializadas até o fim da política de internamento compulsório no

início dos anos 1980. Neste momento, os preventórios fecharam e as crianças foram abruptamente devolvidas para suas famílias de origem. Foi uma época em que, na maior parte dos países ocidentais, ideias progressistas decretavam o desmantelamento das instituições totais. Com o fim dos grandes orfanatos, apresentou-se o problema: o que fazer com as crianças até então institucionalizadas? Tratava-se de uma época em que o “afeto” estava se destacando e, em certos contextos, sobrepunha-se ao critério clássico do “sangue” como critério definidor da “família legítima”. Mas, curiosamente, entre administradores públicos, não havia dúvida quanto à política adequada para as crianças saindo da instituição: “reintegração familiar”.

Com certeza, em muitos casos, os reencontros foram bem-sucedidos ou, pelo menos, passaram sem incidentes maiores. Entretanto, durante uma pesquisa inicial de campo realizada em 2012-2013 nas redondezas de ex-colônias<sup>3</sup>, perto de Belém do Pará, fiquei impressionada com os relatos de “filhos separados” (hoje com 35 a 70 anos), que falam com mágoas e mesmo horror desse momento de reintegração familiar. No entender dessas pessoas, foram duplamente vítimas: quando crianças, foram separadas à força de suas famílias; alguns anos mais tarde, foram sumariamente enviadas para viver com essas mesmas famílias (pessoas “estranhas” que não reconheciam mais como pais), nas quais passaram por novas experiências de privação, castigos físicos e violência psicológica. Esses relatos foram o ponto de partida de uma viagem que me levaria de pesquisas históricas até uma reflexão sobre políticas de abrigamento nos dias atuais. Meu itinerário é inspirado em indagações sobre os efeitos da intervenção estatal na

---

<sup>3</sup> Como frequentemente ocorre em casos de longa institucionalização, muitas pessoas ligadas às ex-Colônias – tanto os pacientes quanto seus filhos – nunca conseguiram se afastar do local, mesmo décadas depois do fechamento da “instituição total” no início dos anos 1980.

vida de certas famílias, e minhas conclusões (pelo menos provisórias) sugerem que diferentes visões de família podem ser acionadas para justificar políticas guiadas tanto por expediência administrativa quanto pelo bem-estar infantil.

### **O RETORNO DOS “FILHOS SEPARADOS”**

Para entender o contexto da investigação, cabe destacar que se desenvolve num ambiente propício à organização coletiva dos “atingidos de hanseníase”. Graças a um bem-organizado e duradouro movimento social que conta com fortes aliados políticos<sup>4</sup>, a primeira geração de atingidos – pessoas que tinham sido compulsoriamente internadas para o tratamento de hanseníase – conseguiram reparação do governo federal. Em 2007, junto com uma apologia oficial pela violação estatal dos seus direitos fundamentais, veio o direito a uma pensão vitalícia. Logo depois dessa conquista, o movimento virou suas atenções para a causa da segunda geração – a dos “filhos separados”. Sublinhando a maneira pela qual estes indivíduos, quando crianças, tinham sido privados do carinho de seus pais e submetidos ao regime austero e muitas vezes violento do educandário, o movimento demandava reparação também para essas vítimas.

Assim, quando iniciei essa pesquisa, os “filhos” já tinham uma identidade coletiva politicamente forjada. Já estavam acostumados a compartilhar histórias de sofrimento – contadas no âmbito de reuniões locais, audiências públicas e reportagens jornalísticas (ver FONSECA; MARICATO, 2013). Havia muitos relatos sobre o trauma da separação abrupta da mãe. Os que tinham nascido na colônia repetiam histórias

---

<sup>4</sup> Refiro-me aqui ao Movimento pela Reintegração de Pessoas Atingidas de Hanseníase (MORHAN). Disponível em: <[www.morhan.org.br](http://www.morhan.org.br)>.

que, sem dúvida, ouviram da geração mais velha. Após o parto, não deixaram a mãe segurar seu bebê nem um instante; a criança nunca mamou no peito de sua mãe; foi logo depositada numa cesta, junto com mais dois ou três outros, para transporte até o orfanato. Os que viveram a separação quando mais velhos relembram as cenas violentas de como a polícia sanitária veio prender a mãe ou pai doente, e como eles e seus irmãos, chorando desesperadamente, foram jogados no ambiente estranho do orfanato sem entender o que estava acontecendo. Quase todos têm histórias de tristezas ou maus tratos vividos ao longo de sua estadia no educandário.

Embora extremamente comoventes e de uma sinceridade inquestionável, essas narrativas “públicas” não surpreendem, pois acompanham o espírito das reivindicações contra um Estado violador de direitos. Quero falar aqui de outra dimensão da experiência dessas pessoas – uma que desponta nos círculos de comadres, mas que é raramente exposta em público –, sobre as dificuldades que os “filhos separados” experimentaram quando finalmente foram “liberados” do orfanato e entregues às suas famílias. Trago inicialmente dois relatos – entre os muitos que encontrei – sobre a decepção dos “filhos” com o momento de reencontro.

Ingrid<sup>5</sup>, cerca de 40 anos, liderança firme e enérgica do movimento dos filhos, já tinha me falado da volta traumática para a sua família quando me passou a cópia mimeografada de um texto de sua autoria, redigido mais de dois anos antes. Neste documento, ela descreve o educandário como “a casa do TERROR” (maiúsculas no original), onde

---

<sup>5</sup> Algumas das falas citadas aqui já circularam na mídia, com identificação do enunciante. Outras falas foram registradas por mim em situações mais informais. Embora ninguém tivesse dúvida quanto aos meus interesses de pesquisa, por causa da natureza mais “espontânea” das conversas durante a observação participante, resolvi, neste artigo, resguardar a identidade das pessoas através do uso de pseudônimos.

passava fome, trabalhava na lavoura “como escrava” sob o sol quente, onde chorava “de tanta porrada e beliscão de arrancar o nosso couro da pele”. Entretanto, quando a instituição fechou, em 1982, ela – já com nove ou dez anos – não queria ir embora. Seus pais estavam separados há tempo e já que a mãe se dizia sem condições para receber mais filhos, Ingrid teria que ir com o pai. “As freiras diziam: É O PAI DE VOCÊ” (maiúsculas no original). Quando chegou na casa paterna, junto com mais dois irmãos, sentia “tudo diferente e estranho de medo dele”. Ingrid queria continuar as rotinas do educandário – por exemplo, recebendo remédio para dormir, mas o pai negava:

Eu não consegui dormir, eu chorava muito todos os dias eu chorava. O meu pai já falava com raiva e me batia com o cinto e deixava eu de joelhos com meus irmãos com o botijão na cabeça das 9:00 hrs até 12:00 hrs no sol quente. [outros relatos sobre castigos corporais..] Isso foi pior do que estar no educandário. Meu pai era um monstro.

Malgrado seu relato de torturas e privações sofridas na instituição, minha interlocutora foi enfática: a convivência com seu pai foi pior. Ficou comigo a maneira como ela terminou a conversa naquele primeiro dia em que nos encontramos. Resumindo a passagem do orfanato para a casa do pai, concluiu: “*Sai do escuro para entrar no inferno*”.

Edmundo, cerca de 40 anos, também liderança do movimento, conta uma experiência muito semelhante. Seu relato veio em resposta a minha pergunta sobre a casa de tijolos, bastante vistosa, onde ele vive e onde nosso encontro ocorreu. Ao explicar que ele tinha herdado a casa do pai, logo encadeou uma reflexão sobre a ironia desse legado. Ele pertence a mesma geração que Ingrid. Assim, para desligá-lo, o educandário não esperou até seus 16 anos – como tinha sido a política em gerações anteriores. Convocada em 1982 a sumariamente encerrar todas as suas atividades, a instituição localizou, um por um, os pais das

crianças, para anunciar que seus filhos – depois de anos internados – estariam chegando “de volta” em casa.

Aí, quando meu pai telefonou de lá onde estava trabalhando em Santarém, a mãe disse para ele que nós [os filhos] íamos sair do educandário. Sabe o que ele respondeu? Disse, “Filhos? Que filhos? O governo levou. Que tome conta deles!” Nem queria a gente em casa. Minha mãe não podia fazer grande coisa. Já estava doente e morreu poucos meses depois de a gente sair. Meu pai nos surrava, não dava comida, a gente passava fome. Ficamos quatro a cinco anos nessas condições, antes de ele morrer.

Edmundo contrasta a rudeza de seu pai com a generosidade de outras pessoas – as irmãs da igreja, a família “adotiva” de sua irmã, uma vizinha –, pessoas que “*terminaram de me criar*” e sem as quais a vida dele teria sido bem diferente. Porém, sublinha como foi duro para ele aprender a ser pai amoroso para seu próprio filho (hoje adolescente), já que ele mesmo “nunca teve um pai verdadeiro”.

Ao contemplar esse tipo de relato, cabe, em primeiro lugar, reconhecer que é bem possível que, quando finalmente retornaram a suas famílias, muitas das crianças foram mal recebidas. Na época, a noção de “direitos da criança” ainda era incipiente. Era praxe encontrar castigos corporais nos processos formais e informais de ensino e aprendizagem. Que a situação se apresentasse dentro das instituições ou dentro das famílias, era raro que alguém colocasse um limite à violência adulta que pesava sobre a educação dos jovens. A história social nos regala de exemplos dos usos rotineiros da violência para resolver conflitos familiares e para socializar as crianças etc. (JOSEPH, 1977). Neste aspecto, as histórias dos filhos de pais compulsoriamente internados – tanto daqueles institucionalizados quanto daqueles colocados com familiares – se parecem<sup>6</sup>. É evidente que houve

---

<sup>6</sup>Vide o depoimento de Sandra Gonsalves, reproduzido no Relatório Preliminar (2012).

transformações na vida familiar provocadas ao longo das décadas de 1950, 60 e 70 pelas profissões emergentes de trabalho social e psicologia (ver, por exemplo, ROSE, 1990; COSSE, 2010). Podemos imaginar que os internos – em geral, agricultores interioranos de origem humilde e com pouca escolarização – permaneciam bastante alheios a essas transformações. Apesar de ter suas vidas esquadrinhadas pelas rotinas da colônia, nunca experimentaram os efeitos de um poder tutelar na relação com os seus filhos. Tendo sido os filhos fisicamente removidos da existência dos internos, não houve lugar para uma prolongada intervenção que pudesse efetivar a educação sentimental dos pais nos moldes de uma pedagogia moderna.

Ainda mais, não devemos esquecer o contexto particular das narrativas que ouvimos. Por um lado, contar as narrativas de sofrimento virou uma verdadeira arte nesses últimos anos de “lógica humanitária”, em que causas políticas se nutrem de relatos trágicos (FASSIN, 2010). Por outro lado, as pessoas estão relembando uma época de infância ou de juventude quando suas expectativas eram, talvez, extraordinariamente altas. Muitos dos filhos viveram boa parte de seus anos formativos numa instituição regida por freiras católicas. Imagens da sagrada família, assim como o sonho de um lar aconchegante (em contraste com o ambiente institucional), podem ter atizado a idealização da “vida familiar”. Essas imagens podem ter aguçado a decepção desses “órfãos de pais vivos” em relação aos seus pais “abandonantes”. Fiando-se à noção mística do vínculo consanguíneo, pode ser que estivessem esperando do reencontro, tão longamente antecipado, um estalo, um reconhecimento afetivo instantâneo. A realidade, porém, era frequentemente muito diferente. O reencontro envolvia pessoas que, em muitos casos, viam-se como estranhos – pais

e filhos que tinham tido nenhum ou mínimo contato e que, fossem se cruzar na rua, não teriam se reconhecido.

Certamente, havia muitos elementos para apoiar essas hipóteses, cunhadas para falar da decepção dos filhos diante do comportamento inadequado dos seus pais. Entretanto, algo me soava incompleto no quadro que emergia dessas primeiras explicações. Por mais que a gente procurasse circunstâncias atenuantes, a responsabilidade pela situação ainda recaía firmemente sobre os indivíduos inaptos – os adultos que não “evoluíram”. Essa perspectiva parecia perigosamente perto das análises sobre a “cultura da pobreza” dos anos 1970 – que culpavam as próprias vítimas pelas condições deploráveis em que viviam<sup>7</sup>. Frente a tal “diagnóstico”, qual seria o “remédio” indicado? Mais intervenções pedagógicas nas famílias pobres cujas inclinações atávicas haveriam de ser civilizadas?!

Em outras palavras, minhas primeiras hipóteses – truncadas – pareciam reafirmar o moralismo do senso comum que divide o mundo entre pessoas “que fazem um esforço” e os outros “preguiçosos” ou “negligentes”, entre famílias “estruturadas” e as outras “desestruturadas” ou, simplesmente, entre “civilizados” e os outros “bárbaros”. Meu desconforto forçava a levar a reflexão mais adiante, para um processo analítico que Maria Gabriela Lugones apelidou de “a redistribuição moral da responsabilidade”<sup>8</sup>. Tal proposta, que representava para mim uma rotação radical de perspectiva, jogou sob nova luz uma citação já vista acima. Refiro-me às palavras atribuídas ao

---

<sup>7</sup> Essa teoria foi desenvolvida nos Estados Unidos durante os anos 1960 e 70, no âmbito de um governo conservador, objetivando racionalizar cortes no apoio a famílias pobres, principalmente negras e hispânicas. Críticas sublinham como essa visão, com ênfase na “mentalidade retrógrada” dos pobres, é carregada de uma moralidade individualista que ignora fatores estruturais (Ver ROBERTS, 2002).

<sup>8</sup> Participação (oral) durante “4tas Jornadas de Estudios sobre la Infancia”, 22-24 de abril, 2015, Universidad Nacional de General Sarmiento.



pai de Edmundo: *“Filhos? Que filhos? O governo pegou. Que tome conta deles.”*

Seguindo essa pista, comecei a enxergar algo ausente até então na minha análise: a importância da mão *estatal* na constituição da indiferença parental. A partir desse momento, as questões que passei a formular me levaram a aprofundar meu diálogo com os trabalhos de outros pesquisadores que versam sobre os “atingidos”. Agora, para adensar minhas impressões originais, passei a explorar o vasto material garimpado em diversos locais e também em épocas diversas sobre o vínculo entre os “filhos separados” e suas famílias.

### **A “REJEIÇÃO FAMILIAR”**

É uma clássica recomendação, em determinados exercícios etnográficos, justapor as falas de pessoas diferentes percorrendo sobre um mesmo tema – para dar relevo ao objeto em discussão. As descrições de reintegração familiar que vimos acima apareceram nas acusações de filhos contra a rudez ou indiferença dos pais. Vemos agora o depoimento de uma mãe, moradora da antiga Colônia de Itapuã (no Rio Grande do Sul), falando do mesmo assunto: a reticência dos pais em receber de volta seus filhos egressos do educandário. Começa dizendo o quanto fica revoltada quando lembra como se dava um nascimento na Colônia: *“a gente só via [a criança] quando nascia... mas ficar aqui não ficava com os pais”*.

Então esses tempos, já faz muito tempo, a diretora lá do... ela veio aí e fez uma reunião lá na enfermaria, chamou todos os pais pra ir lá, daí eu fui, não sabia o que era. Daí ela disse que agora quem quiser trazer os filhos pra cá morar com os pai pode trazer... Todo mundo ali ficou quieto. Eu levantei em pé e disse assim: Não, a senhora vai me desculpar, os meus não vêm pra cá morar aqui, porque quando eles nasceram não deixaram ficar com nós,

mandaram pra lá e agora que estão grandes, que podem trabalhar<sup>9</sup>...  
(BARCELOS; BORGES, 2000, p. 146)

Essa mulher não nega a dificuldade dos pais em acolher seus filhos, mas, ao narrar detalhes do processo, ela efetiva uma sutil redistribuição da responsabilidade moral por essa situação. Nas suas palavras hesitantes, começamos a ver como, no caso das colônias, houve uma intervenção estatal com efeito pedagógico praticamente inverso ao promovido por agentes do estado nas famílias “normais” (não internadas). Aparecem os contornos de uma política arbitrária que ora desencoraja qualquer relação afetiva entre pais e filhos, ora dita uma reaproximação instantânea.

Olhemos de mais perto esse primeiro momento, de afastamento. Sem dúvida, os relatos mais dramáticos dizem respeito à retirada dos recém-nascidos de suas mães parturientes. E. Quevedo, ao entrevistar uma ex-interna da Colônia de Itapuã, Dona Rute (com filhos nascidos entre 1948 e 1951), traz uma narrativa que ouvi repetidamente em todos os lugares que visitava: “[...] logo que eles nasciam, a gente não tinha muito contato. Eles arrancavam da gente. Nascia, agente olhava... eles lavavam, vestiam e já enrolavam e levavam pra [o educandário]” (Entrevista com D. Ruth, QUEVEDO, 2005, p. 155).

Ironicamente, uma das justificações originais para a construção dos preventórios era aliviar a angústia dos pais, evitando que eles fugissem do hospital para prover as necessidades dos filhos deixados em casa. Porém, para afastar o perigo de contágio, a política institucional exigia que os pais cortassem todo contato com esses mesmos filhos. Conforme o próprio Regulamento dos Preventórios

---

<sup>9</sup> Para manter coerência com o estilo deste artigo, modifiquei a transcrição fonética desta fala para o português convencional.

(cerca de 1942): “Serão evitadas, o mais possível, as comunicações pessoais entre o menor internado e o hanseniano, internado ou não” (REGULAMENTO DOS PREVENTÓRIOS apud MONTEIRO, 1998, p. 16)

Os preventórios eram construídos longe das colônias, numa tentativa de evitar, para os filhos, tanto o estigma social (por ter pais “leprosos”) quanto a doença em si. Pais que queriam visitar seus filhos enfrentavam obstáculos quase insuperáveis. Para visita-los, tinham, em geral, que “dar negativo” nos exames (de lepra). Mesmo quando os pacientes tinham saúde para se deslocar e meios financeiros para custear o transporte, era difícil receber permissão para entrar no educandário. Alguns dos meus interlocutores dizem que visitas eram permitidas apenas às pessoas sem sequelas ou lesões aparentes – “*para não assustar as crianças*”.

Em certas épocas, os próprios educandários fretavam uma Kombi para levar as crianças até a colônia. Porém, o encontro entre pais e filhos se realizava num ambiente que era tudo menos compensador. Especialmente nas primeiras décadas, havia sempre algum tipo de barreira material – ora um muro baixo de tijolo, ora uma parede de vidro – para impor uma distância entre filhos visitantes e pais visitados. Conforme alguns relatos, não raro havia certa confusão sobre qual criança pertencia a qual pai ou mãe. Os pais não podiam levar presentes, muito menos oferecer um afago ou outra forma de carinho físico. Em muitos relatos, a frustração da visita passava a ser um tipo de tortura, desestimulando as tentativas paternas de manter contato.

Um arquivo histórico bem preservado, ligado ao Preventório Santa Terezinha no estado de São Paulo, revela a resistência da instituição à manutenção de qualquer vínculo entre pais e filhos internados (MONTEIRO, 1998, SANTOS SILVA, 2009). Nos prontuários das crianças, encontram-se cartas escritas especialmente pelas mães aos seus filhos

internados – muitas cartas aparentemente nunca entregues ou, quando entregues, cheias de palavras e frases apagadas pelos censores da administração. A calcular pelos repetidos apelos por notícias, deduz-se que boa parte dessas cartas nunca foi respondida.

Mas talvez o material mais comovente diga respeito às cartas escritas pelos pais, endereçadas à própria instituição, suplicando à diretora por uma foto ou qualquer notícia da criança internada. A estudante de história, Claudia Santos Silva, reproduz a carta de uma mãe procurando saber qualquer coisa sobre suas filhas internadas dois anos antes:

Quem lhe dirige esta é uma enferma asylada que por intermédio destas humildes linhas vem pedir-lhe encarecidamente um grande favor e ao mesmo tempo [Caridade] de enviar-me notícias de três filhas minhas que residem ahi e estão sob sua proteção.

Já tenho lhe escripto diversas cartas e ainda não consegui resposta, mais espero em Deus que esta lhe chegue logo as mãos e eu tenha a felicidade de receber logo a resposta que desejo.

Desejo imensamente receber as fotografias delas (Carta de 1941 apud SANTOS SILVA, 2009, p. 144)

Neste caso, a diretora do preventório manda uma resposta: que ela só pode prestar informações quando os pedidos são feitos diretamente pela Caixa Beneficente ou pela Diretoria Hospitalar. Mas o exame dos arquivos mostra que, mesmo depois do pedido ser formulado segundo os canais protocolares, essa mãe nunca recebeu notícias.

Vemos nos arquivos também cartas de pais e mães que fazem tudo para tirar seus filhos do orfanato – recomendando, por exemplo, que sejam entregues a uma avó ou outra família substituta. Infelizmente, no caso paulista, os administradores de então aderiam estritamente à política sanitária que decretava uma espera de no mínimo seis anos antes de deixar a criança voltar ao convívio com pessoas não atingidas

pela lepra. Nem a própria mãe, já considerada curada e com alta do hospital, podia levar seu filho para casa antes desse período de incubação<sup>10</sup>.

O estudo de Santos Silva descreve casos em que a instituição “esquece” de notificar os pais que seu filho faleceu, e os pais seguem escrevendo cartas durante anos na esperança de receber notícias. Aliás, nos primeiros anos dos preventórios, a taxa de mortalidade infantil era enorme mesmo para aquela época – beirava 40%. Por um lado, afastados de suas mães e impedidos de serem nutridos por amas de leite (por medo que estas se contagiassem), os recém-nascidos recebiam substitutos inadequados ao leite materno. Por outro lado, dificuldades de transporte tornavam os cuidados médicos rotineiros difíceis. Os recém-nascidos já tinham que percorrer longas distâncias entre a Colônia onde nasciam e o orfanato, e seu novo lar, frequentemente implantado numa região rural, também dificultava recurso à assistência médica regular. Os pais internados tinham sem dúvida uma ideia da fragilidade da vida de seus recém-nascidos nas mãos dos funcionários de Estado, mas estavam sem possibilidade de resistir.

Com os anos e a maior eficácia de tratamentos ambulatoriais, o internamento obrigatório dos leprosos foi abrandado. Porém, para os pacientes internados, permaneceu a proibição de qualquer contato com seus “filhos sadios”. Ainda nos anos 1970, encontramos histórias que ilustram os estragos da política de segregação. Vide o caso de Ana, uma senhora idosa que encontrei durante recente visita a uma comunidade no Maranhão. Dona Ana já tinha oito filhos quando, com quarenta anos de idade, veio grávida do interior para ser internada na Colônia. Poucos

---

<sup>10</sup> Monteiro (1998) conta como, ainda na década de 50, em certos educandários, a saída da criança era condicionada a um resultado médico que comprovasse a imunidade natural à lepra.

meses depois, nasceu seu nono filho, levado imediatamente para o educandário. A partir desse momento, ela e o marido (que vinha visitar sua mulher frequentemente) não pararam de pedir notícias do filho. Ela lembra como, cada vez que aparecia a Kombi (a que trazia crianças do educandário para um encontro com seus pais internados), perguntava pelo seu bebê, cobrando das monitoras “*pelo menos uma foto*” (que nunca recebeu). Em resposta, vinha só a notícia de que a criança estava “*forte e sadia*”. Assim, o choque foi grande quando, um pouco antes do que seria o primeiro aniversário do seu bebê, Dona Ana recebeu a notícia de que ele tinha morrido. Esta mãe e seus demais filhos desconfiam que a suposta morte da criança foi inventada para encobrir sua adoção ilegal<sup>11</sup>. Seja qual for a verdade, permanece o sentimento de total impotência dos pais em relação ao destino do filho.

Ironicamente, após cinco anos na Colônia, quando essa senhora recebeu alta e voltou a conviver com sua família, o seu penúltimo filho – que mal caminhava quando sua mãe foi internada – estranhou a presença dela por muito tempo. Segunda uma filha mais velha de Dona Ana, seu irmãozinho ficou com raiva da família por ter acolhido esta “estranha” na casa. No início, Dona Ana tampouco demonstrou muito afeto por este filho: “*Mãe tinha certa antipatia por ele*”, me diz a filha. “*O pai brigava com ela, disse ‘não é um filho adotivo! Como que pode tratar ele assim?’*”.

Embora, nesse caso, as relações de carinho tenham sido rapidamente reatadas, há muitos relatos em que o estranhamento do reencontro nunca foi superado. Vide Dona Isabel, da Colônia de Itapuã (Porto Alegre), cujas filhas tinham sete e oito anos quando ela recebeu ata:

---

<sup>11</sup> Há constantes rumores – alguns mais, outros menos fundamentados -- sobre a “venda” de crianças nos orfanatos públicos e filantrópicos durante os anos 70 e 80 (ver ABREU, 2002).

Elas ficaram revoltadas! Elas são umas gurias sem amor, elas não têm amor por mim... [...] Assim, aquilo frio, que nem uma pessoa estranha não faz isso ...a pessoa estranha quando vê a outra já se abraça se beija e ela é uma coisa fria. Elas acham assim que ...que eu não as quis, que elas foram pra lá porque a gente não quis... elas não aceitam, aquilo não entra na cabeça (silêncio). Então a gente sofreu muito nessa parte... (Entrevista de 2004, QUEVEDO, 2005, p. 157-8).

Nos anos 1970, os administradores começam a ver os educandários como contraproducentes (CURI, 2010). Ironicamente, conforme a maioria dos analistas, essa mudança de perspectiva oficial é inspirada menos em sentimentos humanitários (sensibilizados pelos sofrimentos de pais e filhos) do que por considerações pragmáticas. A ditadura militar, tendo assumido o poder, resolve botar ordem no orçamento da União. É nesse momento que se descobre como os educandários representam uma “verdadeira calamidade pública” (CURI, 2010). As forças progressistas de então, que dominavam a filosofia pedagógica de todos os países ocidentais, ditavam o desmantelamento das grandes instituições. Tornou-se evidente, assim, que os educandários eram um desastre não só econômico, mas também político. Em 1976 foi assinado o decreto colocando fim às colônias (e qualquer possibilidade de segregação compulsória), e os internos eram convidados a sair para, depois de décadas de segregação, tentar a vida “lá fora”. Dentro de pouco tempo, os educandários também propiciaram a “reintegração familiar”, despejando os filhos “de volta” nas suas famílias.

Diante da política coordenada para frustrar qualquer sentimento paterno ou materno, é pouco surpreendente constatar uma “indiferença” parental no momento da “reintegração familiar”. É verdade que, nos últimos anos, os impedimentos de contato tinham diminuído. Com o avanço dos tratamentos médicos dos anos 1960, certas colônias até permitiam curtas visitas dos filhos. E há índices

apontando que, dependendo da colônia, os internos conseguiam desde cedo burlar as regras, trazendo seus filhos “contrabandeados” (por vias escondidas) para visitas (MENDONÇA, 2012). Mas, em geral, o fim abrupto das grandes instituições no início dos anos 1980 representava o “reencontro” de pais e filhos que mal se reconheciam e causava estranhamento de todo lado.

## REFERÊNCIAS

- ABREU, Domingo. No Bico da cegonha: Histórias de adoção e da adoção internacional no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.
- BARCELOS, Artur Henrique Franco; BORGES, Viviane Trindade. Segregar para curar? A experiência do Hospital Colônia Itapuã. *Boletim da Saúde*, v. 14, n. 1, p. 143-158, 2000.
- BRASIL. Ministério da Educação e Saúde. Lei n. 610, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra. *Diário Oficial da União - Seção 1 - 2/2/1949*, p. 1513.
- COSSE**, Isabella. **Pareja**, sexualidad y familia en los años sesenta. Una revolución discreta en Buenos Aires. Buenos Aires: Siglo XXI, 2010.
- CURI, Luciano Marcos. Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. 2010. 394f. Tese (Doutorado em História) – Programa de Pós-graduação em História, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.
- FASSIN, Didier. *La Raison Humanitaire. Une histoire morale du temps présent*. Gallimard: Seuil, 2010.
- FONSECA, Claudia; MARICATO, Glaucia. Criando comunidade: Emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. *Interseções, Revista de Estudos Interdisciplinares*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 252-274, 2013.
- JOSEPH, Isaac. *Tactiques et figures disciplinaires*. In: JOSEPH, Isaac, FRITSCH Philippe, BATTEGAY, Allain. (ed.). *Disciplines à domicile: l'édification de la famille*. Fontenay-sous-Bois, 1977. (Coll. Recherche, n. 28).



- LUGONES, Maria Gabriela. *Obrando em autos, obrando em vidas: Formas y fórmulas de protección judicial em los tribunales preventivos de menores de Córdoba, Argentina a comienzos del siglo XXI*. Rio de Janeiro: Laced-epapers, 2012.
- MENDONÇA, Ricardo F. *Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase*. *Varia História*, Belo Horizonte, v. 28, n. 47, p.341-360, 2012.
- MONTEIRO, Yara Nogueira. *Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase*. *Saúde e sociedade*, São Paulo, v.7, n. 1, p. 3-26, 1998.
- QUEVEDO, Everton Reis. “Isolamento, isolamento e ainda, isolamento” - O Hospital Colônia Itapuã e o Amparo Santa Cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul (1930-1950). 2005. 189p. Dissertação (Mestrado em História - Estudos da História das Sociedades Ibero-Americanas) – Programa de Pós-graduação em História, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.
- RELATÓRIO Preliminar, Grupo de Trabalho Interno. *Filhos segregados de pais exportadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2012.
- ROBERTS, Dorothy. *Shattered bonds: the color of child welfare*. New York: Basic Civitas Books, 2002.
- ROSE, Nikolas. *Governing the soul. The shaping of the private self*. London and N. York: Routledge, 1990.
- SILVA, Claudia Cristina dos Santos. **Crianças indesejadas**: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no preventório Santa Terezinha, 1930-. 2009. 216p. Dissertação (Mestrado em História Social) – Departamento de História da Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
- STOLER, Ann L. *Affective states*. In: NUGENT, David; VINCENT, Joan. *A Companion to the Anthropology of Politics*. Oxford, Blackwell, 2007.
- ZAPIOLA, Maria Carolina. *Un lugar para los menores. Patronato estatal e instituciones de corrección, Buenos Aires, 1890-1930*. 2014. Tese (Doutorado em História), Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2014.

# 7

## **NORMATIVAS, DEPOIMENTOS E PAPÉIS. VELHAS E NOVAS QUESTÕES NAS POLÍTICAS REPARATÓRIAS AOS ATINGIDOS PELA HANSENÍASE <sup>1</sup>**

*Gláucia Maricato <sup>2</sup>*

### **INTRODUÇÃO**

Há quase duas décadas uma nova legislação entrava em vigor no Brasil. Vindo de várias regiões do país em caravanas, ativistas do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) comemoraram em Brasília a emocionante aprovação de uma medida provisória assinada em 24 de maio de 2007. A nova normativa, que se transformou na lei 11.520, concedia o direito a uma “pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais colônia, até 31 de dezembro de 1986” (BRASIL, 2007). Tal normativa transformou o Brasil no segundo país do mundo a reconhecer o direito de reparação estatal aos ex-internos de colônias hospitalares para hanseníase, seis anos após o Japão, que havia conferido em 2001. A nova legislação marcava uma posição política, reconhecendo as medidas de isolamento do século XX como um crime de Estado.

Desde finais do século XIX e mais intensamente a partir das primeiras décadas do século XX, a comunidade científica internacional

---

<sup>1</sup> Esse trabalho foi adaptado de uma versão anterior originalmente publicada em “Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde”, ed. Sônia Maluf and Érica Quinágua. Florianópolis: Coleção Brasil Plural, 2018.

<sup>2</sup> Doutora em Antropologia Social, UFRGS. Grupo de pesquisa Ciências na Vida: produção de conhecimento e articulações heterogênea.

tornaria a segregação e isolamento dos doentes o modelo ideal do controle estatal do contágio da doença (GUSSOW, 1989; OBREGÓN-TORRES, 2012; BECHLER, 2011; MACIEL, 2007). Em sincronia com o cenário internacional, o Brasil colocaria em marcha o chamado Plano de Construções dos Leprosários no início do século XX e aos poucos diversos “leprosários”, hoje conhecidos como ex-hospitais colônia, seriam construídos pelo país afora, chegando a quarenta instituições nos anos cinquenta (CURI, 2010).

Concomitante, começava-se a discutir sobre o fim das políticas segregacionistas no cenário internacional. Foi durante o VII Congresso Internacional de Leprologia, ocorrido em Tóquio em 1958, que as medidas de isolamento foram condenadas pela primeira vez na história daquele evento que vinha ocorrendo desde o século XIX (PANDYA, 2003). Considerado atualmente entre historiadores como um marco para as políticas de segregação, aquela recomendação pelo desmantelamento dos antigos leprosários vinha embalada por uma multiplicidade de fatores, tais como o advento de novas tecnologias de pesquisa, novas possibilidades terapêuticas experimentadas desde finais da década de quarenta, o alto custo da manutenção das ex-colônias, a pressão internacional, entre outros.

No cenário brasileiro, as medidas de desinstitucionalização começariam a surgir apenas a partir do final da década de sessenta, tomando corpo legal apenas nos anos setenta. O Decreto nº 968, de 1962 atribuiu pela primeira vez o chamado “direito de movimentação” aos chamados casos contagiantes da doença (BRASIL, 1962); até então, qualquer tipo de alta temporária estaria limitada aos casos considerados não-contagiantes. Entretanto, foi apenas em 1976 que, através da Portaria nº 165 do Ministério da Saúde, as políticas de isolamento foram legalmente suspensas no Brasil, dando lugar ao

sistema ambulatorial de tratamento para todos os tipos clínicos da doença. Todavia, ao deixarmos de lado as legislações e passarmos aos relatos daqueles que viveram tais transformações, não é difícil notar que na prática a passagem do regime de isolamento para o regime ambulatorial aconteceu de forma progressiva, seletiva e diversificada. A lei reparatória de 2007 é um indicativo disso, afinal, ela concedeu o direito a reparação aqueles que foram internados até o final de 1986; ou seja, reconheceu que na prática os isolamentos teriam ocorrido muito após a Portaria de 1976 que extinguiu as políticas segregacionistas.

O processo de desinstitucionalização aparece nos relatos de ex-internos como um período de tensões. Com exceção de algumas políticas estaduais que concediam auxílio transporte ou invalidez, a transição do sistema de isolamento para o sistema ambulatorial não teria sido acompanhada por políticas federais sistemáticas de amparo àqueles que eram então coagidos a começar uma vida inteiramente nova do lado de fora daquelas instituições. Tratava-se de deslocar os pacientes que estavam nessas instituições há anos ou décadas para fora das colônias – e, em certo sentido, também para fora de qualquer responsabilização desse mesmo Estado por essa transição. Conforme ficaria evidente a partir das minhas incursões a campo, muitos pacientes migrariam para os arredores das colônias, engajados em redes de ajuda mútua e, em alguns casos, contando com o apoio de comunidades religiosas ou algum auxílio por parte da administração da colônia, tal como a distribuição de cestas básicas ou a concessão de lotes de terras (na maioria das vezes de forma seletiva, informal e irregular).

Foi ainda em meio ao contexto de desinstitucionalização que, na década de oitenta, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) iria se estabelecer. Foi também nesse momento que a Organização Mundial da Saúde (OMS) anunciou uma

nova terapêutica: o tratamento através da Poliquimioterapia. Esse novo regime terapêutico, introduzido no Brasil apenas no início dos anos noventa, inaugurou um novo momento para as políticas nacionais fundamentada no slogan: “a hanseníase tem cura”<sup>3</sup>. Aos poucos, os membros do movimento, engajados em redes mais amplas de engajamento político no contexto das novas terapêuticas e da reabertura democrática, ampliariam suas alianças por todo o país. O Morhan passaria de um pequeno grupo de colegas organizados em uma ex-colônia no interior de São Paulo, para um movimento de âmbito nacional, organizado em diferentes unidades estaduais, contando com uma diversidade de bandeiras em prol da saúde e dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. Trinta anos após sua formação, e num contexto inteiramente diferente, o movimento foi o principal responsável pela publicização das políticas de isolamento como um flagelo coletivo, contribuindo diretamente no deslocando do sentido desse capítulo da história brasileira do lugar de política de saúde para um crime de Estado (FONSECA; MARICATO, 2013). Sua grande vitória viria em 2007 com a aprovação da medida reparatória, chamada por muitos dos meus interlocutores como a “Lei do Lula”.

Inspirada em pesquisadoras que abordam o inerente enredamento entre estado, direito e sociedade, tais como Marilyn Strathern (1992) e Fonseca (2012; 2016), busco refletir neste capítulo sobre as negociações em torno da ordenação e classificação das pessoas atingidas pela hanseníase e compulsoriamente internadas, enquanto sujeitos de direito à reparação estatal. Embora venha pesquisando o presente e passado das políticas de combate à hanseníase há mais de uma década, o presente artigo se baseia em trabalho de campo que realizei

---

<sup>3</sup> Para uma reflexão acerca das políticas de eliminação e cura da hanseníase, ver Maricato (2021; 2022).

principalmente entre os anos de 2013 e 2014. Nesse período, direcionei meu interesse de pesquisa para o trabalho da equipe responsável pelo recebimento e análise dos pedidos de reparação referentes a lei 11.520 de 2007: a Comissão Interministerial de Avaliação (CIA) da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República em Brasília (SDH/PR) (MARICATO, 2015).

O objetivo inicial aqui é apontar para divergências entre o enquadramento, ou congelamento, de um modelo específico de segregação pela política reparatória iniciada em 2007 e as múltiplas experiências de sujeitos que não se enquadram naquele modelo, mas que se reconhecem e são reconhecidos pelas suas comunidades como atingidos pela hanseníase e ex-isolados. O objetivo principal desse artigo é chamar a atenção para a forma como ao ordenar os sujeitos daquele direito, as políticas reparatórias também performatizavam a história do Estado a partir de noções de ordenamento, delimitação e padronização.

## **DA COMISSÃO AO INTERIOR DO PAÍS**

Conforme me foi relatado à época da minha pesquisa de campo junto à comissão em Brasília, poucos meses após a implementação da lei 11.520 no final de 2007, a pequena equipe designada a receber os processos teve uma enorme surpresa. Era estimado que existiriam “cerca de três mil pessoas remanescentes do período em que se preconizava o isolamento sanitário compulsório para as pessoas com hanseníase” (Projeto de Lei nº206, 2006), contudo, em meados de 2008 a equipe já havia recebido mais de nove mil pedidos de pensão. Em meados de 2014, a comissão já havia levado à votação 12.424 pedidos de reparação, dos quais 8.821 tinham sido deferidos e 3.603 indeferidos.

Em fevereiro de 2014 a comissão era composta de pouco mais de dez funcionários e cinco relatores. Desses últimos, dois eram os chamados relatores fixos, aqueles que se dedicavam exclusivamente à comissão com uma sala própria ao lado da sala principal da comissão. Os demais eram residentes em outros estados e viajavam para Brasília na ocasião das reuniões deliberativas e extraordinárias. Os relatores tinham trajetórias profissionais distintas, desde aqueles formados em administração e direito, até historiadores e médicos que tinham em seus currículos experiências profissionais relacionadas as políticas de segregação – seja enquanto médico em uma das ex-colônias, seja enquanto historiador daquela política nacional, nomes bastante conhecidos entre pesquisadores e ativistas. Participavam também das reuniões deliberativas a coordenadora-geral da comissão, responsável pela organização dos debates (definindo, por exemplo, a ordem dos relatores a apresentar seus pareceres, o tempo da discussão ou o momento de encerramento do debate e abertura da votação), bem como um ativista do Morhan na figura de observador (apontando para datas e quaisquer dados relevantes para a decisão, sublinhando especificidades locais de ex-colônias etc.).

Cada relator tinha como responsabilidade a análise dos requerimentos de reparação e a produção de um relatório final que deveria apresentar seu parecer favorável ou contrário a aprovação do pedido. Durante as reuniões deliberativas cada relator fazia a leitura de seus pareceres acerca daqueles processos aos quais tinham ficado responsáveis. Nessas ocasiões eles iniciavam suas falas com o chamado Relatório de Documentos, em que descreviam os documentos apresentados pelo requerente e todos aqueles anexados ao processo, bem como apontavam para dados considerados relevantes, tais como o local, forma e data em que o requerente teria sido isolado. Em seguida,

o relator explicitava as razões pelas quais seu voto era favorável ou não ao deferimento e o pedido entrava em regime de votação. Com base naquilo que tinha sido apresentado – tanto os documentos, quanto as razões inumeradas pelo relator para a aprovação ou não do pedido –, os demais relatores declaravam seu voto seguindo ou não o voto do relator. A maioria dos processos que acompanhei eram deferidos ou indeferidos com base na apresentação ou ausência de documentos – as chamadas provas documentais que tinham um peso central. No entanto, nem sempre a votação transcorria dessa maneira fluída: relato, voto do relator e demais votos chegando a um resultado favorável ou não ao requerente. Alguns processos embarcavam em longas discussões até o seu deferimento, indeferimento ou retorno para uma segunda avaliação e/ou busca de novos documentos.

Para abertura de um pedido de reparação era solicitado aos requerentes um conjunto de quatro documentos básicos: 1) a folha de Requerimento de Pensão (disponibilizada no site da SDH/PR e do Morhan); 2) cópias autenticadas de documentos de identificação; 3) cópia de comprovante de endereço e 4) provas do diagnóstico da hanseníase e internação compulsória. A chamada Ficha Epidemiológica e Clínica (FEC) estava entre os documentos mais solicitados nos processos. Requerida enquanto prova documental, ela era utilizada como fonte de informação sobre a data de entrada do requerente na colônia, a forma clínica da hanseníase com que tinha sido diagnosticado, as razões e formas de internação, o tratamento médico recebido, dentre outras informações tidas como relevantes.

Tudo pareceria muito bem planejado se não fosse por duas questões: 1) muitos requerentes enfrentariam verdadeiras odisséias em arquivos empoeirados de ex-colônias em busca dos documentos solicitados que muitas vezes não eram encontrados e 2) muitos requerentes enfrentavam



a frustração contínua de não conseguir equiparar sua experiência de isolamento com aquilo que era esperado em Brasília. Acerca do primeiro aspecto, pouco mais de um ano depois do início dos trabalhos da comissão, a equipe se daria conta de que muitas ex-colônias não tinham preservado arquivos ou bancos de dados - seja devido a mudanças de prédio década atrás que acarretaram o extravio dos arquivos, seja devido a incêndios ou simplesmente porque talvez jamais tenha sido colocado em prática um sistema de registro padronizado e sistemático. A fim de lidar com esse cenário, aos poucos, depoimentos em forma de cartas e mesmo vídeos, fotos e outras formas de documentos passariam a ser aceitas pela comissão. No que diz respeito a segunda questão, e tal como irei aprofundar adiante, muitos dos sujeitos que se consideravam e eram considerados em suas comunidades como ex-isolados jamais tinham pisado no interior de uma ex-colônia.

As políticas de segregação do século passado foram marcadas por inúmeros casos de ex-internos que tinham sido forçados a deixar suas casas por autoridades estatais, muitas vezes através da chamada polícia sanitária, e sido levados aos antigos *leprosários* da noite para o dia, onde permaneciam internados, com o mínimo de contato com o mundo extramuros durante anos, às vezes décadas, às vezes a vida toda. Todavia, como é de se esperar de uma política nacional desse porte que perdurou por décadas, tal cenário draconiano - da captura forçada e isolamento atrás de muros - descreve a experiência de muitos sujeitos, mas não serve para descrever a trajetória de muitos outros. Ao nível das leis e normas nacionais que estipularam o isolamento, podemos dizer que a determinação era clara e inequívoca: todo o sujeito diagnosticado com a hanseníase deveria ser isolado nos antigos leprosários e seus filhos, caso houvesse, deveriam ser enviados aos preventórios (espécie de orfanatos dedicados aos filhos dos sujeitos isolados). Todavia, quando

estamos tratando da experiência dos sujeitos, as legislações não servem como descrição do passado.

Quando comecei a acompanhar o trabalho da comissão em Brasília, minha percepção sobre a experiência de segregação dos sujeitos estava marcada por duas incursões a campo: a primeira com ex-internos e familiares de pessoas que estiveram na ex-colônia de Itapuã, no Rio Grande do Sul, e a segunda em duas ex-colônias do estado do Acre. Minha experiência de campo no Acre havia me colocado em contato com diversos sujeitos que narravam suas trajetórias de isolamento *fora* dos muros dos ex-leprosários, os chamados “isolamentos domiciliares” em que os sujeitos diagnosticados com a doença passavam a viver isolados sozinhos dentro de uma casa separada ou então eram isolados em cômodos separados dentro de casa. Além disso, também me deparei com diversos sujeitos que narravam a segregação dentro de outras instituições (tal como alas dentro de hospitais locais), mas, principalmente, o isolamento no interior dos seringais onde trabalhavam – uma característica que, conforme tomaria conhecimento nos anos seguintes, marcava algumas regiões do país, tais como o Acre e o Amazonas.

Essa experiência apontava para o fato de que a política nacional de isolamento compulsória das pessoas atingidas pela hanseníase estava marcada por diferenças regionais, experiências particulares e uma multiplicidade de fatores que em muito não se equivaliam com aquilo que tinha sido definido pelas legislações no passado. Ou seja, a experiência dos sujeitos apontava para uma evidente diferença entre as leis e as práticas. Alguns estados brasileiros parecem ter sido mais eficientes em angariar verba, materiais e aliados em torno desse projeto, tornando os *leprosários* uma das prioridades da administração. Conforme aponta Maciel (2007), São Paulo foi um deles, contando com uma economia forte e com uma rede interessada por aquelas medidas

do higienismo brasileiro, chegando a criar um órgão específico para administrar a questão da *lepra* no estado em paralelo ao órgão nacional. Notar tais especificidades regionais se torna relevante na medida em que o modelo de segregação que parecia fundamentar a narrativa oficial da política reparatória brasileira encontrava em algumas regiões paralelos mais óbvios do que em outras, se equiparava a experiência de alguns sujeitos e outros não.

Essas trajetórias de segregação seriam logo notadas pela equipe da comissão de Brasília, embalada também pelo barulho que os ativistas do Morhan começaram a fazer em torno do indeferimento dos processos. Em meados de 2011, a equipe de Brasília, buscando entender melhor o contexto dos isolamentos no estado do Acre, faria uma visita as duas ex-colônias daquele estado e se encontraria com os membros do movimento local.

O presidente Nacional do Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (Morhan), Artur Custódio, também esteve presente à reunião. Ele conta que em Cruzeiro do Sul o número de pessoas que ficaram segregadas nos seringais foi muito grande e elas não estão conseguindo aprovação para a indenização. “Era preciso que a comissão viesse aqui e compreendesse a história”, disse. Para ele, o isolamento domiciliar no momento em que o hospital estava lotado era como se fosse um braço da segregação, e se a comissão conseguir trabalhar essa interpretação junto com o setor jurídico da Secretaria de Direitos Humanos vai ficar muito mais fácil indenizar as pessoas que também foram segregadas, também sofreram e, talvez, tivessem até mesmo menos assistência do Estado do que as que estavam no hospital. A documentação é frágil, praticamente não existe. Em algumas fichas remanescentes de atendimento no hospital, está escrito ‘indicado para internação domiciliar’. Essa ‘internação domiciliar’ é que a comissão quer considerar, e isso abrange praticamente quase todos os que ficaram nos seringais.”<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Retirado de: <http://www.agencia.ac.gov.br/comisso-quer-incluir-na-penso-especial-ex-hansenianos-isolados-nos-seringais/> Último acesso em maio de 2024.

Segundo meus interlocutores de Brasília, ainda que tivessem buscado estratégias para deferir os pedidos de reparação também daqueles sujeitos que ficaram nos seringais, a própria lei de 2007 atuava impedindo que eles o fizessem, dado que até então o direito se limitava aos atingidos pela hanseníase e compulsoriamente internados nos antigos leprosários. Conforme ativistas do Morhan apontaram nos últimos anos, a política reparatória, tal como foi colocada em prática a partir de 2007, acabou gerando uma nova distribuição desigual de direitos. Como efeito, diversas pessoas judicializaram sua demanda e muitos processos se estenderam por anos na justiça. Ao final de 2023, numa nova vitória para os ativistas do Morhan, uma nova lei assinada por Lula trouxe alterações a redação da lei de 2007, estendendo a reparação aos sujeitos que estiveram em isolamento domiciliar ou em seringais – atualmente a lei ainda aguarda aprovação de decreto regulamentador para que tenha efeito.

## **O ENQUADRAMENTO DO PASSADO *VERSUS* EXPERIÊNCIA DOS SUJEITOS**

### ***Fora dos muros, fora do Estado?***

João Batista<sup>5</sup> era um senhor simpático, nascido no interior do Amazonas, negro, com as mãos sequeladas da doença. Ele tinha 57 anos quando o entrevistei em 2012 em Rio Branco, capital do Acre. As primeiras manchas da doença apareceram quando tinha 5 anos de idade. Na “época falava lepra”, ele me dizia. Naquela altura o pequeno João vivia com a mãe e três irmãos mais velhos em um seringal do interior do estado do Amazonas e quando apareceram os primeiros sinais, eles não sabiam o que era. Quatro anos depois, quando João estava com 9

---

<sup>5</sup> Para fins de anonimato, todos os nomes próprios foram alterados.

anos, um acontecimento mudaria sua vida: numa tarde qualquer, um pequeno barco se aproximaria pelo rio onde viviam e logo todos se dariam conta que era a polícia. João explicou: “eles foram lá falar com minha mãe que se não me internasse eles iam me levar para o patrão”, referindo-se ao proprietário do seringal para quem trabalhavam. A mãe dos garotos fez um acordo com a polícia: os irmãos mais velhos de João construíram uma casa de madeira e palha a uns quinhentos metros da casa deles para o caçula que estava doente. E foi assim que João permaneceu durante quase uma década. Separado do restante da família, todos os dias os irmãos ou a mãe de João deixava comida em cima de um tronco em frente à sua casa.

Os anos passariam e João passaria também a ajudar sua família com a coleta de borracha. O seu trabalho era limitado ao perímetro de sua casa e era o irmão mais velho quem levava a borracha coletada para a cidade e trazia compras de lá dado que, como explicou, ninguém compraria nada que viesse de suas mãos. Quando tinha em torno de 18 anos sua trajetória se transformaria novamente. Conversando com um viajante da região, o irmão de João descobriria que havia tratamento para a doença em Boca do Acre, uma pequena cidade amazonense a pouco mais de duzentos quilômetros de onde viviam. O senhor que iria pegar o rio naquela direção ofereceu levar João. Para fazer a viagem, arrumaram uma canoa e uma corda. João ficou na pequena canoa separada sozinho e com a corda foi rebocado pelo viajante: “quando tinha que pegar comida, ele puxava a corda até perto do barco e esticava um pedaço de pau com a comida em cima”. Chegando na cidade, descobriu que não havia tratamento ali. Sem lugar para ficar, João passou dias na própria canoa até que um grupo de irmãs católicas arrumaram para que João fosse enviado para o Acre, onde seguiu direto para o então leprosário Souza-Araújo em Rio Branco. Todavia, a saga de

João estava apenas começando. O leprosário estava lotado e ele foi enviado para o hospital de base da cidade onde também havia outras pessoas internadas. Segundo relatou, durante o período em que ficou naquela instituição o programa nas noites quentes de Rio Branco era tomar banho escondido no rio que ficava atrás do hospital. Contou que inicialmente tinha tentado nadar durante o dia, mas “as pessoas gritavam sai daí leproso”.

O problema para ele estava “nessa lei muito errada que saiu”. Em tom indignado, ele me diria que teria “muito mais direito que essas pessoas” pois não teria sido internado em nenhuma colônia, mas ficado “no hospital de base que a gente sabe que era um isolamento”. Quando conheci João em 2012 ele já vinha buscando a aprovação do seu requerimento há alguns anos, porém, tal como muitos outros que viveram o isolamento em seringais, em domicílio ou em outras instituições que não os próprios *leprosários*, o seu pedido tinha sido indeferido e arquivado.

Difícilmente poderíamos negar que a história de João é uma história de isolamento - primeiro na casa de madeira e palha a mando da polícia local, depois em um hospital que o recebeu porque o *leprosário* não tinha mais vagas. No entanto, a distribuição do direito à reparação estava vinculada a uma narrativa específica do isolamento: os casos em que os sujeitos eram levados à força para dentro dos muros dos leprosários. Ainda que João e outros tivessem sido internados no hospital de base da cidade de Rio Branco por ausência de vagas no *leprosário* da capital acreana, aquela instituição não era uma ex-colônias, ou seja uma instituição reconhecida pela política reparatória como espaço de internação e isolamento. Na história de João temos a figura da polícia, dos vários anos de isolamento, mas essa trajetória não era tomada como um caso em que o Estado havia cometido o crime do

isolamento compulsório, mas, inversamente, como uma experiência em que o Estado esteve ausente. Aquilo que chama a atenção no caso de João, como de tantos outros, é a forma como subjaz à política reparatória, assentada num modelo específico de segregação, a premissa de que a política nacional de isolamento dos pacientes com hanseníase tivesse seguido uma linha muito bem padronizada por todo o território brasileiro, como se o Estado tivesse funcionado conforme suas leis.

Conforme chamaram a atenção Das e Poole (2008), precisamos estar atentos a análises etnográficas que embarcam em determinadas políticas narrativas desde o interior de concepções sobre Estado.

Cualquier intento por repensar el estado como objeto de investigación etnográfica debe comenzar por considerar cómo este doble efecto de orden y trascendencia fue utilizado para reconocer la presencia del estado. En un primer nivel, sin duda, el estado parece ser todo acerca del orden. Así, a la hora de reconocer los efectos y la presencia del “estado” en la vida local, los antropólogos a menudo buscan los signos de racionalidades administrativas y jerárquicas que aparentemente proveen vínculos ordenados con los aparatos políticos y reguladores de un estado burocrático centralizado. (...) uno de los aspectos de pensar al estado en términos de su funcionalidad ordenadora es que los márgenes espaciales y sociales que tan a menudo constituyen el terreno del trabajo de campo etnográfico son vistos como espacios de desorden, sitios en los que el estado no ha podido instaurar el orden (Das e Poole, 2008).

Ao longo da minha incursão a campo em Brasília, estava sendo impelida a pensar nas narrativas dos meus interlocutores do estado do Acre, bem como daqueles de outros estados que também vivenciaram o isolamento fora dos muros dos leprosários, como casos em que o Estado esteve ausente. Essa concepção binária parecia atuar legitimando o modelo de segregação definido através da política reparatória, dado que, conforme irei demonstrar, a lei de 2007 era tomada como uma

medida de reparação à ação autoritária do Estado e não a sua ausência. Era a própria noção de Estado enquanto uma estrutura bem-organizada, uma espécie de envoltório bem definido e limitado a instituições específicas, definidas *a posteriori*, que atuava naqueles cenários moldando e ordenando os sujeitos desse direito.

A seguir demonstrarei que não apenas a letra da lei performava um Estado delimitado a determinadas instituições, como também o processo de análise e deliberação dos pedidos de reparação dava espaço a negociações e disputas acerca das delimitações do Estado – ou seja, a performatização da sua presença e ausência. Da mesma forma que a letra da lei implicaria delimitar o direito à indenização apenas àqueles que estiveram nos antigos leprosários, ela também teria definido a necessidade de comprovação do caráter compulsório do isolamento e é acerca desse ponto que trataremos agora.

### ***Dentro dos muros, mas não por responsabilidade do Estado?***

Entre os processos que fez com que os ânimos se animassem em uma das reuniões em Brasília que acompanhei em 2013 estava o de Antônio. Conforme o relator responsável descreveria, tratava-se de um senhor que tinha chegado numa ex-colônia ainda criança em busca de tratamento. O processo de Antônio contava com a documentação exigida, tal como cópias da ficha de acompanhamento médico e o registro da entrada encontrado no arquivo da ex-colônia. Quando o relator começou a ler a lista de documentos e informações daquele processo acreditava que aquele seria mais um dos casos que entraria para votação e deferimento rapidamente. Afinal, a chamadas “provas documentais” estavam presentes e o requerente atendia o critério de isolamento em ex-colônia. Contudo, um dos campos preenchidos na



cópia do registro de entrada de Antônio daria espaço para divergências entre os relatores, dando início a uma longa discussão. A forma de entrada era uma informação padrão contida em grande parte das fichas das antigas colônias e, tal como logo me daria conta, em alguns casos essa informação ganharia centralidade, participando diretamente na decisão acerca do deferimento ou indeferimento dos processos. No caso da ficha de entrada de Antônio, estava escrito que ele havia sido “levado pelos pais”. De um lado, alguns relatores argumentavam que o caso de Antônio não configuraria um caso compulsório de isolamento porque ele tinha sido levado pelos próprios pais em busca de tratamento. De outro lado, outros chamaram a atenção para as informações sobre o cotidiano daquela ex-colônia hospitalar onde Antônio havia permanecido, tais como a necessidade de pedir autorização para sair ou as chamadas medidas punitivas (aplicadas aos internos em caso de não cumprimento das regras da instituição). Para esses relatores, a forma como Antônio tinha sido levado à instituição era indiferente tendo em vista que uma vez institucionalizado ele teria vivido sob as regras do isolamento compulsório.

A discussão do processo de Antônio tomou tempo da reunião, com os relatores se posicionando contra e a favor do deferimento, e revisando os documentos. Antes que uma decisão fosse tomada, impaciente, um dos relatores diria que “a lei não foi feita para essas pessoas”. Ao dizer para quem a lei não tinha sido feita, o relator explicitava que, ao seu ver, a lei tinha sido feita para indenizar aqueles sujeitos que tinham sido retirados de casa à força pela polícia ou outro agente oficial. Sem conseguir chegar a alguma conclusão sobre o caso, o processo foi retirado de votação e um novo relator designado – ou seja, o processo de Antônio passaria por uma nova rodada de avaliação, e seria levado novamente a votação em data posterior.

A noção de que as políticas de isolamento se *limitavam* apenas aos ex-leprosários (como se não afetassem o mundo extramuros) parece advir de uma concepção dualista entre Estado e Sociedade. O que é interessante aqui é notar a maneira como o Estado estava sendo performado enquanto entidade bem delimitada. Em certo sentido seria como se as escolhas dos pais de Antônio não fossem mediadas também pelas políticas de isolamento então vigentes. Tal como a mãe de João Batista que teria negociado com a polícia para construir uma casa separada para o filho no interior do seringal no Amazonas, os pais de Antônio também fizeram uma escolha dentro dos limites de possibilidades dadas naquele período.

O isolamento domiciliar, o isolamento nos seringais, as narrativas de exclusão, preconceito e violência que preenchem páginas e páginas dos meus diários de campo falam sobre uma política nacional de isolamento que não precisava de muros. Ou melhor, deixa evidente as maneiras com que foram constituídas fronteiras de discriminação para além das fronteiras de tijolos. Antropólogos e historiadores já apontaram a maneira como diversos elementos se entrelaçavam na constituição de um contexto discriminatório e estigmatizante. E, tal como o próprio movimento social tem sublinhado nos últimos anos, as políticas do Estado brasileiro também podem ser tomadas como mediadoras na produção desses cenários – afinal de contas, tratava-se de uma política que difundia o medo do contágio e que em muitos aspectos também alimentava concepções religiosas sobre a doença e embalava intervenções discriminatórias.

Poderíamos questionar, portanto, em que medida a própria política nacional de isolamento em nome de um suposto controle do contágio não havia contribuído para gerar um contexto discriminatório no contexto dos seringais, dentro de casa, entre aqueles que frequentavam

o rio em frente ao hospital onde João havia sido internado etc.? O ponto aqui é refletir em que medida as campanhas nacionais de combate à lepra do século XX atuaram enquanto mediação tanto daqueles que estavam dentro, quanto daqueles que estavam fora dos espaços das ex-colônias. Para além, de que forma aquela política nacional não teria sido responsável em transformar o leprosário, enquanto estrutura, no único lugar onde aqueles sujeitos eram legitimados a estar (e existir) em comunidade. Dessa forma, como seria possível tomar as escolhas dos sujeitos - levar um filho ao leprosário, por exemplo - sem tomar as políticas de isolamento enquanto mediadoras dessas decisões? Se apreendemos algo com a noção de micropolítica (FOUCAULT; 1986), é que relações de poder estão para além das grandes instituições e se espalham através das relações mais infinitesimais que permeiam os cotidianos.

### **NOVA LEI DE 2023: MAS QUE PAPÉIS?**

Em novembro de 2023 a Lei 14.736 modificou a redação da lei 11.520 de 2007, trazendo alterações que representavam uma grande vitória para os ativistas do Morhan. A nova redação da lei ficava assim:

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial mensal, vitalícia e intransferível às pessoas atingidas pela hanseníase que foram compulsoriamente submetidas, até 31 de dezembro de 1986, a isolamento, domiciliar ou em seringais, ou a internação em hospitais-colônia, que a requererem, a título de indenização especial, não inferior ao salário mínimo nacional vigente.

Art. 1º-A. Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial mensal, vitalícia e intransferível aos filhos que foram separados dos genitores em razão do isolamento ou da internação destes, nas condições estabelecidas no art. 1º desta Lei, que a requererem, a título de indenização especial, não inferior ao salário mínimo nacional vigente.

O direito a reparação deixava de ser limitado aos sujeitos que foram submetidos a internação compulsória em hospitais-colônia e passava a beneficiar também aqueles que estiverem em isolamento domiciliar e em seringais, além de abarcar a segunda geração de atingidos pela hanseníase, os chamados “filhos separados”. Em relação a esse último grupo, tratava-se de uma conquista que também vinha na esteira de muitos anos de ativismo. Desde que a primeira geração de atingidos pela hanseníase (aqueles que foram internados e isolados) havia conquistado a indenização em 2007, uma nova agenda política havia se formado e os membros do Morhan vinham pressionando os governos para que o direito fosse estendido também aos filhos.

Embora a nova lei de 2023 ainda aguarde regulamentação, é possível levantar algumas indagações sobre a maneira como os pedidos de indenização serão avaliados. Como vimos até aqui, embora a lei de 2007 estipulasse o direito de indenização dos sujeitos que foram internados em hospitais-colônias, ela também estipulava que esses sujeitos deveriam ter sido “compulsoriamente” internados. Mas, o que é ser compulsoriamente internado? Conforme destaquei com o caso de Antônio, ele tinha sido internado em hospital-colônia, mas não teve seu processo deferido porque não havia um consenso entre os relatores sobre a compulsoriedade de sua internação. Alguém que tivesse sido levado pelos pais configurava um caso de internação compulsória? O que deveria pesar, a forma de entrada ou o sistema o qual tinha sido submetido uma vez lá dentro?

Se tratando da nova redação da lei, outras questões certamente surgirão. João Batista, que esteve isolado em seringal e depois num hospital de base em Rio Branco, traz um caso interessante para pensar sobre as alterações da lei. Afinal, se antes seu caso tinha sido indeferido porque ele não esteve em hospital-colônia, uma vez regulamentada a

nova lei casos como o dele serão abarcados. Todavia, como será realizado o processo de verificação da elegibilidade das pessoas requerentes e isoladas em domicílio e em seringais? Até o presente momento, muitos dos requerentes eram interpelados a apresentar provas documentais da internação em hospitais-colônia (tidas como principais elementos dos processos). Conforme sublinhei, com o tempo provas testemunhais também passaram a compor os pedidos, mas muitas vezes apenas atuavam como elementos secundários da análise de pedidos (Maricato, 2015). Em casos como de João Batista, quais documentos poderiam ser apresentados para comprovar o isolamento em seringal?

Estamos falando de sujeitos que estiveram isolados décadas atrás, muitas vezes por ordem dos proprietários das terras e que dificilmente estarão em posse de documentos comprobatórios. Afinal, como destaquei, até mesmo os sujeitos que estiveram institucionalizados nas antigas colônias tiveram dificuldades em encontrar documentos (seja porque as instituições não mantiveram esses arquivos em ordem, seja por acidentes como incêndios, seja porque eles simplesmente foram perdidos ao longo do tempo ou jamais produzidos). Além disso, o caso de João também aponta para o fato de a nova letra da lei não abarcar os casos em que os sujeitos foram internados em outro tipo de hospitais devido à falta de vagas nos hospitais-colônia.

Possíveis questões envolvendo a verificação da elegibilidade dos filhos separados mereceria um capítulo à parte. Tal como já demonstramos (Fonseca *et al*, 2015), ainda em 2011 o Morhan assinou um acordo de cooperação com um instituto de genética com sede em Porto Alegre. Tal aliança, inspirada na empreitada das *Abuelas de Plaza de Mayo* da Argentina (PENCHASZADEH; SCHÜLER-FACCINI, 2014), buscava criar provas do vínculo de parentesco entre pais e filhos que

tinham sido separados durante as políticas segregatórias. Parte dos filhos que foram separados mantiveram contato com aquele pai ou aquela mãe que tinha sido(a) internado(a), porém, eles tinham sido registrados como filhos biológicos pelos pais de criação (vizinhos, amigos e familiares que tomaram conta das crianças). Em outras palavras, parte daqueles sujeitos que solicitavam os testes de DNA estavam em busca da produção de um documento de filiação que pudesse servir de prova da separação.

Embora o resultado dos exames de DNA possa servir de prova documental do vínculo biológico, também precisamos nos indagar sobre todos aqueles outros casos que, por diferentes razões, não puderam se beneficiar desse projeto. Estou tratando aqui, por exemplo, daqueles filhos separados que os pais faleceram há muitos anos ou décadas (e que a coleta de material genético não foi possível), daqueles que sabem que os pais estiveram isolados nos antigos leprosários, mas que nunca souberam da identidade dos mesmos (e, portanto, não puderam realizar os testes), e daqueles filhos que foram separados de seus pais adotivos (e não poderiam utilizar um teste de DNA para comprovar o vínculo de parentesco com os pais de criação que foram internados). Em suma, a complexidade de casos com os quais me deparei ao longo dos anos de pesquisa de campo entrevistando pais e filhos desafia qualquer tentativa de solução única. Embora o teste de DNA possa vir a ser um aliado na busca por reparação para alguns dos filhos separados, para outros essa não era uma possibilidade.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao longo das últimas décadas, as políticas de reparação dirigidas às vítimas de crimes de Estado ganharam cada vez mais espaço nas novas

formas de se fazer política (TORPEY, 2001). Medidas de intervenção que buscam reconhecer e criar formas de reparação para aqueles que sofreram alguma forma de violência perpetrada pelos Estados vêm sendo formuladas desde meados do último século. No presente artigo realizei uma reflexão acerca da política brasileira de reparação aos atingidos pela hanseníase, uma normativa instituída em 2007 que atendeu o pleito político de um movimento social pelo reconhecimento de que as antigas medidas de segregação em leprosários não deveriam ser tomadas como políticas de saúde, tal como era ainda possível encontrar em determinados discursos, mas como um crime que havia sido cometido pelo Estado e que por ele deveria ser reparado.

A partir dos casos de João Batista e Antônio, busquei refletir acerca da forma como a ordenação dos sujeitos de direito passava por um cálculo acerca da presença ou ausência do Estado na experiência de isolamento. O objetivo foi chamar atenção para concepções binárias de Estado e Sociedade, como artefatos sociais no sentido que lhe atribui Marilyn Strathern (1992). Diversas trajetórias daqueles que solicitavam a reparação não tinham sido tomadas como crimes de responsabilidade do Estado, mas como casos em que o Estado esteve ausente. Tal tensionamento acontecia quando se pretendia reparar o passado a partir de uma concepção de Estado enquanto uma entidade centralizada e padronizada. Não se trata de afirmar que a política reparatória foi deturpada ou que lhe foi dada uma interpretação não acurada, mas de chamar a atenção para a maneira como ao ordenar os sujeitos daquele direito, a história do Estado e o próprio Estado era também performatizado – ou, inversamente, a forma como a performatização da ausência e presença do Estado operava ordenando os sujeitos de direito.

Fazendo um paralelo com aquilo que sugere Das e Poole (2008), as particularidades do isolamento domiciliar e nos seringais não foram

entendidas aqui enquanto exceções, mas enquanto aquilo que participava da produção da própria regra. Por um lado, tínhamos diversas narrativas que apontavam para o passado dos isolamentos enquanto medida que na prática aconteceu de múltiplas formas; levantando a questão da diversidade de contextos, infraestruturas, relações de poder e prioridades que moldaram aquela empreitada que se apresentava como política nacional de saúde. Por outro lado, temos uma política nacional contemporânea que tem como objetivo reparar os erros do passado, mas que ao buscar fazê-lo impõe uma concepção encapsulada, centralizada e legalista do que teria sido o crime de Estado.

Foi imposto ao passado uma coerência em relação às suas legislações. Ou seja, a política de reparação tinha seus limites definidos pela performance dos limites do Estado, que se em alguma medida vinha atrelada aos tijolos dos muros da política de segregação, também vinha emaranhada a noções reduzidas de compulsoriedade. Ter sido *levado pelos pais* estaria dentro ou fora da responsabilidade do Estado? As políticas discriminatórias dirigidas aos atingidos pela hanseníase estavam limitadas aos portões dos *leprosários*? Ela estaria limitada aos casos de captura dos sujeitos pela polícia sanitária ou outros agentes oficiais? Parece-me que não. Afinal, ao limitá-la a essas instituições talvez estaríamos também definindo o perímetro do Estado a partir de uma concepção que vem de dentro da própria noção de Estado.

Como vimos, tal política reparatória está para ganhar um novo capítulo, num movimento que busca reparar o próprio reconhecimento desigual que a lei inicialmente engendrava. Cabe agora estarmos atentos as maneiras com que os sujeitos serão interpelados a enviar provas documentais que (talvez) jamais existiram. Afinal, onde encontrar documentos (de décadas atrás) atestando o isolamento ou uma separação familiar que se deu de forma informal? Será que o



policiais que pediram para mãe de João Batista construir uma casa separada para ele no interior do seringal registraram essa decisão em papel e caneta? Se imaginarmos que sim, onde procurar por esse registro? O processo de análise de elegibilidade dos pedidos de reparação precisará reconhecer que processos informais e não documentados também fizeram parte da experiência de isolamento e separação dos sujeitos.

## REFERÊNCIAS

- BRASIL, 1962. Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962. Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências. Brasília, DF, em 7 de maio de 1962.
- BRASIL, 1976. Portaria nº. 165 de 14 de maio de 1976. Estabelece política de controle da hanseníase. Ministério da Saúde, Diário Oficial da União, 11 de junho de 1976.
- BRASIL, 2006. Projeto de Lei do Senado nº 206, 2006. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Brasília, DF, 2006.
- BRASIL, 2007. Lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Brasília, DF, 18 de setembro de 2007.
- BECHLER, Reinaldo Guilherme. Das colônias africanas ao III Reich: a atuação do governo alemão frente à lepra da segunda metade do século XIX à primeira metade do XX. *Locus: Revista de História*, Juiz de Fora, v.17, n.1, p. 273-300, 2011.
- BEVILAQUA, Ciméia; LEIRNER, Piero. Notas sobre a análise antropológica de setores do Estado brasileiro. *Revista de Antropologia*. São Paulo, v.43, n.2, 2000.
- BEVILAQUA, Ciméia. Espécies invasoras e fronteiras nacionais: uma reflexão sobre limites do estado. *Revista Antropológicas*, v.17, n.24, 2013.

- CURI, Luciano. Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. Tese (Doutorado em História) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.
- FONSECA, Claudia. Tecnologias globais de moralidade materna: as interseções entre ciência e política em programas 'alternativos' de educação para a primeira infância. In: FONSECA, Claudia; ROHDEN, Fabíola; MACHADO, Paula (Orgs). *Ciências na Vida*. São Paulo, Editora Terceiro Nome, 2012.
- FONSECA, Claudia, MARICATO, Glauca. Criando comunidade: Emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. *Interseções*, Rio de Janeiro, v.15, 2013.
- FONSECA, Claudia; BIONDI, Flávia; MARICATO, Glauca Cristina; SCHULER-FACCINI, Lavínia. Project REENCONTRO: ethical aspects of genetic identification in families separated by the compulsory isolation of leprosy patients in Brazil. *Journal of Community Genetics*, v.6, 2015.
- FONSECA, Claudia. Deslocando o Gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar. *Mana*, v.22, n.1, 2016.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro, Edições Graal, 1986.
- GUSSOW, Zachary. *Leprosy, Racism and Public Health: Social Policy in Chronic Disease Control*. Boulder, Westview Press, 1989.
- MACIEL, Laurinda. Em defesa dos sãos perde Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese (Doutorado em História) - Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2007.
- MARICATO, Glauca. Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado: as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.
- MARICATO, Glauca. Fábulas do fim: classificações e consequências no campo da saúde. In: ROHDEN, Fabíola; PUSSETTI, Chiara; ROCA, Alejandra. *Biotechnologias, transformações corporais e subjetivas: saberes, práticas e desigualdades*. Brasília, DF: ABA Publicações, 2021. p. 305-330.

MARICATO, Glaucia. *História sem fim: medidas, tecnologias e conhecimentos de um mundo sem hanseníase*. DF: ABA Publicações, 2022.

OBREGÓN-TORRES, Diana. *Batallas contra la lepra: Estado, medicina y ciência em Colômbia*. Medellín: Fondo Editorial, v.19, n.3, 2012.

PANDYA, Shubhada. The first international leprosy conferency, Berlin, 1897: the politics of segregation. *História, Ciências, Saúde, Manguinhos*, 10, 1, p.161-177, 2003.

STRATHERN, Marilyn. Parts and Wholes: Refiguring Relationships in a Postplural World. In: KUPER, Adam (Org). *Conceptualising Society*. London: Routledge, 1992.

TORPEY, John. *Making Whole What Has Been Smashed: Reflections on Reparations*. *Journal of Modern History*, 2001.

# 8

## **NÓS NÃO CAMINHAMOS SÓS. O LIVRO-REPORTAGEM E A MEMÓRIA COLETIVA**

*Ana Carolina Oliveira Pinheiro <sup>1</sup>*

### **INTRODUÇÃO**

Não é difícil imaginarmos as milhares de histórias vividas no Hospital Colônia Itapuã (HCI), antigo Leprosário Itapuã. Inaugurado em 1940, o hospital buscava simular uma cidade, tendo em sua estrutura casas, internato, cemitério, refeitório, horta, praças, igrejas e até mesmo uma cadeia, e chegou contar com uma população de mais de 800 internos. Ao longo dos anos em que funcionou como Leprosário, o HCI foi lar de 2474 pessoas segregadas logo após o diagnóstico de Lepra, palco de mais de mais de 50 casamentos e 153 nascimentos.

Foi pensando em todas estas histórias de vida que voltei para casa logo após a minha primeira visita ao hospital, em 2017. Eu era estagiária de Jornalismo no Gabinete de Comunicação do Ministério Público do Rio Grande do Sul e fui escalada para fazer uma cobertura fotográfica. Nunca tinha ouvido falar no Leprosário até então. Ao chegar lá, me senti esmagada por um paradoxo: ao mesmo tempo em que ia descobrindo tantas histórias tão fortes e ainda tão vivas, também percebia que elas estavam se apagando tanto da memória dos poucos internos remanescentes quanto das estruturas do local, muitas já em ruínas. Havia ainda a ameaça do fechamento da instituição, fato que se concretizou alguns anos mais tarde. Ao final da visita, já estava decidida a voltar e contribuir com a manutenção destas memórias através do que mais gosto de fazer e escolhi como minha profissão: contar histórias reais.

---

<sup>1</sup> Jornalista, mestranda em Comunicação Social pela PUCRS.

Após dois anos e muitas horas de entrevistas e pesquisa documental, o livro-reportagem *Nós não caminhamos sós – histórias de isolamento no antigo Leprosário Itapuã* foi apresentado como meu Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo na UniRitter e publicado em 2023 pela Editora Sulina. Partindo das histórias de Eva Pereira Nunes, internada compulsoriamente em 1958 aos 12 anos, e Marleci Petry Starosky, nascida em 1955 nas dependências do hospital e encaminhada ao Amparo Santa Cruz – instituição construída para receber os “filhos dos lázaros” –, o livro busca reconstruir algumas memórias destas duas mulheres que, assim como milhares de pessoas no Brasil e no mundo, tiveram suas vidas afetadas pela segregação imposta aos diagnosticados com Lepra. Construída tendo como base técnicas do jornalismo literário, a narrativa tem três eixos principais: as vidas de dona Eva e Marleci, a história da doença e a do hospital, além de buscar entender como a segregação se tornou uma política nacional de profilaxia da Lepra no Brasil.

### **NÓS NÃO CAMINHAMOS SÓS: O LIVRO-REPORTAGEM E A MEMÓRIA COLETIVA**

Assim que se avista o pórtico branco de entrada do Hospital Colônia Itapuã, onde pode-se ler em verde a frase “Nós não caminhamos sós”, que dá nome ao meu livro-reportagem, a este artigo e a outras dezenas de publicações relacionadas ao HCI, é impossível não imaginarmos o que sentiram todas as pessoas que cruzaram aquelas palavras sabendo que elas demarcavam o limite entre sua vida antiga e a nova, agora restrita ao perímetro hospitalar. Impossível não imaginar também o que sentiram pais e filhos nos raros encontros em que só lhes era permitido o olhar à distância e o aceno com as mãos através das janelas das Kombis estacionadas em frente ao pórtico.

As histórias envolvendo o Leprosário Itapuã sempre despertaram a curiosidade da mídia e da população. Mesmo anos antes da notícia de que o Leprosário seria inaugurado, a mobilização da sociedade civil gaúcha e as campanhas de arrecadação de donativos para a construção do Leprosário sempre estiveram presente nos jornais, o que ilustra bem o interesse, o medo que a doença causava e o estigma que cercava os seus portadores. Ao mesmo tempo em que sempre foi pauta, a cobertura centenária da imprensa local sobre o tema não garantiu que eu, nascida em 1991, seis anos após os registros da última internação por Lepra no local, tivesse ouvido falar no hospital antes da minha primeira visita em 2017.

Naquele ano, menos de uma dúzia de ex-internos ainda morava no local, todos acima ou próximos dos 70 anos. A passagem do tempo também era visível no estado das edificações: o pavilhão de diversões (ou cassino, como também era chamado), maior teatro da cidade de Viamão e com capacidade para mais de mil lugares, estava sem telhado.



Figura 1 – Pavilhão das diversões, ou cassino. Foto: Artur Custódio, 2021.

A mesma situação era flagrante em diversas casas e também na igreja Luterana, projetada em 1948 e a última edificação do arquiteto Theo Wiederspahn, que, mesmo tombada como patrimônio histórico estadual, encontra-se sem telhado, sendo quase impossível circular em segurança no seu interior. Para além dos prédios do hospital e do memorial, pouquíssimas estruturas se mantinham preservadas.

Assim, conforme eu circulava pelas ruas do hospital e conversava com seus residentes, a vontade de escrever sobre esses encontros ia ficando cada vez maior – e já veio com um formato definido: um livro-reportagem. Como o objetivo era produzir um documento que contribuísse com a preservação daquelas memórias, o livro-reportagem era o formato que melhor permitia que o texto ultrapassasse a limitação do curto tempo de veiculação dos jornais diários, conforme afirma Edvaldo Lima no livro *O que é livro-reportagem* (1998):

O livro-reportagem cumpre um relevante papel, preenchendo vazios deixados pelo jornal, pela revista, pelas emissoras de rádio, pelos noticiários da televisão, até mesmo pela internet quando utilizada jornalisticamente nos mesmos moldes das normas vigentes na prática impressa convencional. Mais do que isso, avança para o aprofundamento do conhecimento do nosso tempo, eliminando, parcialmente que seja, o aspecto efêmero da mensagem da atualidade praticada pelos canais cotidianos da informação jornalística. (LIMA, 1998, p.16)

A escolha pelo gênero jornalismo-literário surgiu pois ele permite que histórias da vida real sejam narradas de forma literária – o que causa uma humanização maior dos sujeitos e desperta mais empatia e proximidade com os leitores –, ao mesmo tempo em que as formas de apuração empregadas são tipicamente jornalísticas, como a entrevista em profundidade, a escolha de cases, a pesquisa documental e de dados etc., cuidados necessários por se tratar da vida de pessoas reais.

Terminei a visita com o contato da responsável à época pelo memorial da instituição, a enfermeira Rita Camello, e conhecendo alguns relatos que sabia que queria abordar no livro. Desde o primeiro contato, Rita pareceu empolgada com a ideia de um livro, pois compartilhava o medo de que todas aquelas histórias – e todo o seu trabalho como guardiã delas – fossem apagadas com o possível fechamento. Foi a partir do encontro com ela que conheci o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e pude fazer mais visitas ao hospital.

Conforme as pesquisas avançavam, ficou claro que o projeto teria três frentes principais: a história da doença, do Leprosário e das pessoas diagnosticadas com a doença que foram segregadas no Leprosário. Embora seja uma divisão apenas teórica, pois na prática estes tópicos são interligados, essa divisão lógica serviu para estabelecer uma metodologia de pesquisa. Apesar de o maior foco do livro ser a vida das pessoas no isolamento, foi preciso entender o que era essa doença e o que significava esse diagnóstico, como o Brasil transformou a segregação em uma política nacional de profilaxia da Lepra e como ela resultou na construção do Leprosário Itapuã. Esta mesma divisão será replicada neste artigo apenas com o objetivo de esquematização, pois todo o processo de apuração, as pesquisas em arquivos e as entrevistas aconteceram ao mesmo tempo, entre 2017 e 2019.

## **A DOENÇA**

Para conhecer um pouco mais sobre a história da Lepra, mergulhei em periódicos médicos e históricos, pois precisava entender como a doença se comportava no corpo, que sintomas causava e quais formas de profilaxia e tratamentos foram surgindo ao longo dos anos. A Lepra



é considerada a doença mais antiga da humanidade. Segundo o *Manual de Leprologia*, publicado pelo Serviço Nacional de Lepra do Ministério da Saúde em 1960, é possível encontrar registros da doença em papiros do antigo Egito datados de 4300 a.C. Até os dias de hoje, a palavra Lepra é fortemente presente no imaginário popular sendo sempre renovado tanto pelas passagens bíblicas que contam sobre o milagre de Jesus ao curar um leproso, quanto na sua frequente menção em filmes e séries, como é o caso de *Cruzada* (2005). Contribui também para este estigma o fato de que foi somente em 1873, mais de 6000 anos após os primeiros registros conhecidos, que o médico norueguês Armauer Hansen descobriu o bacilo causador, o *Mycobacterium Leprae* – conhecido também como bacilo de Hansen –, provando que se tratava de uma doença – e não de uma maldição.

Reconhecer todo o preconceito arraigado à palavra Lepra é fundamental para entendermos a mudança da terminologia oficial no Brasil. Em 1995, com a finalidade de tirar o estigma dos atingidos pela moléstia, foi publicada a Lei n.º 9.010, que substituiu uso do termo “Lepra” por “Hanseníase” e seus respectivos derivados. No entanto, por considerar que os pontos-chave das histórias narradas no livro aconteceram na década de 1950 (nascimento de Marleci em 1955 e segregação de Eva em 1958) e reconhecer a forte carga pejorativa do adjetivo “leproso” e o estigma carregado por todos os que assim foram rotulados, optei por utilizá-lo na escrita. Dona Eva não foi arrancada da escola em que estudava e largada só com a roupa do corpo no Leprosário Itapuã por ter sido diagnosticada com Hanseníase, doença hoje curável e com medicamentos distribuídos gratuitamente pelo SUS. Marleci não foi separada dos pais e encaminhada ao Amparo Santa Cruz com poucos minutos de vida porque seus pais tinham Hanseníase. Até hoje, ambas

ainda carregam marcas profundas causadas pelo preconceito e pela segregação.

O isolamento dos doentes de Lepra é antigo, tendo sido mencionado até mesmo na Bíblia. No entanto, a segregação ganhou contornos científicos quando, durante a 1ª Conferência Internacional da Lepra, realizada em Berlim em 1897, um grupo de médicos noruegueses apresentou resultados positivos sobre como a política de internação compulsória teria reduzido o número de novos casos no país. Como nenhum tipo de cura tinha sido descoberto até então, os médicos e cientistas da época concluíram que essa era a forma mais eficiente de conter o avanço da moléstia. No Brasil, a construção de hospitais do tipo colônia para receber os doentes de Lepra ganhou força durante o governo de Getúlio Vargas, e o Leprosário Itapuã foi o último do tipo a ser inaugurado no país.

## **O HOSPITAL**

Localizado na cidade de Viamão e a pouco mais de 50 km do Centro de Porto Alegre, o Leprosário Itapuã foi inaugurado em 11 de maio de 1940 em um terreno de mais de 1250 hectares, seguindo as diretrizes constantes no decreto nº 16.3007 de 1923. Segundo o artigo 139, parágrafo 1º, os hospitais deveriam ser construídos em local com grande amplitude e constituírem-se em verdadeiras vilas de leprosos, sendo obrigatório terem em sua estrutura um hospital, creche, orfanato e asilo para os doentes incapacitados.

Poucos meses depois da publicação do decreto, no ano de 1924, era fundada na cidade de Santa Cruz do Sul a Sociedade Beneficente Leprosário Rio Grandense, que buscava celebrar os 100 anos da imigração alemã no estado com a construção de um leprosário na cidade

de Caxias do Sul. Além de Caxias, outros locais foram estudados, como a ilha Francisco Manoel, em Porto Alegre. No entanto, em 1936, Itapuã foi anunciada como o local escolhido justamente pelo amplo espaço disponível para a construção das estruturas, conforme demonstra o trecho extraído do livro *Nós não caminhamos sós – histórias de isolamento no antigo Leprosário Itapuã*:

O local foi escolhido pois, segundo afirmou Ernani Agrícola, diretor dos Serviços Sanatórios nos Estados, em entrevista ao Correio do Povo em 29 de julho de 1936, oferecia condições favoráveis. – Na verdade, Itapuã oferece condições vantajosas a uma colônia de leprosos. O local é aprazível e existe espaço suficiente para as diversas zonas de que se deve compor uma colônia moderna para tratamento da lepra. Encontrei apenas um inconveniente: a distância que separa Itapuã da Capital. Mas isso será compensado, segundo me prometeu o dr. Othelo Rosa, secretário de Educação e Saúde Pública, com uma boa estrada, cuja construção pretende-se fazer antes de iniciar as obras da colônia, o que seria o ideal – avaliou. (OLIVEIRA, 2023, p. 58)

Mesmo após o fim da segregação compulsória com a descoberta de medicações que estagnavam o bacilo e, posteriormente, da cura, o Leprosário continuou sendo o lar de doentes que procuravam em suas dependências um abrigo. Isso porque, no mundo de fora, devido ao forte estigma associado à moléstia e ao fato de a Lepra ser uma doença perceptível, que deixa sequelas facilmente reconhecíveis, muitos sofriam com ameaças, xingamentos e agressões. Portanto, os Leprosários acabavam cumprindo esta dupla função: protegiam as pessoas sadias do contato com a doença, mas também representavam um espaço seguro, onde os internos poderiam viver sem o medo e a hostilidade do mundo exterior.

Além desses sentimentos, o Leprosário também despertava a curiosidade. Como era um local fechado onde a população sadia não tinha autorização para entrar, a vida lá dentro começou a se revestir

com contornos do desconhecido, e há vários relatos de pessoas que queriam visitar suas dependências como quem passeia no zoológico. Um destes episódios foi narrado por dona Eva em uma entrevista para a construção do livro-reportagem:

Uma vez, Eva estava na entrada do Hospital conversando com um dos guardas quando um casal de moto estacionou. – Ô moço, será que tu não deixa a gente entrar um pouco? A gente queria ver os leprosos – falou o rapaz, dirigindo-se ao guarda. O homem ficou sem resposta. Intercalava olhares entre o rosto de Eva e o casal. Estava visivelmente constrangido. Foi quando Eva resolveu agir. Aproximou-se do casal e encostou-se na mulher. – Ah, vocês querem ver os leprosos? – perguntou. Os dois concordaram com a cabeça. – Então muito prazer, leprosa! – disse Eva, segurando a mão da moça em cumprimento. A mulher assustou-se e, puxando a mão, pediu para o rapaz tirá-la dali. Ele arrancou a moto e saiu cantando pneus. Nunca mais voltaram. (OLIVEIRA, 2023, p. 143-144)

Entre os anos de 1940 e 1985, ano da última internação por Lepra registrada, o hospital recebeu 2474 pessoas portadoras da doença. Para a pesquisa documental, além dos artigos científicos publicados sobre o local, minhas principais fontes foram os acervos do documentário *A cidade* (2012) gentilmente compartilhado pela cineasta Liliana Sulzbach, e do Amparo Santa Cruz. Inaugurado em 1940 para ser o lar dos filhos dos lázaros, o Amparo localiza-se no bairro Belém Velho, em Porto Alegre, e foi construído a partir da mobilização da sociedade civil e do Estado. Hoje, o local pertence à Congregação da Pequena Obra da Divina Providência (São Luís Orione). A partir do contato com o Padre José da Boit, à época pároco da instituição, foi liberada a consulta e a digitalização das fotografias e documentos pertencentes ao arquivo. Desde a primeira visita, ficou evidente a intenção de preservação histórica da memória do local. Mesmo notícias sobre fatos que ocorreram antes da inauguração do Amparo, como é o caso de algumas datadas das décadas de 1920 e 1930, estavam devidamente identificadas

e preservadas num arquivo organizado temporalmente, que ia revelando desde as primeiras campanhas de arrecadação de verbas para a sua construção até fotos e recordações de ex-internos.

Além disso, consegui reunir mais de 100 notícias publicadas em veículos locais desde os anos 1920, que serviram para me ajudar ir costurando costurar, aos poucos, as informações que descobria através de entrevistas e pesquisa. O acervo do filme *A Cidade* se tornou peça-chave neste processo, pois nele estavam disponíveis diversos documentos pertencentes originalmente ao memorial do Leprosário, cuja entrada perdi logo após a aposentadoria da enfermeira Rita, principal entusiasta do projeto dentro da instituição.

A partir deste momento, o acesso ao hospital se tornou a principal dificuldade na construção do livro-reportagem. De propriedade estadual, o HCI funcionava na época como um braço do Hospital Psiquiátrico São Pedro (HPSP), e respondia burocraticamente a ele. Como a minha pesquisa levou cerca de dois anos e eu só me matricularia no Trabalho de Conclusão de Curso no último semestre, minha primeira tentativa de acesso foi como imprensa. Expliquei que era uma estudante de Jornalismo que gostaria de fazer uma grande-reportagem sobre o local. Acesso negado. Depois, já com TCC em andamento, tentei pela via acadêmica. Fui informada que meu projeto deveria passar primeiro pelos Comitês de Ética em Pesquisa do HCI e do HPSP e pela Plataforma Brasil, num processo que não correria em tempo hábil de ser aprovado e posto em prática nos menos de cinco meses que normalmente se tem para a realização de um TCC. Como última tentativa, a coordenadora do Curso de Jornalismo da UniRitter e minha orientadora à época, Mariana Oselame, enviou diversos e-mails tentando marcar uma reunião com a diretoria do Hospital e explicar que não se tratava de uma pesquisa médica, mas sim de ouvir os ex-internos e resgatar suas memórias em

um produto jornalístico, bem como ocorre com qualquer outra reportagem, porém nunca houve resposta. Vale ressaltar aqui, mais uma vez, que na época já circulavam rumores de que o governo estadual preparava o fechamento da instituição. Assim, precisei me focar em conseguir informações com fontes externas que não dependessem da liberação do hospital.

## **AS PESSOAS**

Apesar de, em 2019, ainda manter sua casa nas dependências do hospital, Eva Pereira Nunes, ou dona Eva, já não morava lá há alguns anos. Após uma queda no chuveiro, concluiu que não podia mais ficar sozinha e foi morar com uma ex-funcionária do hospital que o tempo transformara em sua amiga e cuidadora. Foi nesta casa, também localizada em Itapuã, que nos encontramos. Eva ainda era levada para passar alguns momentos em sua casa naquele espaço que tinha sido seu lar por mais de cinquenta anos. Era lá que guardava suas fotos e outros objetos pessoais. Também era no hospital onde ela ia visitar o túmulo de seu marido, Darcy, e de muitos outros amigos. Talvez fosse por isso que, apesar de não ser mais o lugar em que ela dormia todas as noites, Eva ainda respondia que lá era a sua casa quando perguntada sobre onde morava.

Meu primeiro contato com Eva se deu após a dificuldade de acessar o hospital limitar as minhas possibilidades de entrevista. Assim, fui atrás de alguém que ainda mantivesse vínculo com a instituição, mas que eu pudesse entrevistar fora do perímetro hospitalar. Dona Eva topou me receber. Nunca foi uma pessoa tímida, como podemos perceber na sua participação no documentário *A Cidade*, em que logo na primeira cena já pode ser vista falando um palavrão, e nas passagens de

sua vida que escolheu compartilhar no livro-reportagem, mas nos últimos anos vinha preferindo o silêncio.

A proposta de resgatar suas memórias chegou no momento certo. Com a evidente ação do tempo sobre as construções do hospital, os burburinhos sobre o possível fechamento do hospital e alguns pequenos brancos que a cabeça já começava a pregar, Dona Eva sentiu a necessidade de falar. Essa urgência de escrever sua história frente presença da finitude é descrita por Michael Pollak em *Memória, esquecimento, silêncio*, quando ele explica que “no momento em que as testemunhas oculares sabem que vão desaparecer em breve, elas querem inscrever suas lembranças contra o esquecimento” (1989, p.7), e por Pierre Nora em *Entre memória e história – a problemática dos lugares*, que afirma que “o sentimento de um desaparecimento rápido e definitivo combina-se à preocupação com o exato significado do presente e com a incerteza do futuro para dar ao mais modesto dos vestígios, ao mais humilde testemunho, a dignidade virtual do memorável” (1993, p.14).

Segregada compulsoriamente aos 12 anos, dona Eva se constituiu como pessoa dentro dos limites do hospital. Foi lá que ela cresceu, fez amigos, se casou, adotou um menino e enfrentou a perda de amigos, do filho e do marido. Viu-se sozinha, como única guardiã da sua história. O possível fechamento do HCI significava mais um luto: o de perder o lugar em que cresceu, a praça onde ia se encontrar com o noivo, a Igreja onde celebrou seu casamento, a casa em que morou e construiu sua família, o cassino onde foi atriz de peças escritas e dirigidas por outros internos.

A ideia inicial do livro-reportagem era focar em histórias como a dona Eva, de pessoas que foram segregadas em Itapuã. Porém, percebi que seria impossível falar do hospital sem abordar uma das principais

dores descritas por seus internos: a de ter seus filhos separados logo após nascerem. Faltava também contar a história destes filhos, que também tiveram sua vida afetada pela segregação. Foi através de uma entrevista publicada no jornal Folha de São Paulo que conheci a história de Marleci Petry Starosky, filha de Wilma e Manoel Petry, internos do hospital, e que foi levada minutos após nascer para o Amparo Santa Cruz, onde morou até os oito anos. Apesar de ter pontos comuns com todos os nascidos em Leprosários no Brasil, a história de Marleci é cheia de reviravoltas, como a vez em que, poucos dias antes do Natal de 1967, a mãe a levou embora da casa de seus tios mesmo contra vontade da menina e levou ela para morar alguns meses escondida no hospital.

Depois de ler sua entrevista, decidi tentar marcar uma conversa para apresentar a ideia do livro. Procurei por ela nas redes sociais e enviei uma mensagem, que ela visualizou e não respondeu. Alguns dias depois, comentei com Liliana Sulzbach que, infelizmente, não tinha tido retorno da minha tentativa de contato com Marleci, ao que Liliana prontamente se ofereceu para fazer a ponte. Após Liliana nos apresentar, o receio inicial dela ficou para trás, e nós construímos uma relação mútua de extrema confiança, em que fui até mesmo recebida em sua casa na cidade de Blumenau, em Santa Catarina.

Em nossas conversas, Marleci revelou que já tinha tido vontade de escrever um livro com a sua história, porém faltava coragem para remexer em tantas lembranças. Assim, nosso encontro finalmente possibilitou a realização desse desejo, pois, como afirma Pollak “para poder relatar seus sofrimentos, uma pessoa precisa antes de mais nada encontrar uma escuta” (1989, p. 6).

Recontar suas histórias é um processo doloroso, pois exige um mergulho na própria história para relembrar de passagens difíceis



como o momento do diagnóstico, a chegada ao hospital, ou a então a infância em uma instituição longe dos pais. Segundo Pollak (1989),

A história de vida ordena acontecimentos que balizaram uma existência. Além disso, ao contarmos nossa vida, em geral tentamos estabelecer uma certa coerência por meio de laços lógicos entre acontecimentos-chaves (que aparecem então de uma forma cada vez mais solidificada e estereotipada), e de uma continuidade, resultante da ordenação cronológica. Através desse trabalho de reconstrução de si mesmo o indivíduo tende a definir seu lugar social e suas relações com os outros. Pode-se imaginar, para aqueles e aquelas cuja vida foi marcada por múltiplas rupturas e traumatismos, a dificuldade colocada por esse trabalho de construção de uma coerência e de uma continuidade de sua própria história. (Pollak, 1989, p.11)

São as lembranças destas duas mulheres que conduzem a narrativa. A partir de nossas trocas, pude perceber que, muito além dos momentos tristes, elas desejavam revelar como conseguiram se construir apesar de todo o preconceito e o estigma social que sofreram. Marleci sempre falava da linda história de amor que viveu com seu marido, da família que construiu e do orgulho de ter se formado na faculdade e exercido a profissão que escolheu. Eva, por sua vez, sempre buscava lembrar de passagens engraçadas de sua vida e as contava de um jeito que ficava impossível para mim segurar o riso. Uma vez, quando expliquei para ela sobre a possibilidade de ter que submeter o projeto para os comitês de ética, comentei que, se esse fosse o caso, teria que anonimizá-la e escolher um nome fictício para ela. Ao que, na mesma hora, ela respondeu: “não, a minha história é minha e eu quero o meu nome. A minha história é a única coisa que eu tenho”. Foi a partir deste momento que combinamos que usaríamos seus nomes e dados reais.

Além de Eva e Marleci, também conversei com a cineasta Liliana Sulzbach, o médico Jair Ferreira, o padre José da Boit, a enfermeira Rita

Camello e o coordenador nacional do Morhan à época, Artur Custódio. Todos estes depoimentos, junto com a pesquisa nos acervos, as reportagens, as leis, os periódicos médicos e os artigos científicos contribuíram para que eu pudesse, aos poucos, ir encaixando as peças da história, pois como descreve Halbwachs em *A memória coletiva*,

uma ou mais pessoas juntando suas lembranças conseguem descrever com muita exatidão fatos ou objetos que vimos ao mesmo tempo em que elas, e conseguem até reconstituir toda a sequência de nossos atos e nossas palavras em circunstâncias definidas, sem que nos lembremos de nada de tudo isso (HALBWACHS, 2013, p. 31).

Assim, considerando as contribuições de cada um e que “cada memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva” (HALBWACHS, 2013, p. 30), pude construir uma trama que, a partir de retalhos de memórias de cada um, apresentasse uma história contínua e completa sobre como era a vida em isolamento no Leprosário Itapuã. Mesmo focada em apenas duas histórias principais, elas servem para ilustrar o que aconteceu com mais de 2400 pessoas apenas no Rio Grande do Sul, e milhares de vezes mais ao longo dos anos pelo mundo todo.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao final de dois anos de pesquisa, o livro foi apresentado como meu Trabalho de Conclusão de Curso em 2019 e, graças a ele, obtive meu diploma de jornalista. Dona Eva e Marleci foram as primeiras leitoras, junto com a minha banca de avaliação. O meu desejo de que ele fosse publicado em maio de 2020 como forma de celebrar os 80 anos do Hospital Colônia Itapuã acabou ficando de lado com o surgimento da pandemia de Covid-19, que manteve todos nós em isolamento. Foi ainda durante a pandemia, no ano de 2021, que o governo começou os trâmites

para o fechamento do hospital. Em 2023, como ainda era considerada interna, dona Eva teve que entregar de vez sua casa no hospital e foi encaminhada para um residencial terapêutico.

Apesar de os fatos narrados no livro irem até outubro de 2023, a história do Leprosário não parou por aí. No dia 21 de novembro, apenas duas semanas após a sessão de autógrafos do na Feira do Livro de Porto Alegre, um Projeto de Lei do deputado Pepe Vargas (PT), garantiu o tombamento estadual do Hospital. Há ainda um projeto de tombamento na esfera federal de quatro instituições do mesmo tipo, e o Leprosário Itapuã é uma delas. No dia 24 de novembro, mesma data em que foi organizado um bate-papo sobre o livro na livraria Taverna, em Porto Alegre, o presidente Luiz Inácio Lula da Silva sancionou a Lei dos Filhos Separados, que trata sobre a indenização os filhos que foram separados de seus pais, como é o caso de Marleci.

Mesmo sendo apenas um pequeno recorte das milhares de histórias que ainda seguem escondidas entre as paredes do antigo Leprosário Itapuã, agora vazio, o livro busca ser uma contribuição para que estas memórias e histórias não sejam esquecidas e passem a fazer parte da nossa memória coletiva. Ainda não temos nenhuma resposta objetiva sobre o destino do terreno nem das estruturas do hospital. A luta pela preservação dos patrimônios histórico, material e imaterial continua.

## REFERÊNCIAS

A CIDADE inventada. Direção: Liliana Sulzbach; Produção: Thais Fernandes. Porto Alegre: Tempo Porto Alegre, 2012. 1 DVD (25 min.), widescreen, son. color.

BRASIL. Decreto n.º 16.300, de 31 de dezembro de 1923. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1910-1929/D16300impressao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/D16300impressao.htm).

Acesso em: 17 jun. 2019.

BRASIL. Lei n.º 9.010, de 29 de março de 1995. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L9010.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9010.htm). Acesso em: 5 dez. 2023.

HALBWACHS, Maurice. A memória coletiva. Tradução de Beatriz Sidou. 2ª ed. São Paulo: Centauro, 2013.

HUYSSSEN, A. Seduzidos pela memória: arquitetura, monumentos, mídia. Trad. Sergio Alcides. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2000.

LIMA, Edvaldo Pereira. O que é livro-reportagem. São Paulo: Brasiliense, 1998

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Manual de Leprologia. Rio de Janeiro, 1960. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_leprologia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_leprologia.pdf) . Acesso em: 16 jun. 2019.

NORA, P.; AUN KHOURY, T. Y. Entre memória e história: a problemática dos lugares. Projeto História: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História, [S. l.], v. 10, 2012. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/12101>. Acesso em: 5 dez. 2023.

OLIVEIRA, Ana Carolina de. Nós não caminhamos sós – histórias de isolamento no antigo Leprosário Itapuã. 1ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2023.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. Revista de Estudos Históricos, Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, v. 2 n. 3 (1989): Memória p. 3 – 15. Disponível em: <https://periodicos.fgv.br/reh/article/view/2278/1417>. Acesso em: 5 dez. 2023.



# 9

## O HOSPITAL COLÔNIA DE ITAPUÃ E OS VALORES DO PATRIMÔNIO CULTURAL

*Cíntia Vieira Souto*<sup>1</sup>

### INTRODUÇÃO

No dia 12 de dezembro de 2022, um lindo dia de sol, cheguei cedo ao Hospital Colônia de Itapuã no intimidante carro oficial do Ministério Público. Fui encaminhada à administração onde, depois de alguma confusão, foi designada uma servidora para me acompanhar. Me impressionaram, nesse primeiro momento, o tamanho e a beleza natural do local. Naquele dia, o HCI parecia uma cidade semiabandonada. Algumas casas, das menores, ainda estavam ocupadas, viam-se pessoas, poucas, circulando entre as árvores, perto das portas. Eu estava lá para fazer uma vistoria para a Promotoria de Justiça de Viamão e responder “acerca da importância histórica do complexo como um todo”.

Neste caso, não precisaria fazer uma vistoria para saber que o HCI tem muita importância histórica. Mas teria de apresentar a resposta com a objetividade possível e a partir de critérios que possam ser compreendidos por pessoas que não são historiadores, arquitetos, museólogos ou especialistas em patrimônio cultural. Para que minhas conclusões não pareçam (e não sejam) minha opinião ou opinião do Ministério Público.

Há alguns anos utilizo elencos ou tipologias de valores do patrimônio cultural. Existem várias tipologias. No caso, adotei a

---

<sup>1</sup> Doutora em Estudos Estratégicos Internacionais, UFRGS. Ministério Público do Rio Grande do Sul.

elaborada pelo Conselho Nacional do Ministério Público em 2021. O presente texto tem por objetivo refletir sobre como utilizar elencos de valores para instrumentalizar decisões na área de patrimônio cultural, bem como discutir os valores de patrimônio cultural expressados pelo Hospital Colônia de Itapuã (HCI).

## **VALORES DO PATRIMÔNIO CULTURAL**

### **HISTÓRICO**

Decisões de conservação ou preservação<sup>2</sup> do patrimônio cultural sempre implicaram a atribuição de valor a esse patrimônio, mesmo quando isso não era explicitado (Castriota, 2009, p. 93). Foi somente no início do século XX que o historiador da arte austríaco, Alois Riegl, teorizou sobre a questão, no conhecido ensaio “O culto moderno dos monumentos”<sup>3</sup>.

Antes, todavia, de discutir os elencos de valores, é preciso esclarecer qual o sentido de valor que estamos utilizando. Adotamos aqui a perspectiva de Randall Manson. Os valores, em geral, são utilizados em dois sentidos: primeiro, como moral, princípios ou outras ideias que servem como guias para a ação (individual e coletiva); e segundo, em referência às qualidades e características vistas nas coisas,

---

<sup>2</sup> Adotamos aqui os conceitos de conservação e preservação da Carta de Burra. Conservação diz respeito a todos os processos para cuidar de um lugar de modo a manter seu significado cultural. Preservação significa manter um lugar em seu estado atual e retardar sua deterioração. A referida Carta considera que “o termo significação cultural designará o valor estético, histórico, científico ou social de um bem para as gerações passadas, presentes ou futuras” (CARTA de Burra, 1991). Para a discussão a respeito do conceito de significância cultural ver: TAINER, J., LUCAS, J. *Epistemology of significance concept. American Antiquity*, Cambridge, v. 48, nº 4, p. 707-719, 1983.

<sup>3</sup> Recordemos que Riegl teoriza sobre um tipo específico de patrimônio, os monumentos históricos, ou seja, patrimônio edificado, mas, do nosso ponto de vista, é possível atribuir os mesmos valores a patrimônio museológico. Não estenderemos nossa discussão à possibilidade da utilização de tipologias de valores ao patrimônio imaterial.

em particular as características positivas (reais e potenciais). Com Mason, adotamos a segunda definição (Mason, 2002, p. 7).

De acordo com Françoise Choay, foi em torno de 1430 que ocorreu um “despertar do olhar distanciado e esteta, despojado das paixões medievais, que, pousado sobre edifícios antigos, metamorfoseia-os em objetos de reflexão e de contemplação” (Choay, 2006, p. 44). Teria surgido, então, um novo objeto, reduzido às antiguidades, e para um público limitado a eruditos, nobres e artistas: o monumento histórico na sua conformação inicial <sup>4</sup>.

As consequências da Revolução Francesa sobre o patrimônio - a destruição de prédios, objetos e monumentos relacionados ao Antigo Regime, e a necessidade de destinação dos bens confiscados da aristocracia e do clero - fizeram com que o governo revolucionário tomasse uma série de medidas para a sua preservação e conservação. Choay extraiu dos decretos e instruções da época, os valores que informaram essas decisões. São, em ordem de importância: valor nacional, o primeiro e fundamental; valor cognitivo, ou seja, os monumentos históricos como portadores de valores de conhecimento específicos e gerais para todas as categorias sociais; valor econômico, a possibilidade de oferecerem modelos à indústria e de atrair visitantes estrangeiros; e valor artístico, o menos importante, numa época em que o conceito de arte era bastante impreciso (Choay, 2006, p. 116-118).

Importante lembrar que nesse contexto revolucionário houve uma divisão do patrimônio em duas categorias, móvel e imóvel, em função

---

<sup>4</sup> Alois Riegl faz uma diferenciação entre monumentos intencionais e monumentos não intencionais (históricos e artísticos). Monumento intencional é “uma obra de mão humana, construída com o fito determinado de conservar sempre presentes e vivos na consciência das gerações seguintes feitos ou destinos humanos particulares” (Riegl, 2013, p. 9). Já os monumentos não intencionais são justamente os que começam a se afirmar no século XV. Eles não têm seu valor atribuído pela sua destinação, mas pela subjetividade humana.



do tratamento diverso que deveriam receber. Os bens móveis foram destinados a um depósito, o museu, que tinha por função instruir a nação (Choay, 2006, p. 101). Já os bens imóveis produziam problemas mais complexos, como, por exemplo, lhes dar novas destinações (Choay, 2006, p. 101). Isso é importante, pois, em geral, se utilizam elencos de valores para justificar a conservação de bens imóveis. Do nosso ponto de vista, eles podem ser utilizados para qualquer patrimônio material, arquitetônico ou museológico.

Em 1903, o historiador da arte vienense, Alois Riegl, publicou o ensaio “O Culto Moderno dos Monumentos”. O texto foi a culminação de reflexões teóricas e da prática - Riegl foi designado, em 1902, presidente da Comissão de Monumentos Históricos da Áustria. O autor vê o sujeito como o protagonista na atribuição de significação à obra de arte (usa o termo *Kunstwollen*, vontade artística), o que é a base para a sua visão de preservação e valorização do patrimônio:

Ao compreender a impossibilidade de abordar o monumento em si, como algo objetivo, [Riegl] empreende uma investigação sobre os valores outorgados a estes, tratando os valores não como categorias eternas, mas sim relacionados à sensibilidade histórica, à apreciação de cada época (Gonsales, 2013, p. 18).

Para Gonsales, Riegl investe na avaliação dos processos intrínsecos do sujeito na escolha dos “seus monumentos”, com a mudança de foco do objeto - o monumento - para o sujeito que o aprecia (Gonsales, 2013, p. 19).

## TIPOLOGIA DE VALORES <sup>5</sup>

Assim, as tipologias de valores sempre partem do modelo estabelecido pelo historiador austríaco. Ele divide os valores em dois grandes gêneros: valores de rememoração, ligados ao passado e dependentes da memória, e valores de atualidade ou de contemporaneidade, que pertencem ao presente (Choay, 2006, p. 168). Os valores de rememoração se dividem em valor de antiguidade, valor histórico e valor de memória intencional. Já os valores de atualidade se dividem em valor de uso e valor artístico, sendo que o valor artístico se subdivide em e valor artístico relativo e valor de novidade.

O valor de antiguidade é perceptível, à primeira vista, pelo aspecto não moderno do monumento (Riegl, 2013, p. 27). É um valor que atua sobre as massas, ou seja, não é preciso ser um especialista para percebê-lo. O autor observou, bem no início, a influência da massificação da sociedade sobre a cultura. O aspecto antigo do monumento faz aflorar no espectador a sensação de tempo transcorrido, do ciclo de criação-destruição (Cunha, 2006). De modo que o valor de antiguidade determina, do ponto de vista da conservação, a não intervenção (Riegl, 2013, p. 31).

---

<sup>5</sup> Há muitas tipologias de valores do patrimônio cultural, tanto de forma abstrata, quanto aplicadas a casos concretos. Citamos alguns trabalhos que detalham mais a questão das tipologias. AVRAMI, E., MASON, R., TORRE, Marta de la (ed.). Research Report. The Getty Conservation Institute: Los Angeles, 2000; TORRE, Marta de la (ed.). Assessing the Values of Cultural Heritage. The Getty Conservation Institute: Los Angeles, 2002; TORRE, Marta de la. Heritage Values in Site Management. The Getty Conservation Institute: Los Angeles, 2005. No contexto brasileiro: ZAMIN, Frineia. Patrimônio Cultural do Rio Grande do Sul - A atribuição de valores a uma memória coletiva edificada para o Estado. 150 p. Dissertação (Mestrado em História) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, UFRGS, Porto Alegre, 2006; MARCHESAN, Ana Maria Moreira. A tutela do patrimônio cultural sob o enfoque do Direito Ambiental. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007; NEUTZLING, S. R. Para uma hierarquia de valores do patrimônio arquitetônico urbano. Proposição baseada nos inventários de Jaguarão e São Leopoldo/RS. 157 p. Dissertação (Mestrado em Memória Social e Patrimônio Cultural) - Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, 2018.

O valor histórico vem do reconhecimento de que um determinado monumento representa um estado particular e único no desenvolvimento de um domínio da criação humana. Aqui não interessam as marcas do tempo, mas o fato de ter sido criado como obra humana (Riegl, 2013, p. 34). Assim, o bem (que aqui é um monumento), deve ser mantido o mais fiel possível ao estado original. Em oposição ao valor de antiguidade, deve-se buscar a paralisação do processo de degradação sofrido pela obra, ainda que admita as transformações já impostas pelo tempo como parte da história do próprio monumento (Cunha, 2006).

O valor de memória intencional “tem, em geral, desde o início, quer dizer, desde a edificação do monumento com um fim específico, de fazer que, em certa medida, um momento nunca se torne passado, tem de mantê-lo sempre presente e vivo na consciência dos vindouros” (Riegl, 2013, p. 31). Assim, entendemos que o valor de memória intencional é um valor histórico aplicado para monumentos intencionais, o que faz essa categoria despicienda. Segundo Riegl, esse terceiro tipo de valores de memória aproxima-se dos valores de atualidade ou de contemporaneidade.

A explicação de Riegl para os valores da atualidade é complexa:

No lugar de considerar o monumento enquanto tal, o valor de contemporaneidade tenderá de imediato a nos fazer tê-lo como igual a uma criação moderna recente, e exigir portanto que o monumento (antigo) apresente um aspecto característico de toda obra humana em sua primeira aparição: dito de outro modo, que dê a impressão de uma perfeita integridade, não tocado pela ação destrutiva da natureza (Riegl, 1984, apud Cunha, 2006) <sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> Utilizamos aqui a tradução do francês da obra de Riegl de Claudia dos Reis e Cunha, pois a tradução da Edições 70 está muito obscura.

O valor de uso, ou seja, a capacidade de um monumento ser utilizado no presente atende às necessidades materiais do homem, enquanto o valor artístico atende as necessidades espirituais. O valor artístico se decompõe em valor artístico relativo, que se refere à parte das obras artísticas antigas que continuou acessível à sensibilidade moderna, e valor de novidade, que diz respeito à aparência fresca e intacta do monumento.

Segundo as concepções do vulgo, só o novo é completo e belo; o velho, fragmentado e desbotado é feio. Esta concepção, velha de milênios, segundo à qual cabe à juventude uma primazia indubitável perante o velho, lançou raízes tão fundas que é impossível eliminá-la em poucas décadas (Riegl, 2013, p. 49).

O autor muito bem aponta que o antagonismo entre o valor de novidade e de antiguidade está no centro da controvérsia em torno do tratamento dos monumentos. Ele destaca que o valor de novidade é milenar, enquanto o de antiguidade apareceu nos finais do século XIX (Riegl, 2013, p. 50). Apesar do aumento da importância do valor de antiguidade, esse antagonismo ainda está na raiz da maior parte das discussões sobre conservação de patrimônio.

Percebemos que Riegl viu, com muita clareza, algumas questões que, em sua época, ainda estavam recém surgindo. Percebeu que o tratamento dos monumentos, em uma sociedade de massas, não dependeria somente da opinião de especialistas e eruditos. E que valores como de antiguidade, de uso e de novidade, relacionados às massas, iriam crescer e dominar os debates no século XX.

A partir do trabalho de Alois Riegl, órgãos responsáveis pela preservação do patrimônio e especialistas passaram a utilizar e adaptar sua tipologia de valores, de modo a explicitá-los nas suas indicações e decisões. Entre diversas tipologias, comentaremos aqui duas.

Uma das melhores e mais completas é a adotada pelo *Getty Conservation Institute*. Randon Mason, em texto fundamental, expõe a tipologia e destaca a contingência dos valores, ou seja, o fato de serem socialmente construídos (Mason, 2002, p. 8). Por isso, caracteriza seu elenco como provisório. Segundo o autor, o que modestamente corresponde à nossa experiência prática, os valores na conservação do patrimônio são tratados de duas maneiras: ou um tipo de valor predomina e apaga a consideração de outros; ou os valores são tratados como uma caixa preta, com todos os aspectos do valor patrimonial reduzidos ao “significado”. Em minha atividade no Ministério Público do RS, em geral, o pedido de parecer sobre bens patrimoniais vem em forma de pergunta: o bem tem significado cultural? Assim, é possível acionar a caixa preta, respondendo de forma afirmativa ou negativa de forma a reunir “todos os valores em uma declaração agregada de significado, [de modo que] os diferentes tipos de valor patrimonial são mistificados ou tornados secundários e, portanto, negligenciados” (Mason, 2002, p. 8).

Mason defende a adoção de uma tipologia de valores:

Uma tipologia de valores patrimoniais seria um guia eficaz para a caracterização e aproxima as partes interessadas na conservação em uma língua franca na qual os valores de todas as partes possam ser expressos e discutidos. Pelo uso de tal tipologia – uma estrutura que decompõe o significado em tipos constituintes de valor patrimonial – as opiniões de especialistas, cidadãos, comunidades, governos e outras partes interessadas podem ser expressos e comparados de forma mais eficaz (Mason, 2002, p. 9).

Assim, a tipologia facilita a discussão e a compreensão dos diferentes processos de valoração em jogo na conservação do patrimônio. Igualmente constitui uma ferramenta de pesquisa eficaz, ordenando e organizando o conhecimento, e evita que os profissionais tenham que reinventar continuamente a roda. A vantagem de usar uma

tipologia comum de valores é que ela confere comparabilidade à avaliação de diferentes projetos. Finalmente, além de uma ferramenta analítica, é uma forma de promover uma participação mais ampla no processo de planejamento. “As categorias de valor correspondem a diferentes posições de partes interessadas expressas em debates e projetos patrimoniais, e conceber e debater a tipologia são eles próprios meios de estimular a participação” (Mason, 2002, p. 9-10).

A explicitação da operação de atribuição de valores, na concepção de Leonardo Castriota, é fundamental na atualidade tanto pela exponencial ampliação do conceito de patrimônio, quanto pela introdução de novos atores nessas decisões. A noção antropológica de cultura ressignificou as concepções tradicionais de arte e história. Hoje falamos em patrimônio cultural, em vez de patrimônio histórico e artístico. Há uma ênfase maior no “porque preservar” do que no “como preservar”, a partir da noção de patrimônio intangível ou imaterial. Enfim, percebe-se nos últimos tempos tomadas de decisão menos hierárquicas no campo do patrimônio, com o envolvimento de comunidades e de decisões colegiadas (Castriota, 2009, p. 95-105).

A tipologia do *Getty Conservation Institute* concebida por Randal Mason é bastante mais abrangente do que a de Alois Riegl. Quase todos os valores de Riegl, com exceção do valor de uso, estão na categoria valores socioculturais. Há grande destaque aos valores econômicos, que ainda não eram tão importantes no início do século XX.

Tabela 1: Tipologia de Valores do *Getty Conservation Institute*

- 
1. **valores socioculturais:** Compreendem valor histórico, valor social/simbólico, valor político, valores relacionados ao artesanato ou ao trabalho, valor social, valor espiritual/religioso, valor estético.
  2. **valores econômicos:** Compreendem valor de uso, valor de não uso, valor de existência, valor de opção, valor de legado.
-

Uma segunda tipologia, essa relacionada ao contexto brasileiro, é a sugerida em "Diretrizes para a valoração de danos ambientais", elaborada pelo Conselho Nacional do Ministério Público (CNMP) em 2021. O grupo de trabalho encarregado da valoração econômica de danos ao patrimônio cultural estabeleceu um plano axiológico, a partir da bibliografia <sup>7</sup> com seis conjuntos de valores:

Tabela 2: Tipologia de valores do Conselho Nacional do Ministério Público

1. **valores de antiguidade:** associados à data de criação e execução do bem, os quais envolvem um arco temporal menos avançado em direção ao passado quanto mais jovem for a cidade ou vilarejo onde se situa o bem;
2. **valores de testemunho:** associados à capacidade incorporada pelo bem de evocar o passado, de se constituir em um texto não escrito capaz de desempenhar uma função documental (quanto mais preservado o bem, maior a eloquência do testemunho que ele presta por sua simples existência);
3. **valores de uso:** associados às potencialidades contemporâneas de uso, acessibilidade, conservação, praticidade, vocação turística, funcionalidade do bem cultural;
4. **valores artístico-formais:** relacionados às peculiaridades estéticas, artísticas, de forma, de ambiências aglutinados ao bem cultural;
5. **valores morais ou afetivo-espirituais:** relativos às relações subjetivas das comunidades com o espaço por elas ocupado e que implicam um sentido de pertença a determinado grupo e forte vinculação a determinado território;
6. **valores de singularidade/raridade:** são aqueles que derivam da peculiar condição do bem que, por ser único, apresenta elevada vulnerabilidade à extinção.

Fonte: Cappelli et al., 2021, p. 121.

O trabalho do Conselho Nacional do Ministério Público aponta para a dimensão jurídica da valoração do patrimônio cultural. Quando ocorre um dano ao patrimônio cultural não passível de restauração ou compensação, é necessário estabelecer uma indenização. Assim, o

<sup>7</sup> Além de Riegl, os autores consultados são: CURTIS, Júlio Nicolau de. Patrimônio ambiental urbano de Porto Alegre. In: Ciclo de palestras sobre patrimônio cultural, 1, 1979, Porto Alegre. Conferências realizadas no 1º Ciclo de Palestras sobre patrimônio cultural. Porto Alegre: Secretaria Municipal de Educação e Cultura, 1979, p. 52-5; MENESES, Ulpiano T. Bezerra de. O patrimônio cultural entre o público e o privado. In: CUNHA, Maria Clementina Pereira (Org.). O direito à memória: patrimônio histórico e cidadania/DPH. São Paulo: DPH, 1992, p. 193-194; MARCHESAN, Ana Maria Moreira. A tutela do patrimônio cultural sob o enfoque do direito ambiental. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

elenco de valores instrumentaliza metodologias para fazer essa quantificação. Embora o estudo se dirija ao patrimônio material, os exemplos são todos referentes a patrimônio edificado.

Na área da Museologia, há o pioneiro trabalho de Antonio Carlos dos Santos Oliveira estabelecendo um modelo para valoração de objetos museológicos. A partir do inventário e da ficha catalográfica, o autor associa valores objetivos e subjetivos, permitindo determinar a significância do objeto para o museu, “possibilitando ao museólogo gerenciar o acervo de uma forma precisa e construir políticas de preservação” (Oliveira, 2020, p. 7). O trabalho de Oliveira é bastante minucioso e dirigido ao patrimônio museológico. Mas é possível aproximar os dois projetos de quantificação da valoração. Verificamos como, na área de patrimônio, o diálogo entre autores e temas é precário.

### **VALORES DO PATRIMÔNIO CULTURAL NO HOSPITAL COLÔNIA DE ITAPUÃ**

Adoto, desde 2021, a tipologia do Conselho Nacional do Ministério Público. Ela foi elaborada no contexto da construção de diretrizes para a valoração de danos ambientais <sup>8</sup>. Assim, a considero mais adequada para a finalidade dos meus pareceres.

Matéria do Sul 21, de 2018, descreve a situação do HCI semelhante a do momento de nossa vistoria:

A 53,5 km do Centro de Porto Alegre, hoje, os 1.253 hectares de área verde são um museu a céu aberto e em ruínas. Uma memória desbotada de outros tempos. Parte das 172 edificações da cidade, porém, segue ocupada por pessoas que se curaram da hanseníase (mas decidiram permanecer vivendo na Colônia) e por pacientes psiquiátricos (Canofre, 2018).

---

<sup>8</sup> Recordemos que no âmbito jurídico o patrimônio cultural é tratado como parte do Direito Ambiental.



O HCI apresenta as seis categorias de valores elencadas na tipologia do CNMP. Discutiremos, brevemente, cada uma delas:

### **VALORES DE ANTIGUIDADE**

O denominado Leprosário de Itapuã foi inaugurado em 12 de maio de 1940. Completou, portanto, em 2023, ano do encerramento de suas atividades, 83 anos. Dentro do complexo, existe a Antiga Igreja Evangélica de Itapuã concluída em e tombada pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado (IPHAE) em 2010.

Quando da nossa visita, a maior parte das edificações do HCI estava abandonada. Algumas, como o pavilhão de diversões, conhecido como Cassino, estão quase totalmente destruídas. É perceptível a “antiguidade” destes prédios, a solidez das construções das décadas de 1940 e 1950.

Com respeito ao acervo tridimensional, que ocupa um prédio chamado de “Memorial”, antiga casa das irmãs franciscanas, a viagem no tempo está garantida. Em vinte espaços expositivos improvisados existe um vasto acervo de objetos tridimensionais: objetos religiosos das três igrejas (duas católicas e uma evangélica), objetos médicos diversos (camas de hospital, cadeiras de dentista, injeções, microscópios, vidraria, cadeiras de rodas), moedas que circulavam somente no HCI, objetos de trabalho (da padaria, sapataria, costura, máquinas de escrever), objetos relacionados ao lazer (discos, jogos, rádios, cartazes), uma quantidade enorme de fotos e caixas com documentos<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> Helena Medeiros relata no trabalho “Da exclusão à exposição: narrativas expográficas do Hospital Colônia de Itapuã-RS” como ocorreu o processo de organização do Memorial. Ela entrevistou o senhor Marco Antônio Lucaora, que coletou os objetos e organizou o Memorial. Ele faleceu em 2022. (Medeiros, 2015, p. 54).

## **VALORES DE TESTEMUNHO**

Os valores de testemunho dependem muito da boa preservação dos bens. Apesar de muitos dos prédios do HCI se encontrarem semidestruídos, ainda é possível encontrar “um texto não escrito capaz de desempenhar uma função documental”.

Um bom exercício para ativar os valores de testemunho do HCI é consultar o site <http://www.acidadeinventada.com.br/#home>. Trata-se de um projeto multimídia criado pela diretora Liliana Sulzbach, a partir do premiado documentário “A Cidade” (2012). Há um mapa interativo, onde é possível localizar pontos importantes do HCI, como o Cassino – construído pelos internos e com capacidade maior do que a do Theatro São Pedro – (Canodre, 2018), a praça, o refeitório. Cada ponto remete a entrevistas com moradores e imagens de filmagens de época. Lá estão mulheres e homens entrando no refeitório, em duas portas diferentes, em algum momento dos anos 1940. Lá está a Dona Eva, residente no HCI nos anos 2000, contando como conheceu seu esposo, Darcy, no refeitório. O mesmo refeitório que ainda está lá, embora não seja mais utilizado.

## **VALORES DE USO**

As potencialidades contemporâneas de uso do local são expressivas. Há muitos imóveis em muito bom estado de conservação. E outros que podem ser restaurados. A área livre é arborizada e de grande beleza. Há três igrejas (fechadas) no local, duas católicas e uma evangélica. Considerando que o espaço deve passar para a propriedade do município de Viamão, poderia ser aproveitado para finalidades sociais, assistenciais, de saúde e educacionais. James Marston Fitch destaca a energia que é empregada em patrimônio construído: energia temporal (time energy), energia humana e energia cinética. Essa

energia, que hoje até pode ser quantificada de forma monetária, é desperdiçada quando um prédio é demolido. É um investimento do passado que não é aproveitado para o futuro (Fitch, 1990, p. 32). O HCI poderia ser aproveitado com a organização de um local, que poderia ser o próprio Memorial, que preservasse, expusesse e disponibilizasse para consultas os acervos museais e documentais do HCI.

Aliás, com respeito ao acervo documental descobrimos que no dia 22 de novembro de 1999 foi criado, pela Portaria 20/99, no HCI, o Centro de Documentação e Pesquisa (CEDOPE/HCI). Surgiu entre as ações inserida da Secretaria da Saúde do RS, de recuperar, preservar e (re)construir a memória da saúde pública do estado, e, especialmente, a dos hospitais e instituições de ensino e pesquisas que gerencia (Fontoura, Barcelos, Borges, 2003, p. 410).

Segundo Fontoura, Barcelos e Borges, o acervo contava, em 2003, com dois mil documentos e 700 fotografias catalogadas e acondicionadas. Havia ainda um banco de história oral com trinta entrevistas realizadas e já transcritas (Fontoura, Barcelos, Borges, 2003, p 412-413).

Em texto de 2013, a museóloga Juliane Serres conta que o Centro, após 2001, passou por sucessivos períodos de fechamento e abertura. Em 2005, houve uma tentativa de reativá-lo através de um projeto com o Museu de História da Medicina do Rio Grande do Sul (MUHM). Em 2007, outro projeto tentou reativar o CEDOPE, o Projeto Global sobre a História da Hanseníase, promovido pela Universidade de Oxford (Serres, 2013, p. 5). Em 2013, o Centro se encontrava fechado e as pesquisas ocorriam mediante agendamento. Agora, ao que parece, nem existe mais como centro de documentação. Encontramos caixas de documentos em estantes, sem organização, e não souberam informar sobre as entrevistas. Um lugar da memória importante como o HCI precisa ter um espaço expositivo e um centro de documentação.

## VALORES ARTÍSTICO-FORMAIS

Aqui destacamos a Antiga Igreja Evangélica de Itapuã, que se encontra em estado avançado de deterioração. É um bem de grande importância arquitetônica por ter sido o último e um dos mais ousados trabalhos do arquiteto Theo Wiedersphan (1878-1952), realizador de grandiosos projetos em Porto Alegre, entre os quais, o prédio dos Correios e Telégrafos (atual Memorial do RS), a Delegacia da Receita Federal (atual Museu de Artes do RS), o hotel Majestic (atual Casa de Cultura Mario Quintana) e a Cervejaria Bopp (atual Shopping Total). Foi o prestigiado arquiteto Gunter Weimer, especialista em arquitetura do Rio Grande do Sul, que fez o parecer no processo de tombamento da Igreja.

Anexos ao processo estão os desenhos do projeto e a correspondência de Wiedersphan com o seu mestre de obras, Luiz E. Fenner, interno do HCI, na qual o arquiteto vai aos mínimos detalhes nas suas instruções, já que idoso, e cuidando da esposa acamada, não tinha condições de ir até o local da obra.

Diz Weimer:

Nesta obra, o velho arquiteto investiu toda a sua paciência para fazer o projeto mais bem acabado de sua vida. Com o desenho de pedra por pedra, esquadria por esquadria, sarrafo por sarrafo, até o mínimo detalhe que ia até a localização exata de cada prego e cada parafuso devidamente especificado. (...) A preciosidade da carpintaria demonstra a verdadeira maestria de um artesanato de domínio do uso da madeira que há muito tempo caiu no esquecimento (RS, 2008, p. 23).

O contraste entre as imagens disponíveis no processo de tombamento (de 2008) e o estado atual da Igreja mostra que a degradação avançou muito.

Para além da arquitetura, a existência da Igreja Evangélica é muito interessante do ponto de vista espiritual e social. Ela conecta o HCI com

a Sociedade Pró-Leprosário Rio-Grandense, de 1924<sup>10</sup>. Além disso, a construção de uma igreja luterana em uma comunidade administrada por irmãs franciscanas e padres católicos mostra a resiliência da pequena comunidade evangélica do HCI.

### **VALORES MORAIS OU AFETIVO-ESPIRITUAIS**

O HCI já abrigou 2474 pessoas, pacientes ou familiares de portadores de hanseníase, e, a partir da década de 1970, pacientes psiquiátricos<sup>11</sup>. Era uma cidade, com tudo o que possui uma cidade, com a diferença de que não havia, por grande parte do tempo de existência do Hospital, liberdade para sair e voltar. Pessoas que se apaixonaram, casaram, trabalharam, tiveram filhos, festejaram, adoeceram, morreram neste local. Mulheres que foram compulsoriamente separadas dos filhos, que eram levados para uma casa de acolhimento. A Lei Federal nº 610 de 13 de janeiro de 1949 determinava no seu artigo 15 que “todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos Pais”. Segundo o Movimento de Reintegração de Pessoas atingidas pelas Hanseníase”, o Morhan, 40 mil bebês foram separados de pacientes (Modelli, 2016).

Os valores afetivo-espírituais não somente dizem respeito a essas pessoas e seus descendentes, mas a toda a sociedade. Uma parte das memórias do HCI se inserem no que hoje são denominadas memórias traumáticas, que, geralmente, são rejeitadas e apagadas. É importante

---

<sup>10</sup> Em 1924, para comemorar o centenário da imigração alemã para o Rio Grande do Sul foi criada a Sociedade Pró-Leprosário Rio Grandense, com a finalidade de criar um local adequado para o isolamento dos hansenianos. (Fontoura, Barcelos, Borges, 2003, p. 399).

<sup>11</sup> Fernanda Canofre esclarece que a partir de 2017, o governo do Estado passou a transferir pacientes psiquiátricos do Hospital São Pedro para o HCI. Em 2012, quando a cineasta Liana Sulzbach gravou o documentário A Cidade, havia 34 internos no local. Em 2018, quando Canofre escreveu a matéria para o Sul 21, eram 72 pacientes (Canofre, 2018).

que o local seja preservado e, em caso de utilização para outras finalidades, que haja indicação, de preferência com um espaço expositivo e documental, da história do HCI.

### **VALORES DE SINGULARIDADE/RARIDADE**

Existiram cerca de 40 leprosários no Brasil e o HCI era um dos últimos, ainda em funcionamento. É com certeza, um patrimônio singular e, por carregar memórias traumáticas, com alta vulnerabilidade a extinção e apagamento. Veja-se o caso do CEDOPE, que estava organizado e em funcionamento, e se desarticulou.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

No segundo semestre de 2023, os últimos pacientes deixaram o HCI. O local encontra-se vazio. Com respeito ao patrimônio móvel de valor histórico (objetos e documentos), existe a informação de que o IPHAE está fazendo um inventário dos bens. Com respeito às edificações não se sabe ainda que destino lhes será dado. Existe o temor de que haja interesse imobiliário no local, o que afetaria não só o patrimônio cultural, mas também natural.

Assim, é importante que haja clareza a respeito dos valores que estes bens expressam, pois a sua preservação dependerá da mobilização da sociedade e da interlocução com diversos setores do governo do Estado (Secretaria do Planejamento, Governança e Gestão, Secretaria da Cultura, Secretaria da Saúde, Secretaria do Meio Ambiente e Infraestrutura, IPHAE etc.) da Prefeitura de Viamão, que deverá assumir o local. A enchente de maio de 2024 é motivo de maior atenção à questão, já que, em função das diversas situações emergenciais, as pautas culturais acabam passando para o segundo plano.

No pórtico de entrada do HCI existe a frase “Nós não caminhamos sós”, expressando o acolhimento que os pacientes recebiam no Hospital em uma situação de extremo sofrimento e dor. Eles não estão mais lá <sup>12</sup>, mas a sociedade deve a eles e si mesma a preservação da sua memória.

## REFERÊNCIAS

CANOFRE, Fernanda. Com 78 anos de história, último leprosário do Brasil vira destino de pacientes do Hospital São Pedro. *Sul 21*. 28 de janeiro de 2018. Disponível em: <https://sul21.com.br/ultimas-noticias-geral-areazero-2/2018/01/com-78-anos-de-historia-ultimo-leprosario-do-brasil-vira-destino-de-pacientes-do-hospital-sao-pedro/>. Acesso em 20 de fevereiro de 2-23.

CAPPELLI, S. et al. *Valoração econômica de danos ao patrimônio cultural*. In: Diretrizes para a valorização de danos ambientais. Brasília: Conselho Nacional do Ministério Público, 2021.

CARTA de Burra. ICOMOS - Conselho Internacional de Monumentos e Sítios, 1980. Disponível em <http://portal.iphan.gov.br/uploads/ckfinder/arquivos/Carta%20de%20Burra%201980.pdf>. Acesso em 11 de agosto de 2022.

CASTRIOTA, Leonardo B. *Patrimônio Cultural: conceitos, políticas e instrumentos*. São Paulo: Annablume, Belo Horizonte: IEDS, 2009.

CHOAY, Françoise. *A alegoria do patrimônio*. São Paulo: Estação Liberdade: UNESP, 2006.

CUNHA, Claudia dos Reis e Cunha. Alois Riegl e o Culto Moderno dos Monumentos. *Vitruvius*, ano 5, junho de 2006. Disponível em: <https://vitruvius.com.br/revistas/read/resenhasonline/05.054/3138>. Acesso em 25 de agosto de 2022.

FITCH, James Marson. *Historic Preservation: curatorial Management od the built world*. Charlottesville and London: University of Virginia Press, 1990.

---

<sup>12</sup> Apesar de seus descendentes ainda sofrerem as consequências da política de internação compulsória e isolamento dos hansenianos (Modelli, 2016).

- FONTOURA, Arselle; BARCELOS, Artur; BORGES, Viviane. Desvelando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapuã. *História, Ciência, Saúde*. Manguinhos. Vol. 10, suplemento 1, 2003, p. 397-414.
- GONSALES, Celia Helena Castro. O excepcional e o exemplar: valor e patrimônio recente. *Cadernos PROARQ*, Rio de Janeiro, nº 21, p. 14-28, 2013.
- MAROEVIC, Ivo. Tradução de Tereza Scheiner. O papel da musealidade na preservação da memória. *Congresso anual do ICOFOM*, 1997.
- MASON, Randall. *Assessing Values in Conservation Planning: Methodological Issues and Choices*. In: TORRE, Marta de la (ed.). *Assessing the Values of Cultural Heritage*. The Getty Conservation Institute: Los Angeles, 2002.
- MEDEIROS, Helena Thomassin. *Da exclusão à exposição: narrativas expográficas do Hospital Colônia de Itapuã-RS*. Trabalho de Conclusão de Curso. Porto Alegre: UFRGS, 2015. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/134702/000987213.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 23 de fevereiro de 2023.
- MODELLI, Laís. Os brasileiros que foram separados à força de pais com lepra e lutam por reparação. *BBC News Brasil*. 24 de julho de 2016. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-36800589>. Acesso em em: 20 de fevereiro de 2023.
- OLIVEIRA, Antonio Carlos do Santos Oliveira. *Modelagem para a valoração de objetos museológicos: estudos de caso para o MNBA e o MAST*. Tese (Doutorado em Museologia e Patrimônio). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Museu de Astronomia e Ciências Afins. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: [http://www.unirio.br/ppg-pmus/antonio\\_carlos\\_santos\\_oliveira.pdf](http://www.unirio.br/ppg-pmus/antonio_carlos_santos_oliveira.pdf). Acesso em 6 de setembro de 2022.
- RIO GRANDE DO SUL. Processo de Tombamento da Antiga Igreja Evangélica de Itapuã. Nº 571-1100/08-0, 2008. Disponível em <https://drive.google.com/file/d/1LYwCa-2pYWLbx3eNvQ-e82t8OrTRACNf/view> Acesso em 15 de fevereiro de 2023.
- RIEGL, Alois. *O culto moderno dos monumentos e outros ensaios estéticos*. Lisboa: Edições 70, 2013.
- SERRES, Juliane. *Uma memória que agoniza: Hospital Colônia de Itapuã*. Anais do XXVII Simpósio Nacional de História. Natal, 2013. Disponível em <http://www.snh2013>.



[anpuh.org/resources/anais/27/1363703429\\_ARQUIVO\\_Umamemoriaqueagoniza.pdf](http://anpuh.org/resources/anais/27/1363703429_ARQUIVO_Umamemoriaqueagoniza.pdf). Acesso em 13 de fevereiro de 2023.

SULZBACH, Liliana. A cidade inventada. Disponível em: <http://www.acidadeinventada.com.br/#home>. Acesso em 21 de fevereiro de 2023.

# 10

## REVISITANDO O PASSADO. PROCESSOS EXPOGRÁFICOS E PERCEPÇÕES DE PESQUISA SOBRE A MEMORIALIZAÇÃO DO HOSPITAL COLÔNIA ITAPUÃ E A REPRESENTAÇÃO DE MEMÓRIAS DIFÍCEIS

*Helena Thomassim Medeiros*<sup>1</sup>

### INTRODUÇÃO

Inaugurado em 1940, na cidade de Viamão, região metropolitana de Porto Alegre, o Hospital Colônia Itapuã (HCI) é o único leprosário<sup>2</sup> do Rio Grande do Sul. O local passou a ser foco de estudos sobre sua patrimonialidade em 1999 com a criação do Centro de Documentação e Pesquisa (CEDOPE)<sup>3</sup>. Em 2010 teve um de seus prédios, a Antiga Igreja Evangélica, tombada pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado (IPHAE). Em 2014 funcionários públicos se juntaram na criação de um Memorial para apresentar e preservar histórias e memórias vinculadas a instituição. Além destas ações, o HCI já foi tema de diversas exposições sobre a história da saúde, palco de

---

<sup>1</sup> Bolsista Fundação de Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Doutorado em Memória Social e Patrimônio Cultural, UFPel.

<sup>2</sup> O termo leprosário refere-se a locais que abrigavam pessoas atingidas pela lepra, uma doença infectocontagiosa, transmitida pelas vias aéreas pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, similar ao da tuberculose. A doença, bem como o estigma vinculado a ela, acompanha a humanidade, sendo uma doença milenar. Ela compromete os nervos da pessoa infectada, atingindo principalmente as extremidades do corpo – como mãos, pés, orelhas e nariz –, sem tratamento pode causar cegueira e dormência na face, desfigurando o paciente sem causar sua morte. Em 1995 teve o nome alterado para hanseníase, com a finalidade de diminuir o estigma relacionado a sua história. Mais informações em: BRASIL. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 30 de março de 1995. Seção 1. p. 4509. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9010.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm)>. Acesso em: 15 maio 2024.

<sup>3</sup> Além da dissertação de Juliane Primon Serres (2004), mais informações em podem ser vistas no artigo: FONTOURA, Arselle de Andrade da. BARCELOS, Artur Henrique Franco. BORGES, Viviane Trindade. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapuã. In: *História, Ciências, Saúde* – Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 10, suppl 1, 2003, p. 397-414.

documentários e utilizado como cenário para a fabricação de cartões postais.

Em 2015 passei a estudar sobre o HCI para o meu trabalho de conclusão de curso (TCC) em Museologia na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), intitulado “*Da exclusão à exposição: narrativas expográficas do Memorial do Hospital Colônia Itapuã - RS*” (MEDEIROS, 2015), no qual fui orientada pela professora Vanessa Barroso Teixeira Aquino. Nesse trabalho abordei algumas exposições que apresentaram esta instituição em seu discurso, em especial o Memorial HCI. Realizei um breve levantamento sobre as narrativas apresentadas e descrevi como a exposição foi organizada, contudo, não foi possível explorar aspectos como o discurso construído através das escolhas expográficas.

Em minha dissertação “*O que sobrou de nós: as escolhas expográficas do Memorial do Hospital Colônia Itapuã - RS*” (MEDEIROS, 2019), o foco da análise é o Memorial HCI, sem esquecer do processo de memorialização e patrimonialização que leva a construção dele. Considerando que esse Hospital representa uma série de discussões complexas entre políticas de segregação, o controle exercido pelo Estado e pela Igreja Católica, e a vida de pessoas diagnosticadas com hanseníase ou isoladas por questões psiquiátricas, visei analisar as materialidades e informações complementares disponibilizadas na exposição. Esse trabalho foi realizado entre os anos de 2017 e 2019, para a obtenção do título de Mestre em Memória Social e Patrimônio Cultural pela Universidade Federal de Pelotas (UFPel), sob a orientação da professora Juliane Primon Serres e coorientação do professor Diego Lemos Ribeiro.

Compreendendo que essa publicação tem como foco o HCI, não irei me estender muito em sua história, mas, focar em reflexões que surgiram durante ou após o processo da minha pesquisa. O título “Revisitando o passado” faz menção ao fato de que retomo os estudos

que realizei e também pode ser entendido metaforicamente, posto que estou me referindo ao processo de memorialização em que há uma perspectiva de trazer o passado ao presente por meio de seleções, representando-o.

Divido esse artigo em dois momentos, no primeiro, busco refletir sobre o conceito de memórias difíceis e sua relação com o processo traumático do qual o Memorial HCI é fruto. Após, apresento alguns aspectos sobre o desenvolvimento das minhas pesquisas dentro da perspectiva de investigar e questionar, as representações destas memórias.

### **MEMÓRIAS DIFÍCEIS**

No momento em que iniciei minha pesquisa de dissertação, falamos muito do termo “memórias da dor” ou “patrimônios da dor”, o que sempre me incomodou, pois soava, para mim, como se a dor fosse o único sentimento relacionado ao HCI. Mesmo compreendendo o processo traumático que a instituição representa na vida de muitas pessoas, percebemos que ele também foi palco de momentos importantes como casamentos, criação de laços dentro da comunidade, celebrações religiosas, trabalhos, momentos de lazer e, por vezes, reencontros. Tendo em vista que “Toda instituição total pode ser vista como uma espécie de mar morto, em que aparecem pequenas ilhas de atividades vivas e atraentes. Essa atividade pode ajudar o indivíduo a suportar a tensão psicológica usualmente criada pelos ataques do eu.” (GOFFMAN, 1974, p.66), falar apenas da dor parecia colocar os pacientes/moradores como pessoas sem qualquer gerência sobre suas vidas.

Em sua tese, Juliane Primon Serres (2009) traz as memórias de alguns dos moradores do HCI e uma destas é a da senhora Lori Kunzler,

que foi diagnosticada com hanseníase e viveu com sua família no Hospital. A autora fala que

[...] Lori [...] procurou encontrar um lugar para si na Instituição, não como doente. [...] ela, procurou sobreviver, foi boa filha, procurou desempenhar os papéis de gênero, casou, não foi mãe como gostaria, hoje desempenha um papel reconhecido, como a *guarda-memórias* do grupo. (SERRES, 2009, p.173-174, grifo da autora).

Gosto particularmente deste trecho pois “procurar um lugar para si” é extremamente simbólico e descreve a vida das pessoas que, mesmo com as adversidades, foi vivida. Posto que para muitos o HCI não foi só um episódio de dor, mas parte fundamental de suas trajetórias. Sendo assim, “memórias difíceis” me pareceu uma opção melhor para abordar esse local, a história daqueles que se relacionaram a instituição e para compreender as complexidades em relação a sua memorialização.

A ideia de memórias difíceis vem da perspectiva do trauma, conceito que, segundo Márcio Selihmann-Silva (2002), provém das análises de Freud ao tratar sobre a histeria, pressupondo que a exposição a algo que a pessoa não consegue assimilar levaria à uma defesa física do corpo. Porém, com o fim da Primeira Guerra Mundial, a ideia de trauma volta a ser utilizada na forma de neuroses traumáticas, que seria a fixação em um momento. Deste modo, “O trauma é descrito como uma fixação psíquica na situação de ruptura.” (SELIHMANN-SILVA, 2002, p.138), também podendo ser percebido como uma quebra de confiança.

Durante o governo de Getúlio Vargas (1930-1945) foram construídos cerca de 30 leprosários no Brasil, com o intuito de isolar pessoas diagnosticadas com hanseníase. Havia um forte estigma<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> O termo estigma, segundo Goffman (1988), vem do grego e era utilizado para a sinais corporais, feitos com cortes ou fogo, denotavam uma espécie de aviso sobre quem os carregava, pois simbolizavam que

relacionado a doença, levando em consideração o desconhecimento da cura, bem como a desinformação sobre sua transmissão, sua relação milenar com a humanidade, as deformidades que poderia causar sem tratamento e a relação com o imaginário religioso relacionado ao pecado<sup>5</sup>. Serres (2004) comenta que:

O momento da consolidação do combate à doença coincidiu com a ascensão de um Estado autoritário, onde os interesses do indivíduo deviam submeter-se aos da coletividade, portanto, concorriam para a justificativa da segregação dos *leprosos* não apenas elementos médicos, como o contágio, mas sociais, como o bem comum. (SERRES, 2004, p.65, grifo da autora)

Com esta justificativa de um bem comum, adultos e crianças foram retirados de suas casas, de suas famílias, muitos sem informação sobre onde estavam indo ou porque haviam sido levados, promovendo assim uma política de “caça aos leprosos”. Segundo Serres (2004) o plano nacional de combate a lepra, de 1935, previa a construção de Leprosários do tipo colônia agrícola; extensão e melhoramento dos já existentes; hospitalização de todos os pacientes de Lepra aberta ou mutilante, e de mendigos e indigentes. Quevedo explica que:

Havia um tripé profilático que começava com o dispensário, em que os primeiros exames médicos eram feitos, o segundo era o Hospital Colônia, para onde eram enviados os que obtivessem resultados positivos aos seus exames e, finalmente, os preventórios, que eram destinados aos filhos sadios dos doentes. (QUEVEDO, 2005, p.29)

---

“[...] o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos.” (GOFFMAN, 1988, p.05). Mais informações em: GOFFMAN, Erving. *Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada*. Tradução: LAMBERT, Mathias. Rio de Janeiro: LTC, 1988. 124 p.

<sup>5</sup> Mais informações em: MEDEIROS, Helena Thomassim; SERRES, Juliane Primon; RIBEIRO, Diego Lemos. Elementos de religiosidade na exposição do Memorial HCI: a lepra e o discurso da caridade cristã. In: *Revista Eletrônica Ventilando Acervos*, Florianópolis, v. 8, n. 2, 2020, p. 58-75. Disponível em: <<https://ventilandoacervos.museus.gov.br/wp-content/uploads/2020/11/08.-Artigo-04-Helena-et-al-2020.pdf>>. Acesso em 10 de maio de 2024.

A criação dos hospitais-colônia também se relaciona a ideia de progresso, fortemente propagada no País. Hilton Japiassu (2001), ao falar desta ideologia no século XIX e o uso das ideias de Darwin sobre evolução como legitimadores da desigualdade social, comenta que “[...] o progresso, o princípio de liberdade e do respeito ao outro, mas não para todo mundo: devem ser excluídos do determinismo da lei da natureza os “enfermos”, os “débeis” e algumas “raças retardadas”.” (JAPIASSU, 2001, p.177). Somando-se a essa questão as desigualdades sociais, tendo em vista que “A doença, com freqüência, relaciona-se a indicadores como baixa renda familiar ou per capita, baixa escolaridade e falta de condições básicas de saúde, entre outros.” (MAGALHÃES; ROJAS, 2007, p. 76), percebemos que o HCI, bem como outras instituições totais, representa problemas estruturais de nossas sociedades.

A partir da década de 1940 apareceram os primeiros tratamentos<sup>6</sup> para a hanseníase, sendo assim “O isolamento foi considerado extinto no Brasil em 1962 com a aprovação do decreto nº 968, de 7 de maio, embora alguns estados, como São Paulo, continuassem a manter as colônias em funcionamento.” (SANTOS, 2006, p.15). Muitos pacientes se mantiveram nos hospitais ou foram internadas posteriormente<sup>7</sup>. Contudo, era necessário encontrar uma nova utilidade para a estrutura construída. Foucault escreve que:

---

<sup>6</sup> Atualmente a hanseníase possui um tratamento simples, que se dá de forma ambulatorial em unidades públicas de saúde, a pessoa diagnosticada faz uso da poliquimioterapia de acordo com o estágio da doença e pode estar curada em alguns meses.

<sup>7</sup> Há casos de pessoas que foram levadas compulsoriamente para os hospitais colônia até as décadas de 1980 e 1990. Sendo que a Lei nº 11.520 (BRASIL, 2007) prevê o direito a pensão especial para pessoas atingidas pela hanseníase, que foram isoladas e internadas compulsoriamente em hospitais colônia até 31 de dezembro de 1986. Mais informações em: BRASIL. Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Conversão da Medida Provisória nº373, de 2007. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 19 de setembro de 2007. Seção 1. p. 1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/Lei/L11520.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/Lei/L11520.htm)>. Acesso em: 18 de ago. de 2017.

Desaparecida a lepra, apagado (ou quase) o leproso da memória, essas estruturas permanecerão. Frequentemente nos mesmos locais, os jogos de exclusão serão retomados [...] Pobres, vagabundos, presidiários e “cabeças alienadas” assumirão o papel abandonado pelo lazarento [...] (FOUCAULT, 1993, p.06)

Seguindo essa lógica, em 1972, decorrente do processo de esvaziamento da instituição, começaram a ser transferidos pacientes do Hospital Psiquiátrico São Pedro. O Projeto do Centro Agrícola de Reabilitação (CAR), que utilizava a laborterapia, visando reintegrar os pacientes ao mercado de trabalho e gerar sua subsistência, funcionava nas dependências do HCI.

Passaram-se os anos, projetos de memorialização destes locais surgiram, não apenas no Rio Grande do Sul. Porém ainda estamos tratando de memórias difíceis e carregadas de sentimentos ainda presentes e recentes em nossa sociedade. Observo que palavras como “lazarento”, “leproso” ou “morfético” são expressões pejorativas comuns no nosso cotidiano, e que o Brasil ainda é o segundo país com maior número de casos de hanseníase no mundo<sup>8</sup>. O Leprosário Itapuã e o Hospital Psiquiátrico São Pedro, são instituições com um grande peso no imaginário gaúcho, em função do estigma dessas doenças e das políticas de segregação que representaram. Nesse sentido, a dissertação baseava-se na ideia de identificar e refletir sobre a transmissão destas memórias difíceis por meio do Memorial HCI.

A tese de Inês Isabel Oliveira Ramos Rebelo Morais (2019) traz diversas contribuições para pensarmos o conceito de memórias difíceis dentro do contexto museal. A autora utiliza como base o conceito de *Difficult Heritage* de Sharon Macdonald (2009), sendo esse caracterizado

---

8 BIERNATH, André. Por que Brasil é o segundo país com mais casos de hanseníase no mundo? In: *BBC News Brasil*. 2 jun. 2023. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/articles/cjr1gx29421o>>. Acesso em 16 maio 2024.



como “[...] a past that is recognised as meaningful in the present but that is also contested and awkward for public reconciliation with a positive, self-affirming contemporary identity.” (MACDONALD, 2009, p.01)<sup>9</sup>. Segundo Moraes (2019):

[...] *Memórias Difíceis para a área das ciências da comunicação: partilha de significado de memórias traumáticas através de práticas de representação, mediação e comunicação, com vista a uma apreensão consciente e efetiva para públicos direta e indiretamente envolvidos, com o objetivo da aceitação, consciencialização, mudança de mentalidades e prática visível nas questões sociais atuais, consequências diretas da memória traumática em causa.* (MORAIS, 2019, p. 311, grifo da autora).

No contexto do HCI, o processo de memorialização não foi fruto de iniciativas dos pacientes ou familiares, mas de pesquisadores e, posteriormente, de funcionários do Hospital, algo que também influencia na construção narrativa sobre esse passado. O CEDOPE, segundo Serres (2013), começou vinculado ao Centro Estadual de Informação e Documentação em Saúde do Rio Grande do Sul (CEIDS), em 1999. Voluntários do curso de Graduação em História da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), coordenados pela historiadora do local, foram apresentados aos pacientes se dividiram para realizar o trabalho de entrevistas, pesquisa, organização do acervo. Sendo assim:

[...] o CEDOPE funcionou regularmente entre 1999 e 2001, e posteriormente passou por períodos de abertura e fechamento. Em 2005 houve uma tentativa, por parte do MUHM de revitalizar este trabalho e em 2007 o Projeto Global sobre a História da Hanseníase, promovido pela Universidade de Oxford, também realizou uma nova tentativa. Contudo, apesar da perda de boa parte do material elaborado pelo CEDOPE, permanecem ainda hoje,

---

<sup>9</sup> “[...] um passado que é reconhecido como significativo no presente, mas que também é contestado e incomodo para a reconciliação pública positiva com a autoafirmação identitária contemporânea.” (MACDONALD, 2009, p.01, tradução nossa).

no Memorial HCI elementos criados e histórias pesquisadas neste período, tendo em vista alguns dos *banners* utilizados, e os trabalhos desenvolvidos a partir desta iniciativa. (MEDEIROS, 2019, p.69-70).

A partir do trabalho desenvolvido pelo CEDOPE diversas exposições surgiram e, “[...] em meados de 2014 a decisão do Departamento de Coordenação dos Hospitais Estaduais e direção do HCI de construir neste local um espaço de memórias, tendo como idealizador e coordenador do Memorial Marco Antônio Lucaora.” (CAMELLO, 2018, doc. eletr.). O senhor Marco buscou informações sobre a doença com a enfermeira Rita Sosnoski Camello, especialista em hanseníase, para montar a exposição.

### **PESQUISA E REPRESENTAÇÃO DE MEMÓRIAS DIFÍCEIS**

O TCC consistiu em apresentar as exposições e a história do HCI em uma perspectiva museológica, entrevistando pesquisadores e organizadores de exposições sobre a temática. Já a dissertação tinha como ideia inicial entrevistar os moradores do HCI para descobrir suas percepções sobre a forma como o Memorial representava suas histórias, em virtude do tempo limitado e do processo de aprovação em diferentes instâncias que essa demandaria, busquei alternativas. Sendo assim, em novembro de 2017, um estudo de público foi aplicado para tentar descobrir quais as percepções dos visitantes sobre o Memorial HCI, porém, não teve continuidade, devido a questões internas, pois em 2018 foi criada a Comissão de Pesquisa do HCI, com isso não houve tempo hábil para seguir essa vertente de investigação.

Ao considerar a inexistência de uma metodologia única para análise expográfica, mescliei elementos que permitiram ter reflexões sobre o discurso construído. No estudo de campo foram realizadas

entrevistas<sup>10</sup> semiestruturadas com pessoas que participaram de exposições relacionadas ao HCI, especialmente os organizadores do Memorial; visitas a exposição para coletar informações, realizadas nos anos de 2015, 2017 e 2018; estudo de público, respondido por 13 (treze) visitantes em 2017, que não pode ser utilizado enquanto categoria de análise, mas foi citado para embasar algumas das problematizações propostas ao longo do trabalho. A fim de realizar a análise de escolhas expográficas, fiz uso dos métodos de observação, mais especificamente a descrição densa<sup>11</sup>, e a análise de conteúdo<sup>12</sup>.

Laurence Bardin (1977) escreve que “A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações.” (BARDIN, 1977, p.31. Grifo do autor), dentro deste contexto, ela foi escolhida como uma forma de compreender e classificar espaços e textos expositivos. Dentro de um viés teórico busquei compreender a performance museal, seguindo a concepção de Bruno Brulon Soares (2012), que considera museus e teatro como análogos, nos quais são realizados novos arranjos das coisas da realidade, rerepresentando o real. O autor aponta que “[...] a performance foi definida por ser geralmente ordenada por uma estrutura dramática, um enredo que confere sentido e dá vida aos códigos comunicativos interdependentes de um grupo social.” (SOARES. 2012. p.195). Utilizei autores de diversas áreas para compreender não só o Memorial, mas como

---

<sup>10</sup> A maior parte das entrevistas foram realizadas em 2015, uma com a enfermeira Rita Sosnoski Camello e com o senhor Marco Antônio Lucaora, idealizadores do Memorial; outra com a senhor Dennis Guedes Magalhães e a senhora Lia Conceição Mineiro de Souza Magalhães, que trabalhavam com a comunicação dos hospitais estaduais, sobre o CEDOPE e outras exposições desenvolvidas; uma com o historiador Éverton Reis Quevedo onde os temas foram o CEDOPE e a exposição de 2012 no MUHM. Durante o período da dissertação duas entrevistas foram feitas com a enfermeira Rita, uma em 2017 e 2018.

<sup>11</sup> Conceito apresentado por Geertz (2008). Mais informações em: GEERTZ, Clifford. A Interpretação das Culturas. Rio de Janeiro: LTC. 1ed. 2008. 323p.

<sup>12</sup> Conceito trabalhado a partir das ideias levantadas por Bardin (1977). Mais informações em: BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo. Tradução de: Luís Antero Reta e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70. 1977. 226p.

o estigma, principalmente da lepra, influenciavam essas construções narrativas e a comunicação entre a vida e a intimidade dos pacientes com os medos e preconceitos da sociedade, ainda presentes no imaginário de visitantes e mesmo dos construtores destes discursos sobre o passado.

Em 2015 e 2017 as visitas realizadas contavam também com um percurso externo ao prédio do Memorial na “zona suja<sup>13</sup>”, sendo assim, os espaços elencados para levar o público a conhecer o HCI também faziam parte da “performance museal”. Entretanto, devido ao fato de que as visitas ocorridas em 2018 não permitiram o acesso as outras áreas do Hospital, e que desde 2017 não foi autorizada nem a gravação das mediações e nem as fotografias fora do Memorial, a dissertação limitou-se ao circuito expositivo interno ao ambiente relativo ao que era a antiga “Casa das Irmãs” (figuras 01 e 02) e a área de exposição externo em frente ao prédio.



Figura 1 - Primeiro Andar do Memorial HCI. Fonte: MEDEIROS, Carolina (2017).

<sup>13</sup> O Hospital era dividido em zona sadia, intermediária e suja, segundo Serres (2004), a entrada da zona era o *parlatório* e ali ficavam as moradias das pessoas diagnosticadas com hanseníase, bem como as fábricas e espaços de lazer. O leprosário foi pensado para manter esses pacientes nesta área.



Figura 2 - Segundo Andar do Memorial HCI Fonte: MEDEIROS, Carolina (2017).

As visitas à exposição, os discursos elaborados por textos e mediações no Memorial HCI, além das entrevistas realizadas, foram parte essencial de minha análise. Dentre as questões levantadas, percebi, naquele momento, que a quantidade de materialidades poderia atrapalhar a compreensão do visitante; que os textos buscavam “amenizar” as consequências deste processo de exclusão, vivenciadas pelos pacientes e seus familiares; que os pacientes, apesar de serem citados, não participavam ativamente da apresentação de suas histórias. Reforçando a percepção de que

[...] não se pode cumprir a utopia de um discurso isento e neutro. Mesmo querendo manter a imparcialidade numa compilação de dados reais e inequívocos, a forma como se organizam revela a faceta parcelar e fragmentada do grupo que a organizou [...] todos projetam o seu próprio horizonte onírico, as suas crenças e ambições, os seus instintos e emoções. [...] O reconhecimento destas influências, porém, não impede a validade do discurso museológico, desde que este assuma a orientação ideológica que lhe será subjacente e demonstre sua competência para veicular um ponto de vista, uma lógica racional e coerente, uma vertente do pensamento humano. (ROQUE, 2010, p.51)

Essa lógica racional estava presente na exposição que nos fazia compreender o Hospital como parte da história de exclusão e estigmatização de pessoas com hanseníase, acompanhando uma narrativa que se iniciava em uma visão Medieval sobre a doença. Cumprindo um papel importante para a compreensão dos visitantes, mas também demonstrando os interesses pessoais dos organizadores, como pode ser observado na construção de alguns espaços expositivos como a “Sala Memórias do Mundo” (figura 3) e na pintura realizada por Marco Antônio Lucaora (figura 4).



Figura 3 - Sala Memórias do Mundo. Fonte: MEDEIROS, Helena Thomassim (2017).



Figura 4 - Pintura do senhor Marcco Antônio Lucaora no Memorial HCI. Fonte: MEDEIROS, Helena Thomassim (2017).

Não irei me aprofundar nesses espaços aqui, pois eles também são problematizados em artigos publicados como “*Elementos de religiosidade na exposição do Memorial HCI: a lepra e o discurso da caridade cristã*” (MEDEIROS; SERRES; RIBEIRO, 2020), “*Estigma da lepra o manequim Lázaro na exposição do Memorial do Hospital Colônia Itapuã*” (MEDEIROS; SERRES; RIBEIRO, 2021) e “*A palavra, o portal e a morte: Hospital Colônia Itapuã e os símbolos do isolamento*” (MEDEIROS, 2023). Contudo, é importante observar que tais ações reforçam a percepção de que “[...] a instituição museal pode assumir diferentes formas, que representam a visão de mundo dos diferentes grupos sociais, no tempo e no espaço – aquilo que seus criadores concebem como ‘o real’” (SCHEINER, 2013, p. 363).

Outro ponto importante e que abordo em minha dissertação são as visitas realizadas para além do Memorial, dentro da estrutura construída para ser o HCI, e as percepções que tive. Em 2015, realizamos uma caminhada pelo local, que foi criado nos moldes de uma pequena cidade, guiados por um funcionário do setor psiquiátrico, “[...] os pacientes deste setor o conheciam e por isso acompanharam o grupo durante a visita, conversaram, tiraram fotos e contaram um pouco de suas vidas.” (MEDEIROS, 2019, p.127). Foi um momento muito interessante, pois víamos que havia vontade dos próprios moradores em participar, algo que talvez se devesse ao fato de que o Memorial havia aberto recentemente.

Ao voltar a instituição em 2017, percebi diversas mudanças em relação a essa etapa específica da performance museal, comento na dissertação que

Em 2017 a visita ao HCI foi realizada com a senhora Rita, e um guarda acompanhando os visitantes o tempo inteiro, mantendo-os afastados dos pacientes que ao tentar se aproximar eram conduzidas para longe. O contato com os pacientes se deu com a condução a um dos pavilhões do local, entrando “sem avisar” a todos, alguns deles correram para arrumar seus quartos, outros vieram cumprimentar.

A sensação deixada por estas duas experiências foi muito diferente, na primeira éramos abordados e nos sentíamos convidados a conversar, na segunda parecíamos intrusos “fazendo ronda”, sem nos comprometermos emocionalmente com aqueles seres humanos, apenas observando suas vidas como um pesquisador externo aquele ambiente. (MEDEIROS, 2019, p.127).

Esse sentimento me impactou ainda mais pelo fato de que em 2018, a exposição ficou restrita a “Casa das Irmãs”, levando a reflexões quanto ao processo de construção das narrativas sobre o HCI e quem tem direito a elas. Em entrevista a enfermeira Rita menciona a opinião dos pacientes/moradores quanto a interação com o público:



Durante a visita não [...] Eles não querem ser vistos, tu quer [sic] no máximo tu tens a foto, mas tipo assim: “Eu não quero falar com ninguém, não quero ver ninguém”. [...] Eles também não gostam, por exemplo de sentar com vocês a mesa, porque de repente um objeto cai, a mão dele não é firme, então ele te diz assim: “Não, não quero me sentar com eles, porque eu estou cansada de ser um macaco do circo onde todo mundo vinha me olhar”. Quando eu passo com visitas eles fecham as portas e me dizem assim: “Dona Rita, se for a senhora, senhora entra, conversa comigo, fica o tempo que quiser, mas eu não quero estranhos aqui.” (CAMELLO, 2017, inf. verb.)

Em diversos textos discuto sobre a dualidade deste local que foi ao mesmo tempo um lar e uma prisão<sup>14</sup>, fato que se exemplifica nestes relatos sobre as visitas e também nas diversas discussões sobre as narrativas expográficas construídas no Memorial. O HCI representa uma memória traumática para uma parcela da sociedade, tanto para os envolvidos diretamente com as doenças tratadas na instituição – pacientes que passaram pelo isolamento, seus parentes e pessoas próximas, que, talvez, busquem o esquecimento como uma forma de continuar suas vidas sem o peso de um estigma –, quanto dentro da narrativa oficial dos governos, que não investem em políticas de memória voltadas a estes lugares, possivelmente, por terem imposto e estimulado essa exclusão e os impactos que provém dela (separação dos filhos, preconceito, discriminação, agressões físicas e psicológicas, etc.).

Quanto ao primeiro caso, daqueles relacionados diretamente com a doença, Serres comenta que “As recordações do isolamento, época em que viveram com uma série de limitações, perda de liberdade, medo, ausências, são memórias difíceis de transmitir pelo caráter emocional que comportam e, muitas vezes, pela ausência de interlocutor.”

---

14 Essa discussão é mais aprofundada em: MEDEIROS, Helena Thomassim; SERRES, Juliane Conceição Primon. Prisão ou lar? A Dualidade de Representações no Memorial do Hospital Colônia Itapuã. In: SERRES, Juliane Conceição Primon et al. *Memória & Patrimônio: Identidade, emoção e ditaduras*: Volume II. 2020. Disponível em: <[https://wp.ufpel.edu.br/ppgmp/files/2020/01/Mem%C3%B3ria\\_\\_Patrim%C3%B4nio\\_-\\_Volume\\_2\\_\\_compressed-1.pdf](https://wp.ufpel.edu.br/ppgmp/files/2020/01/Mem%C3%B3ria__Patrim%C3%B4nio_-_Volume_2__compressed-1.pdf)>. Acesso em 10 de maio de 2024.

(SERRES, 2009, p.164). Por consequência, cabe, muitas vezes, a acadêmicos e funcionários o trabalho de memória realizado, sendo essas iniciativas individuais e não coletivas, o que pode impactar em sua aplicação e permanência.

Em minhas análises sobre o Memorial questioneei diversas das escolhas expográficas e aspectos do discurso construído dentro da perspectiva museológica. Todavia, deve-se ressaltar o esforço, empenho e dedicação de todos os pesquisadores e servidores públicos que fizeram com que um antigo leprosário fosse considerado um patrimônio. Em minha dissertação faço a seguinte reflexão:

Devemos refletir sobre o que antigos Leprosários espalhados pelo País se tornam neste espaço entre esquecer e lembrar. Quando não queremos recordar algo, mas também não podemos olvidar, pois aquilo é importante para a nossa formação pessoal, mantemos essas “lembranças indesejáveis” próximas. Escondidas dentro de caixas onde sabemos que estão protegidas, mas que ao mesmo tempo faz com que não precisemos vê-las, e, assim, podemos seguir em frente. A patrimonialização de lugares como o HCI, muitas vezes, reflete este mesmo processo, pois são lembranças que precisamos salvar, mas que mesclam alegria e tristeza de uma forma tão incômoda que preferimos manter a uma certa distância para que, quando preciso, saibamos onde encontrar. Seria errado patrimonializar, eternizar (do ponto de vista fugaz da vida humana) lembranças tristes?

Muitas vezes encontrei ao apresentar este trabalho pessoas que disseram não gostar da ideia de um memorial como o do HCI e que não teriam interesse em visitar este tipo de instituição. Se esta visão está certa ou errada não há como afirmar, porque, geralmente, ao pensarmos em museus e espaços culturais buscamos algo que nos distraia de nosso cotidiano. Ir em lugares onde vidas foram isoladas, representa justamente o contrário, pois denota uma preocupação com as injustiças do mundo. Contudo, se o patrimônio é bom para agir, aí está um excelente elemento de ação, que busca relembrar esses esquecidos. Se não valorizarmos espaços como estes hospitais colônia agora, estamos fadados a cometer repetidamente os mesmos erros: insistir em mecanismos de exclusão, em perseguições, isolamentos, estigmatizando pessoas, não tendo empatia ou compreensão com o próximo. (MEDEIROS, 2019, p. 281-282).

Os relatos que faço nesse artigo refletem o que vivenciei durante meu processo de pesquisa, mas reforçam também o conceito de memórias e patrimônios difíceis, pois o HCI é um espaço de segregação. Ele representa a forma como nossa sociedade lida que pessoas e histórias que trazem desconforto, isolando-as, ao invés de compreender que esses mecanismos ainda estão presentes.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Entre 2020 e 2021, iniciei uma pesquisa breve sobre estes espaços, porém, não dei continuidade a mesma, pois o tema tornou-se extremamente pesado, tomando proporções em que, todas as vezes que tentava escrever sobre ele, não era possível conter as lágrimas. Muito me entristeceu deixar essa pesquisa de lado, ainda mais porque entre os anos de 2021 e 2022, notícias<sup>15</sup> veiculavam um possível fechamento do HCI e a retirada dos pacientes remanescentes.

Todavia, essa perspectiva de fechamento, assim, como as mudanças na performance museal do Memorial HCI, que vinham acontecendo desde 2018, reforçavam as críticas que recebi ao longo da pesquisa, demonstrando também a falta de interesse do Estado em manter o trabalho de memorialização iniciado em 1999. A complexidade em comunicar as memórias difíceis também me parece um fator

---

<sup>15</sup> Mais informações em: Secretaria de Estado da Saúde do Rio Grande do Sul. *Saúde inicia processo de desinstitucionalização de pacientes e ex-pacientes do Hospital Colônia Itapuã*. 06 jan. 2022. Disponível em: <<https://saude.rs.gov.br/saude-inicia-processo-de-desinstitucionalizacao-de-pacientes-e-ex-pacientes-do-hospital-colonia-itapua>>. Acesso em 15 de maio 2024.

GOMES, Luís. Após mais de 80 anos, Hospital Colônia de Itapuã pode ser fechado. In: *Sul21*. Disponível em: <<https://sul21.com.br/noticias/geral/2021/09/apos-mais-de-80-anos-hospital-colonia-de-itapua-pode-ser-fechado/>>. Acesso em 15 de maio 2024.

BONES, Elmar; TENTARDINI, Cleber Dioni. Três pacientes travam o fechamento do último hospital colônia do Brasil: “Nós não caminhamos sós”. In: *Jornal JA*. Disponível em: <<https://www.jornalja.com.br/geral/tres-pacientes-travam-o-fechamento-do-ultimo-hospital-colonia-do-brasil-nos-nao-caminhamos-sos/>>. Acesso em 15 maio 2024.

fundamental, ainda mais quando os interlocutores costumam ser pesquisadores ou pessoas que não estão, necessariamente, ligadas a esses processos de exclusão.

Dentre os anos de 2015 e 2023, além de meu trabalho de conclusão de curso e da minha dissertação, foram publicados 14 artigos de minha autoria ou em coautoria sobre o HCI, as escolhas expográficas do Memorial, seu patrimônio, os símbolos de religiosidade cristã presentes na exposição, a representação das histórias de vida de pacientes/moradores, reflexões sobre o imaginário e a simbologia do Hospital, a relação entre os valores materiais e imateriais dos objetos expostos, entre outras questões. Essas análises<sup>16</sup> foram a forma que encontrei para contribuir com a disseminação de informações sobre essa história e auxiliar para que não fossem esquecidas.

No final do ano de 2023, tivemos a notícia de que o HCI foi considerado patrimônio histórico e cultural do estado do Rio Grande do Sul<sup>17</sup>, algo que considero uma vitória que envolve a trajetória de muitos, que lutaram para a preservação desse espaço, seja por meio de pesquisas, criação de exposições, documentários, publicações, entre outras formas de reconhecimento. Todavia, deve-se entender que apenas essa chancela não garante a preservação deste local e das

---

<sup>16</sup> Devo ressaltar que, em minhas pesquisas sobre o HCI pude contar com o apoio de todos os meus entrevistados, em especial da senhora Rita Sosnoski Camello que acompanhou o processo de criação do meu TCC e da dissertação, Marco Antonio Lucaora, Éverton Reis Quevedo, Dennis Guedes Magalhães e Lia Conceição Mineiro de Souza Magalhães. Assim como contei com os trabalhos de pesquisadores que se dedicaram a investigar e publicar sobre o HCI, como Juliane Conceição Primon Serres, Everton Reis Quevedo, Daniele Borges Bezerra, Viviane Trindade Borges, Arselle de Andrade da Fontoura, Artur Henrique Franco Barcelos e muitos outros. Observei neles uma profunda preocupação com a manutenção dessas memórias, com a preservação dessa história e desse local, muitas vezes esquecido, sendo assim, acho fundamental citar seus nomes para que continuem sendo uma referência para trabalhos futuros.

<sup>17</sup> Mais informações em: RIO GRANDE DO SUL. *Lei nº 16.068, de 19 de dezembro de 2023*. Declara integrante do patrimônio histórico e cultural do Estado do Rio Grande do Sul o Hospital Colônia Itapua - HCI. Disponível em: <<https://www.diariooficial.rs.gov.br/materia?id=938867>>. Acesso em 15 maio 2024.

memórias a ele relacionadas. Os processos de patrimonialização e memorialização são apenas uma parte do processo, é necessário que haja ações em sua defesa, bem como o encontro de ressonâncias em nossa sociedade.

## REFERÊNCIAS

- BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. Tradução de: Luís Antero Reta e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70. 1977. 226p.
- CAMELLO, Rita Sosnoski. *Entrevista 04*: 24 de nov. de 2017. Entrevistador: Helena Thomassim Medeiros. Porto Alegre, 2017.
- CAMELLO, Rita Sosnoski. *Entrevista 05*: 12 de nov. de 2018. Entrevistador: Helena Thomassim Medeiros. Porto Alegre, 2018.
- FOUCAULT, Michael. *História da Loucura na Idade Clássica*. Tradução de: José Teixeira Coelho Netto. Coleção Estudos. São Paulo: Editora Perspectiva. 3º ed. 1993.
- GOFFMAN, Erving. *Manicômios, Prisões e Conventos*. Tradução de: Dante Moreira. São Paulo: Editora Perspectiva S.A.,1974. 316p.
- JAPIASSU, Hilton. *Desistir do Pensar? Nem Pensar! Criando o Sentido da Vida Num Mundo Funcional e Instrumental*. São Paulo: Editora Letras & Letras, 2001.
- MACDONALD, S. J. *Difficult Heritage: Negotiating the Nazi Past in Nuremberg and Beyond*. London: Routledge. 2009, 231p.
- MAGALHÃES, Maria da Conceição Cavalcanti. ROJAS, Maria Iñiguez. Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. Brasília, 2007, v.16, n. 2, p. 75 – 84.
- MEDEIROS, Helena Thomassim. A palavra, o portal e a morte: Hospital Colônia Itapuã e os símbolos do isolamento. In: *Patrimônio e Memória*. Assis, SP, v. 19, n. 1, 2023, p. 370-392. Disponível em: <<https://pem.assis.unesp.br/index.php/pem/article/view/1473>>. Acesso em 24 de abr. de 2024.

MEDEIROS, Helena Thomassim. *Da exclusão à exposição: narrativas expográficas do Memorial do Hospital Colônia Itapuã* - RS. Porto Alegre, 2015. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Museologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/134702>>. Acesso em 24 de abr. de 2024.

MEDEIROS, Helena Thomassim. *O que sobrou de nós: as escolhas expográficas do Memorial do Hospital Colônia Itapuã*. Pelotas. Dissertação (Mestrado em Memória Social e Patrimônio Cultural) – Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, 2019, 474 p. Disponível em: <<https://wp.ufpel.edu.br/ppgmp/files/2019/08/O-que-Sobrou-de-N%C3%B3s-Disserta%C3%A7%C3%A3oHelena-Thomassim-Medeiros.pdf>>. Acesso em 24 de abr. de 2024.

MEDEIROS, Helena Thomassim; SERRES, Juliane Primon; RIBEIRO, Diego Lemos. Elementos de religiosidade na exposição do Memorial HCI: a lepra e o discurso da caridade cristã. In: *Revista Eletrônica Ventilando Acervos*, Florianópolis, v. 8, n. 2, 2020, p. 58-75. Disponível em: <<https://ventilandoacervos.museus.gov.br/wp-content/uploads/2020/11/08.-Artigo-04-Helena-et-al-2020.pdf>>. Acesso em 10 de maio de 2024.

MEDEIROS, Helena Thomassim; SERRES, Juliane Primon; RIBEIRO, Diego Lemos. Estigma da lepra: o manequim Lázaro na exposição do Memorial do Hospital Colônia Itapuã. In: *História em Revista*, v. 26, n. 1, 7 fev. 2021, p. 258-275. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/index.php/HistRev/article/view/20608>>. Acesso em 10 de maio de 2024.

MORAIS, Inês Isabel Oliveira Ramos Rebelo. *Comunicação de Museus de Memórias Difíceis*. Museus de Escravatura. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade de Lisboa. 2019, 330p. Disponível em: <<https://run.unl.pt/handle/10362/107864>>. Acesso em 20 de abr. de 2024.

QUEVEDO, Éverton Reis. “*Isolamento, isolamento e ainda isolamento*” o Hospital Colônia Itapuã e o Amparo Santa Cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul (1930-1950). Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em História, área de Concentração: Estudos da História das Sociedades Ibero-Americanas, da PUC-RS, para obtenção do grau de Mestre em História. Porto Alegre, 2005, 189p.

- ROQUE, M. Isabel Rocha. Comunicação no Museu. In: Sagra Fassa Benchetrit; Rafael Zamorano Bezerra; Aline Montenegro Magalhães. (Org.). *Museus e Comunicação: exposição como objeto de estudo*. 01ed. Rio de Janeiro: Museu Histórico Nacional, v.1. 2010. p. 47-68.
- SANTOS, Vânia Carvalho. *Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu ambiente: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro*. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento e Meio Ambiente) - Universidade Federal de Sergipe. Sergipe, 2006, 170 p. Disponível em: <<https://ri.ufs.br/handle/riufs/4083>>. Acesso em 27 de abr. de 2024.
- SCHEINER, Tereza Cristina Moletta. Museu, museologia e a 'relação específica': considerações sobre os fundamentos teóricos do campo museal. In: *Revista Ciência da Informação*, v. 42, n. 3, set./dez., 2013. p.358-378.
- SELIHMANN-SILVA, Márcio. Literatura e Trauma. In: *Pro-Posições*. Vol.13, n.3. 2002. p.135-153. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/proposic/article/view/8643943/11399>>. Acesso em: 26 de fev. de 2018.
- SERRES, Juliane Conceição Primon. “Não Caminhamos Sós”: Hospital Colônia Itapuã e o Combate à Lepre no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História da da Universidade do Vale do Rio dos Sinos. 2004. 285 p.
- SERRES, Juliane Conceição Primon. *Memórias do isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã*. Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História, área de Concentração: Estudos Históricos Latina Americanos, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, para obtenção do grau de Doutora em História. São Leopoldo - RS. 2009. 216 p.
- SOARES, Bruno Brulon. Entre o Reflexo e a Reflexão: Por Detrás das Cortinas da Performance Museal. In: *Documentos de trabalho do 21º Encontro Regional do ICOFOM LAM 2012*. Petrópolis, Nov/ 2012. P. 192 – 204.

## **SOBRE OS AUTORES**

### **Ana Carolina Oliveira Pinheiro**

Jornalista e escritora. Mestranda em Comunicação Social pela PUCRS e bacharelanda em Letras/Francês pela UFRGS. Autora de quatro livros de literatura infantojuvenil e do livro-reportagem "Nós não caminhamos sós - histórias de isolamento no antigo Leprosário Itapuã" (Editora Sulina, 2023).

### **Ana Leticia Eid Postiga**

Licenciada e Bacharel em História pela PUCRS, atualmente cursando Mestrado junto ao Programa de Pós-Graduação em História da UFRGS, Bolsista CAPES.

### **Arselle Andrade da Fontoura**

Possui graduação em História pela Universidade Federal de Santa Maria (1991) e mestrado em História pela Universidade Federal de Santa Catarina (1997). Foi coordenadora do Cedope/HCI (1999-2000). Atua como historiadora no Arquivo Histórico de Joinville - AHJ, unidade da Secretaria de Cultura e Turismo de Joinville e como professora e pesquisadora na Universidade da Região de Joinville - UNIVILLE. Desenvolve projetos, atividades e estudos, especialmente, com temas relacionados ao patrimônio cultural, organização e difusão de acervos documentais e História Oral. Atualmente integra o grupo de pesquisa Cidade, Cultura e Diferença.

### **Cíntia Vieira Souto**

Doutora em Estudos Estratégicos Internacionais pela UFRGS (2016). Graduada em História (1995) e em Direito (2004) pela UFRGS e Mestre em Ciência Política pela (1998) mesma instituição. Atualmente é historiadora do Ministério Público do Rio Grande do Sul, graduanda do curso de Museologia da UFRGS e professora convidada do curso de Especialização em Estratégia e Relações Internacionais Contemporâneas na UFRGS.

### **Claudia Lee Williams Fonseca**

Professora titular de Antropologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Brasil). Seus interesses de pesquisa incluem antropologia médica, tecnologias de



governo, estudos feministas e antropologia da ciência e tecnologia. Além do envolvimento na área de parentesco, gênero, adoção e proteção infantil, ela realizou pesquisas recentes sobre hanseníase, examinando questões de saúde, cuidados, ativismo de pacientes, estigma e deficiência. Atualmente desenvolve investigação sobre governação reprodutiva, analisando a utilização de linguagens científicas na promoção de agendas políticas e morais específicas.

### **Éverton Reis Quevedo**

Graduado em História (UFSM), mestre em História (PUCRS) e doutor em História (UNISINOS). Mestre em Museologia e Patrimônio (UFRGS). Museólogo COREM 3R 288-II. Membro Titular do Instituto Histórico e Geográfico do Rio Grande do Sul – IHGRGS. Tem experiência na área de História e Patrimônio, com ênfase em História Regional do Brasil, atuando principalmente nos seguintes temas: história da saúde pública/medicina; história das instituições hospitalares e da assistência; educação e museus, museus, acervos, patrimônio histórico-cultural.

### **Fernanda Barrionuevo Proença**

Graduada em História (PUCRS) e mestre em História (PUCRS). Trabalha com temas relacionados à história política, patrimônio cultural e educação no Brasil. É professora da rede pública e privada de Porto Alegre.

### **Gláucia Maricato**

Graduada em Ciências Sociais, Mestra e Doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Realizou parte de seu mestrado na Universiteit Gent (UGhent/Bélgica) e doutoramento sanduiche na University of Michigan (UM/EUA). Foi pesquisadora visitante no Center for Latin American and Caribbean Studies (LACS/UM), e pesquisadora associada do Instituto de Antropologia Social e Cultural da Freie Universität Berlin (FUB) através do programa Marie Skłodowska-Curie. É integrante do grupo de pesquisa Ciências na Vida: produção de conhecimento e articulações heterogêneas (CNPq/UFRGS) e da área de pesquisa Antropologia Médica/Saúde Global (IfSKA/FUB). Possui experiência nas áreas de antropologia das ciências e tecnologias, estudos feministas das ciências, e antropologia médica/da saúde. Ao longo dos últimos anos desenvolveu projetos de pesquisa focados na intersecção entre demandas sociais, saberes científicos, processos de reparação e medidas de intervenção em torno da hanseníase.

**Helena Thomassim Medeiros**

Mestre em Memória Social e Patrimônio Cultural, Museóloga, Licenciada em História e Doutoranda em Memória Social e Patrimônio Cultural. Realiza pesquisas sobre expografia, discurso autorizado do patrimônio, educação patrimonial, processos de memorialização e decolonialidade. Publicou diversos artigos, é autora e co-autora de livros, também atua em conjunto com a iniciativa Projetos Culturais Irmãs TM.

**Juliane Conceição Primon Serres**

Doutora em História pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (2009), Mestre em Museologia pela Universidad de Granada - Espanha (2010), Mestre em História pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (2004) e Bacharel em Licenciatura em História pela Universidade Federal de Santa Maria (2001). Professora Associada na Universidade Federal de Pelotas, RS - Brasil. Docente permanente no Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural e no Departamento de Museologia, Conservação e Restauro. Tem experiência na área de Museologia e História. Pesquisa principalmente nos seguintes temas: ativação patrimonial; patrimonialização de lugares de sofrimento; história da saúde.

**Letícia Maria Eidt**

Doutora em Gerontologia Biomédica pela PUCRS, Mestre em Educação pela PUCRS, Especialista em Hansenologia pela Sociedade Brasileira de Hansenologia, Especialista em Dermatologia pela Sociedade Brasileira de Dermatologia, Especialista em Saúde Pública pela Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul em convênio com a ENSP/FIOCRUZ, formada em Medicina pela UFRGS. Atuou na Equipe de Referência em Hanseníase, Ambulatório de Dermatologia Sanitária, da SES/RS, de 1994 a 2022.

**Manoela Eidt Postiga**

Acadêmica da Faculdade de Medicina da UFRGS.

**Viviane Trindade Borges**

Professora Titular da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), atuando no curso de graduação em História e como docente permanente no Programa de Pós-Graduação em História da UDESC e do Mestrado Profissional em História (ProfHistória). Pesquisadora Associada do Institut de Histoire du Temp Présent (IHTP/Paris). Vice-

coordenadora do Laboratório de História Pública e Patrimônio Cultural (LabHPac/UDESC). Coordenadora do Programa de extensão Permanente Arquivos Marginais. Membro da Rede Brasileira de História Pública, da International Federation for Public History e da Associação Brasileira de História Oral. Doutora em História pelo Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, com doutorado-sanduíche na École des Hautes Études en Sciences Sociales - EHESS, Paris (2008-2008). Realizou estágio pós-doutoral no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (entre dezembro de 2018 e dezembro de 2019). Desenvolve investigações sobre os seguintes temas: História das prisões, Escritos de presos e menores em conflito com a lei, (auto)biografias de sujeitos marginalizados, Arquivos, História Pública, Patrimônios Difíceis e Patrimônio Prisional. É coordenadora do Programa de Pós-Graduação em História da UDESC.



A Editora Fi é especializada na editoração, publicação e divulgação de produção e pesquisa científica/acadêmica das ciências humanas, distribuída exclusivamente sob acesso aberto, com parceria das mais diversas instituições de ensino superior no Brasil e exterior, assim como monografias, dissertações, teses, tal como coletâneas de grupos de pesquisa e anais de eventos.

Conheça nosso catálogo e siga as nossas páginas nas principais redes sociais para acompanhar novos lançamentos e eventos.



**[www.editorafi.org](http://www.editorafi.org)**  
[contato@editorafi.org](mailto:contato@editorafi.org)

Pensar a trajetória do Hospital Colônia Itapuã (HCI) é refletir sobre histórias de exclusão, estigmas, sofrimentos e relações de poder, mas também de sensibilidades, solidariedade e resistências. Fundado em maio de 1940, o Hospital estava em consonância com a perspectiva de isolamento destinada ao tratamento da lepra no Rio Grande do Sul e no Brasil. A internação compulsória no Hospital se fez presente até o início da década de 1960, quando foi revogada no Brasil, contudo muitas pessoas, por diferentes motivos, permaneceram ou foram abrigadas na instituição após esse período. Em 1972 o Hospital também passou a receber pacientes oriundos do Hospital Psiquiátrico São Pedro, promovendo a implantação do Centro Agrícola de Reabilitação, conhecido como projeto CAR, na instituição. A partir de uma iniciativa da Escola de Saúde Pública do Rio Grande do Sul (ESP/RS), em 1999 foi criado o Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã (CEDOPE /HCI). Um projeto que contou para a sua implementação com a parceria e o apoio fundamental do Curso de História da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), proporcionando um “verão inesquecível” de troca de experiências aprendizagens e afetos para acadêmicas/os, profissionais, moradoras e moradores do Hospital. Por meio dessa ação, foi possível identificar, conservar e disseminar, especialmente o patrimônio documental da instituição, assim como registrar, com o aporte da metodologia da História Oral, diferentes memórias sobre o Hospital que, por vezes, permanecem no esquecimento e/ou abandono. Foram várias as pesquisas e narrativas produzidas a partir dos acervos salvaguardados no CEDOPE, sendo que algumas estão presentes nesta relevante publicação. O livro “Hospital Colônia Itapuã: Entre a saúde e o patrimônio”, organizado por Juliane Serres e Éverton Reis Quevedo é uma importante referência para a história e historiografia da saúde pública no Brasil, contudo, trata-se também de uma publicação de luta e resistência comprometida com a valorização e a preservação do patrimônio cultural de valor inestimável da instituição.

**Arselle Andrade da Fontoura**

Historiadora no Arquivo Histórico de Joinville,  
professora e pesquisadora na Universidade  
da Região de Joinville – UNIVILLE.



Programa de Pós-graduação  
Memória Social e Patrimônio Cultural

PPGMP ICH UFPEL



editora *fi*.org

