

UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E DA EDUCAÇÃO – FAED
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA

GABRIELA LOPES BATISTA

**PATRIMÔNIOS DIFÍCEIS E DEMANDAS POR REPARAÇÃO: ANÁLISE DOS
PROCESSOS DE TOMBAMENTO DOS ASILOS COLÔNIAS PARA HANSENIANOS
NO ESTADO DE SÃO PAULO**

FLORIANÓPOLIS

2022

GABRIELA LOPES BATISTA

**PATRIMÔNIOS DIFÍCEIS E DEMANDAS POR REPARAÇÃO: ANÁLISE DOS
PROCESSOS DE TOMBAMENTO DOS ASILOS COLÔNIAS PARA HANSENIANOS
NO ESTADO DE SÃO PAULO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em História, da Universidade do Estado de Santa Catarina, como requisito para obtenção do grau de Doutora em História.

Orientadora: Prof. Dra. Viviane Trindade Borges.

FLORIANÓPOLIS

2022

**Ficha catalográfica elaborada pelo programa de geração automática da
Biblioteca Setorial do FAED/UDESC,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)**

Batista, Gabriela Lopes

Patrimônios difíceis e demandas por reparação : análise dos processos de tombamento dos Asilos Colônias para hansenianos no estado de São Paulo / Gabriela Lopes Batista. -- 2022.

213 p.

Orientadora: Viviane Trindade Borges

Tese (doutorado) -- Universidade do Estado de Santa Catarina, Centro de Ciências Humanas e da Educação, Programa de Pós-Graduação em História, Florianópolis, 2022.

1. Hanseníase. 2. Asilos Colônias. 3. Patrimônios Difíceis. 4. Demandas por Reparação. I. Trindade Borges, Viviane . II. Universidade do Estado de Santa Catarina, Centro de Ciências Humanas e da Educação, Programa de Pós-Graduação em História. III. Título.

Gabriela Lopes Batista

**“PATRIMÔNIOS DIFÍCEIS E DEMANDAS POR REPARAÇÃO: ANÁLISE DOS
PROCESSOS DE TOMBAMENTO DOS ASILOS COLÔNIAS PARA
HANSENIANOS NO ESTADO DE SÃO PAULO”**

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de doutor, no
Programa de Pós-Graduação em História da Universidade do Estado de Santa
Catarina.

Banca julgadora:

Orientadora:

Doutora Viviane Trindade Borges
Universidade do Estado de Santa Catarina

Membro:

Doutora Cristina Meneguello
Universidade Estadual de Campinas

Membro:

Doutora Letícia Bauer
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Membro:

Doutor Rogério Rosa Rodrigues
Universidade do Estado de Santa Catarina

Membro:

Doutor Paulo Peixoto
Universidade do Estado de Santa Catarina

Florianópolis, 12 de dezembro de 2022.

AGRADECIMENTOS

O período que envolveu todo percurso de estudos e pesquisa no doutorado foi marcado por uma série de desafios. Ao longo de quatro anos, vimos e vivemos um contexto de retrocessos e incertezas, e somado a tudo isso, a pandemia de Covid-19. Com isso, fico muito feliz por chegar nesse momento, que tantas vezes pareceu distante. É certo que, com a rede de apoio que pude contar durante todo o doutorado, tive o suporte necessário para concluir essa etapa.

Esse também é aquele momento em que tenho avaliado todo o meu percurso na pós-graduação, que iniciou em 2015 com o mestrado na UDESC. Por isso, sou grata aos professores que contribuíram para essas transformações que se deram durante esse percurso, pessoas das quais foi possível a troca dentro e fora de sala de aula, seja nas atividades da pós, nos eventos acadêmicos, nas conversas do cotidiano. Meu agradecimento, então, à professora Mariana Joffily e ao professor Rogério Rosa Rodrigues.

À professora Janice Gonçalves, quero agradecer por acompanhar de forma mais intensa esse percurso. Não apenas pelo fato de estarmos no mesmo laboratório, mas por ter compartilhado muitas de suas reflexões sobre as minhas pesquisas de mestrado e doutorado, fator que ocorreu em sala de aula, em todas as bancas que participou do mestrado e doutorado e debates em eventos acadêmicos. Seu olhar atento e cuidadoso sempre foi muito importante para pensar etapas da minha pesquisa.

Aos colegas de doutorado, um agradecimento por toda a parceria, troca e muita amizade que permanece até hoje, independente do fato de que muitos já tenham concluído o doutorado. A turma 2017 é a turma da qual tive o privilégio de integrar, uma turma em que todo mundo se ajuda e que se pode contar como rede de apoio, a partir do compartilhamento de anseios, alegrias, memes (muitos) e tudo mais. Obrigada às queridas e queridos: Helena, Joelma, Carina, Débora, Merylin, Jorge, Dones, Gustavo, Regiane, Rubia, Hudson.

Um agradecimento especial aos *tubbies*, grupo de amizade que se constituiu, de início, a partir da antiga divisão de disciplinas por linha (linguagens e identificações). Juntos demos muita risada, mas muita mesmo! Participamos de manifestações e tivemos momentos de troca em cafés, almoços, churras na Jô (mais

conhecido QG dos *tubbies*). A amizade de vocês fez com que tudo se tornasse mais leve em meio ao caos político: Helena, Jô, Regiane, Dones, Gustavo, Jorge e Rubia.

À Luciana Mendes, minha “parça” dentro e fora da academia. Sua amizade e apoio foram importantes durante este percurso. Você sempre teve um olhar sensível para as pessoas e sempre esteve pronta para ajudar, apoiar e principalmente escutar. Obrigada!

Às pessoas queridas do FPP, Fernanda e Ebenezer, pela presença, apoio e amizade. A constituição do grupo trata de um canal de comunicação de pessoas que se conhecem há muitos anos e possuem uma grande sintonia. Espaço seguro, de acolhimento e presença. FPP é a “família que a gente escolheu”.

Para minha mãe...antes que eu pudesse entender a importância da educação, ela entendeu e buscou atender da melhor forma para suas filhas, pensando em proporcionar um contexto diferente de perspectiva de oportunidades de trabalho do qual ela teve. Uma grande leitora, proporcionou em toda a minha infância e adolescência o “programa semanal” de ir à biblioteca municipal emprestar livros. E isso, além de tantas outras coisas, foi fundamental para que eu chegasse aqui. Minhas conquistas são também conquistas dela, que lutou tanto para criar sozinha duas filhas, apesar de sua enorme força ter sido sempre subestimada do lado de fora. Muito obrigada.

Quero também, fazer um agradecimento *in memoriam* ao meu padrasto. Gilberto sempre foi uma pessoa que se alegrava com as coisas simples da vida. Na agricultura familiar, fez sua trajetória e adquiriu um grande conhecimento sobre a terra. A descoberta do câncer, em estágio avançado, fez com ele fosse cedo demais...foi tudo rápido e intenso. Obrigada pela convivência e por ter feito a minha mãe feliz.

Ao Leonardo Melo, meu companheiro, parceiro de vida e de luta, todo meu agradecimento e meu amor. Nossa trajetória de quinze anos tem tanta coisa, entre lutas e conquistas, que nem saberia por onde começar se fosse contar. A partir das escolhas individuais e alinhamento das conjuntas, nos apoiamos e incentivamos. Comemoramos muito cada conquista do outro, foram degraus que talvez nem nós dois imaginávamos muitas vezes que iríamos subir, e lá fomos. Enfrentamos dificuldades, isolamento na pandemia, incertezas do mundo lá fora. Obrigada pelo apoio, amor e carinho de sempre. Estendo aqui meu agradecimento aos meus pequenos apoiadores, meus super parceiros “ronronadores”: Atena, Odin, Eros e Xena.

Neste espaço não pode faltar o agradecimento à melhor orientadora que eu poderia ter, Viviane Borges. Não seria possível chegar aqui sem o apoio dela. Desde 2015, quando ingressei no mestrado, estamos juntas e ela tem acompanhado minha trajetória e meu desenvolvimento como pesquisadora. Sempre admirei sua atuação e os projetos dos quais ela desenvolve, com atividades das quais tive o privilégio de participar. Cuidadosa nos apontamentos dos escritos, divertida nas conversas do dia a dia, compreensiva e humana nos desafios das vidas de seus orientandos. Agradeço, para além dessa relação institucional, pela amizade e pela parceria que deu tão certo ao longo desses anos. Muito obrigada!

Finalizo com o agradecimento às agências de fomento que tornaram possível o desenvolvimento da minha pesquisa, fundamentais para a promoção da ciência e que são essenciais para o caminho de uma educação pública de qualidade que seja referência em âmbito nacional e internacional. Com isso, destaco a importância do apoio, em diferentes períodos, da Fundação Universidade do Estado de Santa Catarina, da Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação de Santa Catarina (FAPESC) e ao Fundo de Apoio à Manutenção e ao Desenvolvimento da Educação Superior (FUMDES-UNIEDU).

Sofrer, esse sentimento difícil de exprimir e rejeitado por todos, mas que a unia de forma irremediável a todo seu povo. (Torto Arado, Itamar Vieira Júnior)

RESUMO

O presente trabalho discute o percurso que envolveu os estudos de tombamento e aprovações das proteções dos Asilos Colônias no estado de São Paulo, construídos para internação compulsória de pessoas atingidas pela hanseníase durante a primeira metade do século XX, seguindo com as práticas de segregação até meados da década de 1980. A deliberação pela aprovação dos tombamentos, a partir dos estudos de tombamento realizados, foi efetuada pelo Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico do Estado de São Paulo (CONDEPHAAT), entre os anos de 2011 e 2016. Junto aos asilos colônias foi tombado, também, um dos exemplares de preventório, instituição destinada a abrigar filhos de pessoas atingidas pela hanseníase, nascidos ou não nos asilos. O conjunto de cinco asilos colônias e um de dois preventórios tombados constituem o entendimento de uma rede de profilaxia da lepra paulista, fator que possibilitou que os estudos de tombamento fossem realizados de forma conjunta, dentro de uma proposta de estudos temáticos do corpo técnico do CONDEPHAAT. Tomando por base o contexto de violações dado pela exclusão do convívio social e cotidiano disciplinador dessas instituições, fator apontado também nos estudos de tombamento, observa-se que foram encaminhadas ou encontram-se em andamento reivindicações por reparação, contando com o protagonismo do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). A partir dessas demandas por reparação, que envolvem testemunhos de dor e sofrimento causados pela política sanitária aplicada pelo Estado, o tombamento dos asilos colônias são analisados, então, sob a ótica dos patrimônios difíceis. Os resultados da pesquisa demonstram os percursos e escolhas realizados pelo CONDEPHAAT, assim como atores envolvidos, para conclusão dos processos de tombamento. Ao final, foi estabelecida a conclusão sobre a necessidade de preservação desses espaços e sua importância no que se refere a um passado que, além de difícil, é permeado de permanências. Além disso, trata de um instrumento que confere um reconhecimento por parte da instituição do Estado das violações cometidas, elemento importante em contextos que envolvem violações de direitos humanos.

Palavras-chave: Hanseníase; Asilos Colônias; Patrimônios Difíceis; Demandas por Reparação.

ABSTRACT

Built during the first half of the 20th century, leper colonies helped to further the segregation of Hansen's disease patients up to the 1980s in the state of São Paulo, Brazil. This dissertation discusses the journey of landmark designation studies and safeguarding approvals involving these institutions, created for the quarantining of those afflicted by leprosy. The inclusion of São Paulo's leper colonies in the heritage list was debated between 2011 and 2016 by the Council for the Defense of Historical, Archaeological, Artistic and Tourist Heritage in the State of São Paulo (CONDEPHAAT in Portuguese) based upon the landmark designation studies conducted. In addition to the leper colonies, one leprosy preventorium—an institution that sheltered children of Hansen's disease patients, born in the colonies or not—was also declared a landmark during the ruling. The five leper colonies and one out of two heritage listed preventoriums comprise what is considered São Paulo's leprosy prophylaxis network, which allowed CONDEPHAAT to conduct combined landmark designation studies under a thematic study proposition made by the Council's technical body. A relevant factor highlighted by the studies is the historic violations committed against these communities, who suffered from the disciplinarian environment of the institutions and deprivation of regular social conviviality. Such violations substantiate ongoing demands for redress, led by the Movement for the Reintegration of People Affected by Leprosy (Morhan in Portuguese). The demands, marked by testimonials of pain and suffering under state sanitary policies, have led landmarking requests for the leper colonies to be analyzed from the point of view of "difficult heritage." Findings from this research describe the journey and choices made by CONDEPHAAT, as well as other actors involved, that led to the approval of the landmarking requests. Ultimately, they considered it necessary to safeguard these spaces and assert their relevance to a history that, in addition to being difficult, is also permeated by continuity. The ruling also represents the acknowledgment by state institutions of violations committed, a vital part of any consideration regarding human rights violations.

Keywords: Hansen's disease; leper colonies; difficult heritage; demands for redress.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Mapa de distribuição dos dispensários do DPL (1950)	52
Figura 2 - Mapa de localização dos asilos colônias (1 a 5) e dos preventórios (A e B) ao longo das estradas de ferro (tracejados coloridos).....	52
Figura 3 - “Proporção de novos casos de hanseníase segundo escolaridade e regiões de residência”	70
Figura 4 - Portaria: entrada para a “área doente” do Asilo Colônia Padre Bento (década de 1930)	74
Figura 5 - Festa de dia de Reis realizada na quadra de basquete do Asilo Colônia Aimorés (em 06 jan. 1937)	77
Figura 6 - Vista de rua com casas para os internos do Asilo Colônia Pirapitingui (década de 1930)	81
Figura 7 - Membros do Morhan no ato em Brasília	121
Figura 8 - Preventório Santa Terezinha: crianças moradoras acompanhadas de duas freiras (década de 1920)	125
Figura 9 - Portal de Pedra do Antigo Presídio Tiradentes	154
Figura 10 - Imagens e descrições das construções do DOI-CODI - Parecer Técnico UPPH nº GEI-390-210.....	157
Figura 11 - Capas de pastas de solicitação de tombamento/para constituição de dossiês preliminares.....	160
Figura 12 - Capas de pastas de processos de tombamento	161
Figura 13 - Imagem de vistoria de estudo de tombamento: fachada das residências que compõem a praça em frente à igreja – residências para casais.....	166
Figura 14 - Imagem de vistoria de estudo de tombamento: piso do pavilhão central da pérgula	170
Figura 15 - Imagem de vistoria de estudo de tombamento: corredor que unifica fileira de pavilhões de tratamento do antigo Asilo Colônia Cocais.....	173
Figura 16 - Exposição do Museu Silas Braga dos Reis.....	190
Figura 17 - Exposição do Museu Silas Braga dos Reis – Cassino.....	191
Figura 18 - Farmácia Mirante	192
Figura 19 - Ala do museu que reproduz uma sala de banho no Asilo Colônia Cocais	193

Figura 20 - Detalhes do acervo do museu do Asilo Colônia Cocais.....	194
--	-----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estrutura da Coordenação Nacional do Morhan	110
Quadro 2 - Estrutura da Coordenação Estadual e de Núcleo	112
Quadro 3 - Tombamento dos Asilos Colônias de São Paulo	173
Quadro 4 - Informações, documentação e memória	188

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMRT	Arquivo e Museu da Resistência Timorense
CAVR	Comissão de Acolhimento, Verdade e Reconciliação de Timor-Leste
CDHU	Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONDEPHAAT	Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico
DEIP	Departamento Estadual de Imprensa e Propaganda
DOI-CODI	Destacamento de Operações de Informação – Centro de Operações de Defesa Interna
DPL	Departamento de Profilaxia da Lepra
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
FMS	Fundação Mário Soares
GEI	Grupo de Estudos de Inventário
HTP	História do Tempo Presente
IDEA	International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement
ILA	International Leprosy Association
ILEP	International Federation of Anti-Leprosy Associations
ILSL	Instituto Lauro de Souza Lima
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PCdoB	Partido Comunista do Brasil
PUC	Pontifícia Universidade Católica
SNPDPD	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

SUS	Sistema Único de Saúde
UDESC	Universidade do Estado de Santa Catarina
UFPeI	Universidade Federal de Pelotas
UNESCO	United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
UPPH	Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	23
2	“AQUI RENASCE A ESPERANÇA”(?): HANSENÍASE, ESTIGMA E A VIDA NOS ASILOS COLÔNIAS	43
2.1	HANSENÍASE: EXCLUSÃO E ISOLAMENTO COMO PROFILAXIA	44
2.2	CONSIDERAÇÕES SOBRE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO	57
2.3	FUNCIONAMENTO DOS ASILOS COLÔNIAS PAULISTAS: ENTRE DISCURSOS OFICIAIS E MEMÓRIAS	72
3	DEMANDAS POR REPARAÇÃO	87
3.1	REPARAÇÃO NO CONTEXTO DA HANSENÍASE	88
3.1.1	Política de isolamento e articulações por reparação de hansenianos no Japão	102
3.1.2	O Morhan e articulações por direitos e reparações no Brasil	109
3.2	DEMANDAS POR REPARAÇÃO: CONQUISTAS E PROCESSOS EM ANDAMENTO	119
3.2.1	Pessoas acometidas pela hanseníase e internadas de forma compulsória nos asilos colônias	120
3.2.2	Filhos separados	123
3.2.3	Residentes nos asilos colônias paulistas e iminência de despejos	128
4	A PATRIMONIALIZAÇÃO DOS ASILOS COLÔNIAS PAULISTAS	133
4.1	ASILOS COLÔNIAS, PATRIMÔNIOS DIFÍCEIS?	134
4.2	O CONDEPHAAT	150
4.3	ESTUDOS E APROVAÇÃO DOS TOMBAMENTOS – ASILOS COLÔNIAS	159
4.4	PATRIMÔNIO, HANSENÍASE E DEMANDAS POR DIVULGAÇÃO E AMPLIAÇÃO DE DEBATES SOBRE O ISOLAMENTO COMPULSÓRIO	176
4.5	MORHAN E INICIATIVAS PARA PROTEÇÃO DOS ASILOS COLÔNIAS	186
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	197
	REFERÊNCIAS	203

1 INTRODUÇÃO

Em novembro de 2016, o jornal Estadão noticiava: *Antigos hospitais de isolamento são tombados pelo patrimônio paulista*¹, ou especificamente, pelo Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico (CONDEPHAAT) do estado de São Paulo. De acordo com o texto, o tombamento foi aprovado “após a conclusão de estudos técnicos sobre os remanescentes da rede paulista de tratamento da hanseníase”. O conteúdo da reportagem traz algumas informações importantes que contextualizam o leitor do que foram os asilos colônias e qual o objetivo de sua construção. Finaliza com uma fala de Amanda Caporrino, funcionária da Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico (UPPH) da Secretaria da Cultura do Estado, destacando que “esses locais constituem a materialização dos estigmas socioculturais revestidos de bases científicas, imputados a milhares de portadores durante décadas”.

Ainda que a reportagem contextualize de forma breve a função desses hospitais de isolamento, ou asilos colônias, uma questão parecia ainda pairar no ar, carente de uma reflexão mais detalhada: qual a importância de se tombarem estes espaços? Além disso, como conectar um passado incômodo ao presente de forma a despertar o interesse da sociedade? Justificar o tombamento perante a sociedade significa estabelecer reflexões em conjunto do que representou o uso dos asilos colônias, o uso médico e as experiências suscitadas pelo confinamento compulsório.

A referida reportagem foi o ponto de partida para a constituição deste trabalho, em que a principal reflexão remete à importância do tombamento de um espaço destinado a uma doença milenar no âmbito social, e o que isso poderia representar para as comunidades de entorno dos asilos colônias, para pessoas diretamente ligadas à internação nesses espaços e sociedade em geral, em um contexto permeado por debates e processos de reivindicação por reparação concluídos ou em andamento.

O objetivo deste trabalho, de maneira geral, é analisar os processos de tombamento dos asilos colônias paulistas, pensando a trajetória de patrimonialização como resposta a uma demanda de reconhecimento ligada ao isolamento de

¹ Disponível em: <https://sao-paulo.estadao.com.br/noticias/geral,antigos-hospitais-de-isolamento-sao-tombados-pelo-patrimonio-paulista,10000089724>. Acesso em 15 mai. 2020.

hansenianos de forma compulsória e suas consequências, relacionadas a um contexto que envolve estigma, trauma, e memórias que remetem ao sofrimento, elementos que foram acionados em demandas por reparação que foram contempladas ou que estão em andamento.

Para problematizar o tombamento dos Asilos Colônias paulistas a partir destes questionamentos, se faz pertinente apreender os significados do processo de patrimonialização. A atuação como pesquisadora direcionada para patrimônios que remetem a uma experiência particular de sofrimento é parte de uma trajetória acadêmica que pode ser colocada a fim de tornar inteligível não apenas as motivações de uma pesquisa isolada, mas o percurso como um todo que me trouxe até este trabalho. Para isso cabe pensar a respeito dos bastidores da pesquisa que resultaram na presente tese.

De início, é importante destacar a experiência como docente² em Timor-Leste e de que forma tal vivência encaminhou uma série de reflexões sobre patrimônio e modos de constituí-lo em uma conjuntura específica, que remete à construção de um novo país, que se tornou efetivamente independente em 2002. O período que antecede a independência ficou marcado pela tortura, prisão arbitrária, deslocamentos forçados e fome causados pela Indonésia, que ocupou o território timorense por 24 anos.

O Arquivo e Museu da Resistência Timorense (AMRT), é uma instituição que trata do período de ocupação e a atuação do movimento de Resistência timorense para que fosse consolidada a independência do território. Fatores como a representação por meio da exposição permanente formulada por funcionários da Fundação Mário Soares (FMS), com sede em Lisboa, e a ausência do arquivo físico que foi removido para digitalização e disponibilização *online* e não retornou após 2005 para livre consulta da população timorense, foram discutidos e pesquisados durante o percurso do mestrado.

No passo em que escrevia a dissertação e desenvolvia reflexões acerca do museu e das ações de patrimonialização, tendo por temática a Resistência Timorense,

² A atuação deu-se por meio da parceria entre a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) brasileira e o Ministério da Educação de Timor-Leste, que criou o Programa de Qualificação de Docentes e Ensino de Língua Portuguesa no Timor-Leste (PQLP-CAPES). Ministrei a disciplina “Metodologia do Ensino de História e Ciências Sociais”, em regime de codocência, na Universidade Nacional Timor Lorosa’e e “Português como língua estrangeira”, nível básico, para uma equipe do Centro de Formação Técnica em Comunicação (CEFTEC), órgão vinculado à Presidência do Conselho de Ministros.

participava do projeto de extensão Arquivos Marginais³, coordenado pela professora Viviane Borges na Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Entre as instituições assistidas pelo projeto, estavam a Penitenciária de Florianópolis, o Hospital Colônia Santana e o Asilo Colônia Santa Teresa.

A minha principal frente de atuação estava na parceria estabelecida com o Asilo Colônia Santa Teresa, na cidade de São Pedro de Alcântara. A proposta era de que fosse constituído um memorial em um dos prédios da ala administrativa do complexo. Nesse sentido, a participação dos internos que ainda lá residiam (cerca de 15 pessoas) e ex-internos que residiam nas proximidades tornou-se fundamental para entender, ao longo deste processo de composição, quais os anseios com relação ao memorial e que elementos deveriam ser contemplados na narrativa e nas exposições.

Inaugurado no ano de 1940, o Asilo Colônia Santa Teresa foi o exemplar catarinense da efetivação de uma política sanitária nacional para profilaxia da lepra. A partir da construção de Asilos Colônias, estruturados de forma que o portador da hanseníase fosse isolado na instituição, as pessoas que eram internadas nestes espaços dificilmente saíram ao longo de décadas, e quando finalmente o isolamento compulsório declinou na década de 1960⁴, já era tarde e boa parte das pessoas que foram internadas já não tinham mais laços com o mundo exterior, estavam institucionalizadas.

Pensando em todo este contexto, foram organizados encontros no formato de rodas de conversa, com temas previamente estabelecidos: o primeiro encontro teve como objetivo apresentar o projeto do memorial, estabelecer um primeiro contato e realizar a escuta dos anseios de forma geral; o segundo encontro foi direcionado, tendo por base o tema “cotidiano e sociabilidade”; o terceiro e último teve “família” por tema.

³ O projeto atua em instituições parceiras com o objetivo de salvaguardar, auxiliar em processos de organização e preservação de documentação histórica, a partir do arrolamento, catalogação e outras atividades que permitam a valorização e disseminação da memória desses espaços que são considerados marginalizados, como prisões, manicômios e leprosários. A esse respeito ver (BORGES, 2013). www.arquivosmarginais.com.

⁴ O Decreto do Conselho de Ministros n. 968 de 1962 revogou o isolamento de hansenianos em território nacional. No texto, coloca-se ainda a possibilidade de internação, porém sob avaliação médica. Um dos últimos relatos de internamento no Asilo Colônia Santa Teresa é o do senhor Luís Henrique, internado em 1990, ainda morador da instituição no período das atividades do projeto. O relato deste interno pode ser acessado no vídeo *Memorial Hospital Colônia Santa Teresa: um projeto em construção*. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=6_CCoZC0A4fw.

Acerca das relações sobre patrimônio e oralidade, sobretudo no processo de constituição do primeiro por intermédio (também) do segundo, destaco a reflexão de Bauer e Borges (2018, p. 33) quando afirmam que o patrimônio “transmuta-se em uma plataforma de debates e embates incitados por demandas do tempo presente, explicitando problemas sociais marcados por conflitos de diferentes ordens”. A partir disso, colocam a importância da fala, escuta e diálogo como parte do processo e “imprescindíveis em uma perspectiva de patrimônio que intenciona fazer com e para os sujeitos envolvidos”. No passo em que aconteciam as rodas de conversa, o espaço destinado ao memorial ia sendo preparado pelos bolsistas vinculados ao projeto, que consistia na higienização e arrolamento de objetos que fizeram, em algum momento, parte do cotidiano da instituição.

Em julho de 2017, porém, todo o processo que vinha sendo desenvolvido para a constituição do memorial teve de ser interrompido, em vias de ser finalizado e inaugurado. O motivo seria o anúncio da Secretaria de Saúde de Santa Catarina do possível fechamento da instituição, assim como a destituição do então diretor⁵.

Ainda que não tenha sido efetivamente fechado, e que posteriormente tenham sido indicados novos usos para o local como alternativa, o projeto não pôde ter prosseguimento. Dentre os motivos, destaco a sucessiva troca de direção e a falta de interesse por parte da diretoria em finalizar e inaugurar o memorial.

Bauer e Borges (2018, p. 34) colocam o entendimento de que o conceito de patrimônio cultural “vem sendo progressivamente acionado como instrumento para a afirmação da representatividade de grupos até então subtraídos dos panteões oficiais”, e que o trabalho com a oralidade seria fundamental ao longo desses processos. A questão da representatividade toca, em particular, no grupo de pessoas que sofreu internação nos asilos colônias. Foi este entendimento que norteou todo o processo que envolvia a constituição do memorial, bem como aponto ser este o motivo da falta de interesse posterior.

Representar estes grupos que por séculos foram marginalizados, sobretudo a partir de uma construção conjunta e participativa, significa contestar, neste caso, práticas médicas que nem todos os grupos estão dispostos a debater, ou mesmo a

⁵ Disponível em: <https://www.nsctotal.com.br/noticias/hospital-santa-tereza-corre-risco-de-fechar-em-sao-pedro-de-alcantara>.

permitir que venham à tona a partir da oralidade e da escuta de pesquisadores e das comunidades interessadas.

Ainda que não tenha sido inaugurado o memorial, uma exposição foi realizada no ano de 2018⁶, com os *banners* que já haviam sido confeccionados, que tinham por função anunciar as áreas temáticas do espaço do memorial por meio de trechos de falas dos internos.

Ao longo deste percurso no Santa Teresa, outro ocorria com encaminhamentos bastante distintos do caso catarinense. Os asilos colônias paulistas, que funcionaram na mesma lógica e pela efetivação da mesma política higienista do exemplo relatado, foram tombados no ano de 2016 pelo CONDEPHAAT.

Os estudos de tombamento que culminaram com a referida deliberação envolveram todos os remanescentes de uma rede de profilaxia da lepra no estado de São Paulo, constituída por cinco asilos colônias e dois preventórios, instituições para receber filhos de hansenianos que nasciam nos asilos⁷.

Ferreira e Serres (2018, p. 94) argumentam que, nas sociedades contemporâneas, uma forma imperativa da lembrança possui manifestação “mais sistemática e ordenada através das políticas de memória”. De acordo com as autoras, as políticas de memória colocam para a sociedade uma memória pública oficial de algo, “formatando representações sobre o passado e incidindo diretamente sobre a constituição de identidades coletivas”. Porém, destacam que ocorrem processos de reivindicação memorial, de forma paralela às políticas de memória.

Seguindo com as reflexões de Ferreira e Serres (2018, p. 94), os processos de reivindicação memorial geralmente são conduzidos por grupos que buscam “emergir das zonas de sombra da memória”, ou que são caracterizados por memórias vergonhosas, “os indizíveis de um passado marcado pela fragmentação da identidade”. O tombamento abre espaço para um debate sobre o estigma milenar da hanseníase, bem como ajuda a promover a discussão sobre as reivindicações pela

⁶ A exposição ocorreu em sala disponibilizada no evento “Semana da FAED”, que reuniu palestras, oficinas, exposições e minicursos voltados para as áreas dos cursos disponibilizados no Centro de Ciências Humanas e da Educação da Universidade do Estado de Santa Catarina.

⁷ Diferente de São Paulo, o Hospital Colônia Santa Teresa (HCST) não possui tombamento ou qualquer encaminhamento oficial nesse sentido, para além das atividades do memorial no projeto de extensão, que no decorrer das atividades vislumbrava essa possibilidade. Sem essa proteção, as reformas e consequente descaracterização das construções acabam por ocorrer, como o prédio do antigo Cassino no HCST, que teve uma evidente alteração em sua estrutura e tamanho através de uma reforma.

memória e reparação, incluindo também usos de termos que remetem a este estigma para que fossem possíveis transformações em sua abordagem⁸.

Sobre a hanseníase e a política higienista implementada a partir da construção dos asilos e consequente profilaxia através do isolamento, é pertinente que se façam algumas considerações.

Conhecida milenarmente como lepra, a hanseníase é uma doença infectocontagiosa causada por uma bactéria⁹, e sua transmissão se dá, sobretudo, pelo contato com secreções de vias aéreas de pessoas infectadas e/ou por gotículas de saliva. É uma patologia cutânea, onde apresenta de forma mais acentuada a evolução da doença. Mas, além disso, pode afetar nervos periféricos, olhos e, em alguns casos, alguns órgãos. Atualmente tem cura e o tratamento dura em torno de 6 a 12 meses. Os primeiros registros da doença podem ser verificados no relato do livro de Levítico, capítulo bíblico de mais de um milênio antes de Cristo.

A ideia de impureza atribuída aos portadores da doença e a inexistência de um tratamento que fosse eficaz levou à exclusão dessas pessoas do convívio social, sendo comum a expulsão da comunidade para uma vida às margens de estradas, fora do perímetro das cidades.

Nesse sentido, Lages (2012) destaca que em alguns lugares da Europa houve deliberação pelo isolamento de hansenianos, e que seria assumido pela Igreja Católica e como medida profilática a partir do século XII. De qualquer forma, a segregação como forma de conter o contágio, seja pelo afastamento da comunidade ou pelo confinamento, formam as medidas tomadas ao longo de séculos¹⁰.

Apesar de ter existido um controle a partir da segregação do hanseniano das cidades e sendo uma prática iniciada há séculos no continente europeu, tais fatores não foram suficientes para erradicar a hanseníase. Instituições como o Hospital San Martino, em Gênova (Itália), o Hospital Fontilles, em Alicante (Espanha) e St. Jørgen's

⁸ Um exemplo é o uso do termo lepra, banido no Brasil pela Lei n. 9.010, de 29 de março de 1995, sendo substituído pelo uso de hanseníase.

⁹ *Mycobacterium leprae*.

¹⁰ No final do século XIX, o médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen, ao analisar material de lesões na pele, descobriu o bacilo causador da doença. A falta de conhecimentos clínicos, antes da descoberta, apontava para a hanseníase como doença de caráter hereditário. No início do século XX, começou a ser vista com maior atenção médica, caminhando para o aprimoramento de conhecimentos específicos e de medidas de contenção. Mas os aspectos preventivos e profiláticos iriam apresentar diversas controvérsias.

Hospital¹¹, em Bergen (Noruega), são exemplos que mantiveram o funcionamento até o século XX.

Dessa forma, os portadores de hanseníase passaram por um processo de estigmatização, e a doença ainda remete ao estigma na atualidade. Uma característica importante da estigmatização é a perda da individualidade e a redução a um elemento pertencente a um grupo inferior, grupo neste caso ainda denominado pelo termo que exprime o estigma, leprosos.

A estigmatização é um processo social e eficiente no sentido de que o estigmatizado muitas vezes apreende os termos do grupo ao qual está sendo inserido compulsoriamente. Construímos uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ele representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social (GOFFMAN, 1982, p. 15). Goffman (1982) busca entender o estigma partindo da distância entre a imagem que o estigmatizado tem de si e que os outros teriam dele, constituindo diferenças de identidades. Uma vez assumida a imagem projetada pelos outros, passa-se à condição de estigmatizado que se submete às condições. Nesse sentido, é possível notar, na atualidade, que termos que remetem ao estigma ainda são utilizados, em contextos diversos, o que demonstra a necessidade de um debate mais amplo com a sociedade sobre a hanseníase e os efeitos de perpetuação da discriminação¹².

Sobre os usos atuais do termo e perpetuação do estigma, nos âmbitos internacional e nacional, destaco um exemplo público que profere discursos de ampla propagação. Em 01 de novembro de 2018, Emmanuel Macron, presidente da França, ofereceu uma entrevista para o jornal *Ouest France*, tendo por tema o fim da Primeira Guerra Mundial e os elementos subsequentes à mesma na Europa, com foco para as tendências políticas. Para tanto, afirma que a “Europa enfrenta o risco de desmembramento por meio da lepra nacionalista e está sendo empurrada, por poderes externos, a perder sua soberania”¹³.

¹¹ O St. Jørgen's Hospital funciona atualmente como Museu da Lepra, onde encontram-se também os Lepraarkiva, ou Arquivos da Hanseníase, que são considerados de grande importância na história da medicina, espaço onde se concentraram os estudos de Gerard Hansen, que a partir dos mesmos, comprovaria a existência do bacilo causador da patologia.

¹² Lembrando que o termo lepra foi banido no Brasil pela Lei n. 9.010, de 29 de março de 1995, sendo substituído pelo uso de hanseníase. Inclusive para a redação de documentos oficiais.

¹³ Disponível em: <https://www.dw.com/pt-br/macron-alerta-sobre-volta-do-populismo-da-d%C3%A9cada-de-1920/a-46126204>. Acesso em 10 mai. 2019.

O discurso do presidente demonstra uma estratégia de fala para enfatizar o assunto do qual aborda, utilizando, para isso, recursos e expressões que em determinadas situações ou colocações, podem ser considerados questionáveis, como é o caso da referência ao nacionalismo italiano como uma doença tal qual a hanseníase. Em resposta à fala, a *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP) emitiu uma carta aberta assinada por instituições que atuam no combate à hanseníase no mundo todo e por pessoas que já contraíram a doença. No conteúdo, a instituição coloca que o uso do termo lepra “como uma metáfora negativa possui consequências para muito além do âmbito político”, isso porque atua no sentido de “perpetuar estereótipos antigos e reforça o estigma e a discriminação contra nós, pessoas afetadas pela hanseníase¹⁴ (ILEP FEDERATION, 2018).

Em diversas passagens, a carta preocupa-se em mostrar, de forma didática, o quão prejudicial pode ser o uso do termo, sobretudo com relação ao estigma, considerando que ainda falta uma divulgação efetiva que desmistifique a doença, que tem tratamento e cura.

Um exemplo nacional nesse sentido pode ser verificado em uma declaração da cantora Anitta, uma das cantoras mais populares da atualidade. Em 09 de abril de 2018, a cantora realizou o seguinte comentário em um programa de televisão: só convido gente que eu amo, não convido gente hanseníase. O comentário da cantora causou grande repercussão na comunidade que atua no caminho contra a propagação da doença e de seu estigma, nomeadamente o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), que declarou publicamente repúdio através de redes sociais e solicitou retratação¹⁵, sobretudo através da disseminação das *hashtags* #SeRetrataAnitta e #RetrateSeAnitta.

O Morhan, criado no ano de 1981, destaca-se por realizar ações de caráter didático que sejam direcionadas ao combate da hanseníase, inseridas em ações para promoção da saúde, além de dar suporte àqueles que buscam por reparação pelo isolamento compulsório por parte do Estado, através de processos e busca por atendimento dos Direitos Humanos a este grupo específico. A retratação ocorreu dias depois por meio de uma declaração em redes sociais, onde a cantora explica que

¹⁴ Tradução livre.

¹⁵ Disponível em:

http://www.morhan.org.br/noticias/2363/morhan_reivindica_retratacao_da_cantora_anitta. Acesso em 22 abr. 2018.

errou “ao dizer ‘pessoa hanseníase’, em vez de dizer pessoas que tenho ranço”¹⁶. É importante que se analise, neste caso, não apenas a declaração, mas sobretudo a retratação que demonstra a problemática ao se abordar um estigma na esfera pública, além da forma em que foi internalizado neste caso específico. Isso porque a hanseníase, uma patologia, é utilizada como recurso para se referir a pessoas de quem a cantora não gosta, um significado pejorativo atribuído ao termo. É nesse sentido que se nota os usos de termos que denotam o estigma, e em casos citados remontam à esfera pública. Dessa forma, não há como mensurar a proporção e os efeitos do que representa a hanseníase para a sociedade, sendo possível apenas ter dimensão parcial de alguns contextos a partir de relatos de preconceito sofridos pelos hansenianos, disponíveis em trabalhos acadêmicos que utilizaram como metodologia a História Oral ou documentários que realizaram entrevistas com internos e ex-internos de asilos colônias.

Pensando na trajetória da hanseníase no Brasil, de acordo com Almeida (2005), os primeiros casos foram identificados no ano de 1600. A doença teria sido trazida pelos colonizadores europeus, uma vez que não há registros anteriores ou conhecimento anterior das comunidades tradicionais a respeito da doença. As primeiras iniciativas de controle da doença seriam tomadas anos mais tarde, seguindo os parâmetros europeus de isolamento e afastamento dos centros urbanos. Souza-Araújo (1944) relaciona os primeiros hospitais dedicados ao isolamento de leprosos: Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro, inaugurado em 1741; Hospital São Cristóvão dos Lázaros na Bahia, em 1787; Hospital dos Lázaros de Recife, em 1789.

No estado de São Paulo os primeiros registros da doença estariam em uma carta enviada pelo general D. Luiz Botelho Mourão ao Conde de Oyeras em uma ata que relatava o despejo de uma “cigana morfética”, no ano de 1768. Caporrino e Ungaretti (2016) afirmam que, de modo geral, a propagação da hanseníase acompanhou o desenvolvimento da própria província, tendo início na região do Vale do Paraíba em um período de auge cafeeiro e teria avançado pelo interior conforme foram se desenvolvendo as atividades econômicas.

A expulsão das pessoas portadoras de hanseníase foi por muito tempo a única prática adotada pelas autoridades do estado, uma vez que os hansenianos

¹⁶ Disponível em: <https://www.facebook.com/anittaoficial/posts/1860924763968077>. Acesso em 20 out. 2018.

acampavam à beira das estradas com o intuito de mendigar. Uma medida de sobrevivência, considerando que havia sua exclusão da sociedade por medo do contágio. A primeira iniciativa paulista em que as autoridades assumem uma responsabilidade para o controle da hanseníase foi a inauguração do Hospital dos Lázaros da Capital, fundado em 1802. Logo em seguida, em 1807 seriam fundados leprosários em Piracicaba e Campinas, além do Hospital dos Lázaros de Itu.

Este processo de controle estatal da doença dá-se em um contexto semelhante ao adotado por séculos, de segregação social, e segue de certa forma os moldes dos primeiros leprosários europeus, uma vez que assume como objetivo principal o isolamento do hanseniano como forma de conter o contágio nos centros urbanos. A ideia de manter os hansenianos distantes e isolados é algo que marca a construção das instituições que os abrigaram, uma vez que, conforme o crescimento urbano aproximava-se de um hospital de lázaros/leprosário, o mesmo era fechado e transferido para outro local mais afastado. O Hospital dos Lázaros da Capital, que era mantido pela Santa Casa de Misericórdia, localizado na Rua João Teodoro (na região central da cidade de São Paulo), por exemplo, teve seu terreno desapropriado em 1901, levando à sua transferência para o bairro de Guapira, cerca de dezesseis quilômetros distantes do primeiro endereço, que fora inaugurado e tivera seus pacientes transferidos em 1904.

De acordo com Maurano (1939, p. 63), no início do século XX foram construídos diversos hospitais com o mesmo objetivo de isolamento: Sorocaba (1902), Rio Claro (1905), Itapetininga (1906), Jundiaí (1906), São Carlos (1908), Casa Branca (1909), Tatuí e Botucatu (1911), Angatuba, Guareí e Amparo (1915), Bebedouro e Descalvado (1916), Jaboticabal (1917). Mas seria a partir das campanhas de saneamento no Brasil que tiveram início no mesmo século que seriam construídos hospitais no formato de Asilos Colônias.

Com as campanhas de saneamento no Brasil no início do século XX e o processo que, com a descoberta da doença ser contagiosa transformou o hanseniano em ameaça ao convívio público, práticas higienistas que seriam amparadas principalmente por ideais eugênicos seriam implementadas.

É nesse contexto que o isolamento e exclusão do hanseniano da sociedade passam a ser adotados e entendidos como medidas profiláticas. Em 1920 foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública e neste seria criada a Inspetoria de Profilaxia da Lepra, em 1923. No ano seguinte, seria publicado o primeiro decreto

(Decreto nº 16.300) que determinava a internação dos portadores no próprio domicílio ou em instituições próprias para tal fim. No Estado de São Paulo, no ano de 1924 seria criado o Serviço de Profilaxia da Lepra, que depois teria a nomenclatura alterada para Inspetoria de Profilaxia da Lepra.

O Serviço de Profilaxia da Lepra deliberou o isolamento compulsório hansenianos em asilos colônias, além de criar: os dispensários, que seriam ambulatoriais para exame e diagnóstico da doença; os preventórios, similares aos orfanatos, porém destinados a receber somente os filhos sadios hansenianos concebidos nos asilos. A criação dessas instituições foi amparada pela Lei estadual nº 2.416 do ano de 1929 e o Decreto 5.027 de 1931. Especificamente o Decreto 5.027 estabeleceu e oficializou a construção imediata de cinco asilos para hansenianos. O primeiro a ser inaugurado seria o Asilo Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes (1928), seguido do Asilo Colônia Padre Bento em Guarulhos e Asilo Colônia Pirapitingui em Itu (1931), Asilo Colônia Cocais em Casa Branca (1932) e Asilo Colônia Aimorés em Bauru (1933)¹⁷.

Na seleção dos locais para a construção foram considerados critérios como distância dos centros urbanos, proximidade das linhas férreas, acesso a fontes de água, entre outros. A arquitetura desses espaços, que são uma espécie de pequena cidade, “proviam” tudo o que o hanseniano precisaria, uma forma de consolidar a barreira física dos limites do asilo. Dessa forma, é comum encontrar no complexo igreja, posto policial, cadeia, lavanderias, cineteatro, parlatório, habitações coletivas e para casais, cemitério.

Há 10 anos, para o hanseniano paulista, leprosário era melancolia, o ostracismo, desgraça; era a morte. O Estado educou-o carinhosamente, extirpou de sua imaginação aquela impressão preconcebida. Hoje o doente sabe que o Leprosário é um hospital, uma grande casa de Saúde, onde há residências confortáveis, todos os víveres necessários, todo agasalho que ele merece. Enfim, o doente de lepra paulista, de hoje, é um espírito forte. O Serviço de Profilaxia da Lepra ensinou-o a enfrentar com fé e coragem a moléstia, mais, ainda. Ensinou-o a esquecer-la. (AUVRAY, 2005, p. 33 *apud* S.P.L., 1940)

¹⁷ A primeira construção no formato asilo colônia, o Santo Ângelo, teve como assessores os médicos Emílio Ribas e Artur Neiva, autor do Código Sanitário de 1918. Segundo Caporrino e Ungaretti (2016), o modelo do hospital fora uma adaptação do projeto Leprosária Modelo Santo Ângelo, de Adelardo Soares Caiuby em 1918, seguindo os moldes da política pública de saúde sanitaria. Este primeiro projeto fora inspirado no Leprosário Nacional de Carville (Louisiana, EUA), que contava com pavilhões de tratamento ligados por corredores cobertos, o que possibilitava a divisão de internos por idade e por gênero.

O Estado encarregou-se de veicular, através da imprensa, informes de conteúdo propagandista dos asilos colônias paulistas. Porém seu conteúdo diferia em grande parte da realidade dessas instituições, desde a (falta de) opção por estar nela até a (im)possibilidade de alta.

Além do confinamento nesses espaços, os internos tiveram que lidar com a rotina de controle, disciplina e abuso de poder. Existia grande frequência de reclamações acerca de diversos aspectos, como por exemplo a lotação, tendo como principal asilo com tal característica o Pirapitingui, que chegou a abrigar cinco mil hansenianos na década de 1950. Além disso havia reclamações com relação à má alimentação, bem como castigos físicos e psicológicos¹⁸. A essas modalidades de castigo, soma-se a ameaça de ser transferido ao Asilo Colônia de Cocais, pelo fato de que dispunha de condições precárias de funcionamento e ser o mais distante da capital. Justamente por conta da distância, tinha um quadro reduzido de médicos e um número elevado de internos.

Nesse sentido, Porto (2018, p. 72) afirma que a “estrutura ‘modelar’ foi vítima do próprio sistema que a criou”, pois foi construída para o acolhimento de pessoas contaminadas, mas que com a internação compulsória, não comportaria a quantidade cada vez maior de internados, e a autora complementa que ao passo que utilizava recursos e discursos para exclusão da sociedade, tal estrutura colocava em evidência sua ineficácia, sobretudo com a possibilidade de um tratamento. Essas manifestações e rebeliões indicam que os internados não se sujeitavam pacificamente a condições em que viviam, ou seja, a representação dos pacientes como “vítimas de um flagelo milenar” é, na verdade, uma tentativa de silenciar o ruído criado por eles (PORTO, 2018, p. 72).

Uma outra medida que para os asilos era tida como de prevenção, já para internos pode ser entendido na chave da punição, era a separação de filhos que nasciam sadios e que eram levados aos preventórios. Muitas crianças foram separadas de seus pais hansenianos de forma definitiva, ou seja, sem sequer ter a oportunidade de visitar ou mesmo de conhecer melhor os pais biológicos. E da mesma forma, o Estado tratava de veicular informações que minimizassem ou suprimissem o que realmente representa ter um filho levado para outra instituição:

¹⁸ Tais informações podem ser acessadas em relatos fornecidos em documentários como Memórias Internas (2010) e Os melhores anos de nossas vidas (2003).

Se a retirada de um filho dos braços maternos destruía a felicidade do lar, atualmente são os próprios pais que, alegres, levam os filhos pedindo sua internação no Pavilhão de crianças do Sanatório Padre Bento, no Preventório de Jacaréí, no Asilo Santa Therezinha [...] (AUVRAY, 2005, p. 66 *apud* S.P.L., 1940)

O isolamento como profilaxia entraria em declínio ao longo da década de 1960. O Decreto do Conselho de Ministros nº 968 de 1962 revogou o isolamento compulsório de hansenianos em território nacional. No Estado de São Paulo, a internação compulsória seguiria até o ano de 1967 e posteriormente em um regime semiaberto até o início da década de 1970. De acordo com Monteiro (1995) grande parte dos internos permaneceu nos asilos, pois já não tinha contato com os familiares. Um outro ponto a ser considerado é que as medidas que se centraram no isolamento não foram suficientes para erradicar a hanseníase no país.

Caporrino e Ungaretti (2016, p. 157) lembram que a Organização das Nações Unidas (ONU) publicou uma recomendação para que países trabalhassem na reparação de hansenianos que sofreram danos em períodos de confinamento compulsório, além de fazer com que sejam garantidos seus direitos. Destacam, também, que após o Japão, o Brasil foi o segundo país no mundo a “reconhecer o isolamento compulsório como Crime de Estado e a conceder indenizações para os afetados naquele período”.

O reconhecimento e reparação através de indenizações são iniciativas que vão de encontro com as determinações da ONU, que publicou em 2011, por exemplo, a Resolução 65/215, *Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members*. Entre outros pontos, o documento enfatiza que as pessoas atingidas pela hanseníase e os membros de sua família devem ser tratados com dignidade, bem como terem garantidos os direitos humanos e liberdades fundamentais, seja na legislação internacional ou nas leis e constituições nacionais.

O tombamento e o processo desenvolvido para tal nos asilos paulistas podem ser entendidos como instrumentos estatais de reconhecimento desse isolamento como crime de Estado. Torna-se um cenário complexo em que se une à patrimonialização o contexto de sofrimento dos hansenianos, em espaços em que há ainda pessoas que foram internadas de forma compulsória e após a liberação não tinham para onde ir, e seguem habitando esses espaços em que a lembrança de tempos de isolamento e terapias controversas se fez presente diariamente.

Bauer e Borges (2018, p. 33) ressaltam que “para além do conceito ampliado de patrimônio cultural reconhecido e implementado, em maior ou menor escala, pelas instituições oficiais”, é preciso evidenciar que a “mobilização e a pressão de grupos socialmente minoritários opera com efeito nesse processo”. Esses são elementos certamente presentes no contexto de tombamento dos asilos, uma vez que “memórias dissonantes, marginalizadas, subterrâneas, batalham por espaço e emergem, em maior ou menor grau, relacionadas a objetos, edificações e lugares que demandam reconhecimento”. Dessa forma, tratam de uma demanda com implicações ligadas à História do Tempo Presente (HTP), por meio dos estudos das políticas de memória e reparação envolvidas nas questões latentes e que possuem reverberações no presente.

O encaminhamento do problema de pesquisa se dá nesse contexto, em que é necessário levar em consideração o isolamento e as experiências daqueles que o vivenciaram, pensando de que forma o processo de patrimonialização possui relevância em um contexto de reivindicação por reparação das vítimas que sofreram violência do Estado, uma vez que o isolamento compulsório foi entendido na chave das violações. Entender a patrimonialização como parte das demandas de tombamento de patrimônios que são considerados marginais, a partir das reflexões que estes incitam, sobretudo sobre direitos humanos e que grupos são privilegiados com o atendimento deles, podem trazer apreensão dos sentidos de sua efetivação.

Para isso, a pesquisa busca apreender os estudos e levantamentos realizados pelo CONDEPHAAT, os quais permitiram entender asilos e preventórios como remanescentes desse método profilático enquanto uma rede paulista e que permita o direcionamento da pesquisa aos debates a partir dos patrimônios difíceis e patrimônio hospitalar/patrimônio cultural da saúde.

O tombamento dessas instituições remete, então, a um contexto de memórias do trauma e pode ser categorizado nos chamados patrimônios difíceis. Seligmann-Silva (2008, p. 69) lembra que “o trauma é caracterizado por ser uma memória de um passado que não passa”, fator que se mostra como “fato psicanalítico prototípico no que concerne à sua estrutura temporal”. Dessa forma, a elaboração de uma narrativa de algo considerado inenarrável pode ser entendida como um desafio, no sentido de construir um discurso que aproxime o outro do sofrimento individual, ainda que não seja possível exprimir este tipo de experiência com exatidão.

O trabalho de reelaboração das memórias, para Seligmann-Silva (2008, p 69), “significa ir da sobre-vida à vida”, com a ciência de que elementos de cenas do trauma sempre permanecem incorporados, “como um corpo estranho, dentro do sobrevivente”. As oscilações e elaborações das memórias, então, devem ser consideradas de forma que considere elementos como “linearidade da narrativa, suas repetições, a construção de metáforas” trabalhariam de forma a dar uma dimensão diferentes de fatos que estariam antes enterrados. Conquistar essa nova dimensão equivale a conseguir sair da posição de sobrevivente para voltar à vida (SELIGMANN-SILVA, 2008, p. 69).

Essa condição de retorno à vida através do testemunho pode ser relacionada à importância do trabalho para desconstrução do estigma. Pensando nisso, destaco a reflexão de Ferreira e Serres (2018, p. 95), em que afirmam que a “memória de sofrimentos coletivos pode ser considerada como uma memória forte”, constituída em torno de um passado que seria difícil de expressar e “cuja experiência traumática delimita identidades e percursos memoriais, mesmo que se considere que o que é evocado não seja a totalidade da lembrança”, lembrando que é necessário distinguir o que seria competência ou, em outras palavras, “a dimensão mais íntima do sujeito” de performance cultural, ou o que seria manifesto e/ou proferido em narrativas.

A experiência marcada pelo trauma, que abarca um conjunto de memórias de dor, é um elemento a ser considerado e cuidadosamente analisado no processo de patrimonialização, sobretudo quando aplicada a categoria de patrimônios difíceis, categoria a que estou relacionando os asilos colônias paulistas. O termo, cunhado por Sharon Macdonald (2009), é resultado de uma pesquisa desenvolvida no complexo arquitetônico onde aconteceram os comícios do partido nazista, em Nuremberg.

[...] “patrimônio difícil” - isto é, um passado que é reconhecido como significativo no presente, mas que também é contestado e embaraçoso para a reconciliação pública com uma identidade contemporânea positiva e auto afirmativa. “Patrimônio difícil” também pode ser problemático, porque ameaça penetrar no presente de maneiras perturbadoras, abrindo divisões sociais, talvez se jogando em sonhos imaginários, até mesmo em pesadelos, futuros. (MACDONALD, 2009, p. 1)¹⁹

Macdonald (2009, p. 1) destaca a importância, nesse sentido, de se olhar para esse patrimônio que é inquietante, estranho e ao mesmo tempo possui

¹⁹ Tradução livre.

reconhecimento como parte da história valorizada por uma nação ou cidade. É através desses fatores que afirma buscar, em sua pesquisa, evidenciar dilemas sobre a representação pública e recepção de patrimônios difíceis. Além disso, a autora afirma que isso enfatiza e perturba “suposições culturais sobre os enredos entre identidade e memória e passado, presente e futuro bem como “levanta questões sobre práticas de seleção, preservação, comparação cultural e testemunho”.

Através desse viés de reflexão, Meneguello (2020, p. 245) associa patrimônios difíceis a locais que remetem ao “sofrimento, à exceção, ao encarceramento, à segregação, à punição e à morte”. E trata das funções desses espaços que podem envolver rememoração coletiva e reconhecimento de direitos e reparação.

Dessa forma, Ferreira e Serres (2018, p. 96) apontam a recorrência da atuação de grupos no sentido de cooperação, sobretudo ao articularem memória e identidade, com objetivo de “aumentar a densidade do discurso metamemorial”. De acordo com as autoras, a memória estaria mais próxima da ideia de “elemento justificador de identidades” uma vez que seria expressada pela busca do reconhecimento, o que faz com que, nesse processo, deparem-se com fatores como: vozes dissonantes, conflitos acerca da memória, disputas que concernem a versões sobre o passado.

Com relação a essas versões, que se tornam públicas, Cauvin (2016) lembra que, por conta das comemorações, os historiadores tiveram a oportunidade de aprimorar seu papel frente ao grande público, ou seja, para além do público acadêmico. Isso fez com que os mesmos tivessem que se posicionar cada vez mais não apenas sobre o estudo, mas principalmente sobre o uso das memórias.

Além disso, é necessária atenção com relação às seleções acerca de versões do passado, e de que forma os grupos de hansenianos articulam as mesmas em seus relatos e reivindicações por reparação, bem como a forma como esses usos são utilizados nos processos de tombamento. Huyssen (2014, p. 155) discute sobre a obsessão da cultura contemporânea pela memória e pelo trauma, sendo o esquecimento mal visto e considerado como falha da memória: clinicamente, como disfunção; socialmente, como distorção; academicamente, como uma forma de pecado original; em termos de vivência, como um subproduto lamentável do envelhecimento. O autor ainda destaca que, da mesma forma que existe uma ética do trabalho da memória, “também poderia haver uma ética, e não apenas uma patologia, do esquecimento” (HUYSEN, 2014, p. 157). Isso direciona a investigação para a análise de versões de narrativas e confrontar memória e esquecimento, bem como a

forma com que esses discursos identificam grupos e suas demandas (como as de reparação, por exemplo).

O processo de tombamento dos asilos colônias precisa ser pensado não apenas como patrimônio difícil, mas também na chave do patrimônio hospitalar e patrimônio cultural da saúde, a partir de suas modelações e remodelações arquitetônicas. Borges e Serres (2020, p. 224) destacam a importância do primeiro, colocando que pensar os espaços hospitalares enquanto patrimônio atenderia a “demandas sociais ligadas ao entendimento da importância histórica dos espaços hospitalares”. Ressaltam, também, que a noção de patrimônio hospitalar pode ser entendida como parte do patrimônio cultural da saúde.

De acordo com Bastos (2018), a arquitetura hospitalar no Brasil pode ser verificada a partir das seguintes tipologias: arquitetura religiosa e higienista (séculos XVIII – XX); arquitetura pavilhonar (séculos XIX – XX); arquitetura de transição ou pré-monobloco (século XX); arquitetura monobloco (século XX); arquitetura multibloco – mista (século XX – XXI). Os asilos colônias pertencem à tipologia pavilhonar.

A tipologia pavilhonar contemplava o isolamento, bem como outras especificidades no espaço interno, como separação de doentes mais graves de menos debilitados, através da distribuição em diferentes enfermarias. Além disso, era possível separar homens de mulheres (com pavilhões masculinos e femininos).

Inserida nesta tipologia, Bastos (2018, p. 1162) destaca que a proposta arquitetônica de hospitais de isolamento, como o caso dos asilos colônias, seria de “minimizar a segregação e a exclusão sofrida pelo paciente ao ser apartado do convívio social, criando ambiências urbanas similares a minicidades”. Nesse sentido é importante pensar o patrimônio a partir, também, da perspectiva da saúde, considerando que o Patrimônio Cultural da Saúde seria “um conjunto de bens materiais e simbólicos socialmente construídos, que expressam o processo da saúde individual e coletiva nas suas dimensões científica, histórica e cultural” (SANGLARD e COSTA, 2008, p. 5).

Dentro do que se refere ao tratamento da hanseníase, de acordo com Meneguello e Borges (2018, p. 366), o termo lazareto foi utilizado até a primeira metade do século XX para se referir aos leprosários, e tem em sua origem no personagem bíblico Lázaro. Este era utilizado para “estabelecimentos hospitalares ligados ao recolhimento de pessoas contaminadas pela peste bubônica”, e com a

disseminação desse formato, “passaram também a serem referidos como espaços destinados aos leprosos”.

Meneguello e Borges (2018, p. 366) também alertam para o uso dos termos lazareto e leprosário como sinônimos, uma vez que lazaretos “eram destinados às quarentenas preventivas para controle migratório e do comércio marítimo entre as cidades, representando espaços muitas vezes insalubres”, e muito se diferenciavam das características “que norteavam as políticas de saúde modernizantes do governo Vargas”, que tinha entre os objetivos a construção de “edificações dentro dos parâmetros modernos de isolamento e tratamento”. Tais edificações configuravam-se como asilos-colônias, colônias de leprosos ou hospitais-colônia.

Patrimônios difíceis e patrimônio hospitalar/patrimônio cultural da saúde caminham de forma correlata no desenvolvimento dos debates deste objeto de pesquisa, por conta das características do mesmo, que tem como principais fontes os processos de tombamento produzidos pelo CONDEPHAAT. Da rede de profilaxia da lepra paulista, há um total de cinco processos, contendo todo o estudo de tombamento, pareceres, comunicados com outras instituições, imagens de vistorias, laudos dessas vistorias, entre outros.

Além disso, os processos dos dois preventórios que integram a rede²⁰, um com tombamento aprovado (Processo CONDEPHAAT 72.098/2014) e outro arquivado por falta de documentos e informações para composição do dossiê de estudo de tombamento (Processo CONDEPHAAT 01119/2013), são utilizados aqui enquanto fontes secundárias, acionadas para verificar ou complementar informações dos dossiês dos processos selecionados para análise.

O estudo das fontes e o desenvolvimento do trabalho têm por base os debates teóricos que remetem temas ligados à HTP. A esse respeito, Fico (2012, p. 44) lembra que uma das principais peculiaridades da HTP seria a possibilidade do “conhecimento histórico ser confrontado pelo testemunho dos que viveram os fenômenos que busca narrar/explicar”. De fato, o testemunho, como já colocado, sobretudo em busca pela verdade, justiça ou reparação, trata de característica que marca tal abordagem de pesquisa.

Essa presença do testemunho e a possibilidade de trazer narrativas e um diferente leque de perspectivas ao historiador, remete ao período do regime

²⁰ Preventório Santa Terezinha nº 72098/2014 e Preventório Jacareí nº 01119/2013.

presentista de historicidade, de Hartog (2013). Para o autor, o regime de historicidade poderia ser apreendido a partir de duas perspectivas: uma mais restrita, que seria o modo como uma sociedade trata seu passado; uma mais ampla, inspirada no trabalho de Koselleck (1990), que designaria a consciência de si que teria uma comunidade humana.

A forma de experiência no tempo que remete ao regime presentista de historicidade considera a importância do testemunho, sobretudo nos contextos em que foram cometidas violações de direitos, genocídios e que demandaram comissões da verdade ou julgamentos pelos crimes cometidos. Nesse sentido, Hartog coloca o testemunho como personagem central, que representa a memória e seu imperativo nas sociedades contemporâneas.

Rouso (2016, p. 259) argumenta que a história do tempo presente possui menos singularidade pela questão da testemunha em si, destacando-se então a presença delas, uma vez que sua “presença física, carnal, que obriga o historiador de um modo completamente diferente daqueles que trabalham com rastros”. O autor ainda destaca que, considerando este fator, os historiadores do tempo presente estão mais submetidos à atenção de seus objetos, considerando a “vigilância amistosa” acerca dos resultados das pesquisas.

Através desse panorama, a experiência de isolamento compulsório, suas representações e as formas como são entendidas nos estudos de tombamento, a partir da constatação de existência de demandas por reparação, serão debatidas a fim de estabelecer paralelos e conexões conforme a indicação das fontes, que envolvem permanências de um passado recente das políticas de saúde pautadas na eugenia, atravessadas pelo estigma na sociedade e com uma série de reverberações.

A pesquisa está estruturada em três capítulos. O primeiro capítulo, intitulado “Aqui Renasce a Esperança (?): hanseníase, estigma e a vida nos asilos colônias”, discute as políticas de tratamento da hanseníase adotadas até que fossem concebidas as que permitiram a construção dos asilos colônias. Além disso, desenvolve um debate sobre estigma e discriminação, a partir dos conceitos analisados em relatos oferecidos por pessoas atingidas pela hanseníase que viveram o isolamento obrigatório. Do mesmo modo, é a partir dos relatos que se discute e contrapõe discursos oficiais de vídeos institucionais e publicações de jornais principalmente da primeira metade do século XX, que tinham por objetivo promover o

funcionamento dos asilos colônias como algo eficaz e importante no estado de São Paulo.

“Demandas por reparação”, segundo capítulo, trata do debate das demandas que envolvem reivindicação por reparação no contexto da hanseníase. Dessa forma, são acionados e analisados documentos de instituições ligadas à Organização das Nações Unidas, ratificados pelo Brasil, que versam sobre direitos humanos e reparação, de maneira geral e no contexto da hanseníase. A experiência do Japão ligada ao isolamento compulsório de hansenianos e as formas como se encaminharam processos por reparação no país, são articuladas de modo a verificar formas de fazer deste que foi o primeiro país a reconhecer a política de isolamento como violação de direitos. Por fim, consta a análise do Morhan em sua estrutura e seu papel enquanto movimento social que se articula para garantia de direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, bem como suas mobilizações em demandas por reparação dessas, dos filhos separados e pessoas que vivem atualmente sob a possibilidade de despejo nos asilos colônias.

O terceiro capítulo, “A patrimonialização dos asilos colônias paulistas”, discute os asilos enquanto patrimônios difíceis, relacionado às categorias patrimônio hospitalar e patrimônio cultural da saúde, e o que isso pode representar em termos de significados atribuídos. Trata também dos estudos de tombamento realizados pelo CONDEPHAAT e como se chegou ao entendimento que o órgão possui dos asilos colônias e preventórios enquanto uma rede de profilaxia da lepra. Para isso, parte da análise da estrutura de funcionamento da instituição, levando em consideração algumas transformações ao longo das décadas que sucedem o início de suas atividades. Segue com a análise dos processos de tombamento e dos elementos e disputas considerados em cada um para que a aprovação do tombamento fosse possível. Além disso, se propõe a pensar a existência de publicações de livros, pesquisas e lançamento de documentários como suporte ao levantamento de referências feitas durante os estudos de tombamento, assim como iniciativa do Morhan e das gestões dos asilos colônias que envolvem reconhecimento de importância da preservação, constituição de museus e exposições.

2 “AQUI RENASCE A ESPERANÇA”(?)²¹: HANSENÍASE, ESTIGMA E A VIDA NOS ASILOS COLÔNIAS

A hanseníase e a forma como as sociedades administram a doença, ao longo dos séculos, sofrerá transformações. Porém, o caráter de exclusão, na maior parte dos contextos, é mantido e propagado através do estigma relacionado à doença e ao consequente medo do contágio. O estigma atribuído à doença e àqueles que a possuem, aliado a política sanitária e preceitos da eugenia da primeira metade do século XX, serão elementos fundamentais para a constituição e consolidação da ideia de construção dos asilos colônias paulistas e internação nestes como forma de tratamento da hanseníase.

O contexto de construção dos asilos remete a controvérsias acerca de suas reais intencionalidades, ou questionamentos de que a preocupação com aqueles atingidos pela hanseníase não seria a prioridade, e sim a retirada de circulação do “mundo dos sãos” ou daqueles que correspondem a uma “normalidade”, dentro de um conjunto de atributos previamente constituído socialmente.

O presente capítulo discute, então, o contexto de criação e funcionamento dos asilos colônias em diferentes aspectos. O primeiro tópico trata de um debate sobre a hanseníase em diferentes contextos e períodos, com destaque para o contexto paulista, para a compreensão da trajetória de tratamento da hanseníase, no que diz respeito a instituições, formatos e medicações aplicadas a pacientes.

O segundo tópico discorre a partir do debate sobre estigma e discriminação, trazendo percepções teóricas de como eles são entendidos e de como isso se aplicou na prática no caso da hanseníase, fator presente até os dias atuais, considerando, inclusive, que a mesma se trata de uma das doenças negligenciadas.

Posteriormente, a discussão é encaminhada para a contraposição entre discursos oficiais e percepções dos hansenianos sobre as condições de existência no interior dos asilos, assim como o próprio isolamento compulsório. A partir de vídeos institucionais e apoio de jornais paulistas, os conteúdos com propagandas governistas são discutidos à luz de testemunhos oferecidos por pessoas atingidas pela hanseníase que viveram o isolamento compulsório, com entrevistas presentes em documentários, teses, dissertações e artigos publicados em periódicos acadêmicos.

²¹ Referência à mensagem que se encontra na entrada do Asilo Colônia Santo Ângelo.

2.1 HANSENÍASE: EXCLUSÃO E ISOLAMENTO COMO PROFILAXIA

Conforme já destacado, a hanseníase é uma patologia cutânea que pode, conforme seu desenvolvimento, pode atingir nervos periféricos e visão. Os primeiros registros da doença podem ser verificados no relato do livro de Levítico, capítulo bíblico de mais de um milênio antes de Cristo. Rosen (1994, p. 59) destaca que anteriormente, hebreus, gregos e romanos conheceram a hanseníase, porém como algo incomum. O autor ainda aponta a doença como a grande praga que teve disseminação principalmente entre os séculos VI e VII, “a sombra sobre a vida diária da humanidade medieval”, que caracterizaria um “sério problema social e sanitário”.

Ainda de acordo com Rosen (1994) a doença atinge os maiores índices de casos entre os séculos XIII e XIV, e argumenta que o número passa a diminuir ao passo que a peste bubônica se espalha e ceifa vidas por toda a Europa.

A ideia de impureza atribuída aos portadores de hanseníase, presente nos textos bíblicos, soma-se a outros elementos para a constituição do que representou a doença ao longo do período medieval, “através de uma tradição cultural complexa, em que se combinava tradução de antigos textos médicos à Bíblia, acrescidos de adaptações que acumulavam inúmeras distorções” (COSTA, 2007, p. 27). Dessa forma, diversos fatores poderiam estar relacionados ao contágio, tais como clima, predisposição, alimentação, características que compõem a personalidade do indivíduo²².

Lages (2012) destaca que em alguns lugares da Europa houve deliberação pelo isolamento de hansenianos, que seria assumido pela Igreja Católica e como medida de contenção, principalmente a partir do século XII. Através dos concílios, ficaria oficializada a exclusão e internação de pessoas com o diagnóstico da doença nas leprosárias, instituições destinadas a receber os portadores da mesma.

Costa (2007, p. 31) aponta que é a partir do século XII, momento em que se considera a figura do “pobre lázaro” familiar ao espírito dos cristãos, é possível observar um movimento duplo: relacionado a transformações acerca do conhecimento médico da doença, acompanhada de uma acentuada proliferação das leprosarias, de

²² De acordo com Costa (2007, p. 28), o indivíduo poderia ser mais receptivo à doença se sua constituição apontasse melancolia, por exemplo. O mesmo valeria para alguns tipos de alimentos, onde a autora afirma que textos médicos medievais destacavam alimentos que possuíam características capazes de desequilibrar humores e desencadear comportamentos “melancólicos, coléricos e fleumáticos”.

forma que se tornariam elemento do cotidiano nos arredores de qualquer vila ou grande povoação.

Nesse sentido, Costa (2007, p. 31) coloca que as construções de leprosárias, raras até o século XI, irão ter um aumento considerável, sobretudo entre os anos de 1070 e 1130. De acordo com a autora, tal fator pode indicar “uma menor tolerância social com o leproso, como também o incremento no número de doentes”.

O surgimento desta rede de leprosarias pode ser analisado como parte integrante de um processo que, dos séculos XI ao XII, associou diferentes aspectos da experiência da sociedade medieval com a lepra. Um dos elementos a se considerar para o aumento populacional, ao crescimento demográfico das cidades e à maior visibilidade dos leprosos. Por outro lado, não podemos deixar de considerar também que estes fatores forneceriam um terreno favorável para o lento recuo da lepra a partir deste período (COSTA, 2007, p. 31)

Este, que será configurado como um novo modelo de tratamento, ainda com participação da Igreja e dos ideais cristãos que vão remeter ao discurso da pureza, ao espírito e outros elementos subjetivos, será responsável, conforme o trecho de Costa (2007), pela redução no contágio e consequente número de hansenianos.

Foucault (2008, p. 88) analisa o modelo de tratamento dispensado aos hansenianos ao longo do período medieval e o classifica como um dos grandes “modelos de organização médica na história ocidental”, juntamente com o esquema estabelecido para o combate à peste. Para o autor, o hanseniano é “alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora dos muros da cidade”, mantendo-o em condição de exílio em um lugar que caracteriza como “confuso onde ia misturar sua lepra a lepra dos outros”. Medicalizar alguém era mandá-lo para fora, e, por conseguinte, purificar os outros. A medicina era uma medicina de exclusão (FOUCAULT, 2008, p. 88).

A partir do século XVIII, uma nova configuração vai tomando forma e se consolidando, a partir tanto das experiências com a hanseníase, em um primeiro momento, mas sobretudo no que a peste bubônica trouxe e demandou em termos de desenvolvimento de estratégias para contenção, tratamento e prevenção da doença.

Tem-se, portanto, o velho esquema médico de reação à lepra que é de exclusão, de exílio, de forma religiosa, de purificação da cidade, de bode expiatório. E o esquema suscitado pela peste; não mais a exclusão, mas o internamento; não mais o agrupamento no exterior da cidade, mas, ao contrário, a análise minuciosa da cidade, a análise individualizante, o registro permanente; não mais um modelo religioso, mas militar. É a revista militar e

não a purificação religiosa que serve, fundamentalmente, de modelo longínquo para esta organização político-médica. (FOUCAULT, 2008, p. 89)

No Brasil, e em especial no estado de São Paulo, as transformações que remetem a um primeiro formato de tratamento, que iniciam com a exclusão de hansenianos do convívio e circulação nas comunidades, seguido de envio do hanseniano em instituições apoiadas pela Igreja Católica, para, posteriormente e a partir de transformações sociais, ser internado no modelo de isolamento hospitalar, podem ser verificados em diferentes períodos e com propósitos específicos.

Costa (2011, p. 65) aponta que a historiografia chama a atenção para dois momentos importantes de “configuração da saúde na história brasileira”. O primeiro momento seria após a metade do século XVIII, “quando a higiene pública surgiu como uma preocupação associada ao crescimento do espaço urbano”. Já o segundo momento, seria caracterizado pelo fato de que “as políticas sanitárias tornaram-se centrais para a configuração do novo Estado republicano”. Ainda de acordo com a autora, quando se trata do estado de São Paulo, “o café e a imigração, aliados à influência das ideias positivistas, foram vistos por alguns como o ponto de intersecção dessas políticas”.

Com os registros dos primeiros casos ao longo do século XVII no país, e no século seguinte em São Paulo, assim como, também, os processos de transformação frutos da preocupação com a higiene pública ligada ao crescimento das cidades, terá início, a partir do século XIX, o primeiro movimento de constituição de instituições e/ou formas de contenção, seja da doença, ou mesmo da circulação da figura do hanseniano, que geralmente era afastado do convívio nas comunidades, vivendo às margens das estradas e sobrevivendo da mendicância.

Para Silva (2011), tanto a cidade de São Paulo quanto o restante da província não apresentavam problemas que se considerassem em dimensões problemáticas no âmbito da saúde, assim como entendia-se que os problemas sanitários e sociais correspondiam ao que seria de certa forma previsto de acordo com a população que a província possuía. Utilizava-se como parâmetro cidades mais populosas como a Corte, por exemplo.

Dessa forma, a inauguração do Hospital de Lázaros da Capital, em 1802, trata do primeiro movimento de atenção governamental, em âmbito estadual, com relação à patologia. A instituição ficou sob a responsabilidade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, que a princípio tinha por função gerir a instituição. A principal finalidade,

quando concebida, era de confinar os hansenianos e evitar sua circulação pelas cidades.

De acordo com a Divisão de Acervo Histórico da Assembleia Legislativa do estado de São Paulo, os recursos para manutenção da instituição seriam provenientes, a partir de 1810, da arrecadação com as multas estabelecidas pela determinação do governador em proibir mulheres de utilizar chapéus sobre baetas, de modo que não fosse possível identificá-las. Tal determinação fez com que a arrecadação não fosse suficiente para manutenção da instituição, que se apresentava em condições precárias.

Para Silva (2011, p. 65), os debates suscitados na Assembleia Paulista acerca da manutenção destes estabelecimentos foram uma constante, de forma que pudessem corresponder, de alguma forma, às demandas financeiras das Santas Casas. Dessa forma, “emendas e aditivos, definição de loterias e diferentes montantes em verbas anuais eram os modos pelos quais as Misericórdias buscavam verbas para a manutenção”, além dos recursos que tinham procedência nas doações. As ações em prol das Santas Casas eram organizadas localmente, podendo ser vistas como uma forma de gestão pública da saúde, realizada tanto por particulares quanto pelo Estado. (SILVA, 2011, p. 65)

Os esforços de arrecadação irão se mostrar insuficientes: [...] uma casa, que nem é forrada, nem assoalhada, com dois grandes corredores divididos por uma parede, e em um destes corredores existem os homens, em outro as mulheres (ALESP, 2004). O relato ainda segue comunicando que existiriam alguns quartos separados no corredor masculino, fator inexistente no corredor feminino. Finaliza colocando que não há disponibilidade de “um Cirurgião, não há um Eclesiástico [...]” (ALESP, 2004).

Nas décadas que se seguem, mudanças serão feitas na arrecadação, colocando a Santa Casa como responsável financeira e passando a utilizar recursos provenientes de doações que a irmandade recebia. Outros Hospitais de Lázaros vão sendo, também, construídos em outras cidades do estado, seguindo a mesma premissa de confinar para evitar a circulação e/ou mendicância, além de assumir a responsabilidade de “instruir os morféuticos na doutrina cristã”²³ (ALESP, 2004).

²³ De acordo com Resolução n. 41, aprovada no ano de 1865, a administração da instituição deveria ser realizada por um “ecônomo”, cargo considerado laico. Porém, caberia ao portador do cargo, a incumbência de fazer com que portadores de hanseníase seguissem os preceitos da Igreja Católica.

De toda a forma, Tronca (1985, p. 138) destaca que, o advento da medicina social, característico do período imperial, vai fazer com que o objetivo vá se transformando, e o que a princípio remete ao combate da figura do doente, será voltado para o ataque às doenças, em suas causas, fossem sociais e/ou biológicas. Nesse sentido, o autor argumenta que o papel do religioso será de forma gradativa substituído pelo do médico, o que acarretaria nas décadas seguintes uma politização progressiva dos procedimentos, com a premissa de proteção à saúde coletiva. Ele será, cada vez mais, interlocutor privilegiado da administração, do poder (TRONCA, 1985, p. 138).

Ainda não bem-sucedida a questão da arrecadação, a última iniciativa com relação à manutenção financeira dos Hospitais de Lázaros será a criação de loterias, através da Lei estadual nº 80/1876, que também serviria para a construção de novos hospitais. Tal iniciativa ainda não seria suficiente para manutenção completa e gestão de boa parte dessas instituições.

A precariedade das construções, o objetivo de confinamento como forma de exclusão do convívio social com os considerados sadios e outros fatores levarão a uma série de relatos de fuga e resistência em permanecer nesses hospitais. Além disso, se o comportamento dos confinados fosse considerado inadequado, poderia sofrer penalidades disciplinares, que em alguns casos, a julgar pela administração de cada instituição, acarretaria expulsão.

Com o advento da República e as transformações de cunho sanitário, bem como higienistas que marcam as primeiras décadas do século XX, a ideia de isolamento como profilaxia e o entendimento do hospital como espaço de controle das cidades serão pontos importantes para o encaminhamento da concepção dos asilos-colônias.

A transferência do Hospital de Lázaros da Capital, no ano de 1904, da região central de São Paulo, para o bairro Guapira, configura-se no início do século como iniciativa para afastamento dos hansenianos do centro urbano, que havia expandido ao longo das décadas, fazendo com que estivessem “próximos demais” dos considerados sadios, de forma que foi o fator de efetivação da mudança. Nesse sentido, o século XX tem início seguindo a premissa de manter distante aqueles que seriam indesejáveis à circulação nos espaços urbanos.

Apesar de alguns hospitais para hansenianos terem sido construídos nas duas primeiras décadas do século, já em um formato de administração oficialmente laico,

que remete às atividades em período já republicano, não serão perceptíveis consideráveis transformações nos hospitais em si, até que se inaugurasse o primeiro asilo-colônia, no final da década de 1920. Porém, em âmbito governamental, alguns pontos merecem destaque, pois são os que concebem as práticas sanitaristas que irão culminar com o desenvolvimento do formato de isolamento como profilaxia dos asilos, em contraposição ao modelo de confinamento dos hospitais de lázaros constituídos principalmente no período imperial.

Ao final do século XIX houve a criação do Serviço Sanitário no estado de São Paulo, que teria importância na concentração das ações do governo com relação à administração das doenças. De acordo com Gorgulho (2013), Emílio Ribas pode ser considerada uma figura central neste processo, uma vez que ocupou o posto de direção-geral entre os anos de 1898 e 1917.

Gorgulho (2013) lembra que o início das atividades desse departamento implicou o enfraquecimento dos municípios com relação à autonomia nas decisões ligadas à área da saúde, uma vez que estariam subordinados a uma estrutura de divisão do estado em 14 distritos sanitários, que contavam com inspetores sanitários designados em cada uma das unidades.

No entanto, essa política foi acompanhada, com o passar dos anos, de uma “sistemática redução” dos gastos públicos, não por falta de recursos, mas decorrente de interesses políticos. Em uma época em que o café era o carro-chefe da economia paulista, a influência de setores ligados à estruturação do modelo monopolista e exportador limitou a implantação desse modelo centralista a áreas da saúde que interessavam a essa elite. (GORGULHO, 2013, p. 17)

Mais uma vez, a questão orçamentária, aliada ao interesse em tirar o hanseniano de circulação dos espaços de convivência, configuram-se como interesses centrais no que diz respeito à função dessas instituições. Enviar para uma instituição e administrá-la com o mínimo de gastos, seja encontrando meios alternativos de arrecadação, como no caso dos hospitais de lázaros, seja nos distritos sanitários com gasto assumido pelo estado, considerando o que se teria como discurso oficial.

A partir de 1904, a notificação da doença passou a ser compulsória, por meio do Decreto Federal n. 5156, com reedição no ano de 1914. Gorgulho (2013) destaca a dificuldade em se chegar a números aproximados no levantamento de hansenianos realizados nos municípios de São Paulo. Geralmente os números divergiam em

diferentes verificações, e a razão poderia ser o nomadismo de doentes que viviam em acampamentos nas estradas, assim como a migração para outros estados.

Souza (2008, p. 151) ressalta que, ao final dos anos 1910, “devido à apreensão social causada pelas grandes epidemias e pelas péssimas condições sanitárias, o governo do estado de São Paulo passou a investir na implantação de serviços higiênicos e sanitários”. Dando continuidade ao trabalho de gestão de Ribas, Artur Neiva seria nomeado em 1917 para direção dos serviços sanitários do estado, e a partir de então, Souza (2008) considera como o início de um período de reformas sanitárias mais acentuadas.

[...] as concepções científicas oriundas do campo médico, bem como as reformas propostas pelos sanitaristas, passaram, a partir do início do século XX, a ser apropriadas como um mecanismo político que poderia estabelecer ordem ao mundo de caos imposto pelas péssimas condições higiênicas e pelas inúmeras doenças que ameaçavam a sociedade como um todo. De maneira geral, a medicina, a higiene e a eugenia passavam a ser apropriadas como um conjunto de ferramentas civilizadoras e salvacionistas, como práticas científicas essenciais no processo de reforma social e de construção de uma nova nacionalidade. (SOUZA, 2008, P. 151)

Nesse contexto, foi fundada a Sociedade Eugênica de São Paulo, e no ano de 1919, os intelectuais que a integravam contribuíram com seus trabalhos para a publicação em um volume denominado *Annaes de Eugenia*. De acordo com Souza (2008), a obra foi organizada pelo médico eugenista Renato Kehl e publicada na editora da Revista do Brasil, que pertencia à Monteiro Lobato. De forma geral, a eugenia era tida pelos membros da sociedade como “a ‘nova ciência’ médica que, juntamente com a higiene e o saneamento, contribuiria para fortalecer o vigor físico, intelectual e moral da população brasileira” (SOUZA, 2008, p. 152).

Os debates suscitados pelos membros da Sociedade Eugênica de São Paulo, assim como por seus simpatizantes, teriam impacto nas políticas que seriam desenvolvidas para o que diriam ser controle da lepra no estado, principalmente na divulgação do isolamento como forma de profilaxia.

Em 1917, Emílio Ribas redige um documento em resposta à Associação Protetora de Morféticos²⁴, intitulado *Lepra: respostas às indagações feitas pela*

²⁴ De acordo com Maurano (1939, p. 141), a associação foi fundada no ano de 1917 e por iniciativa do médico José Carlos de Macedo Moraes, que atuava no Hospital de Lázaros de Guapira, e Dom Duarte Leopoldo e Silva, arcebispo de São Paulo. A instituição foi concebida com a finalidade de oferecer assistência a hansenianos e familiares, abrigando e amparando quando necessário, inclusive

Associação Protetora dos Morféticos. Nele há a proposição de construção de um asilo-colônia, algo que seria efetivado poucos anos depois.

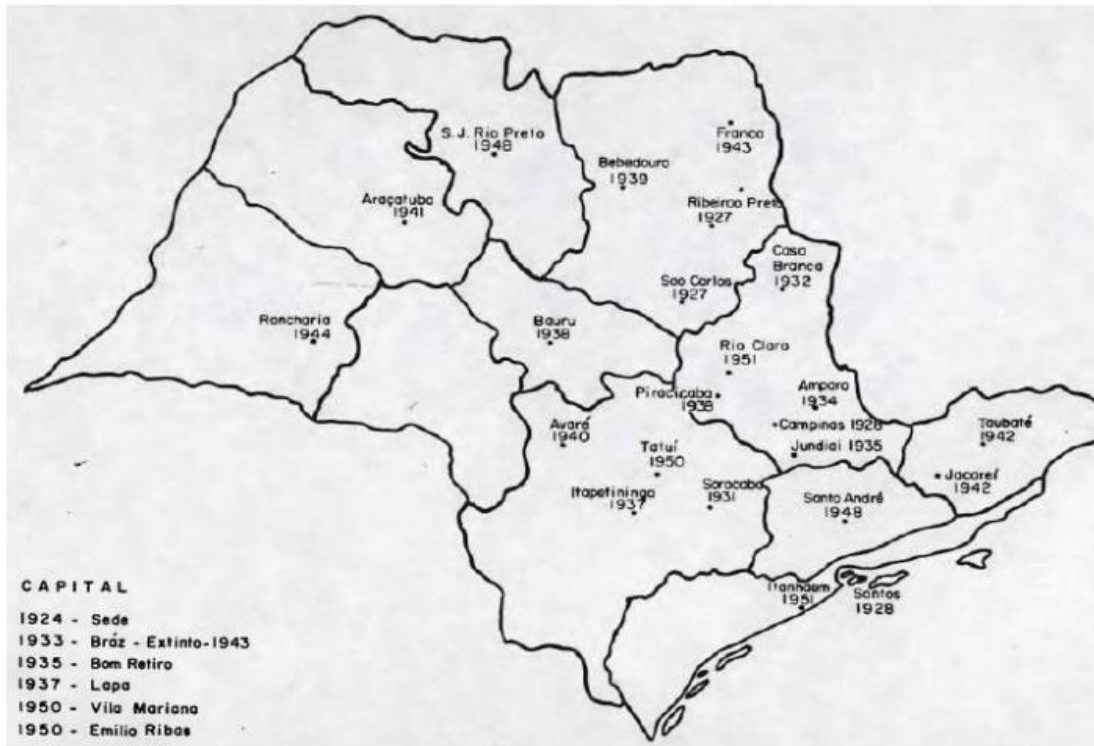
Um dos grandes perigos para a saúde pública está certamente nos focos ocultos da lepra, existentes nos centros de grande população. Os miseráveis, impelidos pela necessidade, procuram os nossos exíguos hospitais, mas os doentes que possuem alguns recursos insuficientes para manter os indispensáveis preceitos de salubridade em seus domicílios e para sua hygiene pessoal, continuarão a ser focos da propagação da moléstia. Para este caso chamo a atenção dos que se interessam pelo assumpto, porquanto, desde logo se percebe que estes doentes hão de oppôr tenaz e astuciosa resistência à condemnação ao desterro, e que não será suficientemente feita, com grave prejuízo para a saúde pública [...]. Pelas ponderações que acabo de fazer, uma nova orientação se impõe, no Brasil, para o combate à lepra, com criação dos asylos-colônias, onde os doentes possam gosar uma vida livre, entregando-se os que não estiverem completamente inválidos à agricultura e à criação de gado e de aves domésticas para o consumo da própria colônia. (POSTIGO, 2008, p. 36)

Em termos práticos, é possível observar que, a partir de 1924, e com o advento do Serviço de Profilaxia da Lepra paulista, os hansenianos seriam todos cadastrados de forma sistemática, e mais adiante seriam isolados nos asilos-colônias, com fins, ao menos oficialmente por meio do respaldo das medidas sanitárias com base em ideais eugênicos, profiláticos.

Com a inauguração dos cinco asilos colônias, dois preventórios e dispensários, a estrutura que remete ao controle da hanseníase foi se desenvolvendo e na década de 1940, era considerada pelos profissionais da área que atuavam pelo estado como “um dos melhores serviços do Brasil e, talvez, do mundo, está diretamente subordinado à Secretaria da Educação e Saúde Pública, desfrutando de ampla autonomia técnica, financeira e administrativa desde 1935” (HORTA, 1950, p. 131).

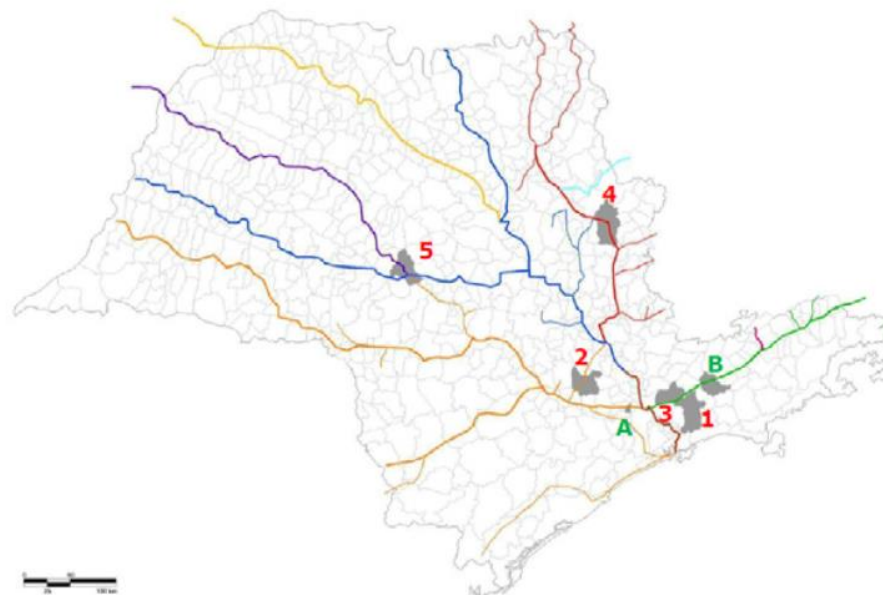
judicialmente. Além disso, tinha por objetivos “metodizar os esforços de caridade, difundir a propaganda higiênica e, por fim, auxiliar a administração da Santa Casa na mesma finalidade”.

Figura 1 - Mapa de distribuição dos dispensários do DPL (1950)



Fonte: Caporrino e Ungaretti, 2016.

Figura 2 - Mapa de localização dos asilos colônias (1 a 5)²⁵ e dos preventórios (A e B) ao longo das estradas de ferro (tracejados coloridos)



Fonte: Caporrino e Ungaretti, 2016.

²⁵ 1 - Asilo Colônia Santo Ângelo; 2 - Asilo Colônia Padre Bento; 3 - Asilo Colônia Pirapitingui; 4 - Asilo Colônia Cocais; 5 - Asilo Colônia Aimorés; A - Preventório Santa Terezinha; B - Preventório Jacareí

A estrutura contava, ainda, com cinco postos ambulatoriais para monitoramento de pacientes que teriam alta ou fossem considerados “não contagiantes”, todos localizados na cidade de São Paulo. Nas cidades do interior, havia 16 Inspetorias Regionais, que ficavam responsáveis “do censo e da revisão do censo, contrôle de comunicantes, contrôle de doentes em alta e não contagiantes, tratamentos, etc” (HORTA, 1950, p. 131)²⁶.

Horta (1950, p. 132) relata também alguns aspectos da estrutura em termos de equipe médica, destacando a existência, na década de 1940, de um médico responsável unicamente “do contrôle e vigilância dos doentes em alta”, além de uma equipe composta por 73 médicos leprologistas atuando em setores diversos do departamento.

Diante do exposto, é possível identificar uma crescente no desenvolvimento da estrutura de controle da hanseníase a partir do modelo de isolamento compulsório dos asilos-colônias, sobretudo nas décadas de 1930 e 1940, firmada na argumentação de autoridade médica, mas que apresentava controvérsias.

As contradições no modelo de tratamento adotado por meio dessa estrutura asilar serão questionadas, décadas depois, por Tronca (1985, p. 136). De acordo com o autor, no ano de 1985 havia em torno de cem mil hansenianos identificados no estado de São Paulo, ressaltando que não seria um número exato. A partir da constatação, indaga os sentidos, “interesses e álibis sociais” do isolamento compulsório, levando em consideração que o modelo não foi capaz de conter e muito menos erradicar a hanseníase. Que padecimentos, mortes lentas, separações, angústias e solidão experimentaram os prisioneiros desses *gulags* beneméritos, em nome da humanidade e da ciência? (TRONCA, 1985, p. 136).

Os questionamentos de Tronca (1985), no início de seu texto, serão norteadores para debater contrastes entre os discursos médicos sanitaristas e eugenistas que serviram de base para a política severa de isolamento compulsório, e o que isso representou na vida das pessoas que sofreram a experiência da internação. Tal contraste vai se delineando de forma cada vez mais evidente na medida em que os números da doença não cedem, ao passo de que os relatos de maus tratos nos

²⁶ As inspetorias estavam localizadas nos seguintes municípios: Amparo, Bebedouro, Araraquara, Campinas, Itapetininga, Avaré, Piracicaba, Ribeirão Preto, Santos, Bauru, Sorocaba, Casa Branca, Taubaté, Capital, Araçatuba, Jacaré.

asilos e desejos constantes de fuga demonstram que a narrativa do isolamento como parte da profilaxia não se sustentaria.

Os argumentos do autor vão de encontro às próprias transformações e recomendações na profilaxia da doença a partir do século XX, uma vez que, em âmbito internacional, a comunidade médica vinha se manifestando contrária ao isolamento como profilaxia, sobretudo a partir da década de 1930 (MENEGUELLO E BORGES, 2018; MONTEIRO, 1998), o que faz com que seja pertinente essa análise de medicações utilizadas associadas ao isolamento, elementos estes que compuseram o cerne da profilaxia nessas instituições.

Costa *et al.* (2020) destacam que a chaulmoogra, planta utilizada para tratamento de doenças de pele, passou a fazer parte do tratamento para hanseníase em âmbito nacional a partir da década de 1920, sendo importada, cultivada e distribuída²⁷ pelo Instituto Oswaldo Cruz, localizado no Rio de Janeiro. De acordo com os autores, ainda que a planta não tivesse comprovação com relação à cura da hanseníase²⁸, foi administrada em asilos colônias até o início da utilização da sulfona, no início da década de 1940 seguida, em meados da mesma década, do tratamento com sulfonamidas.

Entre alterações de medicamentos oficiais²⁹ realizadas ao longo das décadas, boa parte ainda sob a égide do isolamento compulsório, chega-se à década de 1980, em que a Organização Mundial da Saúde passa a adotar o tratamento com poliquimioterapia, que seria adotado oficialmente no Brasil a partir da década de 1990, sendo até hoje o tratamento utilizado, por sua eficácia comprovada na cura da doença.

O fator de destaque, nesse sentido, partindo das considerações de Tronca sobre a existência dos Asilos e a ineficiência dos mesmos para controle de disseminação da doença, está na existência de medicamentos para contenção da mesma, o que endossa os questionamentos do autor e coloca em evidência as

²⁷ De acordo com os autores, a distribuição se dava em forma de pomadas, pílulas e injeções, sendo esta última destinado à aplicação no tecido subcutâneo.

²⁸ Os autores destacam que a administração da chaulmoogra apresentava apenas melhoras cutâneas temporárias nos pacientes.

²⁹ Costa *et al.* (2020) lembram que, além das sulfonamidas, a diaminodifenilsulfona/dapsona foi utilizada até que, ao longo da década de 1960, verificou-se sulforesistência pelo bacilo, fator que levou o uso associado à rifampicina, a partir de 1978. Tais medicamentos associados no tratamento da doença seriam utilizados até o início da década de 1990, em que, conforme mencionado, o país adotou o tratamento com poliquimioterapia.

motivações de caráter eugênico, considerando que houve internação compulsória até meados da década de 1980.

Importante, neste contexto, destacar que ao longo dessas décadas, a percepção acerca do isolamento compulsório por parte da comunidade médica que atuava diretamente nos asilos colônias, que de maneira geral integravam, também, a Sociedade Paulista de Leprologia³⁰, apresentava divergências do que se propagava em termos de discurso oficial do estado com relação à função profilática dos asilos. Em entrevista concedida³¹ à Gorgulho (2013), o médico André Cano Garcia³², destaca posicionamentos contrários ao isolamento compulsório:

Pesquisador: A maior parte dos médicos e cientistas que faziam parte da Sociedade [Paulista de Leprologia] era a favor do isolamento compulsório?
 André: Não, não era a maior parte. A maior parte era contra a internação. Porque nós que tínhamos contato compreendíamos que não havia a necessidade de retirar o sujeito da vida que ele levava por causa da doença, pelo perigo da contaminação. Porque a transmissão só se dava quando havia convivência íntima e prolongada. Se o sujeito não pertencesse à família que tinha tendência a ter a doença, a contaminação era rara. A contaminação era sempre familiar, no âmbito familiar, com a convivência íntima e prolongada é que se transmitia a doença, e mesmo assim somente para os suscetíveis. Na maioria das famílias, não eram todos os membros que ficavam doentes. (GORGULHO, 2013, p. 180)

Meneguello e Borges (2018, p. 348) trazem, também, o debate as motivações do isolamento compulsório no Brasil, uma vez que, no âmbito internacional, passaria a ser questionado em meados da década de 1930 e acentuado ao longo da década de 1940, com o início da utilização do tratamento com sulfonas, no ano de 1941, que eliminava a possibilidade de contágio e faziam com que o doente “agora portador de uma doença comum - deixasse de ser uma ameaça para a sociedade”. Nesse sentido, as autoras destacam que a própria construção em si dos asilos já se dará em um momento de questionamento do modelo como profilático. De qualquer forma, sua construção e funcionamento se efetivaram e perduraram em termos de funcionamento durante todo o restante do século XX.

³⁰ Iniciou as atividades no ano de 1933, onde promovia eventos e congressos para o debate de pesquisas e tratamentos da hanseníase. No mesmo ano, a Sociedade lançou a publicação *Revista de Leprologia de São Paulo*, que a partir de 1936 passaria a ser denominada *Revista Brasileira de Leprologia*, que perdurou com publicações até a década de 1970.

³¹ Entrevista realizada em 26 set. 2011, via telefone.

³² Iniciou as atividades como médico no Asilo Colônia Cocais, no ano de 1947. Em 1948 tornou-se membro da Sociedade Paulista de Leprologia. Atuou como diretor dos Asilos Colônias Padre Bento (1957-1965), Pirapitingui (1965-1971) e Santo Ângelo (1971). Faleceu no ano de 2012.

Nas argumentações de Meneguello e Borges (2018) acerca do questionamento sobre o isolamento compulsório na comunidade médica internacional e Tronca (1985) sobre o formato de asilo não ter sido suficiente para erradicação da hanseníase no Brasil, demonstram na prática as motivações pelas escolhas realizadas, sobretudo no caso de São Paulo.

Com a evolução e alterações dos medicamentos utilizados, demonstrando cada vez mais eficácia no controle e transmissão da doença, coloca-se em questão a manutenção dos asilos por muitas décadas ao invés da criação de novas estratégias ou direcionamento de investimentos para divulgação da informação sobre contágio e tratamentos, considerando o alto número de hansenianos identificados no estado de São Paulo na década de 1980, conforme a indicação de Tronca. Portanto, a profilaxia da lepra remete muito mais a um plano de controle social do que a uma suposta “história progressiva dos conhecimentos científicos” a respeito do mal (MENEGUELLO E BORGES, 2018, p. 349).

Para além disso, as transformações na imagem do hanseniano e nos formatos de exclusão, que remontam à imagem da impureza religiosa e passam ao estrito controle médico, passível de notificação, “prisão” e reclusão, serão pontos importantes para a reflexão da doença, de seus portadores e do processo que os estigmatiza perante a sociedade.

Tais transformações demonstrarão uma série de problemas para que os hansenianos pudessem permanecer no convívio social, o que geralmente acarretou o esfacelamento das relações com familiares e pessoas próximas. Dessa forma, em contraponto ao discurso sanitarista baseado em elementos eugênicos, as vozes das comunidades asilares nos trazem a perspectiva do estigma e os impactos nas vidas das pessoas que integram ou integraram essas comunidades, até os dias atuais.

2.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

Não é o fim

*Tornaram teu corpo local de estudo
 Não de afeto
 Nas tuas paredes esbranquiçadas
 Avermelhadas, escuras
 Uma história de muitas lutas
 Fugas da realidade
 Da qual te puseram à parte
 No passado
 Te expulsaram do arraial
 E sem que houvesse uma pandemia
 Te impuseram distanciamento social
 No presente
 A desinformação distorceu
 A tua autoestima
 Que se perdeu
 Entre as falas que machucam
 E os olhares que segregam
 Ainda assim
 Não é o fim
 Tua dor será nossa dor
 Até que não haja mais hanseníase
 Por fim
 (Isabela Mello, 2021)³³*

A política sanitária responsável pela construção dos asilos-colônias, com um sistema rigoroso de controle de doentes, a partir dos casos que eram notificados, obteve repercussão no imaginário das comunidades, assim como grande influência no modo de vida dos próprios hansenianos, para além do isolamento nos asilos.

Nesse sentido, o estigma pode ser entendido como fator que reúne estes elementos de “composição” de um grupo estigmatizado, que sofre com os efeitos até os dias atuais, principalmente levando em consideração que a hanseníase pode ser curada com tratamento que possui duração de alguns meses, a depender do caso.

Um dos principais debates acerca das representações do estigma é realizado por Erving Goffman³⁴. Para o autor, o estigma é debatido dentro da ideia de

³³ Disponível em: <https://www.nhrbrasil.org.br/atividades/noticias/299-conheca-o-poema-que-conquistou-o-3-lugar-no-concurso-cultural-nhr-brasil.html>. Acesso em 30 abr. 2022.

³⁴ Sociólogo, antropólogo e escritor canadense. Suas principais pesquisas e publicações foram publicadas entre as décadas de 1950 e 1980, e tratam de temas como: instituições de isolamento, estigma, interações e representações na sociedade.

interacionismo simbólico, pautado na análise dos papéis que desempenhamos em interações cotidianas. Com isso, a vida cotidiana teria três principais dimensões: o público, ou aquele que assiste, o ator e o palco. Na concepção do autor, é possível assumir a dimensão de público ou ator dependendo do contexto de interação.

Esta dinâmica da interação entre sujeitos seria base do que Goffman (1975) entende como *definição de situação*, uma vez que tais atores convivem uns com os outros, e nessa dinâmica coletam informações, o que faz com que seja possível traçar expectativas, ou a elaboração de conjuntos de ações esperadas pelo outro.

A partir dessas interações e definições de conjuntos de elementos que se esperam do outro, o estigma será caracterizado pelos elementos que não atendem os conjuntos compostos pelas expectativas sociais, colocando em contraposição aqueles que seriam considerados normais e aqueles que por determinado motivo serão estigmatizados.

Em outras palavras, Goffman (1982) argumenta que uma vez a pessoa classificada a partir de um atributo que não corresponde à “normalidade”, acaba por ser relacionada a uma categoria que será desacreditada, fazendo que o indivíduo não alcance aceitação plena perante a sociedade.

Nesse sentido, é importante destacar que a reflexão do autor refere-se a como entende o estigma durante o que seria sua atualidade, em seu período de vivência e atuação como pesquisador. Com isso, aponta algumas transformações no conceito de estigma que levaram ao que defende na sociedade em que vive no século XX³⁵.

A partir da identificação dessas transformações, o autor aponta, de início, o entendimento de estigma entre os gregos, que poderia ser entendido como uma marca entre criminosos, escravos e traidores. Na sequência, destaca a era cristã, período em que o estigma, de caráter religioso, era dado pelos distúrbios físicos, como marcas ou sinais, a estes eram atribuídas interpretações religiosas. Por fim, chega ao período da publicação de sua pesquisa, em que entende o estigma a partir da identificação dos atributos que não corresponderiam ou não pertenceriam aos conjuntos que ditariam a normalidade nas sociedades e levariam indivíduos ao descrédito.

É neste viés que Goffman (1982, p. 5), também, estabelece o entendimento da identidade social em uma sociedade com base em suas interações. Para o autor, a

³⁵ *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*, teve lançamento no ano de 1963.

identidade social virtual poderia ser entendida como a forma em que se espera que os indivíduos devam ser, tendo em vista as exigências, ou “demandas feitas ‘efetivamente’, e o caráter que imputamos ao indivíduo”, que poderia ser “encarado mais como uma imputação feita por um retrospecto em potencial - uma caracterização ‘efetiva”. A categoria e os atributos que ele, na realidade, prova possuir, serão chamados de sua *identidade social real* (GOFFMAN, 1982, p. 5).

Nesse sentido, Goffman (1982, p. 7) destaca que um indivíduo que poderia “ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana” pode possuir um traço que poderia “impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”. De acordo com o autor, é dessa forma que seria identificado o estigma que o indivíduo possui, ou uma “característica diferente do que havíamos previsto”.

A *hanseníase*, nesse sentido, é tida como uma entre tantas características das sociedades que não correspondem à identidade social virtual, ou ao que se espera em termos do que é considerado normalidade. Tida como atributo depreciativo, vai ser entendida na chave do estigma e combatida, com destaque, aqui, na primeira metade do século XX, através das políticas sanitárias e eugenistas, que visavam, sobretudo, a retirada dessas pessoas tidas como fora dos padrões de circulação.

Um exemplo dos efeitos do estigma de forma prática, bem como da política de isolamento compulsório, pode ser verificado no documentário *Memórias Internas* (2010)³⁶, que compila uma série de entrevistas com o senhor Nivaldo Mercúrio, morador do Asilo Colônia Aimorés:

Nivaldo: E depois de um certo tempo, quando veio a nova *sulfa* e tudo né... aí eu ganhei a alta, e fui embora. Eu acho que fiquei uns 30 dias... 1 mês eu arrumei serviço numa firma e tudo, mas os empregado descobriu (sic) que eu tava internado num leprosário... aí eles falaram pro patrão: ou cê manda ele embora, senão todos nós vamos embora. Aí eu voltei no doutor Moacir Porti e pedi a carta de internação, memorando pra internar de novo, aí sempre eu continuei aqui, mas foi difícil pra me adaptar, eu não consegui, eu voltei pra cá, eu quis voltar pra cá...

Entrevistadora: E você acha que teve preconceito?

Nivaldo: Ah, teve! Teve preconceito na própria fazenda com o pessoal, com a minha família, porque não podia sair de dentro de casa pra ir passear na casa dos colonos, né... dos funcionários que tinham na fazenda...

Entrevistadora: Mas o senhor não falava que o senhor já estava curado?

³⁶ Documentário produzido por Renato Falzoni. Foi elaborado com base na dissertação de mestrado intitulada "Auto-imagem, fotografia e memória: Contribuições de ex-internos do Asilo-Colônia Aimorés - SP" (2005) de Daniela Lemos de Moraes, discente do Programa de Pós-graduação em Multimeios da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Nivaldo: Falava, mas ninguém acredita...ninguém acredita porque a gente quando tem a lepra, aquele nome triste né, que é a lepra, ninguém acredita. (Memórias Internas, 2010)

Em outra passagem do documentário, Nivaldo relata sobre a decisão de fugir do asilo, pois já não aguentava estar mais preso sem perspectiva de alta. Ao tentar entrar em um trem, o funcionário responsável por recolher os bilhetes, possivelmente já acostumado com fugas na região, solicitou que ele mostrasse as mãos. Se houvesse algum indício de atrofiamento ou comprometimento aparente, seria denunciado e enviado de volta. Como não apresentava sinais nas mãos, conseguiu realizar a viagem, porém logo foi denunciado e levado no que nomeou de camburão de volta ao asilo, para lá permanecer preso na cadeia do local pelo período de trinta dias, como punição pela fuga.

Os relatos de denúncia, de exclusão dos familiares mesmo após o fim do isolamento compulsório, tratam de uma situação comum a muitos hansenianos. Porto (2018, p. 159) afirma o “esfacelamento das relações por causa do estigma que acompanha a doença”, e que, mesmo com a apresentação de tratamentos ao longo das décadas, permaneceu como tema delicado para abordagem. A perda da referência foi uma das dificuldades vividas por quem era isolado. As relações anteriores se desfaziam e davam espaço para novos relacionamentos que ajudavam a superar as frustrações e o sofrimento (PORTO, 2018, p. 159).

Gorgulho (2013) traz, em sua pesquisa, a reportagem do jornal *Folha da Manhã*, intitulada *Um passaporte para o mundo dos mortos*, publicada em 22 de março de 1949. Nela constava a trajetória de isolamento, alta e retorno ao asilo de Americo M., este último consequência da não aceitação no círculo social, após dez anos de internação. O autor destaca ainda que, esse tipo de reportagem descrevendo problemas dos hansenianos, assim como casos de alta, eram raros.

Cansado de correr mundo, com vergonha demais para pedir esmolas, Americo M. resolveu tomar a resolução mais desesperada depois do suicídio: voltar para o leprosário. Lá ao menos teria o que comer. Comer mal, mas teria. Foi com a mais profunda tristeza que arrumou sua mala, a mesma mala que ele arrumara com tanta alegria, ao deixar o Asilo, alguns meses antes. Ia regressar para o desterro. Esquecer a liberdade frustrada daqueles seis meses. Deixar-se tragar pelo tempo. Feita a mala, tomou o bonde a caminho do Departamento. O bonde andava depressa, e ele lamentava. Queria gravar nos olhos a fisionomia risonha da cidade. Não queria chegar nunca ao destino. Mas chegou. Um instante depois, estava diante de um dos médicos do serviço. Em poucas palavras contou-lhe o que se passava consigo. E fez o pedido de reinternação. Foi então que ouviu a mais terrível das notícias: os

doentes de alta, mesmo os estigmatizados, não podem voltar ao leprosário (GORGULHO, 2013, p. 131)

Para aqueles em situação de isolamento, a constituição de novas redes no interior dos asilos configurava-se como uma forma de atenuar os efeitos do estigma e isolamento sofridos. O formato de asilo, com a reprodução de pequena cidade, tinha o objetivo de fazer com que os internos experimentassem um ar de “normalidade” dentro do isolamento, o que, na prática, não se efetivou por completo, considerando relatos de abusos e fugas dessas instituições. Criar uma rede de sociabilidades, ocupar os diversos espaços (cinema, teatro, igreja, entre outros) e participar dos eventos que aconteciam nos asilos muitas vezes eram as únicas alternativas para a possibilidade de seguir em frente diante da situação de isolamento e afastamento das pessoas próximas.

Porto (2018) também traz o exemplo de uma paciente do Asilo Colônia Aimorés que entrou na justiça com pedido de *habeas corpus* para saída da instituição. Internada pelo marido no ano de 1929, sem sequer ter um diagnóstico preciso, recebeu na sequência o pedido de desquite do mesmo, uma vez que ele iria se casar com uma outra pessoa. Mesmo com as tentativas de deixar o isolamento, a autora aponta um apagamento de indícios da existência de um relacionamento, neste caso por parte do marido, que buscou o desquite e a constituição de um novo relacionamento. Com isso, Porto aponta a proteção dos considerados sãos, em detrimento àqueles portadores de hanseníase.

Ainda de acordo com Porto (2018), os pedidos de *habeas corpus* foram encontrados em quantidade reduzida no Asilo Colônia Aimorés, e geralmente eram solicitações de familiares que tinham condições financeiras para a contratação de um advogado. Além da questão financeira, havia a necessidade de reflexão e entendimento das famílias acerca do que representava a hanseníase, para que isso pudesse fazer com que a família entrasse com esse processo para conseguir a liberdade da pessoa internada.

Poucas eram as famílias que conseguiam manter seus vínculos, uma vez que as visitas também eram um elemento disciplinador, pois caso houvesse mau comportamento, ou infração, elas seriam suspensas. Além disso, havia a burocracia e controle sobre os visitantes (comunicantes), que deveriam passar por exames periódicos e apresentar a carteira de comunicante em todas as visitas. Diante desta barreira burocrática, estabelecida para desestimular familiares e amigos, a maioria deles desistia. Mas havia quem fugisse, porque ainda estava ligado aos “de fora”. (PORTO, 2018, p. 158)

Na medida em que as relações com pessoas do “mundo exterior” passavam por este processo de esfacelamento, as conexões entre internos se desenvolviam e se firmavam de diversas formas: amizades, namoros, casamentos. Ainda assim, a efetivação de relações internas poderia ser entendida como algo complexo, sujeitas às regras da instituição, permeadas pelo controle e vigilância.

É nesse âmbito das relações no interior dos asilos, que os funcionários também passarão a fazer parte deste círculo de vivência. Para Goffman (1982, p. 27) o grupo de hansenianos, que seria o de estigmatizados, são entendidos pelo autor como grupo de *iguais*, ou seja, que compartilham o mesmo atributo que poderia os diferenciar daqueles considerados normais, possuindo os mesmos traços que faz com que se identifiquem uns com os outros. Os funcionários dos asilos, para Goffman, são parte do grupo dos *informados*.

Os informados seriam, então, “normais, mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela” e que, por conta disso, possuem uma determinada “aceitação, uma pertinência cortês ao clã” (GOFFMAN, 1982, p. 27).

Nos asilos colônias, poderiam ser considerados informados, principalmente, os profissionais da saúde (enfermeiros, médicos), assim como outros profissionais ligados à manutenção dos espaços (responsáveis pela limpeza, controle de acesso e vigilância) e pessoas ligadas às unidades religiosas geralmente presentes nos asilos (padres, freiras, pastores). Importante destacar, neste contexto, que o fato de ter uma convivência, fazer parte da rotina do grupo de hansenianos não faz com que necessariamente estes estejam dentro do rol daqueles que são agregados como informados. O relato de um médico que não tem seu nome identificado no documentário *Lepra: o espetáculo do medo* (1987), ilustra o pensamento dele e as controvérsias em como tratam os hansenianos

Um profissional que cumprimenta um doente de hanseníase [...] e pega na mão dele, quando esse doente vira as costas ele vai lavar a mão. Isso é um absurdo! Acontece e acontece bastante, certo? Porque não adianta lavar a mão, de que adianta? Nós não sabemos. Será que lavar a mão significa alguma coisa? Não significa nada. Isso é feito quase que assim como uma rotina. Esses doentes, alguns deles têm problemas com advogado e tal, e às vezes eles vão assim na cidade tratar dos problemas deles, e o papel que eles pegam a pessoa fica pegando na pontinha [gesticula o ato de pegar o papel pela pontinha] ou então se despede dele e em seguida vai lavar as

mãos. É bobagem isso aí, entendeu? Não é uma atitude coerente. (Lepra: o espetáculo do medo, 1987)

O período do documentário diz respeito a um momento em que o isolamento não se configurava como compulsório a partir da legislação, apesar de ainda existirem relatos de internação até o final da década de 1980. Dessa forma, hansenianos que viviam nos asilos, estavam em um momento em que era permitido deslocar-se para locais nos arredores, porém sofrendo os efeitos do estigma perante os considerados normais, conforme indica o relato do médico.

Outro ponto importante no desenvolvimento das reflexões de Goffman (1982) com relação ao estigma, diz respeito ao que intitula *carreira moral*. Para isso, o autor parte da premissa de que os modelos de interação serão importantes para a trajetória dessa carreira moral, que nada mais seria do que a trajetória percorrida pelos indivíduos durante a vida, considerando fracassos e sucessos ao longo dela. A partir do modelo ao qual se encaixa melhor um indivíduo, serão traçadas diferentes formas de interação na sociedade.

Dessa forma, o autor aponta que os modelos de interação social seriam: estigma congênito, que acompanha o indivíduo desde seu nascimento; estigma de proteção por parte da família e vizinhança local, em que o estigmatizado não se dá conta do estigma por conta da proteção, até ter de ser socializado em outros espaços (como a escola, por exemplo); estigma que é percebido ou adquirido de forma tardia; e por fim, o estigma de socialização, em que o indivíduo é diferenciado por ter sido socializado em uma comunidade diferente dentro dos parâmetros da normalidade, que faz com que a pessoa deva considerar uma segunda maneira de ser “aquela que as pessoas à sua volta consideram real e válida” (GOFFMAN, 1982, p. 33).

De forma geral, os modelos de interação mais comuns no que tange a hanseníase, serão os de proteção pela família/vizinhança e o de percepção/aquisição tardia. No documentário *Memórias Internas* (2010), Nivaldo Mercúrio relata que recebeu o diagnóstico da hanseníase aos 17 anos de idade. O médico, ao dar a notícia, já indicou a internação imediata ao Asilo Colônia Aimorés. Nesse sentido, o estigma seria adquirido a partir do diagnóstico, porém já percebido em sua família, uma vez que sua mãe já havia sido internada com o mesmo diagnóstico.

O trabalho de Goffman (1982) possui grande importância no que diz respeito aos debates sobre o estigma, que trata de definições importantes dentro do contexto das interações sociais. Ao longo das décadas subsequentes, outras reflexões terão

destaque, sobretudo no que diz respeito ao estigma na área da saúde, com destaque a portadores do vírus HIV³⁷.

Parker (2013) estabelece relações nas pesquisas que tratam de estigma, preconceito e discriminação, a fim de verificar conexões importantes a serem debatidas na atualidade. Entre os temas abordados nas pesquisas, que se concentram principalmente nas áreas da antropologia, psicologia, sociologia, educação, saúde pública e assistência social, estão: “desfiguração física e outras deficiências, doença mental, falta de moradia, homossexualidade, e não conformidade de gênero, delinquência juvenil”, além de uma série de “experiências ou comportamentos não normais ou não normativos” (PARKER, 2013, p. 26).

Para Parker (2013, p. 27), as pesquisas sobre preconceito e discriminação caminharão de forma paralela aos debates sobre estigma. Nesse sentido, destaca o *The Nature of Prejudice*, publicação de Gordon Allport (1954), como pioneira nesse encaminhamento. Argumenta que, ao longo das décadas da segunda metade do século XX, o desenvolvimento da pesquisa sobre preconceito e discriminação, com destaque nos Estados Unidos, mas também presente em outros países, inclusive o Brasil, “parece ter sido motivado pela crescente preocupação social com a compreensão das questões relacionadas a raça e racismo e a necessidade de lhes apresentar respostas”.

De início, então, Parker conclui que “assim como o trabalho sobre o estigma parece ter sido mais estreitamente associado às questões relacionadas com as condições de saúde”, os trabalhos desenvolvidos sobre o preconceito “tem sido amplamente definido por seu enfoque em raça e etnia” assim como em outras “formas pelas quais a discriminação racial e étnica é movida pelo preconceito” (PARKER, 2013, p. 27). Na sequência vai destacar que nos últimos quinze anos, é que aparecerão, de forma mais evidente nas pesquisas, os debates sobre preconceito e discriminação na saúde.

Levantezi *et al.* (2020, p. 19), vão destacar, nesse viés, que o estigma “resulta da produção e reprodução de relações desiguais de poder”, afirmando que o mesmo é conservador e busca manter uma “ordem social injusta e desconsiderando identidades diferentes”. É através dessa definição que entenderão a afirmação de

³⁷ Parker (2013, p. 27) destaca a epidemia de HIV/Aids na década de 1980 como “divisor de águas na pesquisa do estigma”, fator que fez com que crescesse as pesquisas sobre estigma e discriminação nas últimas décadas ligados a essa patologia, com objetivo de propor respostas para a sociedade.

poder por parte de grupos e instituições sobre “aqueles que são colocados à margem da sociedade”. A discriminação, relacionada na atualidade com o estigma, seria então, “resposta comportamental causada por atitudes negativas”, ou a consolidação do estigma na prática.

Em consonância com o indicado por Parker e Levantezi *et al.*, de forma perceber a abordagem e importância que esses debates vão ter ao longo dos anos, a publicação da UNESCO intitulada *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, publicada no ano de 2006, tratará de forma breve a respeito de estigma e discriminação, a fim de dar diretrizes que possam contemplar o atendimento aos direitos humanos e “questões de ética suscitadas pela medicina, pelas ciências da vida e pelas tecnologias que lhes são associadas, aplicadas aos seres humanos”, levando em consideração as dimensões “social, jurídica e ambiental” (Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, 2006).

O Artigo 11º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2006, p. 8), possui como tópico a “Não discriminação e não estigmatização”, inferindo que nenhum indivíduo, ou mesmo grupo, deve “em circunstância alguma, ser submetido, em violação da dignidade humana, dos direitos humanos e das liberdades fundamentais, a uma discriminação ou estigmatização”. Dessa forma, mesmo que de forma superficial, existe a indicação neste documento, de instituição de abrangência global, acerca dos direitos na área da saúde, e que neste sentido inclui a questão da hanseníase.

O documento publicado pela UNESCO indica uma demanda do mesmo para a área da saúde, que também é algo que será detalhado em documentos específicos para patologias que são atravessadas pelo estigma e discriminação, como é o caso da hanseníase. Em 2008, o Conselho de Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), publicou a Resolução 08/13 intitulada *Eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela lepra e seus familiares*, em que trata a eliminação da discriminação como uma questão de direitos humanos, que ao não serem atendidos, configuram um contexto de violação.

É neste âmbito das relações entre estigma, discriminação e preconceito que Parker (2013, p. 29) vai tecer suas críticas à Goffman, levando em consideração o período da publicação de sua obra, em termos de contexto social, buscando ir além da ideia de estigma “como uma espécie de marca, uma diferença de valor negativa e, em vez disso, pensar sobre o estigma como uma espécie de processo social,

fundamentalmente ligado ao poder e dominação”. A partir deste entendimento, o autor relaciona a percepção do estigma como algo a ser compreendido na ligação com as desigualdades sociais.

Pensar o estigma e discriminação dentro de um processo de desigualdades sociais “exige que reflitamos mais amplamente sobre a forma como alguns indivíduos e grupos passam a ser socialmente excluídos, e sobre as forças que criam e reforçam a exclusão em diferentes contextos” (PARKER, 2013, p. 29). No que diz respeito a essas forças que criam e reforçam a exclusão no contexto da hanseníase, a implementação dos asilos colônias, em toda a estrutura de combate à hanseníase, é atravessada por interesses definidos pelas relações de poder. A partir do princípio da retirada de circulação daqueles que não correspondem a uma normalidade determinada, com respaldo de um discurso médico pautado no eugenismo, muitas vidas puderam passar pela experiência de exclusão nas comunidades em que viveram, assim como pelo isolamento, afastamento dos familiares, separação dos filhos concebidos no interior dos asilos.

Com relação à separação dos filhos, ou das crianças nascidas no interior dos asilos, os pontos de entendimento acerca do estigma e da discriminação ficam mais evidentes, sem que se leve em consideração os significados para os sujeitos portadores da hanseníase e que deveriam ter os direitos de vivência da experiência da maternidade ou paternidade garantidos.

Ao término do parto, sei que fui arrancada do contato físico com a minha mãe biológica, tendo sido “higienizada”, “desinfetada”, colocada em um cestinho e batizada às pressas, provavelmente a fim de que não morresse pagã ou para que as pessoas envolvidas nessa crueldade não sentissem tanto remorso depois. [...] Não fui amamentada. Ninguém me visitou [na creche para a qual foi enviada], não recebi o carinho dos parentes ou dos meus pais biológicos. Aliás, nem sei se meu pai biológico soube que teve uma filha. Nem sei dizer quem é meu pai até hoje. (OLIVEIRA, 2013, p. 45)

O caso dos filhos separados vai evidenciar dimensões do estigma e discriminação nas relações entre o mundo do asilo e o mundo exterior, ou, em outras palavras, o mundo dos hansenianos e o mundo dos considerados saudáveis e/ou normais. Retirar a criança do asilo logo após o nascimento era uma forma de garantir, no discurso oficial, a proteção com relação ao contágio pela hanseníase. Um passe para o “mundo dos sãos”. Porém, isso não garantia uma vida de circulação por este mundo, uma vez que seria institucionalizada em um preventório.

Estar internada em um preventório significava manter a marca da hanseníase, ainda que não tivesse o diagnóstico da doença, por conta da função da própria instituição, que foi concebida dentro da estrutura de profilaxia da lepra. Dessa forma, além da marca de ter genitores portadores de hanseníase, havia o impedimento de circulação pelo isolamento na instituição, que só poderia ser revertido através de adoção.

A estrutura do modelo asilar não considerou, durante seu funcionamento, trajetórias de vida e violações cometidas ao isolar compulsoriamente, estabelecer uma rotina de vigilância e abusos, impedir a convivência entre pais e filhos. O objetivo era de contemplar a exclusão, daqueles que não eram desejados para composição de uma sociedade nos moldes pregados por sanitaristas e eugenistas.

Parker (2013) argumenta, nesse sentido, que é importante que seja feita a análise do período e conseqüentemente da história, que influenciarão na forma como o estigma aparecerá em determinado momento. Para o autor, a compreensão da história e elementos que envolvem as conseqüências para indivíduos ou comunidades estigmatizadas é de grande importância para o desenvolvimento de medidas de combate ou redução dos efeitos.

Nesse viés, a análise para compreensão do estigma torna-se importante para a percepção da maneira como o mesmo é “usado pelos indivíduos, pelas comunidades e pelo Estado para produzir e reproduzir as estruturas da desigualdade social” (PARKER, 2013, p. 30). Desta forma, é possível que se estabeleçam as conexões com estigmatização e exclusão social: nos modos pelos quais formas, historicamente constituídas, de estigma são estrategicamente implantadas para produzir e reproduzir as desigualdades na vida social (PARKER, 2013, p. 30).

- A gente vinha pra cá laçado, pior do que animal, bicho.
- Toda vez que eu vim aqui, eu vim de camburão.
- A polícia caçava a gente lá fora, né.
- Caçava a gente que nem boi.
- Viemos num carro preto, era um tipo de fusca e tinha uns panos pretos que batia como cortina. (Os melhores anos de nossas vidas, 2003)

Diante do exposto, é possível inferir que aos estigmatizados portadores de hanseníase, o século XX representou um período que remete, para além da exclusão de períodos anteriores, a uma série de violações de direitos em nome dessa “limpeza” promovida pelo regime sanitarista. Os procedimentos adotados, através de uma

polícia sanitária que se utilizava de camburões para a busca dos futuros internos, certamente contribuíram para promover um imaginário de terror sobre o que representava a doença para as populações, e que efetiva a discriminação na prática.

Com o objetivo de reduzir o estigma a partir dos termos que são utilizados e significados que carregam, é realizada a publicação da Lei nº 9.010/1995, determinando que o “termo ‘Lepra’ e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros (Governo Federal, 1995). Com isso, o termo hanseníase para se referir à doença, assim como seus derivados, seria oficializado neste documento.

De fato, a publicação da Lei pode ser atribuída a um reconhecimento por parte do Estado com relação ao estigma e discriminação que remetem aos séculos de utilização do termo lepra e seus derivados. Configura-se como passo importante em um processo de transformação ou abertura de um debate público para desconstrução do estigma e discriminação, que poderiam reverberar, inclusive, na própria abertura da população para propagação de discussões e informações sobre sintomas e causas da doença, e consequentemente detecção e prevenção.

Na atualidade, a hanseníase é considerada uma doença negligenciada. Levantezi (2021, p. 21) afirma que o termo surgiu na década de 1970, com a concepção do programa *The Great Neglected Diseases*, implementado na Fundação Rockefeller. De acordo com a FIOCRUZ (2012), a definição diz respeito a doenças “causadas por agentes infecciosos ou parasitas e são consideradas endêmicas em populações de baixa renda”.

Nesse sentido, acesso à infraestrutura básica ligada à moradia, saneamento, saúde e medicamentos influenciam diretamente na disseminação, detecção, diagnóstico e tratamento dessas doenças. De maneira geral, as doenças negligenciadas possuem um baixo interesse da indústria farmacêutica, e da mesma forma em gestões federais, estaduais ou municipais na elaboração de políticas públicas para controle e erradicação. Por serem doenças mais circunscritas a populações já desfavorecidas, agudizam a exclusão social, reforçam estigmas historicamente tramados e diminuem as perspectivas futuras de gerações (OLIVEIRA, 2018, p. 2296).

Levantezi (2021, p. 21) faz referência ao ano de 2001, em que foi publicado o documento *Fatal Imbalance* da Organização Médicos Sem Fronteiras, que define a de

criação do *Drugs for Diseases Working Group*, que, ao final dos trabalhos, realizou a proposição de “uma nova taxonomia para essas doenças, considerando negligenciadas as mais prevalentes em países em desenvolvimento e mais negligenciadas as exclusivas dos países em desenvolvimento”.

A autora destaca, ainda, que esta denominação é importante e considerada por alguns autores como um “avanço no entendimento de colonialidade moderna”, uma vez que “estende a concepção de delimitação territorial das doenças para considerar contextos políticos, econômicos e sociais” (LEVANTEZI, 2021, p. 21). Desta forma, para Levantezi (2021), é colocada em evidência a necessidade de estratégias de enfrentamento comuns a uma agenda de saúde global que leve em consideração a vulnerabilização das populações como tão importantes quanto outros elementos de disseminação de doenças negligenciadas.

No ano de 2006, houve no Brasil a definição do que poderia ser considerado como doença negligenciada, como “sendo aquelas que não só prevalecem em condições de pobreza, mas também contribuem para o quadro de desigualdade, já que representam forte entrave ao desenvolvimento” (OLIVEIRA, 2018, p. 2296). A partir deste entendimento, foram “formuladas pautas de enfrentamento que incluem pesquisa, desenvolvimento, ampliação do acesso aos medicamentos” (OLIVEIRA, 2018, p. 2296).

Oliveira (2018) destaca que a definição encontra-se em consonância com a agenda internacional, tomando por base o Relatório sobre a ‘Saúde do Mundo para 2004’, publicado pela Organização Mundial da Saúde, uma vez que o destaque para a pesquisa em saúde tida como prioridade mostra-se em evidência.

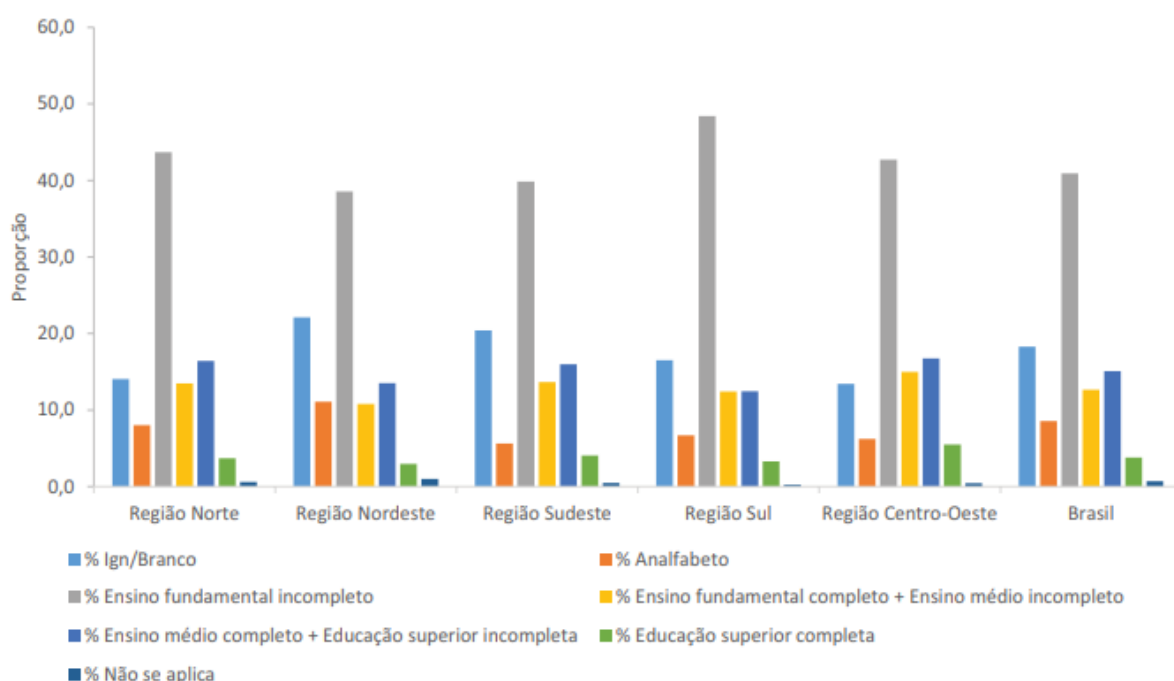
Entendida como insuficiente para um amplo conjunto de doenças, são discutidos aspectos da pesquisa: crença na tríade saúde, ciência e tecnologia como requisito para o desenvolvimento econômico e social; reconhecimento do “gap 10/90”; relevância do setor privado; discreta presença dos países menos desenvolvidos; legislação internacional de proteção de patentes que dificulta o acesso a diagnósticos, vacinas e medicamentos de populações menos favorecidas; e a necessidade dos sistemas de pesquisa em saúde de gerarem intervenções públicas. (OLIVEIRA, 2018, p. 2296)

A denominação de doença negligenciada, dessa forma, dialoga com as percepções mais atualizadas sobre estigma, discriminação e preconceito. A associação dessas doenças a contextos que vão além da transmissão da doença, e para além de delimitações territoriais, vão trazer, conforme indicado por Levantezi,

diversos cenários de altos índices dessas doenças, em que as causas são possíveis de compreensão através de análises políticas, econômicas e sociais, com estreita ligação à exploração colonial.

No Brasil, o boletim epidemiológico da hanseníase, em sua versão do ano de 2022, destaca que a prevalência de novos casos de hanseníase, na abrangência dos anos de 2016 a 2020, ocorreu majoritariamente em pessoas com ensino fundamental incompleto (Figura 3).

Figura 3 - “Proporção de novos casos de hanseníase segundo escolaridade e regiões de residência”



Fonte: Sinan/SVS/MS (2022)

O boletim também aponta que, entre os anos de 2011 e 2020, foram diagnosticados 284.723 novos casos de hanseníase no Brasil, sendo verificada, ao longo deste período (e de acordo com o documento), uma taxa de redução de 51,9%. Ainda que a detecção tenha apresentado declínio considerável, o que fez com que o país passasse de um parâmetro de endemidade alto para médio, os números se mostram elevados.

Dados atuais demonstram que a disseminação da hanseníase segue sendo um problema de saúde pública em que, ações existentes para diagnóstico e tratamento da doença não têm sido suficientes. Os dados do boletim epidemiológico, por

exemplo, indicam a prevalência de novos casos em pessoas com ensino fundamental incompleto, seja em todo território nacional, quanto na região sudeste, onde localiza-se o estado em que está o objeto desta pesquisa. Este fator, pode indicar, em boa parte dos casos, que as populações com acesso limitado à educação são as que possivelmente se encontram em contextos de disseminação das doenças negligenciadas, com acesso limitado à saúde, informação e infraestrutura de saneamento.

Para Levantezi *et al.* (2020, p. 19), estigma e discriminação podem ser pensados abarcando uma análise que considere “estruturas mais amplas de desigualdade e exclusão social” o que conduz à reflexão sobre “violência estrutural da negação do acesso a sistemas, serviços e prática de saúde”. Essa violência exclui, marginaliza, diferencia e oprime, colaborando para as causas fundamentais da doença (LEVANTEZI *et al.*, 2020, p. 19).

Trazer dados atuais sobre a hanseníase torna-se pertinente ao apontar permanências com relação a estigma, discriminação e contexto social em que ocorrem, indicando que os formatos escolhidos para prevenção da disseminação da doença, assim como acesso à informação sobre diagnóstico e mesmo a profilaxia, ainda não foram contemplados de forma a permitir que pessoas portadoras ou exportadoras da doença possam circular nos diversos espaços sociais sem que haja discriminação.

O estigma, discriminação e mesmo a violência estrutural seguem presentes no contexto da hanseníase com transformações ao longo das décadas finais do século XX e iniciais do século XXI. Isso confere uma manutenção desses elementos que terão impactos para pessoas que são diagnosticadas com hanseníase na atualidade, mas, sobretudo para as famílias que foram marcadas, de algum modo, pelo isolamento compulsório.

Ainda que os discursos oficiais do período de implementação dos asilos colônias busquem demonstrar um formato de profilaxia bom e eficaz para a população, a contraposição destes através das memórias de internos e ex-internos demonstrará um outro contexto, de caráter excludente, como já mencionado em outras passagens.

2.3 FUNCIONAMENTO DOS ASILOS COLÔNIAS PAULISTAS: ENTRE DISCURSOS OFICIAIS E MEMÓRIAS

Tinha-se tudo aqui, mas não tinha liberdade. Isso aqui era uma gaiola de ouro. A gente tinha saudade pela beleza, mas sente tristeza porque a gente ficava asilado, não podia sair nunca. (PORTO, 2018, p. 162)

No documentário *Os melhores anos de nossas vidas* (2003), o senhor Mário, que teve a vida marcada pelo isolamento compulsório no Asilo Colônia Santo Ângelo, traz uma reflexão acerca da mensagem presente na entrada da instituição, “aqui renasce a esperança”, e a partir da experiência individual, coloca: como é que ia renascer esperança com tanta maldade?

A reflexão do senhor Mário traz uma indagação do que representou na prática a experiência de isolamento compulsório, contrapondo a mensagem da entrada do Asilo Colônia e todo um discurso favorável à sua existência estruturado pelas instâncias de governo e comunidade médica. A exemplo, a publicação do Serviço Nacional da Lepra intitulada *Organização, estrutura e funcionamento de dispensários e antilepróticos*, de 1950 escrita pelo médico Antonio Carlos Horta, destaca que

À civilização atual, melhor esclarecida no conhecimento da doença e com métodos bem aperfeiçoados para seu combate, mesmo depois de três quartos de século da era da luz, inaugurada por Hansen, não obstante, ainda persiste, inclusive até médicos, em não se conformar com a doença que continua a causar horror! Felizmente, dia a dia, fundam-se leprosários, modelos de conforto e de bondade, instalam-se Sociedades protetoras do leproso, criam-se Preventórios para a preservação de seus filhos, generalizam-se os Dispensários para a vigilância dos ainda indenes e controle dos já atingidos, o que vem demonstrar que a sociedade atual conservando o medo, natural, e, porque não dizê-lo, o pavor da doença, não deixa, entretanto, de reconhecer que o leproso é digno de piedade, que deve ser tratado com doçura e que a sua família precisa, também, ser amparada, moral e materialmente. (HORTA, 1950, p. 23/24)

O discurso médico presente no trecho evidencia a referência à hanseníase como algo que causaria horror, e que neste sentido, somente os “modelos de conforto e bondade” dos asilos colônias poderiam combater ou reverter de alguma forma a situação, assim como outros elementos que integraram a profilaxia da lepra, como dispensários e preventórios.

É neste sentido de promover os asilos como algo bom, confortável e até envolto em uma aura de “felicidade”, que o estado vai compor vídeos propagandistas, durante a década de 1940, buscando reforçar a narrativa do bom tratamento aos hansenianos em isolamento, como sendo a melhor alternativa, apesar do fato de que aqueles que eram internados não tiveram poder de escolha.

O discurso oficial do Estado, propagado pelo vídeo *Onde a esperança mora*³⁸, por exemplo, mostra uma realidade diferente daquela realmente enfrentada pelos portadores da doença. Produzido e Carrari Filmes e lançado no ano de 1948, o filme conta a trajetória de um homem que teria recebido a “sentença implacável”, o que significava que foi diagnosticado com hanseníase e decide, por conta própria, ir para o Asilo Colônia Padre Bento, contando também com algumas imagens do Asilo Colônia Santo Ângelo.

Nessa ida voluntária apresentada no vídeo, o narrador aponta que o asilo “acolhe o doente em seus braços que chega com um grande sorriso nos lábios” e o motivo seria pelo fato de “encontrar um serviço capaz de ampará-lo” (*Onde a esperança mora*, 1948). Em contraposição ao vídeo, os relatos de internos e ex-internos mostram que muitas vezes havia o que consideravam uma caça, a partir da busca e prisão em camburões para condução ao asilo.

Bom, a primeira lembrança [...] da lepra, foi quando os médico foi lá fazer o exame na minha mãe, e fez em tudo os filho e no meu pai, né? Aí constatou que a minha mãe estava com a lepra. Fez um prontuário dela lá na fazenda, e depois então eles marcaram uma data pra ir lá buscar ela. Eu não lembro o mês, mas foi 1935 que foram buscar ela...aí chegaram lá com camburão, pegaram ela, pediram pra ela sair de dentro de casa, subir no camburão e pediu pra todos nós sair de dentro de casa, né...e ela lá no camburão, esperando. E aí puseram fogo na nossa casa com tudo o que tinha dentro. (Memórias Internas, 2010)

Além da violência na forma como era realizada a abordagem para encaminhamento aos asilos, muitos dos casos estavam relacionados a pessoas que não eram propriamente portadoras de hanseníase. Maciel (2017), discute um desses casos, do senhor Fuad Abílio Abdala, internado compulsoriamente no Asilo Colônia Cocais, em 1935. Após anos de isolamento, descobriu por intermédio de uma hansenologista que provavelmente sua internação foi efetivada sem que tivesse hanseníase, e sim outro problema de saúde que pode apresentar erupções cutâneas.

³⁸ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=duBJRjI6Dzw>. Acesso em 20 mar. 2022.

Abdala lembra, na entrevista concedida a Maciel (2017, p. 39) que “não sentia nada, fiquei dez anos no hospital sem sentir absolutamente nada”, e que provavelmente teria contraído a doença após a internação, pois apenas após dez anos começou a sentir os primeiros sintomas.

Entre um exame médico e outro, o filme *Onde a esperança mora* mostra um cotidiano supostamente agradável para todos em situação de isolamento, com imagens de grupos utilizando piscinas ou campo de futebol, entre outras atividades. Ao final, o filme indica que o personagem permaneceu pelo período de um ano no asilo e após uma série de exames negativos, obteve alta “podendo voltar ao convívio social, rever amigos de infância e receber conforto dos seus familiares” (*Onde a esperança mora*, 1948).

Em contraposição à narrativa institucional que indicava a possibilidade de tratamento seguido de alta, a fala do senhor Luiz, logo no início do documentário *Os melhores anos de nossas vidas* (2003), afirma que “entrava e sabia que era pra morrer ali”. Emocionado, continua dizendo que “sabia que nunca mais ia sair”. Outro elemento presente em algumas das falas recorda o uso de carros pelo Serviço de Profilaxia da Lepra que buscavam os portadores da hanseníase e os levavam de forma compulsória, sendo também utilizado para busca nas fugas, contradizendo novamente a narrativa de ida voluntária para a internação.

Figura 4 - Portaria: entrada para a “área doente” do Asilo Colônia Padre Bento (década de 1930)



Fonte: Acervo fotográfico do ILSL.

Um outro elemento importante presente no vídeo institucional, é a indicação da possibilidade de relacionamentos para além do convívio nestes espaços, quando menciona que o personagem “disfarçando a ansiedade e expectativa de que se acha possuído, encontra-se com uma jovem companheira nos jardins do sanatório”.

Com relação a namoros e casamentos no interior dos asilos, Porto (2018, p. 159) destaca que paqueras e namoros eram “vigados e reprimidos e a direção do hospital fazia ‘vistas grossas’ para a prostituição do local”. Dessa forma, os asilos desenvolveram táticas para que pudessem ter determinado controle sobre os afetos. Os casamentos, de acordo com a autora, não eram um direito dos hansenianos, sendo necessária a concessão das instituições.

Para se garantir a permissão de casamento no interior dos asilos, era preciso atender a alguns critérios: ter emprego, moradia, não ter histórico de problemas disciplinares (PORTO, 2018, p. 159). Ter um relacionamento nos asilos colônias, significava compreender que havia diferentes elementos dos quais deveriam se adaptar, se comparado à vida no mundo além dos muros. Tais elementos transcendiam o desejado pelos casais, que não possuíam sequer a autonomia para oficializar uma relação.

Tratar desses contrapontos entre discursos oficiais do Estado e memórias de hansenianos que passaram pela experiência do isolamento compulsório, coloca em evidência a realidade do tratamento dispensado ao longo das décadas de funcionamento dos asilos colônias.

Para Farge (2011, p. 22) quando tratamos de história do tempo presente, é importante que se leve em consideração o relato dessas experiências enquanto testemunho, de forma que este “precisa da disciplina [histórica] para entrar num processo rigoroso de veracidade e de coerência”, pois considera este trabalho do historiador “essencial para a memória de nossas sociedades e por vir”. A disciplina histórica precisa do testemunho, sabendo que este é também reconstrução da memória e não - não mais do que o arquivo do século - simples reflexo do real (FARGE, 2011, p. 22).

É neste viés de análise que diversos autores apontarão a centralidade do papel da testemunha no espaço público. Hartog (2003), destaca tal centralidade do testemunho a partir da memória, que teria se tornado uma categoria “meta-histórica, por vezes teológica”, e segue argumentando que houve uma pretensão em se fazer memória de tudo, e a partir do que chama de duelo entre história e memória, a

segunda estaria em vantagem. Nesse sentido, a reflexão de Farge é pertinente ao indicar o papel de historiadores frente a essa demanda de análise e narrativas.

A memória, e neste caso a do isolamento compulsório, através do testemunho oferecido em entrevistas concedidas para pesquisas, documentários ou outros trabalhos, trazem uma perspectiva denotada por Candau (2014, p. 61), pois, a partir da memória, “o indivíduo capta e compreende continuamente o mundo, manifesta suas intenções a esse respeito, estrutura-o e coloca-o em ordem”, seja no tempo ou no espaço, e desta forma conferindo sentido ao processo.

Para Assmann (2011, p. 260), as memórias são também escritas do corpo, que surgem “através de longa habituação, através de armazenamento inconsciente e sob a pressão de violência”. Taylor (2020) traz um exemplo pertinente, quando realiza uma de suas visitas no *Parque pela Paz Villa Grimaldi*, no Chile, antigo centro de tortura e interrogatório para presos políticos da ditadura de Pinochet.

Ao efetuar a visita com uma ex-prisioneira, Taylor (2020, p. 197) a questiona sobre a possibilidade de estar chateada por estar retornando ao local onde sofrera diversas violações. A resposta foi negativa, uma vez que, para ela, o Parque pela Paz já não era mais o mesmo das violências que sofreu, porém finaliza dizendo: mas meus ossos doem. A violência inscrita na memória de seu corpo faz com que o lugar onde ela sofreu esta a acompanhe independente do espaço onde esteja.

“Lembrar isso é muito duro”, já anuncia ao espectador o sofrimento que estará presente na fala do senhor Mário em *Os melhores anos de nossas vidas*, quando a elabora através dos acontecimentos que traz em sua memória individual. Lembrar é trazer à tona as inscrições no corpo, mas ao mesmo tempo marcar espaço com o testemunho através de sua identidade, aquela da qual foi atribuída através do estigma. O sofrimento não é um resíduo de formas imutáveis; suas falas e seus gestos animam uma sociedade e a irradiam por todos os lados (FARGE, 2011, p. 20).

Candau (2014) sinaliza que a formação e expressão de si envolve um trabalho da memória em três direções diferentes, ou tridirecional, onde a ação unificadora dessas memórias poderia auxiliar na conceitualização e inscrição em um tempo, a partir das análises dos resultados das direções conjugadas.

As relações de si para si mesmo, o trabalho de si sobre si mesmo, a preocupação, a formação e expressão de si, supõem um trabalho da memória que se realiza em três direções diferentes: uma memória do passado, aquelas dos balanços, das avaliações, dos lamentos, das fundações e das recordações; uma memória da ação, absorvida num presente sempre

evanescente; e uma memória de espera, aquela dos projetos, das resoluções, das promessas, das esperanças e dos engajamentos em direção ao futuro. (CANDAU, 2014, p. 60)

É nesta convergência tridirecional que vão aparecer diferentes percepções com relação à internação nos asilos. Para além dos relatos marcados pelo sofrimento e violações diversas, há também outros de ressignificação do espaço e das já mencionadas sociabilidades como forma de atenuar o contexto de isolamento.

Nesse sentido, Maciel (2017, p. 41) aponta que, na entrevista realizada com o senhor Abdala, o mesmo não “deixa transparecer revolta ou mágoa, mas tem consciência do significado e representatividade do isolamento para os pacientes e para os que estão fora do asilo”. Durante o relato, busca trazer aspectos que considera positivos dos anos de internação, que levam a autora a argumentar que “nos limites do leprosário, eles têm um papel definido, uma subjetividade em exercício e alguma sensação de acolhimento e de pertencimento”.

Figura 5 - Festa de dia de Reis realizada na quadra de basquete do Asilo Colônia Aimorés (em 06 jan. 1937)



Fonte: Acervo fotográfico do ILSL.

É neste viés que Maciel (2017) apontará a existência de um papel social para os hansenianos, para além da discriminação e estigma externos, o que atribuiria papéis a essas pessoas e permitiriam a eliminação de uma possível sensação de

inutilidade na condição de interno. De todo modo, a autora faz uma ressalva, lembrando que cada caso será único, assim como as percepções das experiências individuais, sendo importante verificar que a imagem dos asilos como instituições opressivas ou a um “inferno”, nem sempre vão corresponder à realidade de determinados indivíduos.

Com a simulação de cidade no interior dos asilos, havia divisões de trabalhos que eram realizados pelos próprios internos, o que pode ter interpretações positivas nas memórias de alguns dos internos, que poderiam considerar como a saída em um contexto de isolamento e possível sensação de inutilidade, assim como negativas para aqueles que entendiam que tal fator fazia com que os próprios internos cuidassem da manutenção dos espaços e com isso fossem diminuídos os gastos com manutenção³⁹. E de fato, esse era o objetivo. A atribuição de tarefas fazia com que os asilos tivessem custos apenas com médicos e enfermeiros, sendo outros profissionais acionados de forma pontual. Além disso, a medida era tida como algo disciplinador.

À lavoura, mas os internos também se dedicavam às atividades criatórias, serviços de pedreiro, carpintaria, marcenaria, serralheria, etc. Para a manutenção da ordem dentro dos asilos, o DPL criou cargos e funções que eram desempenhadas por alguns doentes escolhidos. Como forma de recompensa pelos serviços prestados (controle dos demais internos e manuseio de verbas que nem sempre eram justificadas, por exemplo), esses trabalhadores eram promovidos, podendo chegar a postos maiores, como prefeito ou diretor da Caixa Beneficente, além de possuírem privilégios especiais, como melhor habitação e alimentação. A prefeitura tinha como responsabilidade a administração e conservação de toda a “zona doente” do asilo, além do poder de mandar prender todo aquele que desrespeitasse as leis, contratar pessoas para ocupar cargos remunerados e prestar informações ao Departamento de Profilaxia da Lepra sobre todos os doentes. A remuneração pelos serviços prestados variava de acordo com a função ou cargo exercido, sendo o dinheiro proveniente das Caixas Beneficentes e do Estado. (MONTEIRO, 1995, p. 343, *apud* POSTIGO, 2008, p. 161)

Diante do exposto, que envolve toda a condição do interno nos asilos, não foram incomuns os relatos de fuga dessas instituições, e mesmo de tentativas de denúncias. Postigo (2008) afirma que eram comuns reclamações sobre a qualidade dos alimentos oferecidos, castigos, proibições e mesmo diferenças de tratamento entre os internos, que variava de acordo com o trabalho que assumisse ou posições que fosse adquirindo ao longo dos anos de internação.

³⁹ Os depoimentos presentes na pesquisa de Postigo (2008) corroboram com a argumentação, tanto sobre a atribuição de funções quanto para diferentes percepções sobre a realização dessas atividades.

Diante da lógica de funcionamento, Postigo (2008) compara a estrutura de funcionamento dos asilos a partir de normas e penalidades, afirmando ser pertinente a comparação com uma prisão. Em primeiro lugar, pretende-se que haja uma disciplina no interior do asilo, ou seja, uma organização do espaço de modo a facilitar o exercício do poder, tornando mais fácil o controle, a vigilância e a punição (POSTIGO, 2008, p. 171).

Este conjunto de percepções que envolve, a partir da convergência tridirecional, memórias de sofrimento, mas também de momentos felizes de experiências no interior dos asilos, para Candau (2014) é o que constitui, então, sua identidade. Para o autor, seria na percepção das durações ou repetições nas narrativas, que emerge a consciência de si, e, no caso dos hansenianos, do seu papel enquanto interno e quais importâncias individuais e coletivas ao trazer o testemunho.

É neste sentido, também, que Candau (2014, p. 60) vai argumentar acerca da impossibilidade de se constituir uma identidade sem as memórias, argumentando que na ausência delas os sujeitos perdem suas capacidades, sejam cognitivas ou conceituais. Além disso, trata a ausência de memória como algo que não produziria nada além de “um sucedâneo de pensamento, um pensamento sem duração”, uma vez que não teria a “lembrança de sua gênese”, que considera ser fundamental para constituição de uma consciência e para conhecimento de si.

Trazer a memória através do testemunho, para LaCapra (2020, p. 32) envolve tanto uma “tentativa de lidar, ou fazer um relato de experiência que a pessoa teve em primeira mão, ou pela qual ela precisa passar”. Para o autor, a experiência de dar testemunho trata de uma “tentativa falível de uma pessoa verbalizar, ou, de outra forma, articular o que ela vivenciou como testemunha”. O argumento do autor diz respeito à impossibilidade de expressar com exatidão e em palavras uma violência vivida através do testemunho.

LaCapra (2020, p. 32) afirmará que o testemunho é ao mesmo tempo ameaçado, autenticado e validado, “podendo ser até mesmo completamente consumido e distorcido por eles, na medida em que contém as marcas dos efeitos sintomáticos de um trauma”, que podem levar a distorções e divergências. Ao mesmo tempo, pode ter diversos desdobramentos com relação às várias interpretações que podem ser feitas tanto com relação à experiência individual quanto para a própria sequência dos eventos.

Dessa forma, os testemunhos sobre a experiência de isolamento performam, assim como em outros casos, essa decisão por verbalizar na tentativa de exprimir significados, que podem ser difíceis de retomar, permeado lacunas ou elaborações da memória, mas que ao mesmo tempo constituem importância fundamental o questionamento do modelo asilar, reivindicação de demandas por reparação, e possibilidades para um debate mais amplo que permita a desconstrução do estigma e discriminação.

Seguindo a linha de vídeos institucionais de promoção da estrutura asilar para hansenianos, o vídeo *Asilo Colônia Aimorés*, produzido no ano de 1944 pelo Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), traz todo um trabalho acerca do asilo colônia que dá nome ao vídeo.

Neste, o narrador, que fala em nome do Departamento Estadual de Imprensa e Propaganda (DEIP)⁴⁰, é visitante do asilo, sendo recebido logo de início pelos ex-diretor do asilo e pelo diretor ocupante do cargo no momento. O objetivo do vídeo é mostrar a variedade de construções e que estas ofereciam uma excelente estrutura para os asilados.

Ao longo do vídeo, é possível perceber uma grande quantidade de pessoas circulando pelos espaços externos, seja caminhando ou de bicicleta, além de pessoas sentadas e conversando de modo que aparentemente estejam se divertindo.

Além de mostrar o asilo como um lugar onde todos tinham condições de viver felizes, chama a atenção as passagens que enfatizam a limpeza do local, afirmando que “em toda parte a limpeza se faz sentir em larga escala”, ou que “na parte externa quanto interna dos prédios constatamos perfeito asseio e ordem, um lar com todo o conforto de uma residência moderna” (DPL, 1944).

No Asilo Colônia Santo Ângelo, a partir dos relatos de ex-internos⁴¹, a realidade aponta para um contexto de alimentação, por exemplo, em que a comida geralmente vinha visivelmente fora dos prazos de validade, estragada. Em um dos relatos há a afirmação de que tinham bichos, como larvas, por exemplo.

Sobre a oferta de estrutura ligada à oferta de estrutura completa aos internos mais ambiente de conforto, asseio ou limpeza, o documentário *Lepra: o espetáculo do*

⁴⁰ Criado em 1941, estendia as funções do Departamento de Imprensa e Propaganda (DIP), órgão de âmbito federal criado pelo Estado Novo no ano de 1939. A principal função desses departamentos estaria relacionada à censura da imprensa.

⁴¹ Presentes no documentário *Os melhores anos de nossas vidas*.

medo mostra uma realidade diferente. Entre os relatos e imagens que aparecem sobre o Asilo Colônia Pirapitingui (Figura 6), fica evidente que não havia estrutura adequada no início, logo depois da inauguração. A estrutura ofertada no asilo era de casebres de madeira, sendo a construção da estrutura asilar definitiva efetivada com mão de obra dos próprios internos.

Figura 6 - Vista de rua com casas para os internos do Asilo Colônia Pirapitingui (década de 1930)



Fonte: Acervo fotográfico do ILSL.

Os discursos em favor do funcionamento dos asilos colônias foram muito pautados, também, na imprensa paulista. O objetivo principal era de figurar a rede do estado como um Modelo Paulista, a ser observado e tido como referência para outros contextos. Porto (2018, p. 61) destaca que o apoio da imprensa foi importante para a legitimação de ações de combate à lepra frente à opinião pública, tendo ocorrido “durante e depois de um período de intervenção e censura”, característico do Estado Novo.

Com o fim do período de governo Vargas, a constituição de um discurso que tratasse de forma positiva o funcionamento dos asilos colônias seria mantido, incluindo, entre recursos diversos, a participação da imprensa, em âmbito nacional e estadual, “fazendo supor uma rede de interesses que não se limitavam ao campo médico, mas que se estendiam ao político” (PORTO, 2018, p. 62).

A constituição da rede de profilaxia da hanseníase, a partir da inauguração do Asilo Colônia Santo Ângelo, representou o que Monteiro (1995) classifica como uma espécie de orgulho, uma conquista de uma “gente bandeirante”. A autora destaca, nesse sentido, o jornal *O Estado de S. Paulo*, em seu papel de formação de opinião pública, a partir do objetivo dado de consolidar uma ideia de orgulho paulista a partir do pioneirismo na luta contra a hanseníase.

Com isso, o papel adotado pelos jornais paulistas estava alinhado aos interesses isolacionistas, e consequentemente governamentais. Gorgulho (2013), afirma que, este elemento adicionado à censura do Estado Novo fez com que não fosse possível publicações que versassem sobre críticas ou abusos nos asilos, denúncias que iriam encontrar espaço somente em jornais do Rio de Janeiro.

Uma das estratégias para colocar em destaque o modelo paulista, foi a de convidar médicos dermatologistas e leprólogos estrangeiros a visitar os asilos, para que posteriormente pudessem oferecer depoimentos aos jornais. Um dos exemplos apresentados por Gorgulho (2013) trata do depoimento oferecido pelo médico argentino Salomon Schujman, publicado pelo jornal *Folha da Manhã* em 29 de outubro de 1936 sob o título: *O problema da profilaxia da lepra em São Paulo visto por um dermatologista argentino*.

O conteúdo do relato de Schujman teria por base a experiência de quatro meses em que permaneceu no estado de São Paulo com o objetivo de conhecer a estrutura. Dessa forma, afirma que “a campanha nesta unidade brasileira é a mais científica e a mais perfeita de todo o mundo”, e finaliza destacando que “terá de ser imitada pelos demais Estados, como também por outros países que queiram, de fato, acabar com o problema de lepra”⁴².

Outro exemplo de caráter propagandístico está na publicação do jornal *Folha da Noite*, em matéria publicada em 08 de maio de 1935 sob o título: *Um extenso programa de campanha profilática é o que pretende realizar o DPL*. De acordo com Gorgulho (2013) o conteúdo da publicação diz respeito ao relato do então diretor do DPL, Francisco de Salles Gomes Júnior, sobre a visita do leprólogo japonês Fumio Hayashi nas instalações do departamento.

A respeito da organização paulista de assistência aos leprosos, lisonjeiras referências fizeram notabilidades no assunto. O célebre leprólogo japonês

⁴² Gorgulho, 2013, p. 142.

Hayashi, depois de visitar os nossos serviços de profilaxia, coligiu em um livro as suas impressões e, entrevistado por um jornal, disse: 'Já viajei nove meses percorrendo o que no mundo existe para profilaxia e tratamento da lepra. Todavia, nesse prazo de tempo, não tive as impressões que São Paulo me proporcionou em três dias' (Folha da Noite, 08 mai. 1935, *apud* Gorgulho, 2013, p. 143).

A respeito de publicações em caráter de denúncia em jornais do Rio de Janeiro, há destaque para a coluna do jornal *Correio da Manhã* intitulada Crônica Científica, escrita pelo médico Floriano de Lemos (GORGULHO, 2013; PORTO, 2018). Ao longo da década de 1940, a coluna de Floriano destacou-se como uma das poucas a adotar um discurso diferente a respeito dos tratamentos dispensados à hanseníase.

Como forasteiros, toda gente, lendo as notícias de propaganda publicadas pelo dr. Sales Gomes, batia palmas aos Serviços de Profilaxia. É que os doentes não podem falar. A sua correspondência era censurada. As visitas estavam escondidas. E, entretanto, aquilo afinal, era uma bastilha, onde reinava o mais desumano sistema penitenciário deste mundo (Correio da Manhã, 8 jul. 1945, p. 2, *apud* PORTO, 2018, p. 69)

A menção de Floriano de Lemos a Sales Gomes, na ocasião diretor do DPL, faria com que o jornal O Estado de S. Paulo publicasse uma reportagem em 28 de julho de 1945, como uma espécie de direito de resposta. No conteúdo da entrevista, Gomes refuta as afirmações de Lemos, além de negar maus tratos nos asilos colônias.

O trecho aponta a dificuldade do médico de acesso aos hansenianos no interior dos asilos. Porto (2018) também destaca esta dificuldade lembrando a inexistência de registros dessas pessoas como visitantes em jornais paulistas, uma vez que havia uma proibição neste sentido, com a prerrogativa da prevenção do contágio, mas, que, conforme Lemos destacou, diz respeito à prática de coerção e silenciamento dos internos.

Cada asilado mais parecia um criminoso cumprindo severa pena. O isolamento fora transformado em sequestro. Não se conhecia, em todas as colônias, o menor respeito aos direitos individuais dos doentes. Era o isolamento desumano, à maneira do que se fazia no tempo de Moisés. O homem tornado coisa. E quando caso o internado fugia, para livrar-se das torturas e matar saudades dos seus, era recapturado logo, a fim de gemer três ou seis meses numa cela, escura e infecta, onde os germes do mal, se existissem no corpo do doente, encontrariam um clima admirável para matar de vez a pobre vítima. (LEMO, 17 jun. 1945, p. 2, *apud* PORTO, 2018, p. 70)

O papel desempenhado por Lemos, durante um período de busca por consolidação do modelo asilar paulista, será importante para configurar-se como voz dissonante do discurso em favor dos asilos e de seu funcionamento. Ao contrário, o autor busca, geralmente em caráter de denúncia, colocar a realidade de dificuldades e abusos que atravessavam o cotidiano dos hansenianos.

Gorgulho (2013) afirma que, é a partir da década de 1950 que entrará em declínio o número de publicações⁴³ que defendiam o modelo paulista, apresentando considerável queda, ao passo que passam a ganhar espaço os textos que teciam críticas ao isolamento. De todo modo, o papel da imprensa foi fundamental, sobretudo nas décadas de 1930 e 1940, para a manutenção do sanitarismo no estado de São Paulo, respaldado por práticas influenciadas por ideais oriundos da eugenia.

A hanseníase deixaria de ocupar espaço nos jornais a partir da década de 1960, intensificando-se na década seguinte. Com as transformações nas estratégias de combate à hanseníase, e com o declínio do isolamento compulsório oficialmente (apesar de seguirem na prática), já não haveriam mais sentidos e funções para a defesa do modelo paulista, ou o modelo de isolamento compulsório.

Com isso, os jornais irão buscar adaptações no discurso, sobretudo sobre o papel das instituições da rede de profilaxia da lepra. Porto (2018) argumenta que na década de 1960 têm início publicações que versam, de maneira geral, sobre discursos institucionais a respeito dos tratamentos oferecidos, com críticas existentes, porém mais pontuais. Além disso, eram feitas as divulgações de campanhas educativas promovidas pelo Serviço Nacional da Lepra e pelo DPL.

A partir de então, os conteúdos das matérias e colunas veiculadas estarão voltados para a divulgação de campanhas e destacando o tratamento e cura da patologia, voltando-se para uma educação sanitária e que teriam maiores reflexões sobre a doença e sobre o hanseniano, este segundo com destaque em relação ao estigma que sempre lhe foi atribuído.

De todo modo, as transformações nos discursos oficiais não serão suficientes para reparar, de algum modo, a experiência do isolamento compulsório, e o que isso

⁴³ A pesquisa do autor envolveu um total de 199 textos, publicados entre os anos de 1933 e 1967 nos seguintes jornais: O Estado de S. Paulo, Folha da Noite, Folha da Manhã e Folha de S. Paulo. Ao longo das décadas, os resultados das pesquisas irão apontar um grande apoio à internação compulsória entre os anos de 1930 e 1940. Já a partir da década de 1950, estendendo-se para a seguinte, houve queda acentuada de publicações em defesa do modelo paulista. No lugar do tom propagandístico, passam a emergir críticas ao modelo.

significou para tantas pessoas que tiveram de vivê-lo. Violações cometidas no interior destes espaços, a começar pelo próprio cerceamento da liberdade, terão destaque, sobretudo a partir da década de 1980, na lógica das reflexões e reivindicações como demandas por reparação.

Para além do isolamento em si, as consequências desta situação, como a falta de condições básicas no interior destes espaços, punições, esfacelamento das relações familiares e outras do mundo exterior e separação de filhos nascidos nos asilos, serão pautadas e, nas décadas seguintes, terão importantes encaminhamentos para que seja feito, de fato, reconhecimento por parte do estado sobre o quão questionável foi a política que permitiu o funcionamento dos asilos colônias ao longo da maior parte do século XX.

3 DEMANDAS POR REPARAÇÃO

O funcionamento dos asilos colônias no estado de São Paulo, assim como das outras unidades construídas no país, tiveram grande representação no que tange a violação de direitos, sobretudo para os grupos diretamente envolvidos com a questão da hanseníase. Desse modo, inclui-se também os filhos que foram separados dos pais e viveram, também, um contexto de violações de direitos nos preventórios, além dos elementos institucionais de disciplina e controle que acabam por anular a identidade da criança internada.

Neste capítulo, são identificadas demandas das quais cabem lutas para exigência de reparação por parte do Estado, pela série de direitos usurpados ao longo de boa parte do século XX. As demandas por reparação, de uma forma geral, e posteriormente no contexto específico da hanseníase, constituem a discussão inicial do capítulo, com base na ratificação, em território nacional, de documentos aprovados em instituições ligadas à ONU, que tratam de direitos humanos e reparação. Aborda-se, também, a adoção de documentos por parte do governo brasileiro dessas mesmas instituições, elaborados para atender demandas ligadas à hanseníase em todo mundo.

Considerando que Japão e Brasil se destacam como países em que há um reconhecimento por parte do Estado pela política de isolamento obrigatório e, a partir deste fator, são concedidas compensações através de indenizações e/ou pensões, os debates se encaminham para a análise desses casos, a partir dos contextos em que ocorreram.

Com relação ao Brasil, as demandas por reparação estão intrinsecamente ligadas ao Morhan. Dessa forma, é pertinente que se trate de sua estrutura enquanto movimento social e quais os caminhos de atuação. A partir deste entendimento, os debates são direcionados às demandas por reparação encaminhadas em diferentes períodos: a concessão de pensão para pessoas atingidas pela hanseníase, efetivada; os processos por indenização dos filhos separados, que encontram-se em andamento; e, por fim, a existência de processos de reintegração de posse de pessoas que ainda residem nos asilos, constituindo mais uma forma de violência aplicada às famílias que já tiveram diversos impactos em suas vidas devido às políticas sanitárias de outrora.

3.1 REPARAÇÃO NO CONTEXTO DA HANSENÍASE

Os debates que envolvem demandas por reparação estiveram presentes em grande parte das décadas do século XX, sobretudo após a Segunda Guerra Mundial e do consequente advento da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), em 1948, ratificada no mesmo ano pelo Brasil.

Com relação à DUDH, o Artigo 8 estabelece que “todo ser humano tem direito a receber dos tribunais nacionais competentes remédio efetivo para os atos que violem os direitos fundamentais” uma vez que “lhes sejam reconhecidos pela constituição ou pela lei”. Contudo, o advento deste documento, assim como sua adesão pelo governo brasileiro, não foi suficiente para que se considerasse o isolamento compulsório nos asilos colônias sob o olhar das violações de direitos humanos, mantendo-se no campo da profilaxia.

Ao longo das décadas seguintes, outros documentos de âmbito internacional ligados à ONU foram elaborados e tomados como referência por diversos países, incluindo o Brasil.

De acordo com Huyssen (2014), os discursos sobre direitos humanos e sobre memória surgiram em diferentes partes do mundo na década de 1970, e ganharam força no decorrer das décadas até atingir o que chama de proporções inflacionárias na década de 1990. Ressalta que atualmente têm sido questionados acerca de “seus pressupostos ocultos, sua eficácia e suas perspectivas de futuro” (HUYSEN, 2014, p. 195). O questionamento é pertinente e necessário para analisar a forma como estão sendo apreendidos tais discursos na sociedade, sobretudo no que diz respeito ao entendimento acerca de direitos humanos, atendimentos deles, determinações por reparação pelo que são consideradas violações e constituição de culpabilidades⁴⁴ no âmbito jurídico, assim como perante a sociedade.

Nesse sentido, no ano de 1992 o Brasil oficializa adesão, por meio do Decreto nº 592, no *Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos*, lançado na XXI

⁴⁴ Teles (2015, p. 125) destaca quatro tipos de culpabilidades: *criminal* que é caracterizada por atos de infração de “leis unívocas” (como os crimes contra a humanidade); a *política*, a partir de atos realizados pelos Estados e seus membros, “incluindo governantes e cidadãos, e que pode redundar em processo penal de reparação e de limitação de direitos políticos”; a *moral*, de atos cometidos pelo indivíduo, julgados pela sua própria consciência; e, por fim, a *metafísica*, em que o indivíduo se “solidariza com os injustiçados e as vítimas de modo geral, e se condena por se manter passivo”. Com relação às culpabilidades criminal e política, o encaminhamento para apuração e julgamento é feito pelos tribunais.

Sessão da Assembleia Geral das Nações Unidas, no ano de 1966. Nesse documento, é pertinente o destaque no Artigo 9, nos tópicos 1 e 5.

1. Toda pessoa tem direito à liberdade e à segurança pessoais. Ninguém poderá ser preso ou encarcerado arbitrariamente. Ninguém poderá ser privado de sua liberdade, salvo pelos motivos previstos em lei e em conformidade com os procedimentos nela estabelecidos. [...]
5. Qualquer pessoa vítima de prisão ou encarceramento ilegais terá direito à reparação. (Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, 1992)

Os tópicos do artigo em questão tratam do direito à liberdade de maneira geral, com alguns deles mais voltados ao encarceramento em prisões. Contudo, as determinações podem ser aplicadas ao funcionamento dos asilos colônias, uma vez que as pessoas internadas foram levadas de forma arbitrária, sendo privadas de seu direito à liberdade. Ainda que autorizada pelo Estado com a premissa da profilaxia, constituem o contexto que leva ao direito de reparação.

Outro documento do qual o Brasil afirmou sua adesão foi a *Convenção contra tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes*, através do Decreto nº 40, de 15 de fevereiro de 1991. O documento em questão foi lançado na XL Assembleia Geral das Nações Unidas, realizada em 1984. No que tange a demandas por reparação, o Artigo 14 ressalta:

1. Cada Estado Parte assegurará, em seu sistema jurídico, à vítima de um ato de tortura, o direito à reparação e a uma indenização justa e adequada, incluídos os meios necessários para a mais completa reabilitação possível. Em caso de morte da vítima como resultado de um ato de tortura, seus dependentes terão direito à indenização.
2. O disposto no presente Artigo não afetará qualquer direito a indenização que a vítima ou outra pessoa possam ter em decorrência das leis nacionais. (Convenção contra tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes, 1991)

Por fim, o documento da Comissão de Direito Internacional das Nações Unidas sobre Responsabilidade Internacional dos Estados (2001), trata da reparação em seu Artigo de número 31, estabelecendo que o Estado responsável “tem obrigação de reparar integralmente o prejuízo causado pelo ato internacionalmente ilícito”, compreendendo o prejuízo a partir de “qualquer dano, material ou moral, causado pelo ato internacionalmente ilícito de um Estado” (Comissão de Direito Internacional das Nações Unidas sobre Responsabilidade Internacional dos Estados, 2001).

Os documentos utilizados como referência não compreendem a totalidade de publicações oficiais que tratam de direitos humanos e reparação já publicados nas mais diversas instituições, mas são importantes para a compreensão dos caminhos a se considerar na análise destes contextos, a partir de elementos presentes em documentos internacionais e adotados em âmbito nacional.

Rosa (2012, p. 346) infere que o direito à reparação “diz respeito a um princípio do direito internacional que se refere ao fato de que qualquer violação dos direitos humanos deve envolver a incumbência de um reparo adequado” e que deve ser feito de forma efetiva e com agilidade no objetivo comum de se promover justiça. Para o autor, a reparação precisa “procurar eliminar as consequências de um ato ilegal e reestabelecer, tanto quanto possível, uma determinada situação que teria existido se o ato de violação não tivesse sido cometido”. Além disso, destaca que reparações precisam ser compatíveis em proporcionalidade aos danos sofridos.

No ano de 2005, a Assembleia Geral das Nações Unidas publicou e adotou o documento que trata dos *Princípios e Diretrizes Básicas sobre o Direito a Recurso e Reparação para Vítimas de Violações Flagrantes das Normas Internacionais de Direitos Humanos e de Violações Graves do Direito Internacional Humanitário*.

O documento trata, em seu Artigo IX, sobre *Reparação do Dano Sofrido*. Para tanto, considera cinco possíveis formas de reparação que se encontram em conformidade com os debates do direito internacional e levando em consideração a aplicabilidade de acordo com cada contexto. São, então, as possíveis formas de reparação destacadas no documento: a restituição, a compensação, a reabilitação, a satisfação e as garantias de não repetição dos crimes praticados no passado.

A restituição compreenderia a “restauração da liberdade, o gozo dos direitos humanos, da identidade, da vida em família e da cidadania, o retorno ao local de residência, a reintegração no emprego e a restituição de bens” (ROSA, 2012, p. 346). A compensação possui relação com garantias a qualquer “dano economicamente avaliável, para todo dano mental ou físico, toda oportunidade de emprego, educação ou benefício social debilitados” assim como para “danos morais e para todas as despesas com assistência especializada” (ROSA, 2012, p. 346).

Considerando os Princípios e Diretrizes Básicas, a reabilitação deve compreender serviços jurídicos, sociais, assistência médica e psicológica. Já a satisfação deve envolver o encaminhamento efetivo de medidas para que sejam suspensas violações, que se façam verificação de fatos e consequente publicização

da verdade⁴⁵, seguida de reconhecimento de fatos e responsabilidades para emissão de desculpas públicas.

Ainda sobre a satisfação, destacam-se atividades ligadas à busca ou paradeiro de pessoas desaparecidas, crianças raptadas e corpos de pessoas assassinadas, assim como apoio à identificação e garantia de que os corpos serão tratados de acordo com desejos que já teriam sido expressos pelas vítimas ou com as premissas culturais familiares ou das comunidades.

Por fim, as garantias de não repetição envolvem o controle de forças militares e de segurança por parte de autoridades civis, assim como seus procedimentos, visando observar normas internacionais ligadas à equidade e imparcialidade. Ressalta, também, a proteção de profissionais que estejam ligados à defesa dos direitos humanos, e recomenda que leis sejam revistas a fim de favorecer o atendimento de tais direitos em diversas instâncias da sociedade e do âmbito jurídico. Além disso, recomenda a promoção da educação em direitos humanos em todos os setores da sociedade.

O Artigo X, intitulado *Acesso à Informação Pertinente sobre Violações e Mecanismos de Reparação*, determina que Estados devem promover formas de informar o público em geral, e principalmente vítimas de violações sobre as determinações do documento para direcioná-las às reivindicações por reparação.

Além dos Artigos citados, é pertinente que se destaque, também, o XI, que trata da *Não Discriminação*. Nele, é determinado que os Princípios e Diretrizes Básicas devem ser aplicados e “interpretados em conformidade com as normas internacionais de direitos humanos e direito humanitário”, prezando pela não “discriminação de qualquer tipo ou motivo, sem exceção” (Princípios e Diretrizes Básicas sobre o Direito a Recurso e Reparação para Vítimas de Violações Flagrantes das Normas Internacionais de Direitos Humanos e de Violações Graves do Direito Internacional Humanitário, 2005).

A reparação, dessa forma, pode compreender diversos significados, abarcando diferentes tipologias a serem aplicadas dependendo da situação de violação de direitos, que, de diferentes maneiras, buscará ressarcir vítimas de violações. Em determinados contextos, a reparação pode “simbolizar um

⁴⁵ A revelação pública da verdade deve ocorrer apenas em contextos que não causem mais danos ou ameacem a segurança ou o interesse de vítimas.

compromisso da sociedade de não esquecer ou de reconhecer a ocorrência de uma determinada injustiça”, assim como de “respeitar e ajudar a apoiar um sentido digno de identidade-memória para as pessoas afligidas” (ROSA, 2012, p. 349).

Além disso, defender um direito de reparação, para Rosa (2012), pode presumir a existência de uma história que se conecta de forma intergeracional com os indivíduos. A partir deste pressuposto, a autora afirma que a lembrança assume um importante papel no que tange tanto à identidade quanto ao que ocorreu no passado, e influenciará no bem-estar das pessoas em seu presente.

As ocorrências de injustiças, em seus mais diversos contextos, estão geralmente atreladas a diferentes formas de violências. Sarti (2014, p. 80) aponta que vivemos em um cenário de novas configurações de violência, que pode ser identificado como “aquilo que afeta existências singulares, pessoais ou coletivas, para além do que afeta a ordem social e política”. Para a autora, a diversidade de configurações influencia diretamente na elaboração de políticas públicas que tenham como horizonte a atenção ou prevenção de práticas que violem direitos.

Pensada contextualmente, fala-se em violências, uma vez que há lógicas culturais diversas a partir das quais a violência é qualificada como tal, cujo entendimento é fundamental para se pensar a relação entre violência e subjetividade, sem projetar nossas próprias referências de sentido. É no terreno móvel das relações que buscamos sua compreensão. Não se parte, portanto, de uma definição a priori do que constitui a violência, mas sua definição é sempre referida ao sistema simbólico no qual se inscreve. Essa inscrição simbólica estabelece as condições de possibilidade de sua elaboração, que é também de ordem política, por dizer respeito à configuração das relações de poder na sociedade. (SARTI, 2014, p. 80)

Pensar as diferentes violências de acordo com o contexto dos quais as vítimas estão inseridas permite uma melhor análise, pois abrange elementos culturais, políticos, e no caso da hanseníase, estes são entrelaçados ao contexto médico, bem como condições em que tal contexto é dado.

Nesse sentido, a política sanitária que permitiu o funcionamento dos asilos colônias em todo o Brasil, possui especificidades no estado de São Paulo por ser o primeiro, ou considerado o “pioneiro” na implementação da política de isolamento, e em sua manutenção, buscando ser “modelo” para outros estados.

Dentro do contexto de advento dos asilos colônias, diversas violações de direitos foram apontadas pelas próprias pessoas acometidas pela hanseníase e que viveram a internação nestes espaços: a busca nas casas com camburões, condução

arbitrária para os asilos, submissão a uma rotina disciplinadora, controle excessivo do direito a receber visitas, que causou afastamento de familiares e amigos, separação de filhos nascidos nos asilos logo após o nascimento⁴⁶.

As experiências de sofrimento ligadas às violências, para Sarti (2014), podem ser entendidas a partir do que é sentido pelo corpo e pelas emoções, baseando-se nas reflexões de Marcel Mauss (1979)⁴⁷. Para a autora, as experiências humanas, terão sentidos atribuídos no que diz respeito às relações dos indivíduos com o mundo social. Nesse viés, a autora argumenta que as manifestações do sofrimento precisam fazer sentido para o outro, destacando que vai além do sentir, abrangendo a sanção das formas de manifestação dos sentimentos a partir da suposição de códigos culturais para expressar dor e sofrimento. Os sentimentos, ao serem vivenciados e expressos mediante formas instituídas, tornam-se socialmente inteligíveis. Constituem, assim, uma linguagem, uma forma de comunicação. (SARTI, 2014, p. 80)

É pertinente considerar que, nos casos de sofrimento gerados a partir de violências, há um elemento importante e já debatido sobre a impossibilidade de expressar com exatidão essas experiências, fator que pode acentuar o sofrimento experienciado. Para Sarti (2014), este fator pode promover um silêncio ou recusa na escuta, e em alguns casos pode acarretar a negação da violência. Esse encaminhamento se daria pela dificuldade gerada pela “ausência de um lugar de inteligibilidade e escuta para o sofrimento que dela advém, lugar que requer, como condição de sua possibilidade, o reconhecimento social dessa violência” (SARTI, 2014, p. 81).

Considerando os fatores que envolvem violências sofridas, buscar expressar essas experiências através do testemunho, para que se possa realizar reivindicações por reparação, serão muito específicas a cada contexto, buscando formas de reparação que irão melhor atender cada demanda.

Através das publicações dos documentos mencionados nesta seção, é possível perceber que os debates sobre violação de direitos humanos e formas de reparação foram se desenvolvendo ao longo das décadas do século XX, sobretudo em países ou territórios que tiveram a experiência de violação como regra, ou do estado de

⁴⁶ As produções Memórias Internas (2010) e Os melhores anos de nossas vidas (2003) são alguns dos exemplos em que é possível identificar tais percepções sobre o isolamento compulsório.

⁴⁷ A expressão obrigatória dos sentimentos. In: OLIVEIRA, R. C. (Org.). Mauss. São Paulo: Ática, 1979.

exceção por determinado período, seguida de instituição de comissões da verdade para apuração e responsabilização de algozes.

Os trabalhos das comissões da verdade foram fundamentais para promoção de um debate público sobre os acontecimentos dos quais se estão apurando, sobretudo para entendimento sobre o que são direitos humanos e da elaboração, por parte das comunidades envolvidas, de que conjunto de elementos constituirá o rol de violações daquele contexto, para que sejam então, solicitados julgamentos e identificadas as demandas por reparação.

Em Timor-Leste, por exemplo, a Comissão de Acolhimento, Verdade e Reconciliação de Timor-Leste (CAVR) iniciou as atividades no ano de 2001, em meio a um governo de transição mediado pela ONU, logo após 24 anos de ocupação indonésia (1975-1999) que remeteu a um período de graves violações de direitos: tortura, deslocamentos em massa, estupros, entre outros.

Com atividades desenvolvidas entre os anos de 2001 e 2005, em todo o território timorense, foram realizadas audiências públicas e encontros para que fossem registrados testemunhos, identificados algozes e fosse feita a reintegração de pessoas às suas comunidades⁴⁸.

Já na África do Sul⁴⁹, Teles (2015, p. 20) lembra que optou-se pela “criação de uma esfera de publicidade dos traumas e ressentimentos, por meio da narrativa, contribuindo para a consumação do luto e o aprimoramento dos laços sociais”. Para o autor, formas de narrativa, experiência e testemunho daqueles que compartilharam podem ser considerados aspectos importantes para entender “relações sobre passado, pensamento e ação”.

Dessa forma, o final de regimes de exceção representaria um momento em que pensamentos e realidade estariam dissociados, e a narração de histórias poderia ser adequada para atribuição de significados e retomada de valores que os elementos do passado trouxeram. O agir político faz com que o pensamento se debruce sobre a

⁴⁸ A reintegração envolveu principalmente timorenses que colaboraram com o regime indonésio integrando milícias, assim como mulheres que foram vítimas de estupros ou violência sexual, fator que possui especificidades em aspectos culturais do país. A partir da exposição nas audiências públicas, essas pessoas tiveram a oportunidade de reconhecer e se responsabilizar por atos cometidos (quando o caso), para posteriormente serem efetivamente recebidos em suas comunidades.

⁴⁹ A Comissão da Verdade e Reconciliação foi finalizada, com entrega do relatório final no ano de 1998. Nele, constavam crimes e violações dos direitos humanos ocorridas entre os anos de 1960 e 1994, durante o regime do *Apartheid*.

realidade, constituindo a gama de opiniões e significados vivos com o auxílio da memória política (TELES, 2015, p. 20)

Para Rosa (2012, p. 350) a história possui potencial para contribuir com a concretização de demandas pela verdade, em que se busca chegar nos âmbitos político e social, com impacto de forma “negociada na definição de identidades históricas, tem sido uma opção crescentemente demandada em direção de um futuro democrático mais pacífico”. Pensando em violações de direitos, memória e comissões da verdade em busca de responsabilizações e verificação de demandas por reparação, o cenário se torna mais complexo, tendo desdobramentos que influenciam no entendimento da população sobre direitos humanos, reconhecimento este perante a sociedade que é importante para contribuir que se efetivem com celeridade processos por reparação.

Além disso, Rosa (2012, p. 352) destaca que pode ser importante a oferta de uma reparação simbólica, como uma espécie de pedido de desculpa, sobretudo aos descendentes daqueles que sofreram violações, através de cerimônias públicas ou reconhecimento e/ou mudança de uma história tida como oficial, transformando essas narrativas e assim reconhecendo a injustiça. Nesse sentido, é de grande importância para aqueles que sofreram as violências por parte do Estado que se faça um reconhecimento público.

O período de Ditadura Militar no Brasil foi um grande mobilizador de debates sobre direitos humanos ao final do século XX, sobretudo por movimentos sociais e pessoas ligadas àqueles que foram mortos ou desaparecidos pelo regime autoritário. Porém, a instauração de comissão da verdade para apuração de crimes e violações não ocorreu logo após o período ditatorial, fator que suprimiu a ampliação do debate. Destaca-se que o funcionamento dos asilos colônias perdurou durante o período da ditadura.

Implementada décadas depois, ao final do ano de 2011, a Comissão Nacional da Verdade não foi capaz de promover os debates necessários, assim como reconhecimento da população. Pereira (2022) aponta, assim como outros autores que pesquisam o período, que revisionismo e negação brasileira foram consequências de uma ausência de arrependimento, remorso ou culpa de algozes, sejam diretos ou indiretos.

Seligmann-Silva (2020), do mesmo modo, conclui que o Brasil é um país onde os direitos humanos não teriam se enraizado como parte da política de estado. Nesse

sentido, o autor destaca a expressão utilizada por políticos que rejeitam direitos humanos de uma maneira geral na atualidade: direitos humanos para humanos de direitos. A expressão, para Seligmann-Silva (2020, p. 186), poderia estar inscrita na entrada de qualquer campo de extermínio, mas é algo de que forma alguma poderia ser utilizado em um país “democrático e que vive sob a égide do estado de direito”.

Para Rosa (2012, p. 353), longos períodos de tempo entre a injustiça e os seus desdobramentos não desqualifica as reações por reparação, uma vez que o “significado da injustiça cometida, e não a imediatez do relacionamento causal [...], é que faz sentido aos descendentes. Porém o tempo dos desdobramentos interfere, principalmente no caso brasileiro ligado à ditadura, na percepção da sociedade com relação a essas violações, assim como responsabilização por parte do Estado.

Dessa forma, ainda que o Brasil tenha adotado como oficiais documentos de instituições ligadas às Nações Unidas, conforme já indicado, isso não será suficiente para que haja uma ampla reflexão e um reconhecimento de violações cometidas na ditadura junto à sociedade, assim como encaminhamentos a partir disso.

Nesse sentido, o entendimento sobre direitos humanos e formas que constituem suas violações representam uma lacuna na sociedade brasileira, e isso apresentará impactos em tudo que se refere a elementos relacionados a esse debate. Rosa (2012, p. 351) argumenta que as demandas de reconhecimento e a institucionalização de memórias de determinados traumas via “política de reparação buscam defender uma forma de recordação moral e pública como um valor que precisa ser protegido”, que se configura como estratégia de superação fruto das experiências de violações de direitos humanos e que possibilitaria a reescrita da memória e das identidades históricas.

Na esteira desse processo, pensar a percepção da sociedade sobre direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil, torna-se mais complexo, por envolver mais pontos de discussão ligados à área da saúde, como saber médico, ampla divulgação por parte do estado dos métodos como eficazes, entre outros.

Para o caso da hanseníase, é pertinente que se considerem dois elementos que interferem no entendimento público da forma como os asilos operaram, desde a segregação ao contexto de vida do qual eram submetidos, como violação de direitos humanos. O primeiro deles diz respeito ao estigma, e o segundo o fato do isolamento compulsório ser validado pela comunidade médica enquanto tratamento.

Com relação ao estigma, a partir do que já foi discutido no capítulo anterior, é importante considerar o entendimento da sociedade com relação àquilo que não atende a um determinado conjunto de atributos, conforme Goffman (1982), ou mesmo nos debates mais atuais, as implicações do estigma pensado em conjunto com a discriminação e como esses fatores estão ligados a relações de poder. Considerando que agora a classificação é de doença negligenciada, a hanseníase remete ao contágio, em sua maioria, de pessoas com baixa renda, assim como pouco acesso à estrutura básica de saneamento e saúde ou educação preventiva.

A partir da propagação e manutenção do estigma e preconceito perante a sociedade, surgem desafios no entendimento amplo sobre as violações cometidas pela política de isolamento, assim como amplo reconhecimento.

Sobre o discurso médico da doença, é importante que este seja entendido em conjunto com questões ligadas ao estigma. Isso porque o isolamento como tratamento foi, de fato, validado por setores da sociedade com estreita relação a grupos que propagaram a eugenia, o que acarretou a exclusão como profilaxia de forma deliberada, que não se constituiu como caso aplicado apenas à hanseníase no país⁵⁰.

O primeiro passo em direção à reconciliação é, portanto, eliminar a negação. Como declarações públicas sobre a história, os pedidos de desculpas oferecem um espaço para se considerar e debater o passado, almejando a reconciliação histórica pelo ato de reconhecimento e de responsabilização das injustiças passadas. Como atos simbólicos, esses pedidos fornecem uma forma de reparo moral que pode mostrar o caminho para um futuro que reconhece e responsabiliza e, juntamente com uma declaração de arrependimento, é parte do processo que leva à compreensão reformulada do conhecimento histórico. (ROSA, 2012, 354)

Com relação à reparação pelo isolamento de pessoas acometidas pela hanseníase, o Japão se apresentará como pioneiro na concessão de reparação por meio de compensação, realizada com indenizações pagas aos hansenianos, após julgamento em tribunal. O tópico seguinte trata do caso japonês considerando sua importância no que diz respeito a demandas por reparação.

⁵⁰ Outras instituições de isolamento como manicômios, por exemplo, serviram à premissa da exclusão. Em Santa Catarina, por exemplo, foi verificado pelas pesquisas do Projeto de Extensão Arquivos Marginais (Universidade do Estado de Santa Catarina) que na primeira metade do século XX, pessoas foram transferidas entre diferentes instituições de exclusão: prisão, manicômio, asilo colônia, abrigo de menores (quando menor de idade). Os motivos dessas transferências tinham caráter disciplinar, o que endossa os argumentos do estigma, eugenia e existência dessas instituições, que já são disciplinadoras em sua essência, com funcionamento na lógica das relações de poder.

Já no caso brasileiro, segundo país a conceder reparação compensatória aos hansenianos, conforme será debatido adiante, o caráter será apenas compensatório ligado à oferta de pensão para hansenianos que viveram isolados compulsoriamente. Efetivado por meio de lei, atende os hansenianos, não tendo sido contemplados filhos separados, demanda que se encontra em andamento por via judicial. Os tópicos que seguem o debate sobre o caso do Japão discutirão as especificidades do Brasil e dessas demandas, sejam as concedidas, sejam as em andamento. Importante destacar que esses casos se referem ao entendimento da reparação a partir da violação de direitos.

Em outros casos, conforme relatado por Cruz (2021), existem concessões de apoios, subsídios ou pensões, ligadas à incapacidade gerada pela hanseníase ou idade dos que foram afetados pela hanseníase. De acordo com a relatora, no ano de 2021, alguns Estados haviam informado sobre a aprovação de leis que contemplavam pessoas atingidas pela hanseníase. Em Brunei, foi informada a existência da Lei de Pensões por Idade e Invalidez, que concede pensões a pessoas atingidas pela doença e seus dependentes, e prevê, também, apoio por um período de seis meses para as pessoas diagnosticadas e em processo de tratamento. Na Colômbia, há um subsídio a pessoas com incapacidades causadas pela hanseníase.

Tendo em vista outras concessões no campo das incapacidades, os exemplos de Brasil e Japão se destacam nas reivindicações por reparação, assim como os movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase, considerando que, através das articulações destes é que foram possíveis a atenção e o reconhecimento desse direito. No Japão, a atuação da Federação Nacional de Pacientes dos Leprosários nos encaminhamentos necessários, uma vez que através dela são feitas as articulações para atendimento de direitos e reparação de pessoas internadas de forma obrigatória.

No Brasil, as articulações do Morhan serão importantes na luta por direitos das pessoas portadoras da hanseníase, assumindo o protagonismo na reivindicação pela reparação e por várias outras questões ligadas à hanseníase, não apenas ligada ao isolamento compulsório, e sim às demandas atuais de acesso à saúde, ações educativas, políticas públicas, entre outras.

O Morhan será responsável, em grande medida, em promover o debate sobre hanseníase e direitos humanos ligados à hanseníase, a partir da publicização de narrativas, e divulgação de conteúdos em diversos canais de comunicação: vídeos e *lives* nas plataformas *YouTube* e *Facebook*, diversas publicações em parceria com a

comunidade acadêmica de diferentes áreas (saúde, direito, ciências humanas, comunicação). Com esses fatores em vista, é possível afirmar que o debate sobre demandas por reparação de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil está diretamente conectado à atuação do Morhan.

Além do fato de ser um dos dois únicos países a aprovar a reparação de hansenianos (Cruz, 2019), o Brasil é o único país a ter encaminhado legislação específica de alteração de termos oficiais com o objetivo de diminuir o estigma do termo lepra e seus derivados⁵¹. De acordo com a Relatora Especial das Nações Unidas para Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, Alice Cruz (2019) destaca a publicação da Portaria GM/MS nº 165 de 1976, primeiro que diz respeito à troca de uso de termos, de lepra para hanseníase e derivados, nas documentações da área da saúde e em atividades de rotina dos serviços de saúde. Posteriormente, em 1995, com a publicação da Lei nº 9.010 a abrangência aumenta a todos os setores, sendo aplicada a todos os documentos oficiais da União e dos Estados, além da aprovação enquanto lei.

Cruz (2019) reconhece a importância da Portaria e da Lei, bem como o pioneirismo, porém, por outro lado, lembra que no país não existem leis próprias para o combate à discriminação⁵² de pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares. Um outro fator importante, trata da ocorrência dessas reparações ou aprovações de leis em caráter de pioneirismo em Japão e Brasil sem que houvesse documentos

⁵¹ No relatório elaborado por Cruz e apresentado no encontro do Conselho de Direitos Humanos da ONU, de 25 de maio de 2018 (A/HRC/38/42), a relatora destaca que ainda há grandes desafios com relação à existência de legislações que promovem segregação, perpetuação do estigma e discriminação com relação à hanseníase. No documento, a autora utiliza dados de um estudo da *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (2016), que verificou a existência de leis discriminatórias em mais de 20 países, sendo que 50% delas seguiam vigentes ou em situação desconhecida e 8% estavam em processo de revisão. Além disso, as especificações dessas discriminações correspondiam a: segregação (29%); imigração (16%); matrimônio e divórcio (10%); emprego e voto (6%); transporte público (5%); residência (2%). De acordo com Cruz (2018), boa parte dessas leis entrou em vigor entre o final do século XIX e início do século XX, porém destaca a existência de leis aprovadas entre o final do século XX e primeira década do século XXI.

⁵² Cruz (2021) destaca a existência, no Japão, a Lei de Promoção da Resolução de Questões Relacionadas à Hanseníase, de 2008. Além de proibir a discriminação de pessoas atingidas pela hanseníase, a lei prevê investigação em caso de denúncia de violação de direitos, reparação, participação na constituição de leis visando contemplar garantia de direitos. Já na Índia, há o exemplo da Lei de Direitos das Pessoas com Incapacidades, que entrou em vigor no ano de 2016, inclui as pessoas que foram atingidas pela hanseníase e foram curadas que tenham um certificado de incapacidade válido, e além de proibir a discriminação das pessoas incluídas na lei, estabelece que setores do governo elaborem planos de inclusão em seus mais diversos programas de atendimento básico: saúde, seguridade social, reabilitação. A este respeito, Cruz (2021) assinala que especificar que sejam pessoas curadas da hanseníase faz com que seja excluído o contingente de pessoas que encontra-se em tratamento, assim como aponta que há dificuldades em se atender os critérios do país para se obter o certificado de incapacidade, o que dificulta o acesso à lei.

específicos, sobretudo por instituições ligadas à ONU, que tratassem até então especificamente da hanseníase. No caso do Brasil, ainda que o país tenha ratificado alguns documentos que versam sobre direitos humanos, conforme já debatido, constituem uma perspectiva geral que pode ser aplicada a diversos contextos de garantias de direitos e violações, que por consequência irão requerer apuração e reparação.

O primeiro documento elaborado pelo Conselho de Direitos Humanos da ONU, foi publicado somente no ano de 2008, a partir da Resolução 8/13, sob o título *Eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares*. Nele há a relação entre direitos humanos e questões ligadas à hanseníase.

Reconhecendo também que dezenas de milhões de pessoas e seus familiares ainda sofrem com a hanseníase não apenas como doença, mas também por discriminação e ostracismo político, jurídico, econômico ou social devido desconhecimento da sociedade e noções equivocadas, como a hanseníase ser incurável ou hereditária, e que a questão da hanseníase não é apenas uma questão de medicina ou saúde, mas também de discriminação que pode dar origem a uma clara violações dos direitos humanos. (Resolução 8/13, Human Rights Council-UN, 2008, p. 1-2)

A partir do reconhecimento de elementos como a discriminação ou diversas possibilidades de negligencias por parte dos Estados com questões de direitos humanos no que tange a hanseníase, o conselho deliberará por um total de 6 recomendações, dois quais aqui faz-se pertinente que se destaquem 4 delas:

1. Afirma que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares devem ser tratados como indivíduos com dignidade e têm direito a todos os direitos humanos básicos e liberdades fundamentais sob o direito internacional consuetudinário, convenções relevantes e constituições e leis nacionais;
2. Exorta os governos a tomarem medidas efetivas para eliminar qualquer tipo de discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, incluindo a conscientização;
3. Solicita ao Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos que inclua a questão da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares como um assunto importante em suas atividades de educação e conscientização sobre direitos humanos;
4. Solicita também ao Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos que colete informações sobre as medidas que os governos tomaram para eliminar a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares e, se houver financiamento extra-orçamentário, que mantenha uma reunião para trocar pontos de vista entre os atores relevantes, incluindo governos, observadores das Nações Unidas, Órgãos das Nações Unidas, agências e programas especializados, organizações não governamentais, cientistas, especialistas médicos, bem como representantes de pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, e transmitir um relatório ao Conselho e ao Comitê Consultivo do Conselho de Direitos Humanos; (Resolução 8/13, Human Rights Council-UN, 2008, p. 2)

O primeiro tópico é importante no que diz respeito ao entendimento da instituição sobre a garantia de direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, incluindo também familiares. A partir dela, violações podem ser apuradas e novos encaminhamentos de demandas por reparação em outros países poderiam utilizar o documento como base. Já o segundo tópico diz respeito da tomada de medidas a partir das demandas atuais de combate não apenas a hanseníase, mas também à discriminação dos portadores da doença, a partir da conscientização que pode se dar através de ações educativas.

Os tópicos 3 e 4 tratam da continuidade dos debates e ações em diferentes setores da ONU e verificação de contextos, através da coleta de dados sobre boas práticas adotadas por países no atendimento dos direitos de pessoas acometidas pela hanseníase. A respeito da coleta de dados para constituição de um relatório com resultados obtidos, em 2017 foi realizada a nomeação de Alice Cruz⁵³ como Relatora Especial das Nações Unidas para Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares, assumindo essa função⁵⁴.

Já no ano de 2010, será aprovada e adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas a Resolução 65/215, que reafirma a posição de que as pessoas “afetadas pela hanseníase e seus familiares devem ser tratados como indivíduos com dignidade” e dessa forma possuem direito a “todos os direitos humanos e liberdades fundamentais sob o direito internacional consuetudinário, convenções pertinentes e constituições e leis nacionais” (Resolução 65/215, Assembleia Geral da ONU, 2010). A partir deste entendimento, são encaminhados 4 pontos, dos quais aqui são destacados 2:

3. Encoraja os governos, órgãos relevantes das Nações Unidas, agências especializadas, fundos e programas, outras organizações intergovernamentais e instituições nacionais de direitos humanos a darem a devida consideração aos princípios e diretrizes na formulação e

⁵³ Alice Cruz possui trajetória de pesquisa ligada à hanseníase. Sua dissertação de mestrado foi concluída no ano de 2008, no Programa de Pós-Colonialismos e Cidadania Global da Universidade de Coimbra, sob o título: A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque: Interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa. Já a tese de doutorado foi apresentada no ano de 2013 no mesmo departamento, sob o título: Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difracção entre Portugal e Brasil.

⁵⁴ As atividades foram programadas para a relatora até o ano de 2020. No mesmo ano, foi realizada uma extensão de suas atividades frente ao Conselho de Direitos Humanos, por um período de três anos.

implementação de suas políticas e medidas em relação às pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares;

4. Encoraja todos os atores relevantes da sociedade, incluindo hospitais, escolas, universidades, grupos e organizações religiosas, empresas comerciais, jornais, redes de radiodifusão e outras organizações não governamentais, a darem a devida consideração, conforme apropriado, aos princípios e diretrizes no curso de suas atividades. (Resolução 65/215, Assembleia Geral da ONU, 2010, p. 2)

A Resolução 65/215 segue em premissa similar à Resolução 8/13, porém com destaque maior à implementação de políticas que têm por objetivo atender as pessoas afetadas pela hanseníase, referenciando governos e atores da sociedade envolvidos ou que possam promover de alguma forma o acesso à informação sobre a doença, eliminação da discriminação e atendimento de necessidades específicas para hansenianos e suas famílias.

Com relação ao Brasil, as Resoluções terão importância no encaminhamento das demandas por reparação dos filhos separados, que se encontram em andamento, uma vez que o documento endossa o atendimento e a necessidade de reparação dos familiares, e considerando a existência de processos que ocorrem em âmbito estadual e federal, descritos e debatidos adiante no tópico sobre o tema.

Ao se observar contextos referentes ao Japão e ao Brasil, será pertinente verificar o contexto de implementação de reparações nos dois países, para a compreensão dos elementos sociais, políticos e de atuação de movimentos sociais que tornaram possível a compensação e a continuidade da reivindicação por direitos de hansenianos e suas famílias.

3.1.1 Política de isolamento e articulações por reparação de hansenianos no Japão

O Japão destaca-se no cenário internacional como primeiro país a atender demandas por reparação de pessoas atingidas pela hanseníase, a partir do reconhecimento das consequências causadas pela política de isolamento obrigatório implementada no início do século XX, e que permaneceu até o final do mesmo século. Nesse sentido, a trajetória que envolve desde a implementação dessa política até a concessão de indenizações, torna-se pertinente ao debate, uma vez que existem elementos que foram importantes para se pensar as reivindicações no Brasil.

O início do isolamento compulsório de pessoas acometidas pela hanseníase no Japão deu-se no ano de 1907, através da Lei de Prevenção da Lepra promulgada com o objetivo expresso de prender pessoas em situação de rua que eram diagnosticadas com a doença. Para que a lei fosse colocada em prática, o país foi dividido em cinco regiões, e em cada uma delas foi construído um leprosário. Após a Primeira Guerra Mundial, este contingente de leprosários seria ampliado de forma gradativa, acompanhando, também, as demandas dadas pelas legislações que foram se alterando e mantiveram diferentes vigências.

A alteração da lei ocorreu no ano de 1931, em que houve uma revisão e alteração deliberando que todas as pessoas portadoras da doença fossem encaminhadas para os leprosários. De acordo com a *International Leprosy Association* (ILA), o argumento da revisão tinha por base uma política eugênica que pudesse criar cidadãos “melhores” que fossem superiores “física e psicologicamente”.

Importante, neste contexto, mencionar que foram construídos leprosários em territórios ocupados pelo Japão. Um deles, por exemplo, foi o de *Sorok Island*, na Coreia do Sul⁵⁵, que foi construído em 1916. Mesmo após a saída do Japão, no ano de 1945, o leprosário manteve o funcionamento, tendo registros de recebimento de hansenianos até o ano de 2007.

Um outro exemplo de leprosário construído pelo Japão em território ocupado foi o Losheng, em Taiwan⁵⁶. Inaugurado em 1930, permaneceu em funcionamento, também, após a saída do colonizador, em 1945. Durante a década de 1950, pacientes foram autorizados a deixar o local. Com o característico esfacelamento das relações familiares promovidos pelo isolamento compulsório, grande parte dos hansenianos permaneceu no local.

O funcionamento dos leprosários no Japão foi caracterizado por uma série de violações que tiveram características diferentes do caso brasileiro. Em 1948, foi publicada a Lei de Proteção Eugênica. De acordo com Kingston (2005), foi com base nessa lei que foram dispensados tratamentos cruéis e altamente questionáveis, sendo os leprosários referidos pelo autor como “casas de horrores”.

⁵⁵ A ocupação do então Império Japonês no Império Coreano ocorreu entre os anos de 1910 e 1945, por meio de um Tratado de Anexação realizado de forma compulsória.

⁵⁶ A ocupação japonesa em Taiwan ocorreu entre os anos de 1895 e 1945, através do Tratado de Shimonoseki, assinado por China e Japão, após a derrota do primeiro na Primeira Guerra Sino-Japonesa (1894-1895).

Entre as práticas adotadas pela lei de eugenia, de acordo com Kingston (2005), seja no Japão ou em suas colônias, estão: esterilizações obrigatórias, sufocamento de bebês logo após o nascimento, abortos, autópsias para pesquisa e experimentos médicos duvidosos. De acordo com o documento final de verificação da situação da hanseníase elaborado pela *Japan Law Foundation*, tais práticas tiveram como objetivo aprimorar a lei de eugenia, reforçada pela derrota na Segunda Guerra Mundial, para que se formasse, então, uma “nação civilizada”, ideal bastante propagado entre médicos e pessoas responsáveis pela formulação de políticas em geral, com destaque para a populacional.

Nesse sentido, a *International Leprosy Association* (ILA), lembra que, em todo o mundo, diversas foram as estratégias para além das listadas para controle de natalidade em instituições de internação compulsória de hansenianos. A premissa era sempre de contenção da doença, a partir da eliminação de possibilidades de procriação e possível contágio dos filhos. Além das já listadas, há a menção de separação de homens e mulheres em diferentes alas, ou o caso do Brasil, em que houve medida adotada voltada para concepção dos filhos e envio imediato aos preventórios.

Em um dos relatos oferecidos, para ilustrar o tratamento dispensado aos hansenianos, Miyasaka (2009) detalha a experiência de uma mulher japonesa não identificada no texto e sem constar período de internação no leprosário, que descobriu estar grávida de sete meses. A administração local a “aconselhou fortemente” a fazer um aborto. Ao efetivar a retirada da criança, a mulher revela recordar-se de conseguir ver a criança movendo mãos e pés, e logo em seguida da enfermeira cobrindo nariz e boca do bebê com as mãos. Enquanto sufoca a criança, a enfermeira afirma: é uma menina fofa e se parece muito com você.

A ILA destaca, nesse viés de verificação dos tratamentos dispensados, a poesia de Haruko Tsuda, que teria sido internada aos dezoito anos (sem referenciar o ano de internação), e faleceu em 1963. Dois anos antes de seu falecimento, Tsuda encontra uma forma de expressar seu sentimento com relação à política de internação:

Lying amidst the tattered dark blue bedclothes
I feel like a convict

Not permitted to give life
In the twilight years of life
No child to muse about

Time passes slowly
When waiting for death
While not one familiar face comes to call (International Leprosy Association)

O início da década de 1950 foi importante em termos de articulações que culminaram com a permanência do funcionamento dos leprosários contrariando o declínio do isolamento compulsório. Sato e Frantz (2005) afirmam que, no ano de 1950, diretores dessas instituições estiveram em reunião com o Comitê de Saúde e Bem-Estar do país, juntamente com o Diretor de Assuntos Médicos, com o objetivo de argumentar pela manutenção do isolamento compulsório. Com o uso da sulfona já em voga, destacaram que tal uso deveria ser feito dentro dessas instituições e solicitaram a expansão da rede de leprosários.

No ano seguinte, em outra reunião do Comitê, estiveram presentes diretores de leprosários e especialistas na área. Sato e Frantz (2005) destacam a participação do médico e também diretor de um leprosário, Dr. Hayashi, que enfatiza a existência de 9 mil pessoas internadas e cerca de 6 mil fora dessas instituições. Esse contingente de pessoas não institucionalizadas representava uma suposta ameaça de contágio.

Sato e Frantz (2005) consideram importante para o contexto de análise sobre a hanseníase no Japão, o depoimento de outro médico e diretor de leprosário, Dr. Miyazaki. Para o médico a manutenção dos leprosários deveria ser feita até que as pessoas internadas tivessem aceitação da sociedade para convívio na mesma, uma vez que, segundo Miyazaki, muitas pessoas apresentavam deformidades e deficiências, e por este motivo seriam incapazes de viver do lado de fora dos leprosários. A conclusão dessa reunião trata do fechamento das pautas com médicos e diretores solicitando expansão da rede de leprosários argumentando não apenas pela necessidade de isolamento, como também de esterilização como forma de conter a disseminação da doença.

O detalhamento dessa reunião se faz importante para a compreensão dos desdobramentos que a mesma acarretaria em termos de legislação. Em 1953, foi apresentado e aprovado o projeto de revisão da Lei de Prevenção da Lepra, que, em suma, reforçaria o isolamento de hansenianos como única medida possível para a prevenção da doença.

A Federação Nacional de Pacientes dos Leprosários, que iniciou as atividades em 1951, contestou a revisão da lei expressando preocupação uma vez que eram considerados apenas fatores de proteção social, desconsiderando direitos dos internos. Sato e Frantz (2005), destacam que a solicitação não foi bem-sucedida, uma vez que a revisão da lei possuía argumentos de especialistas na área, fator que constituiu a base legal para a continuidade do isolamento obrigatório.

Nas décadas que se seguiram, a lei se manteve em vigor, porém aos poucos foi sendo aplicada com menor rigor por parte dos diretores dos leprosários. A Federação Nacional dos Pacientes dos Leprosários manteve suas atividades, sendo que até o início da década de 1960, a pauta mais importante seria a revisão da lei, e posteriormente as reivindicações seriam por reparação, que abrangiam a compensação pelos trabalhos realizados no interior dos leprosários com pagamentos de salários baixos e que não correspondiam ao pagamento digno pela função exercida, e compensação pelo isolamento compulsório em si, considerando tudo que acarretou na vida dos que o vivenciaram.

Com isso, Sato e Frantz (2005) lembram que em 1976 houve a redação de uma nova proposta de revisão da Lei de Prevenção da Lepra, elaborada por membros de uma associação de diretores dos leprosários, e a federação de pacientes foi convidada a apreciar. O convite foi recusado, uma vez que a federação temia que a revisão pudesse ocasionar despejos forçados, de pessoas que já não tinham mais para onde ir devido os anos de segregação, assim como a idade avançada de muitos internos. Em 1984, a própria federação elaborou sua proposta de revisão da lei.

O governo japonês, através do ministério da saúde e do órgão legislativo, foi atendendo aos poucos as reivindicações da federação no que tange a melhorias das condições de vida nos leprosários: aumento de equipe médica, aumento de repasses de verbas por parte do governo. Ao final da década de 1980, os debates se encaminharam para revisão e abolição da lei por parte do governo, ao passo que também gradativamente seria possível observar diminuição no número de hansenianos, dando indicativos para diminuição do número leprosários nacionais. A abolição da lei vai ocorrer no ano de 1996.

No momento da abolição da antiga lei, havia 5.143 pacientes em leprosários, cujo tempo médio de internação ultrapassava os 40 anos e a idade média de 72 anos. Apenas seis desses pacientes realmente deixaram seus leprosários nos dois anos seguintes. (SATO e FRANTZ, 2005, p. 10)

Após anos de ações judiciais movidas pela federação de pacientes com o objetivo de ter o direito à reparação reconhecido, no ano de 2001 finalmente haverá reconhecimento e a concessão de indenização pelo Tribunal Distrital de Kumamoto.

De acordo com o relatório emitido pela *Japan Law Foundation*, a decisão do tribunal considerou que a Lei de Prevenção da Lepra era inconstitucional, uma vez que as restrições aplicadas aos portadores de hanseníase foram muito além da premissa de bem-estar da sociedade, sobretudo considerando o êxito do uso de medicações para tratamento e o consequente declínio do isolamento compulsório como recomendação profilática pela comunidade médica de diferentes países.

O governo japonês não procedeu com contestação da decisão do tribunal, concordando que a política de segregação compôs uma série de violações dos direitos humanos, e encaminhou logo após do veredito trâmites necessários para efetivação das indenizações.

Kingston (2005) destaca a existência de demandas por reparação de ex-internos de leprosários em países que sofreram colonização pelo Japão e que procederam com a construção e internação de hansenianos nessas localidades, uma vez que a concessão do Tribunal, em 2001, tinha abrangência apenas para japoneses.

Após algumas recusas, o governo japonês indicou, no ano de 2005, o estudo e implementação de reparação para ex-internos de leprosários em Taiwan, Palau, Saipan, Micronésia e Ilhas Marshal, a partir da implementação de legislação que permitisse a concretização. Ainda no mesmo ano, seria concedida pensão a 25 Tawianeses que submeteram processo contra o governo japonês⁵⁷. Em 2006 seria concedida a pensão a coreanos que foram isolados durante o período de ocupação japonesa na Coreia.

A partir da revogação da lei de internação compulsória, no ano de 1996, o país passou a desempenhar um papel de protagonismo de abrangência internacional com relação à hanseníase, auxiliando na garantia de elaboração da Resolução 65/215, da Assembleia Geral da ONU de 2010.

⁵⁷ O processo foi avaliado e aprovado no Tribunal Distrital de Tóquio.

Uma outra demanda por reparação que será importante mundialmente, assim como pioneira, é de concessão de compensação aos familiares de pessoas atingidas pela hanseníase e submetidas à Lei de Prevenção da Lepra. De acordo com o relatório sobre a hanseníase no Japão redigido por Alice Cruz (2020), um grupo de familiares entrou com ação, no ano de 2016, contra o governo, reivindicando indenização e reconhecimento com pedido público de desculpas, uma vez que argumentaram também ter sido vítimas da política de isolamento, sobretudo no que diz respeito ao preconceito e discriminação que enfrentaram. Em 2019 o Tribunal Distrital de Kumamoto acatou a solicitação dos familiares e aprovou a reparação para os mesmos. Assim como em 2001, o governo optou por não recorrer da decisão.

Cruz (2020) destaca o número considerável de pessoas residentes nos leprosários no ano de 2020, cerca de 1100 pessoas com idades em torno dos 86 anos. Pessoas que, conforme já mencionado, foram afastadas de suas famílias e pessoas próximas através do isolamento, e não tinham mais condições de viver fora desses espaços. Outro elemento importante para que muitos permanecessem foi o próprio estigma e discriminação sofridos mesmo após a cura.

Com relação ao atendimento de demandas por reparação ligadas ao isolamento obrigatório de hansenianos, é pertinente que sejam feitas algumas considerações. O funcionamento dos leprosários ao longo da maior parte do século XX, se deu pelo discurso médico carregado de ideias e práticas eugênicas. Isso acarretou marcas profundas para internos, ex-internos e familiares.

Nesse sentido, é possível notar que o atendimento das demandas de hansenianos e familiares encaminhado por meio de reparação principalmente compensatória, ou na concessão de indenizações pode ser considerado como pioneiro, assim como ser tido como exemplo para outros países que utilizaram o isolamento como forma de tratamento para a hanseníase.

Porém, há um aspecto de colonialidade importante na concessão das reparações, que diz respeito à diferença na efetivação das indenizações para pessoas que foram internadas em países que foram ocupados pelo Japão. Ainda que seja importante que o país tenha sido o primeiro a implementar a compensação a hansenianos e suas famílias, as demandas de pessoas internadas sob o regime colonial não foram atendidas de imediato, sendo então necessário buscar outros meios que não em conjunto com japoneses acometidos pela hanseníase.

Em território japonês, é pertinente que se destaque a mobilização de várias décadas da federação de pacientes, movimento que esteve sempre presente na luta pelos direitos dos internos, seja por melhores condições nos leprosários, mas, sobretudo, na reivindicação por reparação, que já teve início na década de 1960.

A mobilização de grupos de hansenianos em luta pelo atendimento de direitos humanos e a busca por reparações conforme demandas específicas, serão característicos no Japão e também no Brasil, pela Federação Nacional de Pacientes dos Leprosários no primeiro e pelo Morhan no contexto brasileiro. Nesse sentido, é pertinente a compreensão de como se deram encaminhamentos nos dois países, se existem aproximações, e em que medida as demandas atendidas no Japão impactaram ou foram tidas como exemplo para endossar as solicitações por reparação no Brasil.

3.1.2 O Morhan e articulações por direitos e reparações no Brasil

Ao se analisar demandas por reparação e reivindicações no Brasil, no que diz respeito ao caso da hanseníase, é importante que se considere que a maior parte das ações não pode ser desvinculada do Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). A instituição atua com base em sua missão e visão:

Missão: A missão do Morhan é possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e estigma da doença.

Visão: Continuar a ser uma referência para informações sobre a hanseníase e apoio à pessoa atingida pela hanseníase e tornar o Brasil uma referência no tratamento e respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase. (Morhan, 2022)

Para Mendonça (2006, p. 77) os movimentos sociais remetem à reflexão acerca de interações com grupos de pessoas que buscam, de alguma forma, mudar o mundo. Dessa forma, os atores coletivos configuram uma “apresentação pública de interações processadas em múltiplos contextos”. Considerando esses fatores, seria possível afirmar, de acordo com o autor, que os movimentos existem apenas no interior de campos multiorganizacionais, levando em conta que se

“constroem a partir de vários cruzamentos em que alianças e conflitos são instaurados”.

Os atores envolvidos nesses processos, dessa forma, não possuem existência fechada, mas se “reconfiguram o tempo todo no próprio ato de interagir” (MENDONÇA, 2006, p. 77). Dessa forma, tais sujeitos se transformam a partir de tomada de decisões, trocas entre pares, necessidades de negociações, mediação de conflitos.

Com início das atividades na década de 1980, o movimento possui abrangência nacional, com estrutura organizada para que seja possível atender pessoas atingidas pela hanseníase de diversas regiões do país. A coordenação nacional foi se desenvolvendo em termos de estrutura ao longo das décadas, e atualmente possui a composição presente no Quadro 1.

Quadro 1 - Estrutura da Coordenação Nacional do Morhan

ESTRUTURA - COORDENAÇÃO NACIONAL DO MORHAN	
CONSELHO, COMITÊ OU DEPARTAMENTO	PRINCIPAIS FUNÇÕES
DIREÇÃO MORHAN NACIONAL	Representar e defender o movimento e os interesses dos filiados; operacionalização do movimento em nível nacional; orçamento, organização e participação nas assembleias e reuniões, prestação de contas; promoção e incentivo para a criação de comissões que possam desenvolver atividades culturais e cursos de capacitação e mobilização social.
CONSELHO FISCAL	Responsável pela gestão financeira da instituição: fiscalização dos gastos/utilização dos recursos, prestação de contas.
CONSELHO DE ÉTICA	Observação e emissão de pareceres ligados a questões éticas em projetos da instituição.
DEPARTAMENTO DE FORMAÇÃO	Desenvolvimento, apoio e aplicação de formações e espaços de troca entre voluntários dos núcleos.
DEPARTAMENTO DE POLÍTICAS DE EQUIDADE E IGUALDADE RACIAL	Estimular e participar da criação de manutenção de políticas, ações educativas e outros encaminhamentos internos que promovam e atendam as premissas de equidade e igualdade racial.
NÚCLEO DE PESQUISAS	Responsável pela elaboração e publicação de pesquisas; participação em eventos acadêmicos; publicização de pesquisas aos membros da instituição e comunidade interessada; estabelecimento de parcerias com Universidades.
COMISSÃO DE FILHOS SEPARADOS	Responsável pela verificação das demandas específicas, assim como orientação para encaminhamentos de solicitações/processos

	de reparação.
DEPARTAMENTO DE COLÔNIAS	Organização de encontros a cada dois anos para verificação de demandas nos asilos colônias; verificação de direitos sindicais dos trabalhadores das colônias; verificação de atendimento à assistência médico-hospitalar e outros direitos para pessoas portadoras de hanseníase dos antigos asilos colônias; participação na criação e elaboração de diretrizes e propostas para regulamentação de terras dos asilos colônias.
DEPARTAMENTO DE POLÍTICAS PARA MULHERES	Participação na elaboração e garantia de atendimento e manutenção de políticas que levem em consideração as questões das mulheres portadoras de hanseníase.
COMITÊ DE SEGURANÇA INSTITUCIONAL E DIREITOS HUMANOS DO MORHAN	Relacionado às questões jurídicas que se façam necessárias no Morhan, assim como a observação e garantia de atendimento dos direitos humanos às pessoas acometidas pela hanseníase, seja por governos de estados ou municípios, em suas mais diversas instituições.
COMITÊ DE RELAÇÕES INTERNACIONAIS	Responsável pelas articulações com governos e instituições de outros países; estabelecimento de parcerias em diversos âmbitos entre instituições.
DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO À PESSOA IDOSA	Atendimento das demandas de pessoas idosas, com atenção àquelas que residem até os dias atuais nos asilos colônias
COMISSÃO DE ARTICULAÇÃO E ASSUNTOS TEMÁTICOS	Participação na elaboração e garantia de atendimento e manutenção de políticas que levem em consideração as questões temáticas a partir de tópicos ou grupos como: indígenas, ciganos, MST, deficientes, LGBTQIA+, religiões de matriz africana, sindicatos, cultura, meio ambiente, história e memória, políticas de captação de recursos.

Fonte: Adaptado de Estatuto do Morhan e Portal do Morhan, 2022

Além da coordenação nacional, há a estruturação de coordenação estadual e de núcleos regionais (Quadro 2), com atuação que compreende as especificidades regionais e observando demandas da hanseníase em diferentes localidades: incidência de novos casos, acesso à saúde, ações educativas, direitos de ex-internos dos asilos colônias e dos filhos separados, entre outras.

Quadro 2 - Estrutura da Coordenação Estadual e de Núcleo

ESTRUTURA - COORDENAÇÃO ESTADUAL E NÚCLEO	
TIPO	COMPOSIÇÃO
COORDENAÇÃO ESTADUAL	- Coordenação - Conselho Fiscal
NÚCLEO	- Coordenação - Conselho Fiscal - Assessoria de Colônias - Assessoria Jurídica - Assessoria Técnica

Fonte: Estatuto do Morhan, 2022.

Através do Quadro 1 e Quadro 2, é possível verificar que as funções de coordenação estadual e de núcleos estão voltadas para gestão administrativa e apoio nas demandas das colônias. As atividades são desenvolvidas em âmbito local tanto pela verificação das demandas dos núcleos, quanto pela preparação de atividades da coordenação nacional e replicada em todos os núcleos.

Souza (2016, p. 16) ressalta que, no campo da promoção da saúde, é importante considerar que as reivindicações por direitos em saúde constituem um exercício de cidadania que pode ser considerado relevante ao desenvolvimento social na busca por equidade em saúde. A organização da estrutura do Morhan em coordenações e núcleos buscam contemplar tais considerações a partir das mais diversas esferas: federal, estadual, regional/municipal.

Ainda sobre promoção da saúde, Souza (2016) associa diretamente ao alcance de equidade, através de encaminhamentos que possam contemplar elementos de justiça social, que revertam contextos de desigualdades e que fortaleçam condições mínimas de sobrevivência de forma digna para a população. Tais considerações em promoção da saúde vão de encontro à missão e visão do Morhan, na maior parte das ações desenvolvidas ao longo das décadas que se seguiram ao início das atividades.

Entre as atividades desenvolvidas, é possível notar a organização de eventos como congressos, conferências e seminários com temas diversos ligados à hanseníase nas áreas da saúde, direitos humanos, educação, história e patrimônio. Além disso, há uma ampla participação dos membros em eventos acadêmicos promovidos pelas Universidades.

Para reivindicação e manutenção dos direitos de pessoas atingidas pela hanseníase, há ampla participação do Morhan em órgãos das mais diversas esferas: audiências em assembleias legislativas estaduais, câmaras de deputados e vereadores, atividades no Ministério da Saúde⁵⁸. A respeito de publicações, o Morhan publiciza em seu site alguns trabalhos acadêmicos sobre a hanseníase, apoia e organiza a publicação de artigos científicos ou livros. Possui, também, uma publicação própria, intitulada Cadernos do Morhan, tendo cada edição uma temática diferente ligada à hanseníase.

No que tange as redes sociais, há a manutenção ativa de diversas redes⁵⁹ com publicações de informes, textos e guias educativos, *lives*. Com relação às *lives* promovidas, destaca-se a participação de acadêmicos, membros da instituição, outros movimentos sociais e políticos do Brasil e de outros países⁶⁰. Dias (2017, p. 41) ressalta a importância das atividades do Morhan nas redes sociais, reconhecendo sua constante atividade, mantendo a divulgação de campanhas de prevenção da hanseníase, sobretudo no mês de janeiro de cada ano, mês em que a *hashtag* #JaneiroRoxo é amplamente divulgada para alertar a população sobre os cuidados de prevenção e tratamento da doença. De acordo com o autor, as postagens também versam sobre a defesa das instituições nacionais ligadas à saúde, tais como o Sistema Nacional de Saúde (SUS) ou o Conselho Nacional de Saúde (CNS). Por fim, Dias observou o compartilhamento de *links* com consultas públicas ligadas ao Ministério da Saúde ou CNS, convocando membros do Morhan e toda a sociedade interessada a participar.

Para Dias (2017), o *YouTube* é a rede com menor utilização entre os anos de 2005 e 2011. De fato, as atividades na plataforma foram intensificadas após o início da pandemia de Covid-19, no ano de 2019, momento em que tiveram começaram as programações de *lives* com frequência. De forma concomitante às *lives*, foram lançados, também, uma série de vídeos do curso *EAD do Morhan*⁶¹.

⁵⁸ Em 1990, por exemplo, o Morhan foi convidado a participar do Comitê Técnico Assessor do Ministério da Saúde.

⁵⁹ O Morhan possui perfis no *Instagram*, *Facebook*, *YouTube* e *Twitter*.

⁶⁰ Dentre as participações nas *lives*, o Morhan já contou com debates junto à Alice Cruz, com o ex-presidente Luís Inácio Lula da Silva, além de artistas como Ney Matogrosso e diversos professores universitários e estudantes de graduação e pós-graduação.

⁶¹ Composto por um total de 13 vídeos, passando por tópicos de discussão sobre: história do Morhan, estigma, direitos humanos, participação social, sexualidade, democratização da comunicação e movimentos sociais, acesso à justiça, representatividade, o papel dos profissionais da saúde no combate à hanseníase. Na descrição de cada um deles, há um link para acesso à avaliação de cada

Pensando sobre comunicação, movimentos sociais e o papel do Morhan, Mendonça (2006, p. 78) argumenta que as interações comunicativas possuem grande importância no processo de “tessitura da coletividade e de suas reivindicações”. Tal fator se desenvolve a partir das diversas formas de comunicação e interações das quais o Morhan se utiliza, seja em atividades presenciais ou via redes sociais.

Sobre a interação comunicativa, Mendonça (2006, p. 78) destaca que através dela que sujeitos se “atualizam das redes de solidariedade do movimento e expressam questões, problemas e necessidades”. Dessa forma, essa dinâmica, para o autor, se constitui nas mais diversas práticas cotidianas ou não, que se aplicam a diferentes contextos, que podem se concretizar em conversas simples até reuniões formais. Com isso, se constroem semânticas coletivas, “com base nas quais a realidade é lida e alternativas a ela são forjadas”.

A partir das diversas frentes de atividades já desenvolvidas e em desenvolvimento, é possível notar a importância do Morhan enquanto movimento que atua na luta por direitos dos hansenianos e promoção de um debate público sobre a hanseníase. De todo modo, as formas de atuação escolhidas pelo movimento já foram questionadas em diferentes momentos.

Com isso, a percepção sobre o Morhan, as escolhas por caminhos de atuação e prioridades de demandas elencadas não será consenso perante a sociedade em geral, assim como para a comunidade médica. A exemplo, na edição de 1995 do periódico *Hansenologia Internationalis*, o hansenólogo Diltor Opromolla, vinculado ao Instituto Lauro de Souza Lima localizado no Asilo Colônia Aimorés, faz uma análise de como pensa a atuação do Morhan:

É pena que uma Organização como essa tenha em seus quadros elementos muito radicais, eles dão muitas vezes ao Movimento, um caráter de “luta de classes” e isso provavelmente porque, eles como pacientes, viveram uma época em que foram praticadas muitas injustiças entre as quais a internação compulsória em “colônias”, e quando não havia ainda um tratamento eficiente e nenhuma maneira organizada de evitar deformidades ou corrigi-las. Hoje, quando já existe uma terapêutica adequada e os pacientes recebem alta curados, essas pessoas ainda insistem em ser reconhecidos como doentes de hanseníase, exibindo suas deformidades e clamando por direitos que julgam ter como pacientes e não como indivíduos já curados, embora com as sequelas causadas pela enfermidade que tiveram. (OPROMOLLA, 1995, p 1-2)

É interessante notar que Opromolla reconhece os motivos pelos quais o Morhan realizou escolhas de frentes de atuação, com vista ao atendimento de reparações e em ações características de um movimento social. Desse modo, tem ciência do que representou o isolamento compulsório, porém enfatiza a discordância nessas escolhas que compõem narrativas pela luta por direitos.

Diante do exposto, é pertinente considerar o pensamento de Opromolla, enquanto hansenólogo, em favor da comunidade médica, sobretudo no seu desejo expresso de que o movimento enfatizasse elementos que evidenciassem a cura da hanseníase, o que também significaria deixar em segundo plano todas as consequências trazidas pelo isolamento compulsório. Além disso, a escolha pela evidência na cura possui relação com a própria prática médica em si perante a sociedade, em que, na visão de Opromolla, dá indicações que de alguma forma o movimento poderia dar uma dimensão diferente do tratamento e cura da hanseníase na época.

Nesse sentido, desconsidera-se que a atuação do Morhan não se restringe, desde o início de suas atividades, à luta pela reparações dos que foram isolados nos asilos. Sua atuação buscou a promoção de saúde através do acesso não apenas a meios de saúde básica, como também à informação.

Mendonça (2006, p. 77) lembra que é importante que não se perca de vista que os movimentos sociais são constituídos através dos diálogos que estabelecem com atores externos. Seria diante do Estado, governantes e empresas, assim como outros movimentos, que um “movimento se apresenta e publiciza suas reivindicações”, não sendo um movimento que se constitui apenas internamente. Para o autor, é na interação com outros atores que se faz com que sejam visíveis as demandas do movimento social, e a partir dessas interações podem manter ou reconfigurar as demandas, não partindo, assim, de intenções pré-definidas, mas sim da construção a partir das relações.

Em outra passagem do texto, Opromolla destaca as ações das quais acredita que o Morhan deveria estar à frente na atuação, considerando o contexto e demandas médicas da época:

O diagnóstico precoce se encontra em primeiro lugar entre as atividades de controle. Tratar a doença no seu início, evitando o contágio e a instalação de deformidades, é o alvo principal a ser atingido. Por outro lado

a busca ativa de casos não é eficiente e nem é possível ser realizada e, por isso, a melhor estratégia é incentivar o exame dos contatos pela educação dos pacientes, da sua família e da comunidade.

Neste contexto, a participação do MORHAN é muito importante. As atividades de controle se tornariam muito mais eficientes se os membros do Movimento assumissem as responsabilidades de orientar os familiares de um paciente de hanseníase a procurar o Centro de Saúde para exame, ou ir a um médico de sua própria escolha, que tenha uma experiência adequada no diagnóstico da hanseníase. Mais do que isso, teria um papel fundamental a desempenhar na recuperação de faltosos, procurando convencê-lo a retomar para o término do tratamento, e na persuasão daqueles pacientes que estão em uso da monoterapia com sulfona a iniciar imediatamente a PQT. Além de tudo, como um Movimento para a Reabilitação do Hanseniano, que é, seria da sua alçada exigir que sejam oferecidos bons serviços de prevenção de incapacidades e de correção de deformidades pela cirurgia. Essas são atividades que realmente devem pautar o comportamento de entidades como o MORHAN. (OPROMOLLA, 1995, p. 2)

É certo que, a partir das demandas explicitadas que poderiam ser incorporadas pelo Morhan, o movimento pode apreciar e aprovar a incorporação dos elementos colocados, mas que não se limitam a essas atividades. No trecho, Opromolla relaciona algumas atividades de atuação do movimento que muito possuem relação com acesso à informação e importância da prevenção, assim como continuidade no tratamento para cura efetiva.

O final do trecho é o que encaminha a análise de Opromolla para a restrição nas atividades relacionadas ao que listou, reforçando os dizeres presentes no primeiro trecho acima analisado, de que há discordância por parte do médico na articulação e busca pelo atendimento por reparação. Trate-se de direitos civis, políticos ou sociais, as pessoas atingidas pela hanseníase foram, geralmente, relegadas a uma condição de sub-cidadania (MENDONÇA, 2006, p. 85).

Atualmente, é possível perceber a mudança na atuação do Morhan, que se deu conforme as demandas de cada período. A pauta de reivindicação está centrada nos processos de filhos separados, na atenção às políticas de saúde e na promoção de ações educativas de forma presencial e nas redes sociais, com destaque para o segundo, a partir da intensificação do uso da *internet* a partir da pandemia de Covid-19 e o contexto de isolamento dado pela patologia.

Além disso, há um trabalho de conscientização voltado para atenção aos direitos humanos que tem sido pauta das questões de configurações políticas atuais. Nesse sentido, o Morhan enfatiza sempre em seus canais de comunicação a luta pelo atendimento de direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e reforça a necessidade de desconstrução do estigma e discriminação.

Um exemplo, nesse sentido, da atuação do Morhan, refere-se à ação movida contra o presidente Jair Messias Bolsonaro ao final do ano de 2021, por conta de discurso em que utiliza o termo “lepra”. Órgãos de todas as esferas do governo deixaram de utilizar o termo lepra, conforme já mencionado, no ano de 1995. Em julgamento realizado em janeiro de 2022, o juiz da 3ª Vara Federal do Rio de Janeiro determinou, então, que o presidente e outras pessoas que representam a União não utilizem mais o termo lepra e derivados nas declarações públicas. A ação envolve, além do cumprimento da lei, a atenção à erradicação do uso de termos que reforçam o estigma e a discriminação ligados à doença.

Gohn (2013, p. 309) lembra que o século XXI é representativo em termos de transformações nos movimentos sociais, sobretudo na forma como atores se articulam por mudança social e alteração nas formas de fazer política. Entre mudanças apontadas pela autora, há redefinições a partir das transformações realizadas por outros atores sociais em cena.

Dessa forma, é possível apreender que os contextos políticos e sociais de diferentes períodos influenciam na definição de demandas e prioridades de reivindicação por parte dos movimentos sociais. Com relação ao Morhan, conforme verificado, não é diferente. Além disso, a reafirmação das atividades enquanto movimento social, destacando sua importância nas questões ligadas à hanseníase acabam por ser sempre reforçadas, ao passo que a atuação do movimento é questionada, de diferentes formas.

A respeito do Morhan, Mendonça (2006, p. 79) destaca que é importante ter em vista que assim como outros movimentos sociais, as instâncias em que seus integrantes mantêm interação “são porosas e se intersectam”, o que garante com que “temáticas e assuntos surgidos em um âmbito ganhem formatos diferentes em outros *loci* relacionais”. O autor argumenta que é nessa circularidade de âmbitos que é possível forjar a noção de coletivo dotado de ação, “capaz de elaborar estratégias, renová-las e executá-las”. A sutura entre os âmbitos possibilita a própria constituição, sempre dinâmica, do ator coletivo e de suas reivindicações (MENDONÇA, 2006, p. 79).

O MORHAN nestes 35 anos de existência se caracterizou por um movimento de luta de direitos.

Foram inúmeras conquistas, dentre elas duas se converteram em indenizações para um coletivo muito grande de pessoas. As conquistas não

foram apenas no campo da hanseníase, mas também em várias outras áreas e outros segmentos de pessoas que tinham seus direitos negligenciados.

Em todos esses anos, o MORHAN fixou a imagem da tolerância, frente a ignorância política ou de oportunistas que se aproximaram do movimento. Em prol da liberdade de opinião e da democracia, vimos muitas vezes o movimento ser injustamente atacado.

Como era de se esperar, frente ao momento político de arbitrariedades, radicalizações contra os movimentos sociais e da cultura do ódio, voltam a acontecer pela internet ou whatsapp, ataques contra o MORHAN Nacional e contra a diretoria.

O MORHAN Nacional não deixou em nenhum momento de trabalhar nas lutas da hanseníase, de maneira ampla, nestas dezenas de ações, está incluída a luta dos “Filhos Separados”.

Percebemos que muitos destes ataques estão sendo feitos por pessoas que querem sim, utilizar no momento eleitoral, deste grupo que foi mobilizado para sua luta por direitos.

Desta vez adotaremos uma postura de total defesa do movimento e de sua imagem. Não será admitida nenhuma calúnia ou difamação do MORHAN e de seus diretores. Nenhum direito a menos, e contra a tentativa de criminalização dos movimentos sociais. Todo o corpo jurídico do MORHAN já está de prontidão. Lembrando que na luta por direitos é importante a luta por Justiça. (Morhan, 2016)

O trecho aponta para uma publicação do Morhan como forma de resposta a questionamentos ou ataques feitos por pessoas ou grupos que não foram expostos. Contudo, o conteúdo indica que os questionamentos possuem relação com a atuação do Morhan enquanto movimento social, com atividades ligadas ao atendimento de direitos de pessoas atingidas pela hanseníase.

Nesse sentido, a nota reafirma seus princípios e fala de forma resumida das atividades desenvolvidas ao longo dos anos de existência. Posteriormente, infere as demandas que incluem a luta dos filhos separados, que constituem uma das principais demandas por reparação da atualidade. E, por fim, finaliza mencionando o contexto das eleições municipais de 2016 e estabelece relação entre criminalização dos movimentos sociais, atribuindo uma finalidade eleitoreira nessa associação.

Diante do exposto, é possível perceber que a atuação do Morhan está voltada para garantia de direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, não se restringindo à busca de demandas por reparação somente dos grupos que viveram o isolamento compulsório. Além disso, inclui-se no público-alvo a garantia de direitos aos filhos separados. De todo modo, as articulações por garantias de direitos são feitas a partir de escolhas de atuação, que podem ser apreendidas de diferentes formas por diferentes setores da sociedade.

Demandas por reparação vão envolver o reconhecimento, no caso da hanseníase por parte do Estado, pelas violações cometidas através da política

sanitária que promoveu o isolamento obrigatório. Nesse sentido, o primeiro reconhecimento, ainda que não constitua reparação por compensação, está na publicação da Lei nº 9.010 de 1995, com a alteração do uso de termos, substituindo “lepra” por “hanseníase”. Ainda que não mencionadas no texto da lei as motivações que levaram à alteração, a mesma parte da premissa que se reconhece o estigma e a discriminação associados ao termo. De acordo com o Morhan (2022), essa foi uma demanda encaminhada pelo movimento aos órgãos públicos, sendo então considerada uma conquista importante.

Na sequência, com a efetivação da Lei nº 11.520/2007, outro importante passo foi dado com relação à reparação, na concessão das pensões aos hansenianos, uma das principais pautas de garantia de direito do Morhan até aquele momento.

Sobre as demandas atuais e em andamento, é possível verificar atividades do Morhan ligadas a processos que envolvem reparação aos filhos separados. Além disso, há um outro elemento dos asilos em São Paulo, que trata da iminência de despejo de pessoas que vivem nas residências desses complexos até os dias atuais. Com isso, torna-se importante verificar se houve oferta de suporte jurídico ou de outro tipo que possa ter sido disponibilizado, pelo Morhan, por outro movimento social ou órgão público ou privado.

3.2 DEMANDAS POR REPARAÇÃO: CONQUISTAS E PROCESSOS EM ANDAMENTO

Dentro dos debates relacionados a direitos humanos, garantia desses direitos, hanseníase e reparação, há encaminhamentos específicos realizados no Brasil em diferentes períodos. Conforme já explicitado, as demandas vão se alterando e ganhando ênfase na medida em que uma conquista de demanda anterior é realizada.

Fatores como períodos eleitorais, proposição de leis que contemplem reparação e a pandemia de Covid-19, terão influência nas formas de direcionamento dessas demandas. Com isso, os tópicos a seguir estão organizados de acordo com os debates sobre os andamentos e elementos que envolvem as principais reivindicações, a saber: pessoas atingidas pela hanseníase e isoladas de forma obrigatória nos asilos colônias, filhos separados e, por fim, processos de reintegração

de posse de casas em que vivem famílias de pessoas atingidas pela hanseníase, feitos pelo Estado, envolvendo disputas fundiárias.

3.2.1 Pessoas acometidas pela hanseníase e internadas de forma compulsória nos asilos colônias

No ano de 2006, o senador Tião Viana (Partido dos Trabalhadores - Acre) submeteu o Projeto de Lei nº 206/06, que dispunha sobre a concessão de pensão para as pessoas atingidas pela hanseníase e que foram isoladas de forma compulsória. Entre as argumentações para a necessidade da pensão, consta de exemplo do Japão na efetivação da compensação através de indenizações:

A estigmatização dos portadores de hanseníase é um fato histórico irretorquível. No âmbito internacional, o Governo Japonês foi pioneiro ao reconhecer a figura do “exilado sanitário” e a estabelecer indenização para as pessoas com hanseníase que sofreram reclusão compulsória por motivos sanitários. Cabe, agora, ao Governo Brasileiro resgatar, ainda que somente uma ínfima parte, a dívida que a sociedade tem com esses cidadãos. Apesar de a omissão do Estado ter causado danos irreparáveis e irrecuperáveis, a aprovação deste projeto, que ora proponho, combinada com o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase, em dezembro de 2006, conforme anunciada pelo próprio Ministério da Saúde, significará, sem dúvida, um marco na Administração Pública, pois se traduzirá em um gesto de humildade, de remissão e, porque não admitir, um ato de amor ao próximo. (PL nº 206, 2006, p. 5)

No trecho em questão o senador destaca que há uma dívida a ser acertada por parte do governo com as pessoas que foram internadas nos asilos colônias, argumentando que tal política causou danos irreparáveis e irrecuperáveis. Dessa forma, há um reconhecimento que a pensão em si não seria suficiente para reparar esses danos, mas um primeiro passo em termos de reconhecimento e reparação pela implementação da política.

O projeto foi aprovado pela Comissão de Assuntos Sociais e seguiu para a Câmara dos Deputados, onde foi identificado como PL nº 525/07. Com o projeto de lei tramitando, o Morhan decidiu, então, organizar um ato em Brasília para chamar a atenção das autoridades para a questão da hanseníase e aprovação do Projeto de Lei.

Na edição de junho/agosto de 2007 do Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, há uma matéria especial com a cobertura do ato, realizado em 18 de abril do mesmo ano. Em termos de participação, o Morhan destaca que foram mobilizados membros de 17 estados, além da participação de dois deputados do Partido dos Trabalhadores e do cantor Ney Matogrosso⁶².

Figura 7 - Membros do Morhan no ato em Brasília



Fonte: Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, julho/agosto 2007.

Durante o ato em Brasília, os membros do Morhan foram recebidos pelo então presidente Luís Inácio Lula da Silva. O Jornal do Morhan (2007, p. 6) descreve que o presidente ficou “extremamente sensibilizado pelo projeto de lei do senador”, e com isso, tomou a decisão de “apressar a concessão do benefício através da edição de uma medida provisória”.

Ao receber o anúncio de que o presidente assinaria a Medida Provisória com o intuito de acelerar o percurso burocrático para a efetivação das pensões, o Morhan envia novamente um grupo de representantes para Brasília, dessa vez para fazer agradecimento pessoalmente. Novamente foram recebidos pelo presidente que ouviu relatos dos representantes que foram isolados de forma compulsória. O Jornal do Morhan (2007) destaca que tais relatos teriam emocionado o presidente.

Reis e Nunes (2020, p. 83) argumentam que todo conflito social expressa uma “tentativa coletiva de obter reconhecimento de suas identidades, com componentes

⁶² O cantor atua como voluntário em diversas ações do Morhan, desde o ano 2000.

subjetivos, com sentido de pertencimento”. Dessa forma, a ação estaria “vinculada às emoções dos sujeitos, impulsionando os atos de cooperação social” que podem possibilitar a consideração, ao mesmo tempo, de “aspectos coletivo e individual dos processos políticos”. O destaque às emoções dado no texto do Jornal do Morhan, mobiliza os sentidos de pertencimento ao movimento de seus membros, sobretudo considerando que as emoções são acionadas com relação a uma das pautas de reivindicação mais importantes do movimento.

Nesse viés de análise, Patiño e Farias (2020, p. 132) destacam os descontentos que são exteriorizados pelos movimentos sociais geralmente estão associados a “experiências emocionais específicas e pessoais” uma vez que os afetos podem “constituir emoções morais quando são consequências da percepção de injustiças que atingem o sujeito em sua integridade pessoal”, como ocorreu no caso da internação obrigatória. Para os autores, então, compreender estes fenômenos “demanda não apenas a identificação das emoções motivadoras da ação social”, como também, a “análise das experiências pessoais associadas aos acontecimentos julgados como injustos”.

A aprovação da Medida Provisória nº 373 ocorreu em 24 de maio de 2007, e sua conversão na Lei nº 11.520 em 18 de setembro do mesmo ano. Trata-se do reconhecimento expresso por parte do Estado brasileiro do equívoco na adoção de uma política sanitária autoritária, dissociada dos direitos concernentes à dignidade da pessoa humana (LAGES, 2012, p.15).

Faço saber que o **PRESIDENTE DA REPÚBLICA** adotou a Medida Provisória nº 373, de 2007, que o Congresso Nacional aprovou, e eu, Renan Calheiros, Presidente da Mesa do Congresso Nacional, para os efeitos do disposto no art. 62 da Constituição Federal, com a redação dada pela Emenda Constitucional nº 32, combinado com o art. 12 da Resolução nº 1, de 2002-CN, promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder 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, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais).

§ 1º A pensão especial de que trata o **caput** é personalíssima, não sendo transmissível a dependentes e herdeiros, e será devida a partir da entrada em vigor desta Lei.

§ 2º O valor da pensão especial será reajustado anualmente, conforme os índices concedidos aos benefícios de valor superior ao piso do Regime Geral de Previdência Social. [...]

Art. 4º O Ministério da Saúde, em articulação com os sistemas de saúde dos Estados e Municípios, implementará ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de

fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde - SUS. [...] (Lei nº 11.520, 2007)

A lei publicada trata do benefício concedido aos que foram submetidos a isolamento compulsório até 1986, em pensão de caráter personalíssimo, o que significa que pode ser atribuída apenas àqueles titulares do benefício. Além disso, foi efetivada em termos de lei, toda a assistência referente às possíveis sequelas geradas pela doença, como por exemplo, a oferta de próteses como um dos elementos citados.

Nos anos que seguiram a aprovação da lei, o Morhan atuou na oferta de apoio para que aqueles que tinham direito ao benefício pudessem dar entrada na solicitação⁶³. Além disso, o movimento passa a ficar na demanda de reparação aos filhos separados.

3.2.2 Filhos separados

A separação de filhos de hansenianos internados nos asilos colônias constituiu parte dos objetivos da profilaxia da lepra paulista, considerando que em seu projeto foram concebidos os Preventórios. No estado de São Paulo, foram inaugurados dois, sendo o Santa Terezinha em Carapicuíba e o Preventório de Jacareí.

O mesmo Decreto federal que autorizava a construção imediata dos asilos colônias, bem como internação de hansenianos (nº 16.300/1923), também deliberou sobre procedimentos a serem adotados com os filhos, dos quais se destacam aqui os Artigos 148 e 161.

Art. 148. Nos estabelecimentos de leprosos, além das disposições já determinadas e das que forem prescritas em seus regimentos internos, serão observadas mais as seguintes: f) Os filhos de leprosos, embora um só dos progenitores seja doente, serão mantidos em secções especiais, anexas às áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos. g) Essas mesmas crianças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela própria mãe se esta for leprosa.

Art. 161. O doente isolado em domicílio, além das recomendações que em cada caso serão feitas pela autoridade sanitária, deverá cumprir as seguintes

⁶³ Para dar entrada no processo para concessão do benefício, é importante destacar a importância dos arquivos das instituições para comprovação da internação compulsória. De acordo com o Morhan (2008), a título de comprovação eram aceitos: cópia da ficha de internação compulsória e/ou cópia do prontuário. Havia também a possibilidade de solicitação através de testemunhas, na ausência dos registros citados.

determinações: h) Afastar-se sempre das crianças que residam ou permaneçam no domicílio. (Decreto nº. 16.300, de 31 dezembro de 1923).

A separação dos filhos, desse modo, foi realizada de forma concomitante à construção dos asilos-colônias e efetivação da política de isolamento compulsório. Dessa forma, com a inauguração dos dois preventórios: Santa Terezinha em 1927 e Jacareí em 1932, o afastamento indicado no decreto representaria o envio das crianças a essas instituições. No ano de 1949, o Decreto nº 610, endossaria a política adotada com relação aos filhos, a partir dos Artigos 15 e 16:

Art.15. Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos pais.

Art.16. Os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivam com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais. (Lei Nº. 610, 13 de janeiro de 1949).

Monteiro (1998) destaca que o tratamento oferecido às crianças nessas instituições, refletia o mesmo mecanismo imposto aos asilos colônias, com ênfase na profilaxia em detrimento de uma visão que pudesse ser mais humanista com relação às crianças e adolescentes, ainda mais levando em consideração que se tratava de um grupo saudável, significando que a lógica profilática não caberia necessariamente ao contexto. A autora argumenta que o tratamento dispensado aos internos dos preventórios se deu pelo fato dessas instituições estarem subordinadas ao Departamento de Profilaxia da Lepra, fator que orientou o caráter do tratamento cotidiano oferecido aos internos.

Monteiro (1998, p. 14) também destaca o que nomeia “explosão familiar”. Quando um adulto da família recebia o diagnóstico “era comum que ocorressem perdas de emprego ou que as crianças fossem expulsas da escola”. Para envio aos preventórios, bastava que um dos genitores tivesse sido diagnosticado com hanseníase. De acordo com a autora, caso a pessoa internada fosse o pai, havia uma dificuldade a mais relacionada à manutenção financeira da casa por parte da mãe, e com dificuldade de recebimento de auxílio dos familiares, a situação se tornava insustentável. Com isso, Monteiro (1998) conclui que diante da situação, o único espaço para os filhos acabava por ser o da exclusão. Eram crianças marcadas que, praticamente, não dispunham de outro local para ir a não ser o preventório. (MONTEIRO, 1998, p. 14)

Dessa forma, a partir do ingresso no preventório, iniciavam-se uma série de violências de diversos tipos. Silva (2009, p. 216) lembra que a política preventorial do Santa Terezinha, por exemplo, utilizou uma série desses mecanismos. Destaca, também, que além da “coerção física, humilhações e torturas, empenharam-se em anular a identidade social das crianças”. A autora se utiliza da ideia de Goffman de mortificação do “eu” para explicitar tal processo.

Para Silva (2009, p. 216) essa morte se dava de forma acentuada principalmente em crianças maiores de 5 anos, uma vez que haviam adquirido outra experiência de convívio com a família e social. Ao ingressar na instituição, toda essa bagagem era anulada, sobretudo pelas práticas do preventório que aos poucos invalidam sua individualidade. Se tornava um número de prontuário, e nada pertencia aos menores nesses espaços, sendo até os uniformes de uso coletivo. Todas as tardes antes do banho os menores recebiam roupa limpa de acordo com o tamanho, ratificando a ideia de que não tinham posse (SILVA, 2009, p. 216).

Figura 8 - Preventório Santa Terezinha: crianças moradoras acompanhadas de duas freiras (década de 1920)



Fonte: Acervo fotográfico do ILSL.

Conforme é possível perceber, a estrutura que havia sido criada com o objetivo declarado da proteção dos menores com genitores atingidos pela hanseníase, na

realidade se mostrava diferente. Os relatos presentes em vídeos⁶⁴, trabalhos acadêmicos, publicações do Morhan, entre outras, mostram a vida no preventório a partir de um cotidiano marcado por uma série de violências: castigos com violência física, violência psicológica, trabalho forçado, abuso sexual, uso de remédios como calmantes para que os menores dormissem por maior tempo.

Ao sair dos preventórios por atingir a maioridade, muitos não tinham para onde ir, mesmo dentre os que conheciam familiares, dado o isolamento que causava afastamento nos mesmos moldes dos asilos colônias. Para aqueles que eram separados dos pais logo após o nascimento e não haviam sido adotados, há a falta completa de referência para além da vida na instituição, considerando que muitos desses sujeitos nunca tiveram acesso à informação de quem eram seus pais biológicos.

A partir da constatação do arcabouço de violências sofridas pelos filhos institucionalizados em preventórios, ficam visíveis os impactos da profilaxia da lepra para além dos causados na vida das pessoas que contraíram hanseníase. A revogação da Lei ocorreu no ano de 1968, através da publicação da Lei nº 5.511.

No ano de 2010, o Morhan passa a se mobilizar, com maior ênfase, na questão dos filhos separados, em busca de reparação. Neste mesmo ano, o movimento publicaria o *Dossiê - A História de Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil*.

No momento em que se aproxima o fim da análise dos processos da pensão especial determinada pela federal Lei Nº 11.520/07, o Morhan está iniciando uma nova luta em favor dos filhos que foram separados do convívio de seus pais, em função da política de isolamento compulsório para pessoas com hanseníase nas décadas passadas. Compreendemos o quanto é irreparável a perda do vínculo familiar e identificamos como legítimo o reconhecimento de um direito que foi violado. (Morhan, 2010, p. 4)

A publicação pode ser considerada como um segundo passo nessa ênfase de mobilização em prol dos filhos separados. Isso se deve ao fato de que a publicação já apresentava resultados preliminares de um formulário divulgado pelo Morhan anteriormente, tendo convocado todos os que foram enviados a preventórios a participar. A coleta de dados teve por objetivo a análise das informações que

⁶⁴ O documentário Filhos Separados (2012) e Filhos Separados pela Injustiça (2018), contam com relatos de filhos separados no estado de Minas Gerais. Disponíveis em: <https://www.youtube.com/watch?v=xjvpqPW4-fM&t=17s> (Filhos Separados), <https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxYQ> (Filhos Separados pela Injustiça). Acesso em: 10 nov. 2022.

orientariam os próximos passos com relação às mobilizações, além de uma base de dados que proveesse quantidades e perfis dessas pessoas por estado.

No ano de 2012, a edição do Cadernos do Morhan nº 08, foi publicada com o tema: *Filhos Separados - A Segunda Geração*. Feita com o objetivo de divulgar a questão dos filhos separados, a publicação conta com informações sobre legislações, condições para internação nos preventórios, cotidiano de violências e abusos nessas instituições a partir de relatos oferecidos por diversas pessoas. No editorial, também são destacados outros objetivos no que diz respeito à atuação como movimento social:

Cadernos do Morhan é muito mais que uma proposta de divulgação do Morhan como uma instituição que faz a sua parte. Ao contrário, é uma tentativa que tem duas grandes bandeiras, a primeira é ser um instrumento que dê voz à base do movimento, de maneira que ele possa se ouvir em todos os níveis; e a segunda, é a idéia de que uma instituição que se diz movimento social, precisa efetivamente sistematizar e registrar sua ação, de modo que possa gerar perspectivas como: a formação de novas lideranças para que se garanta a sustentabilidade do movimento; a identificação de novas idéias de atuação, que possam ajudar inclusive no reordenamento da sua prática, dando sentido ao título de movimento [...] (Cadernos do Morhan, 2012, p. 5)

Nos anos que se seguiram, foram encaminhados projetos de leis estaduais⁶⁵ e federais⁶⁶ com objetivo de conceder reparação aos filhos separados. O Morhan se faz presente nesses encaminhamentos a partir do diálogo com deputados federais, estaduais e outros cargos políticos, na organização de eventos para debate dos projetos de lei, e mobilizações diversas.

No estado de São Paulo, há dois projetos de lei que se encontram em tramitação, sendo um deles ligado a essa demanda. De acordo com Peruzzo *et al.* (2021), ambos contaram com a participação dos interessados na elaboração dos

⁶⁵ Minas Gerais, primeiro estado a aprovar uma lei de reparação para os filhos separados (Lei nº 23.137/2018); Espírito Santo (PL nº 2.912/2019), em que sua elaboração contou com a participação dos interessados; Maranhão (PL nº 473/2019); Pará (PL 119/2019), em que sua elaboração contou com a participação dos interessados; Piauí (PL nº 28/2019). Além disso, o Projeto de Lei 5.935/2022, foi aprovado e convertido em Lei em maio de 2022. Com exceção aos casos de Minas Gerais e Rio de Janeiro em que os projetos obtiveram aprovação, os projetos de lei mencionados seguem em tramitação.

⁶⁶ Projeto de lei 2104/2011. De acordo com Peruzzo *et al.* (2021), o projeto teria como objetivo efetivar a alteração do § 1º do art. 1º da Lei nº 11.520/2007, para que seja possível a transmissão do benefício aos dependentes. Os autores ainda destacam que há projetos apensados, que possuem, também, solicitação para aprovação de pensão para os filhos, “sem a disposição da transmissão (PL 2962/2011 – PL 3303/2012 – PL 4907/2012)”, assim como a “extensão para as pessoas isoladas em seu domicílio e outros locais (PL 2330/2015)”. (PERUZZO *et al.*, 2021, p. 13)

textos base. O PL nº 1.214/2019⁶⁷, de autoria da deputada estadual Leci Brandão (Partido Comunista do Brasil - PCdoB) tem como objetivo a autorização para que o estado realize o pagamento de indenização às pessoas que foram separadas de seus pais ou responsáveis legais por conta da política de isolamento compulsório. Anterior à propositura do PL, a deputada organizou uma audiência pública para debater as demandas específicas dos filhos separados. O evento contou com a participação do Morhan.

O outro projeto de lei submetido à câmara de deputados em São Paulo trata do PL 1.287 de 2019⁶⁸, também encaminhado pela deputada Leci Brandão. Este dispõe sobre a “concessão de posse vitalícia dos imóveis por elas ocupados e criação de centro de memória como forma de reparação simbólica às graves violações a direitos humanos” (PL nº 1.287/2019).

A criação de um centro de memória, de acordo com o projeto de lei, se daria no prédio onde funcionou a cadeia do Asilo Colônia Pirapitingui. Já as concessões de posse dos imóveis, tratam de demandas específicas ligadas a processos de reintegração de posse realizados em dois asilos: Santo Ângelo e Pirapitingui. Dados esses encaminhamentos por parte do governo do estado, e conforme iminência de despejo de hansenianos, filhos ou familiares, para além das violências cometidas pelo estado já sofridas outrora, faz-se pertinente a análise dessa demanda.

3.2.3 Residentes nos asilos colônias paulistas e iminência de despejos

A permanência de hansenianos nos asilos colônias, em diversas partes do Brasil, é fator comum considerando o afastamento de sua rede de convívio causada pelo isolamento compulsório.

No Estado de São Paulo, a permanência nas casas dos asilos é regulada pela Resolução nº 130 de 8 de outubro de 2001, emitida pela Secretaria de Estado da Saúde. O documento normatiza a permanência enfatizando seu caráter provisório, com o objetivo de contemplar pacientes em tratamento da hanseníase que atendam os seguintes critérios: a) incapacidade para o trabalho; b) desagregação familiar; c) ausência de renda ou vínculo empregatício. Com base nessa Resolução, o governo

⁶⁷ Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=1000296884>. Acesso em 10 out. 2022.

⁶⁸ Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/propositura/?id=1000312796>. Acesso em 10 out. 2022.

do estado entrou com ações de reintegração de posse nos Asilos Colônias Pirapitingui e Santo Ângelo.

No ano de 2014, o Governo do Estado de São Paulo entrou com ação de reintegração de posse do Asilo Colônia Santo Ângelo. No total, 12 famílias foram notificadas, sendo pessoas ligadas a pacientes moradores que faleceram (esposa, filho) ou ex-funcionários do período de funcionamento do asilo colônia, momento em que receberam autorização para moradia nas casas do complexo.

De acordo com o Portal G1⁶⁹ (2021) as notificações de reintegração chegaram ao final do ano de 2020, em meio à pandemia de Covid-19. Três dias após a publicação de matéria publicizando a possibilidade de despejo dessas famílias, a Câmara de Vereadores do município de Mogi das Cruzes, cidade onde se localiza o asilo, aprova a Moção nº 21/2021 em que solicita:

A Câmara de Mogi das Cruzes faz veemente **Apelo ao Excelentíssimo Senhor João Agripino Dória Júnior, Governador do Estado de São Paulo** para que determine ao setor competente, as medidas necessárias para a **suspensão da ordem de despejo das famílias que residem na antiga colônia, construída nas imediações do Hospital Dr. Arnaldo Pezzuti Cavalcanti, no distrito de Jundiapéba, em Mogi das Cruzes.** E, finalmente, que deliberado pelo Egrégio Plenário, sejam oficializados os Excelentíssimos Senhores: **JOÃO DORIA**, Governador do Estado, **FERNANDO JOSÉ DA COSTA**, Secretário da Justiça do Estado de São Paulo e **FLAVIO AMAURY**, Secretário do Estado da Habitação; dando-lhes ciência do inteiro teor do trabalho legislativo e que, diante disso, adotem providências necessárias e urgentes ao caso. (Moção nº 21/2021, p. 2, grifos do documento original)

Além disso, a Associação de Moradores do Território da Colônia Santo Ângelo entrou com ação solicitando a suspensão dos despejos, reforçando, em sua argumentação, toda a trajetória de violações de famílias atingidas pela hanseníase que foram submetidas à política de isolamento obrigatório. Frente a isso, a ação reivindicava, para além da suspensão do despejo, as seguintes possibilidades para as famílias: realocação, indenização ou concessão de moradia aos cônjuges de hansenianos que faleceram. Em um primeiro momento, foi concedida a suspensão dos despejos por um período de seis meses. Contudo, o Estado recorreu e reverteu a

⁶⁹ Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/mogi-das-cruzes-suzano/noticia/2021/03/24/procuradoria-geral-do-estado-pede-suspensao-de-despejo-de-familias-que-moram-no-10-leprosario-do-brasil.ghtml>. Acesso em 01 nov. 2022.

situação, mantendo apenas uma suspensão ligada ao estado de calamidade pública causada pela pandemia de Covid-19⁷⁰.

Em 24 de março do mesmo ano, a Procuradoria Geral do Estado solicitou a suspensão dos despejos por um prazo de 90 dias, considerando, sobretudo, o período de pandemia. A suspensão significou a garantia de permanência até que novos trâmites se encaminhassem, sem que houvesse possibilidade de despejo a qualquer momento.

A região onde se encontra o asilo tem sido alvo de disputas judiciais. De acordo com o Despacho enviado pela Secretaria da Justiça e Cidadania, em resposta à Moção nº 21/2021, o Governo do Estado de São Paulo ingressou, no ano de 2013, com ação para regularização da área em favor do requerente, com base no usucapião por contrato de comodato realizado com a Santa Casa, antiga dona das terras, em 1956. A mineradora Itaquareia, por sua vez, entrou em disputa judicial⁷¹ com o Governo do Estado pela posse da mesma área, alegando ter realizado a compra das terras da Santa Casa no ano de 2008. O pedido de reintegração de posse, ocorre, então, em meio a esse imbróglia judicial que segue em andamento. Os despejos não foram efetivados até então.

No Asilo Colônia Pirapitingui, o pedido de reintegração de posse também ocorreu no ano de 2014. De acordo com documento elaborado pela Corregedoria Geral da Administração - Setorial Saúde (2018), havia no ano de 2014 quinze famílias em situação irregular, ou que não correspondiam àqueles critérios estabelecidos de elegibilidade para moradia nessas instituições. De acordo com o Portal G1⁷² (2017), no ano de 2017 esse contingente havia reduzido, com um total de 12 famílias. Além disso, a direção do hospital da época realizou mediação para que as famílias desocupassem os imóveis de forma amigável⁷³.

⁷⁰ As informações foram disponibilizadas pelo presidente da Associação de Moradores da Colônia Santo Ângelo, Felipe Bitante, e pela advogada responsável pelo caso Raquel Rondon, durante a live promovida pelo Morhan intitulada: Despejos nas antigas colônias? Onde foi parar o direito à memória e à moradia? (2021). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=rd-Hwi2vltg>. Acesso em 20 abr. 2022.

⁷¹ O andamento do processo ocorre em segredo de justiça.

⁷² Disponível em: <https://g1.globo.com/sao-paulo/sorocaba-jundiai/noticia/2017/03/mulher-ameaca-atear-fogo-em-casa-com-filhos-em-reintegracao-de-posse.html>. Acesso em 01 nov. 2022.

⁷³ De acordo com a direção do hospital, em contato telefônico realizado em 26 de outubro de 2022, as casas têm sido desocupadas de forma voluntária, conforme a ocorrência de falecimento da pessoa acometida pela hanseníase integrante da família.

Nesse sentido, o estado pratica mais uma violência entre tantas outras já aplicadas com as famílias que possuem relação com os asilos colônias. Pessoas que não possuem outras alternativas de moradia, filhos de hansenianos que ainda não foram contemplados com reparação pelo Estado.

Com o PL 1.287/2019 em tramitação, a demanda por moradia, que pode ser considerada dentro dos termos das violações, dadas as consequências do isolamento compulsório para pessoas atingidas pela hanseníase e seus filhos, há possibilidades para mudança neste quadro. Isso porque, além da concessão da posse à pessoa atingida pela hanseníase, prevê que os cônjuges e filhos também tenham direito. Os incisos do Artigo 2º destacam o exposto:

§1º - Após o óbito da pessoa que faz jus ao direito previsto no caput, a posse vitalícia será transferida ao cônjuge ou companheiro, mediante requerimento direcionado à Comissão prevista no artigo 5º, no prazo de 120 (cento e vinte) dias a contar do óbito.

§2º - Fica assegurado ao cônjuge ou companheiro da pessoa de que trata o caput deste artigo e que tenha falecido anteriormente à data da publicação desta lei o direito assegurado no parágrafo 1º, desde que comprove residência permanente no imóvel desde a data do protocolo do presente projeto de lei.

§3º - Os filhos que, através dos documentos internos das colônias e outros documentos aceitos pela Comissão prevista no artigo 5º, comprovem a moradia permanente no imóvel para acompanhamento do paciente, também farão jus ao direito previsto no caput, mediante requerimento elaborado nos termos do parágrafo 1º. (PL nº 1.287/2019)

Note-se que a proposição do projeto ocorre em meio às ocorrências de reintegração de posse aqui mencionadas. A aprovação seria a garantia de moradia em um contexto de receio pelo despejo, seja por hansenianos e seus familiares, para que, também, se possa ir para além dos reconhecimentos institucionais sobre as consequências da política sanitária na vida de diversas famílias referindo-se à crítica do que ocorreu outrora. Isso significa que, na prática, efetivar as ordens de reintegração na atualidade correspondem a mais uma medida que impactará novamente a vida dessas famílias.

A participação do Morhan nessa demanda possui alguns encaminhamentos. Na *live* intitulada *Despejos nas antigas colônias? Onde foi parar o direito à memória e à moradia?* são destacadas as atividades do movimento com relação à demanda, a partir das atividades da Rede de Acesso à Justiça e Direitos Humanos do Morhan, em parceria com o Grupo de Pesquisa CNPq “Saúde, Direitos Humanos e Vulnerabilidades”, do Programa de Pós-Graduação em Direito da PUC-Campinas. A

partir dessas parcerias, estariam sendo realizados estudos sobre possibilidades em caso de uma não aprovação do projeto de lei, avaliando a existência de caminhos tanto jurídicos quanto de mobilização social para garantir o direito de moradia às famílias. Além disso, foi estabelecida, também, parceria com a advogada que representa os moradores do Asilo Colônia Santo Ângelo e o presidente da associação de moradores do mesmo asilo.

Com isso, foi realizado o encaminhamento desta informação à Relatora Especial Alice Cruz, que procedeu com a publicação no Informe da Relatora Especial sobre a *Eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela lepra e seus familiares* (2021). No documento, a autora afirma ter conhecimento da informação ligada às reintegrações de posse, a partir das determinações da Resolução nº 130/2001, e que, nesse sentido, menciona a possibilidade de despejo de pessoas afetadas pela hanseníase e familiares que não atendam os requisitos exigidos pela resolução. O relato consta em uma seção do relatório que diz respeito a “discriminação indireta de pessoas afetadas pela hanseníase devido à aplicação discriminatória de leis que parecem neutras à primeira vista”. (CRUZ, 2021, p. 13)

Dessa forma, entendendo os encaminhamentos de despejo na chave da discriminação a pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, constitui-se, a partir dela, mais uma forma de violência associada ao estigma atribuído à doença, uma vez que não foi oferecido, por parte do Estado, alternativas para a saída dessas localidades (tais como a realocação, indenização ou posse). A demanda segue em andamento, colocando em evidência as permanências ligadas à trajetória de violências cometida pelo Estado a partir da política de segregação de hansenianos e que, de alguma forma, é reproduzida nas reintegrações.

4 A PATRIMONIALIZAÇÃO DOS ASILOS COLÔNIAS PAULISTAS

O entendimento dos asilos colônias como patrimônio cultural, a partir do tombamento que ocorreu entre os anos de 2011 e 2016 pelo Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico do Estado de São Paulo (CONDEPHAAT), órgão estatal responsável, demonstra uma preocupação em se debater e preservar memórias de um passado que remete ao sofrimento infligido pelo isolamento compulsório de portadores de hanseníase. Ligadas a isso, estão também, as múltiplas estratégias cotidianas e sociabilidades, que permitiram que a vida nos asilos – verdadeiras reproduções deformadas de cidades - fosse menos dolorosa. Microcidades que eram espelhos da vida extramuros, mas espelhos deformados, amputados da autonomia de ir e vir, cerceados em suas liberdades e condicionados à vida em confinamento.

Nesse sentido, o presente capítulo tem por objetivo discutir o percurso de patrimonialização dos asilos, a partir do entendimento de pesquisa atribuído a esses espaços como patrimônios difíceis, tomando o conceito por categoria de análise, partindo da discussão realizada por Macdonald (2009). Além disso, através do entendimento da complexidade desses espaços, perpassar outras categorias que também estão ligadas aos asilos, como patrimônio hospitalar e patrimônio cultural da saúde. Aqui, o foco de análise concentra-se na busca de elementos que contemplem a reflexão sobre o processo de patrimonialização. Para isso, serão acionados, também, exemplos internacionais que complementam o debate sobre formato de leprosários, período de funcionamento, reivindicação por reparação, novos usos, entre outros. Em um segundo momento, procede-se a análise dos processos de tombamento elaborados pelo CONDEPHAAT, tomando-os como fonte principal desta seção.

Para tanto, configuram-se como elementos desta etapa de investigação o percurso do CONDEPHAAT desde o início de suas atividades, assim como transformações em termos de estruturas e reflexões que influenciarão nas diretrizes de funcionamento da instituição. Em seguida, são analisados elementos que integram os processos de tombamento, a fim de discutir alguns processos, compreensões e disputas que envolveram os estudos de tombamento.

Na sequência, são apontadas as demandas por divulgação e ampliação de um debate sobre hanseníase e isolamento compulsório, que resultou, nos últimos anos,

em publicações de livros, pesquisas acadêmicas, documentários, eventos e entrevistas. É levada em consideração, então, a utilização desse referencial para compor os estudos de tombamento.

Por fim, são debatidas as ações do Morhan que tratam da preocupação com a preservação dos asilos colônias, contando com a participação de pessoas atingidas pela hanseníase. Além disso, são analisadas iniciativas de composição de museus e exposições nos Asilos Colônias Aimorés e Cocais, assim como escolhas de narrativas nessas exposições.

4.1 ASILOS COLÔNIAS, PATRIMÔNIOS DIFÍCEIS?

Nas vertentes de análise ligadas ao Patrimônio Cultural e à História do Tempo Presente, muito já foi debatido e produzido sobre o *boom* de memórias que tem início no final do século XX. Os pesquisadores, em geral, se dedicam a pensar esse fenômeno associado a seus objetos de pesquisa, e quais os efeitos percebidos em cada processo particular.

Huyssen (2000) desenvolve este debate tomando como um dos elementos o movimento testemunhal do Terceiro Reich e a consequente globalização do discurso do Holocausto. O Holocausto tem sido utilizado como parâmetro de comparação a outros contextos, muitas vezes entendido como metáfora para outras histórias e memórias.

A guerra em Kosovo confirma, portanto, o crescente poder da cultura da memória no final da década de 1990, mas ela também levanta questões difíceis sobre o uso do Holocausto como lugar-comum universal para outras histórias e memórias. (HUYSEN, 2000, p. 12)

A patrimonialização de lugares que foram cenário do sofrimento humano inscrevem uma diferente relação com o patrimônio cultural, em que, mais do que preservar tais espaços, pretende-se trazer a reflexão acerca do que representaram as experiências vividas, até para que não se repita, considerando que “são lugares onde a experiência do sofrimento é exposta não para fruição estética ou o deleite visual, mas para que seja reafirmado o princípio da não repetição, o desejo de um ‘nunca mais’ (FERREIRA E SERRES, 2018, p.102).

Nesse sentido, a ideia de patrimônios difíceis pode ser relacionada, em um primeiro momento, às experiências da Segunda Guerra Mundial e os encaminhamentos posteriores, a partir dos julgamentos que são conduzidos tendo por base o que se passou a considerar como Direitos Humanos.

Na medida em que nações lutam para criar políticas democráticas no rastro de histórias de extermínios em massa, apartheids, ditaduras militares e totalitarismo, elas se defrontam, como foi e ainda é o caso da Alemanha desde a Segunda Guerra Mundial, com a tarefa sem precedentes de assegurar a legitimidade e o futuro das suas políticas emergentes, buscando maneiras de comemorar e avaliar os erros do passado. (HUYSEN, 2000, p. 17)

No Brasil, o termo Holocausto tem sido utilizado como metáfora a experiências em instituições de isolamento. Em *Holocausto Brasileiro*, por exemplo, Daniela Arbex (2013) estabelece a comparação com o cotidiano de isolamento e suas implicações no Hospital Colônia de Barbacena, em Minas Gerais. Cerca de 60 mil pessoas morreram neste hospital por conta das más condições de funcionamento, bem como da política de isolamento de pessoas consideradas loucas. A experiência dos internos na instituição, que vai desde a más condições de alimentação a castigos e divergências em diagnóstico é remetida aos campos de concentração, no sentido de que, a partir da internação, essas vidas estariam condenadas, assim como aquelas que foram presas no contexto nazista.

Da mesma forma, *A Praga*, de Manuela Castro (2017), coloca a experiência de internação compulsória nos Asilos Colônias para hansenianos como Holocausto quando anuncia na capa: *O Holocausto da hanseníase. Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil*. A comparação dos asilos para hansenianos com campos de concentração é similar àquela realizada com o exemplo anterior, de forma que a internação nessas instituições representava o fim de suas vidas no sentido do convívio com a sociedade, e passava a ser a vida e o cotidiano do asilo colônia.

Tais analogias ao Holocausto têm sido amplamente utilizadas não apenas como forma de situar experiências traumáticas, mas para garantir visibilidade dessas experiências e convocar o público a refletir sobre elas, configurando-se como estratégia para promoção de um debate, ou para trazer a ele determinada temática que fora apagada da história oficial, sendo colocada às margens, especialmente quando são práticas questionáveis em que o Estado é o responsável. Por outro lado,

o incessante uso do Holocausto como esse lugar-comum dos traumas pode levar à trivialidade, fazendo com que elementos importantes ligados à experiência do trauma se percam nesse processo.

No que concerne à responsabilidade do Estado, Meneguello e Borges (2018, p. 348) apontam que a utilização do isolamento compulsório para a hanseníase em momento algum foi consenso entre os hansenólogos. Conforme já apontado, sobre a importância do início da utilização das sulfonas na década de 1940, fator que eliminava a possibilidade de contágio. Nesse sentido, as autoras complementam colocando que entre os encaminhamentos da Quinta Conferência Internacional da Lepra, em 1948⁷⁴, “o isolamento tornou-se permitido mas não obrigatório, sendo indicado somente para casos considerados infectantes” em um percurso que culminaria com a definição do isolamento como algo “obsoleto e anacrônico”, na 7ª Conferência Internacional da Lepra, no ano de 1958⁷⁵.

Para Meneguello e Borges (2018, p. 349), o projeto de construção de leprosários no Brasil ocorre, “de forma paradoxal, contemporâneo ao momento em que países europeus questionavam a necessidade em si do internamento compulsório”. Isso porque “a profilaxia da lepra aliava-se à questão mais ampla da legislação de políticas públicas republicanas de cunho higienista”⁷⁶. Nesse sentido, houve a escolha do Estado pelo isolamento compulsório para atendimento dessas políticas públicas, que buscavam, no caso dos hansenianos, tirá-los de circulação dos espaços públicos através da internação nos asilos.

Meneguello (2014, p. 54) lembra a importância da inserção do campo de concentração de Auschwitz na Lista do Patrimônio Mundial da UNESCO, em 1979, uma vez que considera que o patrimônio é mais que um “relicário de testemunhos estéticos da atividade humana”, falando também do dever de rememorar e das dívidas existentes com as vítimas de crimes cometidos pelo Estado.

Assim, se a memória do Holocausto se apresenta como uma das mais traumáticas dos últimos séculos, o campo de concentração de Auschwitz tornou-se a sua materialização extrema constituindo-se como um símbolo poderoso, de várias formas, e o expoente máximo da representatividade do genocídio do século XX. Estes locais de comemoração ou de memória de genocídios são poderosos nas retóricas sobre a identidade nacional e

⁷⁴ Em Cuba.

⁷⁵ Em Tóquio.

⁷⁶ Que remetem, sobretudo, ao primeiro período de Getúlio Vargas como presidente.

acompanharam o crescimento das preocupações sobre heranças difíceis. (MARTINS, 2015, p. 9)

Nessa mesma linha de reflexão, Quadrat (2018) assinala o crescimento do uso da expressão “temas sensíveis na História”, que tem sido utilizada quando pesquisadores se referem a eventos que envolvem o trauma ou a catástrofe. Para além do Holocausto, ao final do século XX, uma série de fatores intensificaram o debate, como as Ditaduras e as transições para democracia na América Latina, o *Apartheid* na África do Sul, o genocídio como estratégia de limpeza étnica nos Balcãs e na Ruanda.

Os temas sensíveis apontam a uma abertura para tópicos que envolvem o trauma, trazendo para pesquisa as formas como foram encaminhadas políticas de memória que pudessem atender a demandas ligadas ao sofrimento, respeitando as características particulares de cada contexto. Contudo, Huyssen (2014) chama a atenção para os cuidados ao se abordar temas sensíveis através do entrelaçamento transnacional, com a já mencionada mobilização do lugar-comum do Holocausto para legitimar outros eventos que envolvem sofrimento. A outra dimensão apontada pelo autor sugere que uma consequência seria a suplantação do sofrimento, onde passa a existir uma hierarquização de que eventos seriam mais traumáticos que outros, fator este que tem como resultado o ressentimento.

Importante destacar que temas sensíveis envolvem termos que perpassam essa pesquisa e consequentemente o texto como um todo. São estes, por exemplo: trauma, sofrimento, atrocidade. Os termos são acionados nas pesquisas de forma a fazer referência a contextos de experiência e consequentemente memória que remetem ao passado doloroso, onde os traumas de atrocidades vividas são marcas deixadas, e consequentemente causadoras do sofrimento. São termos complementares e inter-relacionados, e que possuem aproximação com os relatos de internos, ex-internos dos asilos colônias, bem como filhos separados, a partir de memórias individuais e coletivas.

Nesse viés de análise, é pertinente que se destaque o exemplo do Japão, com relação à reparação pela aplicação da Lei de Prevenção à Lepra e patrimônio, museus e memoriais. O Memorial da Hanseníase – Príncipe Takamatsu estava em funcionamento desde 1993, e alguns anos depois tornaria-se o Museu Nacional da Hanseníase, que atualmente conta com uma exposição permanente intitulada O

*Museu Nacional da Hanseníase é um local para o aprendizado sobre a importância dos direitos humanos*⁷⁷.

A exposição permanente do museu tem por foco a constituição de uma narrativa que trate de direitos humanos ligados à questão da hanseníase, abre este debate a partir do reconhecimento do Estado pela efetivação de uma série de violações a partir da vigência da Lei de Prevenção à Leprosia.

Em São Paulo, a questão da violação de direitos humanos é o ponto central da patrimonialização dos asilos colônias paulistas, sendo que, no embasamento dos estudos de tombamento, é dado destaque a essas condições de vida, sugerindo a importância do tombamento nesse viés de debate.

[...] inferimos que – para além do sofrimento causado por uma doença grave e execrável e pelo subsequente isolamento compulsório – estes confinados também foram submetidos a condições muito precárias de sobrevivência no interior dos asilos. Somam-se ainda a vigilância e o controle excessivos, autorizados por lei ou mesmo frutos do abuso de poder, tornando a vida dos asilados mais penosa. (Processo CONDEPHAAT n. 72.098/2014, p. 58)

A atribuição feita neste trabalho acerca dos Asilos Colônias como patrimônios difíceis (considerando os elementos que envolvem o processo de patrimonialização), está associada ao contexto de violação de direitos humanos. Lee (2019) lista uma diversidade de termos que foram recentemente gerados de forma que pudesse descrever patrimônio ligado a experiências traumáticas e dolorosas. Entre eles estão: Patrimônios difíceis, discutido de forma mais detalhada por Macdonald (2009) e perpassando capítulos que apontam uma série de contextos em diferentes partes do mundo em Logan e Reeves (2008); patrimônio dissonante de Tunbridge e Ashworth (1996); patrimônio que fere de Uzzell e Ballantyne (1998); patrimônio negativo (Meskell, 2002); patrimônio em disputa (Tunbridge *et al.*, 1996); turismo sombrio/patrimônio sombrio de Lennon e Foley (2000). Alguns destes autores serão acionados no debate, de forma a trazer questões pertinentes para pensar o processo de patrimonialização dos asilos, sobretudo ligados à categoria dos patrimônios difíceis, da qual estão sendo diretamente relacionados neste objeto de pesquisa.

Uzzell e Ballantyne (1998) discutem a ideia de patrimônio que fere (*heritage that hurts*) a partir do conceito de “interpretação quente”, de Uzzell (1989). Isso

⁷⁷ A referida exposição é composta por 3 salas: História da Hanseníase, O Leprosário e A Prova da Sobrevivência. Informações sobre a exposição disponíveis em: <http://www.hansen-dis.jp/english/02exb/standing>.

significa que, para os autores, as experiências de visitantes em lugares patrimonializados devem transpor a experiência cognitiva. A transposição dessa experiência para além do fator cognitivo se daria pelo fato de que “nossos sentimentos, instintos emocionais e reações desempenham um papel importante em nossa tomada de decisão” (UZZELL E BALLANTYNE, 1998, p. 152). Para os autores, contextos de trauma como de guerras, por exemplo, possuem uma carga emocional e despertam uma forte resposta afetiva. Argumentam que a interpretação quente pode ser da mesma forma aplicada a outras temáticas, como “destruição e poluição do meio ambiente, intolerância e discriminação religiosa, sexual e racial, questões de classe e casta, reformas sociais e acesso diferenciado à saúde, assistência social e educação”, porém sempre destacando uma relevância particular no que envolve a interpretação quente em patrimônios nos contextos de conflito, pois “conflitos entre as pessoas são invariavelmente assuntos emocionais” (UZZELL E BALLANTYNE, 1998, p. 160).

A ideia de patrimônio dissonante de Tunbridge e Ashworth (1996) pode ir de encontro à interpretação quente proposta por Uzzel e Ballantyne, isso porque a carga afetiva nos processos de patrimonialização, sobretudo em contextos de trauma, podem levar à discordância de narrativas. De acordo com os autores, patrimônio dissonante pode sugerir a ideia de dissonância seguindo duas linhas que compõem o conceito. A primeira seria de manter em primeiro plano ideias de discrepância e incongruência. Esse primeiro elemento presume que a dissonância no patrimônio envolve uma discordância ou uma falta de consenso e/ou consistência, o que, para os autores, leva à pergunta: entre quais elementos a dissonância ocorre? (TUNBRIDGE e ASHWORTH, 1996, p. 20). O resultado, após tal questionamento, seria o encaminhamento de uma nova classificação que seria construída com base nos tipos de dissonância verificados.

A segunda linha lembra que o termo dissonante foi escolhido como forma de estabelecer uma analogia com o conceito do termo na música, através da harmonia musical. Os autores entendem que a combinação desarmoniosa na música pode ser estendida para o campo da psicologia, através da dissonância cognitiva⁷⁸, que, em suma, seria caracterizada pela falta de consonância entre atitudes e comportamento.

⁷⁸ O conceito foi desenvolvido pelo psicólogo Leon Festinger, psicólogo estadunidense que atuou como professor no City College of New York e na Universidade de Iowa. No ano de 1957 o pesquisador publicou o livro *Theory of Cognitive Dissonance*, pela Stanford University Press, onde desenvolve o conceito já mencionado, em linhas gerais, no corpo do texto.

O objetivo de Tunbridge e Ashworth, ao fazer a analogia, é assinalar as consequências da dissonância para que se pudesse avançar em direção à consonância.

Com relação ao “patrimônio da atrocidade”, os autores destacam que “qualquer análise de atrocidades enfrenta problemas de definição que são muito mais difíceis de abordar do que a delimitação acadêmica usual de um tópico para discussão” (TUNBRIDGE E ASHWORTH, 1996, p. 95). Isso porque existiriam duas dificuldades principais na abordagem: a primeira seria o fato de que a atrocidade aparece em uma variedade de formas e a segunda o fato de que o termo atrocidade tem sido amplamente utilizado, em um uso que é crescente (em quantidade), o que fez com que o termo cobrisse uma diversidade de ocorrências e que no uso popular teria passado a remeter a qualquer evento que seja “anormalmente ruim”.

Macdonald (2009), se propõe a pensar o patrimônio ligado à atrocidade como patrimônio difícil. Os patrimônios difíceis são conceituados, pela autora, a partir de sua pesquisa etnográfica no *Nazi Party Rally Grounds*, local onde aconteceram os comícios do partido nazista nos anos que antecederam a Segunda Guerra Mundial. Além disso, analisa obras de outros autores, entre eles Tunbridge e Ashworth (1996). Com relação ao patrimônio dissonante, estabelece uma crítica com relação aos locais de sofrimento das vítimas, especialmente no entendimento dos autores acerca dos locais onde eram planejadas e/ou estimuladas tais práticas, que a autora considera também fazer parte da lógica dos patrimônios difíceis.

Em muitos casos, é claro, é difícil manter uma clara distinção entre os locais de sofrimento das vítimas e os de perpetramento - os campos de concentração e as câmaras de tortura eram claramente ambos. No entanto, existem lugares - como, por exemplo, a vila de Wannsee em Berlim ou o complexo de edifícios de Hitler no Obersalzberg na Baviera - que fazem parte do aparato de perpetração, mas não em locais onde o sofrimento foi diretamente infligido. Estes podem ser vistos como locais de "perpetração à distância", para adaptar alguma linguagem da teoria da rede de atores. (MACDONALD, 2009, p. 3)⁷⁹

Com relação à distinção entre os locais de sofrimento das vítimas e os de perpetramento, Macdonald ainda destaca que tal seleção pode correr o risco de se tornar destino de peregrinação para aqueles que admiram perpetradores. Nesse sentido, para estabelecer uma analogia, o todo dos asilos colônias seriam os locais de sofrimento, local que serviu de palco para o isolamento compulsório, mas que

⁷⁹ Tradução livre feita pela autora.

também é o espaço onde foram desenvolvidas estratégias de sociabilidades para diminuir o peso do significado de estar na instituição⁸⁰.

Em diversos países a política de isolamento compulsório foi a forma de tratamento de hansenianos, e as relações que internos e instituições estabeleceram podem variar muito de acordo com o local, o período, a política voltada para a contenção da hanseníase. Nesse sentido, a *International Coalition of Historic Sites of Exclusion and Resistance*, oferece alguns exemplos de instituições para hansenianos, descrevendo de forma breve os modos de funcionamento de cada espaço e os motivos pelos quais considera importante a preservação.

Hoje, muitos países começaram a reconhecer o significado histórico desses locais e das pessoas que viviam neles, por meio da história oral dos residentes; apoiando a criação de museus e memoriais; e identificando e preservando edifícios históricos, documentos e outros aspectos do patrimônio cultural tangível e intangível. Embora o estado desses locais possa variar, de comunidades estabelecidas bem preservadas a locais onde a história foi esquecida e os restos de edifícios e cemitérios cobertos pela vegetação, esses locais compartilham uma história comum, bem como contribuem com uma história própria, para o patrimônio da lepra/hanseníase. (*International Coalition of Historic Sites of Exclusion and Resistance*, 2020)⁸¹

A *International Coalition of Historic Sites of Exclusion and Resistance* está vinculada à *International Association for Integration Dignity and Economic Advancement* (IDEA), uma Organização Não Governamental (ONG) fundada no ano de 1994 que possui em sua liderança pessoas que enfrentaram a hanseníase, e dedicam-se a buscar, através da instituição e para aqueles que foram portadores da hanseníase, “participação plena e igualitária na sociedade, incluindo o direito à justiça igualitária, igualdade de oportunidades e igualdade de dignidade sem discriminação”⁸² (IDEA, 2020).⁸³ O site lista alguns exemplos de lugares para tratamento da hanseníase em todo o mundo⁸⁴. Destaca também que locais que podem ser considerados

⁸⁰ Importante indicar que o contexto de sofrimento não pode ser generalizado. Há pessoas que a partir das sociabilidades acabaram por entender os asilos como um lugar para si, e que nesse sentido poderia remeter a uma outra narrativa acerca da vida e do cotidiano nesses espaços. Porém, esses casos ocorrem em número reduzido e pouco estão presentes (em alguns casos não se mostram presentes) nos relatos de publicações, trabalhos de pesquisa que utilizam História Oral enquanto metodologia e documentários.

⁸¹ Tradução livre.

⁸² Tradução livre feita.

⁸³ A IDEA possui membros em cerca de 30 países, e filiais em 19, sendo estes: Angola, Brasil, China, Congo, Etiópia, Gana, Índia, Japão, Quênia, Moçambique, Nepal, Nigéria, Noruega, Paraguai, Filipinas, Coreia do Sul, Sudão, Taiwan e Estados Unidos.

⁸⁴ Estão listadas no site: Abu Zaabal (Egito); Agua de Dios (Colômbia); Bungarun, Peel Island e Fantome Island (Austrália); Carville (Estados Unidos); Culion (Filipinas); Fontilles (Espanha); Hospital

patrimônio da hanseníase inaugurados na Idade Média, e que os listados são exemplos entre muitos, sendo essa listagem feita principalmente considerando o estabelecimento nos últimos 170 anos.

Entre as formas de estabelecimento desses locais para internação de hansenianos, é notável a utilização de ilhas, como forma de efetivar a segregação da sociedade. *Peel Island*⁸⁵ e *Fantome Island*⁸⁶, na Austrália, são dois exemplos, voltados principalmente para segregação da população aborígine, que além de levados por contrair hanseníase, também poderiam ser internados em caso de doenças sexualmente transmissíveis. Atualmente possuem proteção como patrimônio reconhecido em âmbito estadual, pelo estado de Queensland. Um dos critérios para que fosse concedida tal proteção trata do reconhecimento do controle e da discriminação sofrida pela população aborígine, uma vez que muitos foram enviados sem diagnóstico preciso⁸⁷, ou mesmo sem qualquer evidência de patologia, submetidos a exames compulsórios e isolamento nas ilhas⁸⁸.

Com relação ao isolamento compulsório, muitas são as narrativas, disponíveis em trabalhos que utilizam a metodologia da História Oral ou documentários de pessoas que foram isoladas, com as mais diversas percepções. O que se observa é que os trabalhadores da área da saúde pouco são citados no papel de perpetradores de forma direta, sejam médicos, enfermeiros ou outros. A referência ao sofrimento vivenciado, de maneira geral, é efetivada através da crítica às políticas públicas que permitiram o estabelecimento dos asilos no formato em que funcionaram, sobretudo à impossibilidade de romper o isolamento que acarretava o afastamento compulsório dos familiares e pessoas próximas, bem como o estabelecimento dos preventórios,

Frei Antônio (Brasil); Hôtel-Dieu Saint-Joseph de Tracadie (Canadá); Kalaupapa (Havaí); KikuchiKeigu-en (Japão); Lo Sheng Sanatorium (Taiwan); Quail Island (Nova Zelândia); Robben Island (África do Sul); St. Jørgen's Hospital (Noruega); San Martino Leprosy Hospital (Itália), Sorok (Coreia); Sungai Buloh (Malásia); Tichilesti Hospital (Romênia).

⁸⁵ Funcionou como leprosário entre os anos de 1907 e 1959.

⁸⁶ Funcionou como leprosário entre os anos de 1939 e 1973.

⁸⁷ Algo que também ocorreu no contexto de internação dos asilos paulistas. Porto (2018, p. 54) destaca o período de 1931 a 1945, caracterizado pela condução a essas instituições “antes mesmo de ter um diagnóstico confirmado”. De acordo com a autora, isso se deve à gestão do médico Francisco Salles Gomes Júnior no Departamento de Profilaxia da Lepre, conhecido “por seu rigor e uso (abusivo) da força pública para prender e isolar pessoas suspeitas de estarem doentes”.

⁸⁸ Nos casos australianos, o aparato de perpetração, sugerido por Macdonald, pode ser associado à lógica colonialista britânica, que atuou de forma genocida durante o período em que o território se manteve colônia, e, mesmo depois da independência australiana, em 1901, manteve uma série de práticas segregacionistas, com uso de violência e contestáveis para com as comunidades tradicionais do território, assim como no que concerne ao isolamento compulsório nas ilhas Peel e Fantome.

que promovia o afastamento de pais e filhos nascidos nos asilos. Nesse caso, o Estado seria o “algoz”.

A partir dessa identificação, considera-se que o Estado é o responsável por promover uma política pública higienista pautada no saber médico, e que colocada em prática transformou as vidas de pessoas que foram internadas. Com o sofrimento dado pelo isolamento e suas consequências, é que são encaminhadas as solicitações por reparação, por intermédio do Morhan. Nesse sentido, é possível perceber, na atualidade, permanências e/ou resquícios das práticas desse “algoz”, sobretudo por meio do estigma ainda existente da doença, que permanece, entre outras coisas, pela escassez de ações educativas para desconstrução do mesmo, que faz com que portadores da doença, muitas vezes, evitem divulgá-la ou falar abertamente sobre, sob a possível pena da exclusão dos grupos em que estão inseridos.

São estas questões que permitem pensar os Asilos Colônias como patrimônios difíceis, ligados ao contexto de sofrimento, mas sem esquecer que estes são também patrimônio hospitalar e patrimônio cultural da saúde. Costa e Sanglard (2008, p. 5) afirmam que processos de salvaguarda do patrimônio da saúde, no plano internacional, têm tido um maior destaque nos últimos anos, de forma que estariam “ligados diretamente ao valor simbólico a ele conferido pelas comunidades nas quais está inserido”.

Este movimento é concomitante a uma nova leitura que a historiografia faz dos hospitais que vão deixando de serem estudados apenas como espaço da prática médica, para serem problematizados na análise histórica – inseridos no contexto da história da saúde e na história social. (COSTA E SANGLARD, 2008, p. 6)

Para além das práticas médicas, pensar instituições como hospitais na forma de patrimônio abre espaço para um leque de pesquisas ligadas à temática, através de narrativas de diversos grupos: institucionais, médicos, pacientes, entre outros. Serres (2015, p. 1422) ressalta a importância dos arquivos na constituição da história das instituições, bem como as edificações. A autora analisa bens tombados pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN), e conclui que mesmo com a ampliação da noção de patrimônio, sobretudo nas últimas décadas, “contemplando um repertório mais abrangente em suas tipologias, recortes temporais e sociais”, o que chama de origem desses bens, em especial de natureza material, “continuou relacionada a uma ideia de monumentalidade, sendo eles referentes, sobretudo, ao

passado colonial e imperial do país, vinculados às elites, à Igreja, às forças armadas ou à administração pública” (SERRES, 2015, p. 1420). A autora ainda destaca que:

O inventário do patrimônio cultural da saúde lança um desafio para pensar o patrimônio da saúde ou, mais especificamente, os lugares vinculados à saúde como patrimônio. A categoria patrimônio aplicada aos hospitais pode considerar duas vertentes: a primeira, os hospitais como patrimônio cultural da saúde, a segunda, os hospitais como patrimônio relacionado ao sofrimento. (SERRES, 2015, p. 1422)

O patrimônio relacionado ao sofrimento, colocado por Serres, que pode ser associado à categoria de patrimônio difícil, pode ser entendido por vivências em instituições diversas ligadas à saúde, sobretudo com relação à morte, mas terão especificidades em espaços que promoveram isolamento, como os hospitais/asilos colônias e manicômios. Nesse viés, a autora argumenta que a “ocultação social, a destruição dos vestígios, os apagamentos da memória colaboram para manter o estigma em relação às doenças” e que a abordagem do tema ou “discuti-lo amplamente e preservar o patrimônio desses antigos hospitais pode ajudar a combater o preconceito e o sofrimento relacionados a essas doenças no Brasil” (SERRES, 2015, p. 1423).

Borges e Serres (2020, p. 224) destacam justamente que a noção de patrimônio hospitalar “pode ser compreendida no conjunto e como parte do chamado patrimônio cultural da saúde”, mas aprofundam a questão uma vez que entendem que patrimônio cultural da saúde não atende por completo “os desafios atrelados a esse tipo de patrimônio”, por conta, em muitos casos, dos “sentimentos negativos ou contraditórios nos grupos a ele relacionados”. Isso porque para além de serem entendidos como espaços de vida e morte, são locais que remetem a significados que envolvem práticas médicas (bem ou mal-sucedidas), isolamento, diferentes experiências de tratamento e/ou cura.

Nesse viés de análise, Meneguello (2020, p. 247), destaca que patrimônios ligados a um passado difícil cumprem “uma função essencial na manutenção dos direitos humanos”, uma vez que permaneceriam como lembrança incômoda do passado. Para a autora, eles possuem potencial de dar voz às “minorias perseguidas, evitando o apagamento de suas experiências”, assim como redimensionando o “próprio conceito de patrimônio como a preservação do belo e bom”.

Pensando os Asilos Colônias e o período em que ocorreram os tombamentos, é importante que se reflita acerca da maneira como estão sendo entendidos esses

patrimônios que podem ser pensados como difíceis no país, a partir dos contextos de reivindicação por reparação pelas violações dos direitos humanos em diversos contextos, e não apenas no Brasil⁸⁹. Dessa forma, os asilos de São Paulo, assim como as construções com a mesma finalidade do modelo paulista, concentram significados atribuídos por diversos grupos de pessoas que tiveram alguma relação com estes espaços.

O início das atividades do Morhan, na década de 1980, representa transformações e significados ao se pensar em demandas de patrimonialização que envolvem passados difíceis ligados à hanseníase. Uma década decisiva no que diz respeito ao isolamento compulsório, uma vez que os últimos casos deste tipo de internação foram reportados neste período. A trajetória de atividades do Morhan é importante para compreender sua atuação enquanto movimento social, a importância dada pelo movimento à preservação destes espaços, como direito à memória, como forma de reflexão para que não se repita, para pensar demandas por reparação.

Dessa forma, um dos pontos relevantes para estabelecer conexões entre patrimônios difíceis e demandas por reparação mais amplo, ou para além do Morhan (porém através de sua mobilização) e das pessoas que sofreram as consequências do isolamento (porém através de suas reivindicações), foi a concessão da pensão vitalícia, no ano de 2007.

O reconhecimento, através da publicação da lei, permitiu que se efetivasse um primeiro e importante reconhecimento do Estado. Tais formas de reconhecimento são importantes no que diz respeito ao sofrimento, mas também como elemento a mais nas demandas por reparação em andamento. O tombamento, neste sentido, figura como um reconhecimento por parte do Estado sobre a necessidade de proteção de um bem. Nos anos que se seguem, além de pesquisas, publicações e documentários, a preservação dessas representações ligadas a experiências de sofrimento será um ponto presente nos estudos de tombamento, e que podem ser discutidos como patrimônios difíceis.

No ano de 2010, a edição da publicação *Cadernos do Morhan* é dedicada a refletir sobre asilos em todo o Brasil dentro do Projeto Global sobre a História da

⁸⁹ O debate sobre violações de direitos humanos, reconhecimento do Estado e reparação é um importante exemplo, pois também a partir dele foi possível pensar especificidades das demandas existentes no Brasil.

Hanseníase, promovido pela Associação Internacional contra a Hanseníase e o Projeto Acervo, iniciativa do Morhan. Dentre os objetivos dos projetos, estavam:

- Fazer o levantamento historiográfico de documentos relativos à história dos antigos hospitais-colônia do Brasil, compilando um banco de dados de acesso disponível a todos os interessados na história da hanseníase.
 - Digitalizar todos os documentos considerados prioritários para preservação da memória dos hospitais colônia.
 - Obter registros de história oral de cada hospital colônia.
 - Implantar um museu virtual com disponibilização dos acervos digitalizados.
- (Projeto Acervo, 2010, p. 10)

O levantamento feito pelo Morhan na referida edição conta com informações preliminares de asilos de todo o país. No estado de São Paulo, constam informações do Asilo Colônia Aimorés e do Asilo Colônia Pirapitingui. Cabe destacar que, no ano da publicação, apenas os asilos Aimorés e Padre Bento tinham processo de tombamento em andamento pelo CONDEPHAAT, protocolado no órgão respectivamente nos anos de 1990 e 1993.

A referida publicação possui relevância, pois configura-se como um dos primeiros levantamentos no âmbito nacional, que possui como objetivo atentar e ampliar o debate para a preservação desses espaços, para além de suas edificações, uma vez que inclui o levantamento dos acervos de cada instituição, condições e situação de preservação, para que a partir disso pudessem ser tomadas medidas, pelo Morhan e parcerias com instituições (como as universidades).

Mas, para além da questão da preservação colocada como elemento importante na publicação Projeto Acervo, há o contexto ligado ao sofrimento do isolamento, práticas médicas e outras que envolvem os asilos, que permitem pensar as categorias de patrimônio hospitalar e cultural da saúde em interseção com a de patrimônios difíceis.

Macdonald (2009, p. 3) se propõe a pensar patrimônios difíceis enquanto um fenômeno histórico e etnográfico, ao invés de analisá-lo apenas restrito a uma categoria. A autora afirma que através deste movimento é possível observar o processo de constituição discursivo e material em diversos atores envolvidos, seja no que “podem experimentar de estranho e problemático, e na maneira em que negociam isso”. A autora busca elementos que mostram o patrimônio difícil e a percepção de diferentes grupos com relação ao mesmo, assim como os objetivos e escolhas pelas narrativas lá evidenciadas e formas de negociação com o passado difícil. Um exemplo

colocado seria o das diferenças em se pensar Nuremberg⁹⁰ enquanto a cidade dos comícios para alemães e turistas, sendo que enquanto os primeiros “pensam” a cidade através de outras referências ao serem questionados, os segundos já realizam a busca da cidade para visitação por conta do complexo dos comícios.

Essa negociação entre as diferentes percepções de pessoas locais e visitantes ainda é uma dimensão extremamente complexa em relação aos asilos, uma vez que estes espaços, ainda que tombados, seguem funcionando com outros usos hospitalares. Como trata-se de grandes complexos projetados para o isolamento, o tombamento do todo não foi uma questão em nenhum dos processos, sendo que os elementos e construções que integram o tombamento sofrem variações de acordo com o que se considerou mais relevante nos estudos para a composição dos dossiês de processo⁹¹. Dessa forma, ainda não é verificável este embate entre a percepção de turistas *versus* narrativas do isolamento, uma vez que os asilos não fazem parte de um roteiro turístico e as visitas, quando demandadas, são sempre limitadas e previamente autorizadas pelas direções.

Em outros países, há exemplos de lugares que funcionaram como leprosários, e que atualmente são abertos para visitação, porém em muitos dos casos tiveram outros usos no mesmo espaço. Um importante exemplo possível de listar, fora do Brasil, seria a Robben Island, na África do Sul, que integra a lista do Patrimônio Cultural Mundial pela *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO), conhecida por abrigar presos políticos durante o período de *apartheid* (1948-1994), sendo também o local onde esteve preso Nelson Mandela. Porém, o uso anterior a este foi o de leprosário entre os anos de 1845 e 1931. O uso como leprosário foi destacado no embasamento do processo enviado para a UNESCO, porém o museu que existe atualmente na ilha destaca o período posterior, referente às prisões políticas durante o regime de *Apartheid*, motivo pelo qual o local é bastante conhecido e buscado por visitantes.

Outro exemplo é a ilha de Spinalonga⁹², na Grécia. A ilha funcionou como colônia para hansenianos entre os anos de 1903 e 1957. Entre exemplos de colônias

⁹⁰ Como já mencionado, o objeto de pesquisa da autora para pensar o patrimônio difícil é o local onde ocorreram os comícios do partido nazista em Nuremberg.

⁹¹ Ver no item 4.2. CONDEPHAAT e os estudos de tombamento.

⁹² A Ilha esteve sob domínio veneziano entre os séculos XVI e XVII, período em que foi construída uma fortaleza. Esteve sob domínio otomano entre os séculos XVIII e XIX, que findou devido a expulsão dos otomanos por cristão cretenses.

ao redor do mundo, foi uma das que dispensou um dos “tratamentos” mais cruéis para com os portadores da hanseníase, uma vez que, a partir do diagnóstico, eram levados para a ilha e abandonados, muitas vezes sem atendimento médico. A ilha é buscada para visitação por conta de vestígios de construções venezianas e otomanas. Spinalonga está na lista de “tentativa” a Patrimônio Mundial, tendo sua entrada sido feita no ano de 2019. No processo⁹³, há a referência do uso como leprosário, porém não há indicações de que existam informativos, memoriais ou espaços que promovam uma ação educativa sobre a questão da hanseníase na ilha.

Nesse sentido, os exemplos internacionais colocados demonstram que o contexto de visitação de lugares que foram em algum período palco do isolamento compulsório possui um interesse ou busca primeiramente por outros usos do mesmo espaço, como o caso da prisão em Robben Island, ou das fortificações em Spinalonga, sendo isolamento de hansenianos temática secundária nessa busca/interesse.

Ainda que não sejam permitidas visitas sem agendamento e não integrem nenhum tipo de roteiro de visitação, os asilos paulistas de Cocais e Aimorés possuem espaços musealizados. É pertinente que se considere que, como não há circulação de visitantes, não há uma procura frequente de pessoas que não sejam da área da saúde ou que já não tenham uma rotina nestes espaços, como funcionários, por exemplo.

Um outro ponto a ser colocado diz respeito à arquitetura e os motivos pelos quais um bem foi projetado daquela forma, de maneira geral, pois trazem importantes questões no debate sobre os patrimônios difíceis, e aplicáveis para pensar a construção dos asilos. Na análise de Macdonald sobre Nuremberg, a forma como o local dos comícios foi projetada revela as estratégias de sua finalidade.

[...] na construção do local do Rally havia quase sempre uma luta entre dois objetivos: (1) prover condições favoráveis para o uso prático dos terrenos e seus edifícios, e (2) cumprir a função da arquitetura que atua como portadora simbólica do sistema nacional-socialista e sua ideologia [...] os prédios foram projetados com intenções simbólicas e ideológicas [...] mas, mais importante, também, era um meio de implementar políticas com efeitos político-econômicos de grande alcance. (MACDONALD, 2009, p. 32)

⁹³ Disponível em: <https://whc.unesco.org/en/tentativelists/5866/>.

É certo que a arquitetura dos asilos colônias revelam, da mesma forma, todo um conjunto de intencionalidades, sendo a principal delas o isolamento⁹⁴. O projeto desses lugares também representa uma simbologia, na medida em que é efeito de uma política higienista, em que o isolamento como proposta profilática configura-se como forma eficaz de tirar grupos marginalizados de circulação, que no caso em questão, seria o grupo de hansenianos. Meneguello e Borges (2018, p. 351) lembram características que marcam o projeto dos asilos, uma vez que através de “medidas saneadoras, civilizatórias e eugênicas” que se “reproduziram na distribuição espacial dos asilos”. Além disso, essa disposição arquitetônica foi concebida a partir da inspiração no modelo de Carville, sobretudo para os pavilhões, e demonstra o entrelaçamento transnacional a partir da utilização do modelo estadunidense, assim como do conceito utilizado por Adelardo Caiuby no primeiro *Projecto da Leprosaria Modelo nos campos de Santo Ângelo*, que trata da ideia de cidades-jardins do urbanista inglês Ebenezer Howard⁹⁵.

De acordo com o debate colocado, é importante que se associe os asilos colônias como patrimônio hospitalar e patrimônio cultural da saúde, que em suas definições, apreendem as especificidades de instituições que atendem a tipologia. Patrimônio difícil é uma atribuição importante que permite a reflexão acerca do sofrimento infligido, elemento presente para pensar o contexto de hospitais e instituições ligadas à saúde de forma geral⁹⁶, atuando de forma complementar com patrimônio hospitalar/cultural da saúde. Os asilos colônias enquanto patrimônios difíceis abarcam questões de demanda social, como reivindicação de reconhecimento do Estado pela política pública da área da saúde que permitiu a constituição dos asilos e trouxe uma série de consequências para os que viveram o isolamento compulsório,

⁹⁴ Os Asilos Colônias geralmente eram construídos em lugares afastados, e contavam com uma estrutura que se configurava como uma espécie de microcidade, como forma de “prover” todas as necessidades que os hansenianos pudessem ter. Então, além dos pavilhões e dos prédios de ala médica, esses complexos possuíam venda, cinema ou teatro, cadeia, escola, etc, que podem variar de um asilo para outro. Além disso, possuíam casas geralmente destinadas a casais que se formavam nos asilos.

⁹⁵ Howard publicou no ano de 1898 o livro *Tomorrow: A peaceful path to social reform*, que foi republicado com o título *Garden cities of to-morrow*, em 1902. Na obra, o autor defende o projeto de uma cidade utópica onde os habitantes poderiam viver em harmonia em um espaço que possuía elementos tanto do campo quanto da cidade.

⁹⁶ Instituições como hospitais trazem questões pertinentes para pensar o sofrimento ligado às patologias que são tratadas nesses espaços, os próprios tratamentos utilizados, a iminência da morte como tema.

assim como solicitações de reparação, e promoção o debate público para eliminação do estigma.

Considerando todas as questões aqui pontuadas e debatidas, torna-se pertinente a verificação dos elementos que foram tombados em cada um dos dossiês a partir dos estudos realizados, levantando se foram considerados a partir do significado arquitetônico e /ou para além dele, verificando as possibilidades trazidas por eventuais vínculos e justificativas “históricas”, a maneira como foram construídos e narrados, considerando a impossibilidade de analisar, nesse objeto, arquitetura e história de forma separada.

4.2 O CONDEPHAAT

Criado no ano de 1968, por meio da Lei Estadual 10.247, o Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico (CONDEPHAAT) é o órgão que possui como função “proteger, valorizar e divulgar o patrimônio cultural no estado de São Paulo”, abarcando, assim “bens móveis, imóveis, edificações, monumentos, bairros, núcleos históricos, áreas naturais, bens imateriais” (CONDEPHAAT, 2022).

De acordo com Rodrigues (1994), durante o período de 1937 a 1968, a preservação do patrimônio no estado foi atribuição remetida ao poder federal⁹⁷. Durante este percurso, foram privilegiados alguns elementos que acabam por caracterizar caminhos de atuação, a partir das escolhas pelas “edificações remanescentes do povoamento no litoral, as casas rurais bandeiristas, sedes antigas de fazendas de café, capelas e igrejas dos seiscentos” (RODRIGUES, 1994, p. 32).

Além disso, Rodrigues (1994, p.32) destaca que tais escolhas não possuíam vinculação com a dinâmica dada pela industrialização e urbanização do estado, assim como os debates sobre patrimônio mantiveram concentrados no âmbito acadêmico, estando “distante da maioria da população que via como parte de ‘pontos turísticos’ ou como elementos de rememoração”, que poderiam promover a nostalgia, “diante do desaparecimento contínuo de ‘construções antigas’”, sobretudo nos grandes centros urbanos.

⁹⁷ Nomeadamente o Serviço do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (SPHAN), que seria alterado para Departamento do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (DPHAN) em 1946. Em 1970, o DPHAN foi transformado no Instituto de Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN).

A partir do início das atividades até meados das décadas de 1980, Rodrigues (1994, p. 57) considera a divisão de três fases que abrange um total de 18 anos de atuação. O primeiro período, entre 1969 e 1975, corresponde à valorização e “apego a critérios tradicionais de eleição do patrimônio edificado”, marcado por uma linha de atuação caracterizada pela busca de definições técnicas. Dessa forma, os debates se mantinham no âmbito acadêmico, e conseqüentemente com diálogo restrito com a sociedade. Além disso, tal atuação possui elementos de continuidade que remetem ao período anterior de gestão federal. Com isso, gerava-se uma incompatibilidade entre “ações de proteção e a dinâmica da própria sociedade”, sobretudo nas grandes cidades, onde a “especulação imobiliária via no tombamento uma restrição de suas possibilidades de expansão”.

O segundo período indicado por Rodrigues (1994, p. 75), corresponde ao período de 1975 a 1982. A partir de sua integração à Secretaria de Cultura, Ciência e Tecnologia, seriam notadas transformações administrativas e principalmente de reflexões sobre patrimônio cultural e finalidades relacionadas ao órgão, o que abriria espaço de discussão “e amadurecimento de novos conceitos, iniciando-se, por isso, o questionamento dos procedimentos e da orientação única até aquele momento aplicada ao patrimônio”.

Dessa forma, ainda que permeado por contradições, o órgão passaria a considerar novos objetos de proteção, o que levaria em conta um fato inédito até então, que de acordo com Rodrigues (1994, p. 75), diz respeito à finalidade sendo colocada no homem, em detrimento aos objetos. De acordo com a autora, o órgão começou a adotar, também, o tombamento como forma de medida protetiva do meio ambiente, o que faria com que o patrimônio passasse a ser apreendido na dimensão urbana, configurando-se como instrumento de “elevação da qualidade de vida”.

Um outro elemento importante dentro das atividades do CONDEPHAAT diz respeito ao provimento do quadro técnico para desenvolvimento das atividades do órgão. De acordo com Wolff (2018), o quadro de funcionários, ao final da década de 1970, contava com poucos funcionários cedidos de outras secretarias, sendo seis arquitetos, duas historiadoras e alguns funcionários administrativos.

O quadro de funcionários seria alterado entre os anos de 1979 e 1980, período que Wolff (2018) assinala como de crescimento e visibilidade pública. Durante a gestão deste período, foi realizada a mudança de instalações e contratação de pessoal, através de empréstimo de mais funcionários de outras secretarias e parcerias

com empresas semi públicas. Wolff (2018) relata que, com isso, o CONDEPHAAT chegou a ter mais de 33 arquitetos, 11 historiadores e vários estagiários. Além disso, em alguns momentos houve a presença de profissionais como: sociólogos, topógrafos, desenhistas e jornalistas.

O período destacado coincide com um movimento identificado por Rodrigues (1994) por parte da sociedade, de entendimento da preservação como direito social, a partir da percepção da crescente defesa de bens por setores organizados da mesma. Assim, o período em questão pode ser caracterizado pelos debates e questionamentos com relação aos procedimentos do órgão, o que levou a reflexões que abarcavam diferentes áreas do conhecimento, para além da história e principalmente da arquitetura, e que aos poucos teriam impacto nos estudos e aprovações dos tombamentos.

Contudo, Wolff (2018) assinala que, apesar de o final da década de 1970 demonstrar possibilidades de abertura democrática, tal cenário não se refletia no Condephaat, uma vez que não havia consonância de definição de rumos ou orientações por parte das pessoas que ocupavam a Presidência do Conselho e Secretaria Executiva⁹⁸. Além dessas divergências somavam-se as cobranças realizadas pelo quadro técnico com relação às precariedades materiais e reflexões/direcionamentos conceituais. A crise culminou com a demissão dos 33 arquitetos e dos 11 historiadores.

O terceiro período, entre 1982 e 1987, corresponde a um período de continuidade na ampliação de debates e integração de diferentes áreas de conhecimento, assim como formas de participação e percepção da sociedade acerca dos sentidos atribuídos e relações com os bens. Tal fator, demonstraria, que não caberia mais a aplicação do modelo baseado em critérios “da história da arquitetura e da ‘tradição nacional’” (RODRIGUES, 1994, p. 122), e levaria, aos poucos, a consideração de dinâmicas das relações entre as comunidades, assim como relações e significados das manifestações das culturas locais.

Esse movimento seria ampliado a partir da realização de concurso público para ocupação das vagas do quadro técnico que havia sido demitido. Em 1982, ingressaram 33 arquitetos e 11 historiadores. Wolff (2018) aponta que a equipe

⁹⁸ De acordo com Wolff (2018), a composição contava com representantes da CETESB, SABESP, CESP e TV Cultura, e do Condephaat as intermediações de relações com universidades, órgãos públicos e empresas era realizado pela empresa CIEE.

ingressou ainda na gestão que foi responsável pela crise que culminou com as demissões, mas que, contudo, não permaneceria por muito tempo.

Siqueira (2019) aponta a abertura de 32 processos de estudos para tombamento em junho de 1982, de edificações localizadas na Avenida Paulista, na cidade de São Paulo. Após alguns dias, seis mansões apareceram demolidas de repente, sendo uma forma encontrada por proprietários para reagir frente à possibilidade de tombamento. Em meio a um contexto de especulação imobiliária e apoio dos jornais com publicações que ofereciam entendimentos errôneos para os leitores, o debate sobre o papel do CONDEPHAAT e das práticas de estudos de tombamento ficou em evidência diante da situação. Wolff (2018, p. 54) aponta que, como consequência, houve renúncia coletiva do Conselho, além de uma “cicatriz simbólica no órgão”.

Em 1984 seria elaborado o documento *Diretrizes para a formulação de uma política de atuação do CONDEPHAAT*. Rodrigues (1994) aponta a pretensão do conselho em ampliar suas atividades, a partir da identificação, proteção e valorização do patrimônio cultural de São Paulo, tomando por base uma nova conceituação que incluiria entre os valores do órgão os significados dos bens culturais para a memória.

O patrimônio fora, então, definido amplamente como conjuntos urbanos, assentamentos, estruturas arquitetônicas, bens naturais e sítios arqueológicos, além de artefatos, obras de arte e documentação arquivística, tomados individualmente ou sem conjunto, dotados de representatividade histórica, artística, técnica, científica ou afetiva, e significativos para a memória social. [...]

Em relação aos objetivos do CONDEPHAAT, o Diretrizes partiu da perspectiva de que o patrimônio é um eixo privilegiado de “identidade social” e, assim, serve ao “enriquecimento da qualidade de vida pela dimensão política que a consciência histórica permite”. Sob este aspecto, a participação do Estado deveria desenvolver-se segundo três linhas: de identificação, de proteção e de valorização do patrimônio cultural. (RODRIGUES, 1994, p. 124-125)

Além do exposto, o documento refere-se à comunidade como “detentora da memória”, e que, caberia ao conjunto da sociedade participar da proteção do que são considerados bens, a fim de incentivar “a recuperação e o usufruto da memória”. A inclusão da memória, naquele contexto, poderia significar uma maior aproximação do órgão com a sociedade. Rodrigues (1994) destaca que a valorização da memória raramente foi expressa nas solicitações de tombamento, sendo justificadas, então, através da história.

De todo modo ainda na década de 1980, o Processo de Tombamento nº 23.345/85, solicitado por um ex-preso político⁹⁹ do período de Ditadura Militar, corresponderia a essa discussão. O processo solicitava o tombamento do Arco do Presídio Tiradentes¹⁰⁰, na cidade de São Paulo.

Com a solicitação de tombamento do Arco, é possível perceber a emergência de demandas vinculadas a contextos de sofrimento marcadas pelo período de ditadura, caracterizado pelas mais diversas violações de direitos humanos, em meio ao processo de redemocratização do país.

O Conselho se mostrou favorável ao tombamento, a partir dos argumentos apontados na solicitação, que para Rodrigues (1994, p. 129) vinculava “estas experiências ainda vivas, memória e não história, à história, de modo a estabelecer entre passado e presente uma linha de continuidade”. Nesse sentido, a autora aponta que o parecer trata do arco como “forçosamente uma passagem que simboliza o esforço atual para plena redemocratização do país”.

Figura 9 - Portal de Pedra do Antigo Presídio Tiradentes



Fonte: Condephaat, 2022¹⁰¹.

⁹⁹ De acordo com Borges (2017), a solicitação foi realizada pelo Sindicato dos Jornalistas Profissionais do Estado de São Paulo, obtendo, também, apoio de organizações da sociedade civil e de direitos humanos. A indicação de um único solicitante feita por Rodrigues, possivelmente trata do representante que formalizou a solicitação em nome dos grupos mencionados.

¹⁰⁰ Construído em 1825, foi, em um primeiro momento local de detenção daqueles que eram considerados “arruaceiros” e escravos fugitivos. Recebeu presos políticos do Estado Novo e a partir de 1964 presos políticos da Ditadura Militar. A demolição do edifício ocorreu no ano de 1972, devido ao início das obras das linhas do metrô na cidade, permanecendo apenas o arco.

¹⁰¹ Disponível em: <http://condephaat.sp.gov.br/benstombados/portal-de-pedra-do-antigo-presidio-tiradentes/>. Acesso em 22 fev. 2022.

Para Borges (2017, p. 295), este tipo de preservação contribui para expansão do conceito de patrimônio cultural, trazendo para discussão questões relacionadas a preservação de lugares “de sofrimento, colocando na ordem do dia o debate a respeito de prisões, espaços de punição, interrogatório e tortura”, e, assim, convertendo-os em locais de conscientização.

Para Neves e Zagato (2018), as décadas posteriores representaram uma semi paralisia institucional do CONDEPHAAT, dada pelo esvaziamento do quadro de funcionários contratados no último concurso público que ocorreu no ano de 1982. Com concursos realizados entre os anos de 2006 e 2010, seriam concretizadas uma série de encaminhamentos com relação aos processos de tombamento e pedidos de intervenção.

Em um primeiro momento, o novo corpo do órgão se dedicou a analisar o grande contingente de solicitações acumuladas desde a década de 1970. Para isso, foram desenvolvidos grupos de Estudos Temáticos, estabelecendo prioridade nos temas com maior número de expedientes (NEVES e ZAGATO, 2018).

Os grupos têm por objetivo realizar a seleção de bens de forma orientada, a partir do estabelecimento de metodologia de estudo e de trabalho para a sistematização e construção do conhecimento sobre um tema, para que possam ser considerados elementos de referência à identidade, ação e memória de diferentes grupos da sociedade (NEVES e ZAGATO, 2018, p. 169). Dessa forma, se busca contemplar critérios objetivos, porém abrangentes, “que tendem a garantir respeito às especificidades e interpretações mais amplas possíveis do patrimônio cultural” (NEVES e ZAGATO, 2018, p. 169).

Desde 2009, [...] foram desenvolvidos ou estão em curso os seguintes estudos no GEI: o conjunto da obra de João Batista Villanova Artigas, arquiteto mais paradigmático da cidade Escola Paulista; Patrimônio Ferroviário - tema com maior número de solicitações no órgão naquele ano, acima de 60, metade dos quais então desprotegida; Patrimônio Industrial - Tecelagens; Conjuntos Urbanos (novos pedidos e revisão de tombamentos); Fazendas Cafeeiras; Associativismo de comunidades negras; Casas de Câmara e Cadeia e Fóruns de Justiça; Asilos colônia de profilaxia e tratamento da Hanseníase, tema inédito no Condephaat; Terreiros de religiões afro-brasileiras e Quilombos; e Patrimônio Industrial - Hidrelétricas. (NEVES e ZAGATO, 2018, p. 169).

A partir da descrição dos estudos concluídos ou em andamento, é possível identificar demandas relativas a uma diversidade de temáticas que abarcam diferentes setores da sociedade, e que seu reconhecimento enquanto patrimônio torna-se

importante não apenas pelos significados atribuídos às comunidades de entorno, como também pelo tombamento como forma de reconhecimento, importante em contextos como os dos Asilo Colônias, objeto do presente estudo que remetem ao isolamento compulsório, ou, também, locais de terreiros de religiões afro-brasileiras e quilombos, que remetem à elementos de cultura e resistência frente à escravidão.

Como exemplo da atuação da nova composição de corpo técnico a partir dos grupos de estudos, Neves e Zagato (2018) relatam o exemplo do Complexo Oban/DOI-CODI, através do Processo nº 65.578/12. Localizado na Vila Mariana, no município de São Paulo, o local abrigou “o maior serviço de investigação, perseguição, interrogatório e tortura do Brasil” (NEVES e ZAGATO, 2018, p. 175), assim como foi tido como referência/modelo para outros centros de detenção e tortura de presos políticos no Brasil. Neves e Zagato (2018) destacam que foi importante ao corpo técnico do CONDEPHAAT o entendimento do local como prova material de processos que estavam em andamento na Justiça Federal, uma vez que, no local, foram cometidos uma série de crimes.

O primeiro estudo realizado para composições de pareceres técnicos a partir do estudo temático, tratou de um levantamento de bibliografia e realização de vistorias¹⁰² que pudessem oferecer subsídios à análise para continuidade do processo de tombamento. A análise e emissão de parecer para abertura de estudo de tombamento foi realizada pela historiadora Cristina Meneguello (UNICAMP), para apreciação e deliberação do Conselho. No documento do parecer, há destaque para o local como espaço de experiências de dor e sofrimento, uma vez que o estudo, em caso de aprovação, versaria “sobre um ‘lugar’ definido de forma ampla e intensa, ou seja, um lugar de dor e com memória difícil, dentro dos esforços democráticos de nosso país” (Processo CONDEPHAAT nº 65.578/12, p. 276).

¹⁰² O primeiro parecer técnico (Parecer Técnico UUPH nº GEI-209-2010) foi emitido pela historiadora Leonora Portela de Assis, então Diretora do Grupo de Estudos de Inventário (GEI) da Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico (UPPH). A UPPH é constituída pelo corpo técnico e executivo do Condephaat. Através do Despacho 5260-2010, foi realizado o encaminhamento à historiadora Deborah Regina Leal Neves, para elaboração de parecer técnico “com fundamentação histórica”, que resultou no Parecer Técnico UPPH nº GEI-410-2010. Além disso, o Despacho 5221-2010 atribuiu ao arquiteto José Antônio Chinelato Zagato a realização de parecer sobre os aspectos arquitetônicos, descritos no Parecer Técnico UPPH nº GEI-390-2010.

Figura 10 - Imagens e descrições das construções do DOI-CODI - Parecer Técnico UPPH nº GEI-390-210



Fonte: Processo Condephaat nº 65.578/12.

Neves e Zagato (2018), que constituem a parte do corpo técnico responsável pelo processo, afirmam que foram adotados princípios de preservação indicados pelo Instituto de Políticas Públicas de Direitos Humanos do Mercosul. O trabalho de categorização das construções que compõem o complexo, por sua vez, foi feito com base nos testemunhos oferecidos de pessoas que permaneceram presas no local, em diferentes períodos. Com isso, os autores descrevem o percurso de estudo que levou à composição do dossiê do processo de tombamento:

A metodologia envolveu, portanto, uma variedade de fontes históricas para compor o processo: diários oficiais, plantas cadastrais, processos da Procuradoria do Patrimônio Imobiliário do estado de São Paulo, aerofotografias, bibliografia nacional e internacional, análise de periódicos, cooperação entre instituições – como a Comissão Estadual da Verdade Rubens Paiva, o Núcleo Memória, pessoas detidas, a própria Polícia Civil –,

fotografias, relatórios do DOI-CODI; essa diversidade, associada ao estudo de casos análogos na Argentina e na Alemanha, possibilitou a elaboração de uma proposta de tombamento que privilegiou o entendimento do bem como um lugar ímpar na história recente e de violação de direitos humanos e, que por isso, deveria ser preservado. A simbologia do tombamento foi ainda maior por ser decidido em 2014, quando se completaram 50 anos do Golpe Civil-Militar de 1964, demarcando a posição de reparação simbólica e compromisso com a verdade e a memória. (NEVES e ZAGATO, 2018, p. 175)

O parecer do estudo de tombamento, para deliberação de efetivação da proteção, foi realizado por Silvana Rubino (UNICAMP). No documento há a descrição de análise da documentação levantada, sendo finalizado da seguinte forma:

Peço que este Egrégio Colegiado me permita concluir com uma breve reflexão que extrapola um pouco os limites de um parecer. O tombamento é importante, eu diria mesmo fundamental. Embora não possamos legislar sobre os usos, uma vez que o edifício pertence ao Estado de São Paulo (ou seja, estamos livres de constrangimentos com proprietários, desapropriação, etc.), creio que devamos acatar em sua inteireza o pedido das entidades que encaminharam o guichê: que o tombamento seja a medida inicial para se fazer deste espaço um memorial aberto ao público. Tombado, não pode a delegacia permanecer sem uma possibilidade de visita que instigue aquele que pouco conhece dessa passagem nefasta de nossa história, ou que acolha aquele que conhece, para não dizer das famílias daqueles que conheceram, literalmente, na pele o tamanho do arbítrio de que o estado autoritário foi capaz. Desprovido de valor arquitetônico relevante e distante de um circuito de artes plásticas e música erudita, ordinariamente situado em um bairro de uso misto, o prédio cinza da Rua Tutóia pode se dedicar apenas a provocar conhecimento e reflexão. Em outras palavras, talvez já tenha chegado, e há muito, o momento de se colocar o dedo na ferida e temos aqui uma oportunidade ímpar. O sentido desse tombamento deve ser a criação de um lugar de memória, verdade e justiça, como consta no pedido das associações que deram início a este processo. (Processo Condephaat nº 65.578/12)

Com aprovação do tombamento por unanimidade por parte do Conselho, Neves e Zagato (2018) destacam a reflexão na prática de algo que já tem sido debatido nos estudos de patrimônio cultural, que diz respeito à continuidade após o tombamento, sendo o mesmo tomado como instrumento de ponto de partida. Nesse sentido, os autores relatam sobre a necessidade de se pensar articulação de políticas públicas de preservação para além do tombamento, uma vez que o espaço, em que ainda funciona uma delegacia, não se converteu a lugar de memória e consciência.

Com isso, os autores destacam o estabelecimento de parcerias para a constituição de um Grupo de Trabalho, composto por: UPPH, Unidade de Preservação do Patrimônio Museológico, o Memorial da Resistência, UNICAMP, USP, UNIFESP, UFPel, Núcleo de Memória, Ministério Público Federal e Instituto Vladimir Herzog. As

atividades do grupo têm por objetivo discutir e efetivar propostas para a ocupação do bem.

O detalhamento do percurso que envolveu os estudos e aprovação de tombamento do DOI-CODI é importante para demonstrar demandas que são instrumentos de reflexão da proteção como forma de reconhecimento das violações cometidas em contextos de perseguição, prisões arbitrárias, e no caso da hanseníase, segregação compulsória. Conforme a bibliografia assinala, tal demanda se mostra presente ao longo da década de 1980 com a solicitação de tombamento do Arco/Portal de Pedra do Antigo Presídio Tiradentes, e a partir da década de 1990, têm início as demandas de estudo e tombamento dos asilos colônias.

4.3 ESTUDOS E APROVAÇÃO DOS TOMBAMENTOS – ASILOS COLÔNIAS

Para solicitação de tombamento, a pessoa ou instituição pública ou privada pode proceder diretamente no CONDEPHAAT. Para isso, é feito um requerimento com todas as informações necessárias, assim como a descrição dos motivos pelos quais a solicitação está sendo feita, justificando a importância do pedido. Nesse percurso inicial, são anexados todos os documentos que possam oferecer subsídios de estudo ao corpo técnico.

Ao receber a solicitação para abertura de processo de tombamento, atribui-se um número que será a referência para aquele caso, até que o pedido seja apreciado e aprovado ou não pelo conselho. A partir disso, é realizado o encaminhamento à direção do Grupo de Estudos de Inventário (GEI) da Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico (UPPH), que compreende os corpos técnicos e executivo do CONDEPHAAT. A direção encaminha aos técnicos, então, para início da composição do dossiê preliminar, que será composto por diversos pareceres técnicos.

O dossiê preliminar é, posteriormente, analisado por um dos membros conselheiros, para que seja emitido um novo parecer, este sobre as possibilidades de aprovação do estudo de tombamento.

Figura 11 - Capas de pastas de solicitação de tombamento/para constituição de dossiês preliminares

The image shows two folder covers for heritage request dossiers from the SECRETARIA DA CULTURA CONDEPHAAT.

Left Folder (Brown):

- SECRETARIA DA CULTURA
- CONDEPHAAT
- SOLICITAÇÃO DE TOMBAMENTO
- GUICHÊ N° 00373
- INTERESSADO : PREFEITURA MUNICIPAL DE GUARULHOS
- DATA : 05.03.95
- DESCRIÇÃO : Solicita estudo de Tombamento do Cinema e da Capela, situados no antigo Quilombo Padre Bento, atual Hospital Nélcio Ribeiro, no Município de GUARULHOS
- PROPRIETÁRIO
- LOCALIZAÇÃO : GUARULHOS - SP

Right Folder (White):

- SECRETARIA DA CULTURA
- CONDEPHAAT
- SOLICITAÇÃO DE TOMBAMENTO
- GUICHÊ N° 01117
- INTERESSADO
- Processo: 01117 / 2012
- CENTRO DE REABILITAÇÃO CASA BRANCA (ANTIGO ASILO COLÔNIA COCAIS)
- Nro. Bem: 29719
- Data: 13/08/2012
- OUTRO: RODOVIA SP-340/KM 238
- Município: CASA BRANCA
- Bairro: ZONA RURAL
- Interessado: UPPH
- Assunto: Pedido de tombamento
- Barcode

Fonte: Processos CONDEPHAAT nº 33.189/1995 e nº 72.140/2014.

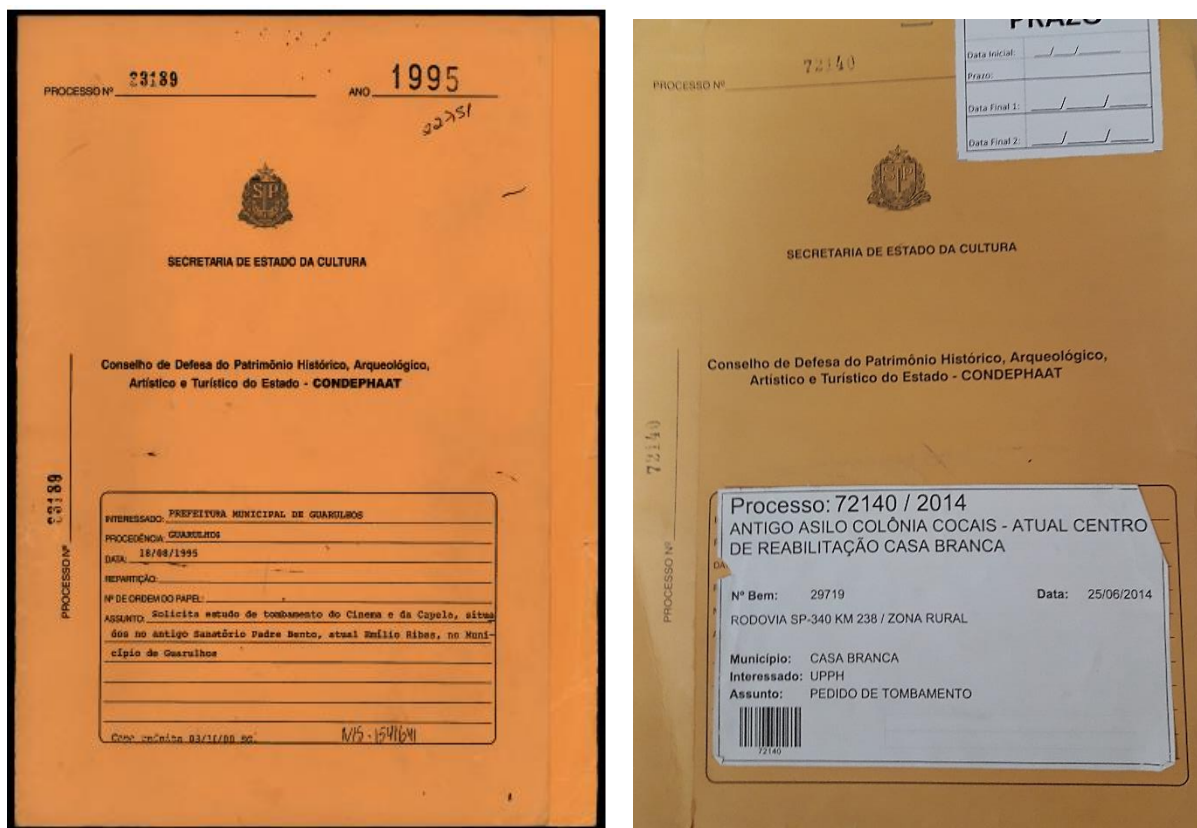
Concluída a etapa, o dossiê preliminar é levado às reuniões do Conselho, que debaterá e votará sobre a abertura do processo. A partir de sua aprovação, um novo número é atribuído, que fará referência ao estudo de tombamento em andamento. O corpo técnico, procederá, então, com a série de estudos e emissão de uma nova gama de pareceres técnicos. Tais pareceres podem demandar uma diversidade de profissionais. No caso dos asilos colônias, foram atribuídos a uma historiadora, uma arquiteta e um sociólogo, estudos que ficaram sob a responsabilidade da historiadora Amanda Walter Caporrino¹⁰³ e da arquiteta Adda A. P. Ungaretti¹⁰⁴, sendo que, em alguns trechos de elaboração teórica e vistoria, há a contribuição do sociólogo Mário Augusto Medeiros da Silva¹⁰⁵.

¹⁰³ Mestre em História pela Universidade de São Paulo (USP). Servidora da Secretaria de Estado da Cultura de São Paulo, com atuação na UPPH e no CONDEPHAAT.

¹⁰⁴ Arquiteta. Servidora da Secretaria de Estado da Cultura de São Paulo, com atuação na UPPH e no CONDEPHAAT.

¹⁰⁵ Doutor em Sociologia pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Atuou como servidor na Secretaria de Estado da Cultura de São Paulo entre os anos de 2010 e 2014, com atuação na UPPH e no CONDEPHAAT.

Figura 12 - Capas de pastas de processos de tombamento



Fonte: Processos Condephaat nº 33.189/1995 e nº 72.140/2014.

Quando aprovada a abertura de estudo de tombamento, o dossiê preliminar segue anexado junto ao processo. Todos os documentos que possuem relação com as demandas dos estudos de tombamento, são anexados em seus originais ou cópias. Constam neles as cópias de requerimento para tombamento, os retornos do CONDEPHAAT, pareceres técnicos e de membros do conselho, imagens de vistorias realizadas pelos funcionários da UPPH (em CDs), documentos jurídicos (quando é o caso), plantas, cópias e comprovantes de recebimento de correspondências enviadas, cópias de *e-mails*, formulários de pessoas que solicitaram vista e cópia, e outros mais que possuam qualquer relação com o processo em questão. Conforme vão sendo anexados os documentos, em ordem cronológica, recebem um número de página como parte integrante do processo¹⁰⁶.

¹⁰⁶ A presente pesquisa considera, nas citações, a numeração de página do processo elaborado pelo CONDEPHAAT.

A trajetória que envolve os processos de tombamento, desde sua composição em dossiê preliminar à conclusão dos estudos e aprovação, dos asilos colônias e dos preventórios, culminou com uma série de tombamentos pensado o conjunto como rede de profilaxia da lepra paulista. A importância do entendimento como rede de tratamento da hanseníase suscita importantes debates para tombamentos que pensam o todo dessas instituições, e não apenas elementos particulares, como a importância arquitetônica de um único prédio hospitalar ou de espaços de sociabilidade como igreja ou cinema/teatro/cassino¹⁰⁷. Em São Paulo, apenas o caso do Asilo Colônia Padre Bento, primeiro a ser tombado, contempla somente essas construções específicas: capela, teatro, campo de futebol e pérgula.

Para especificar melhor, o entendimento de uma rede de profilaxia de lepra paulista, a partir dos estudos de tombamento do CONDEPHAAT, leva em consideração as instituições remanescentes para tratamento da hanseníase, que remetem à política de saúde higienista da primeira metade do século XX, e tinham por objetivo a segregação de portadores da doença da sociedade. Dessa forma, compõem a rede os asilos colônias e os preventórios.

Os tombamentos dos asilos, aprovados pelo CONDEPHAAT, foram deliberados nos seguintes anos: Asilo Colônia Padre Bento (Processo 33.189/1995) em 2011, Asilo Colônia Aimorés (Processo 28.728/1991) em 2014, Asilo Colônia Santo Ângelo (Processo 72.143/2014), Asilo Colônia Pirapitingui (Processo 72.097/2014) e Asilo Colônia Cocaís (Processo 72.140/2014) em 2016. O início do percurso para composição de dossiês preliminares dos asilos colônias como parte de um conjunto de profilaxia da lepra tiveram início em 2010, a partir da solicitação realizada pela UPPH. O ponto de partida foram os processos dos Asilos Colônias Padre Bento e Aimorés, tendo como interessados, respectivamente, a Prefeitura de Guarulhos e o Instituto Lauro de Souza Lima¹⁰⁸ (ILSL).

Ao retomarmos os estudos relacionados ao tratamento da hanseníase no estado de São Paulo, constatamos a relevância de outros conjuntos hospitalares além do Asilo Colônia Santo Ângelo (objeto deste processo e

¹⁰⁷ Existem casos similares em outros estados. De acordo com Borges (2018, p. 87), no caso do Hospital Colônia Itapuã, na cidade de Viamão (RS), “apenas a igreja evangélica foi instituída como patrimônio cultural”, tombada pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado (IPHAÉ) no ano de 2010.

¹⁰⁸ Foi criado em 1989, através do decreto n. 30.521, no Asilo Colônia Aimorés, que antes funcionava unicamente como hospital e passa a abrigar o referido instituto de pesquisa vinculado à Coordenadoria dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo.

das colônias Padre Bento, em Guarulhos e Aimorés, em Bauru, ambas tombadas pelo CONDEPHAAT.

Sendo assim, reiteramos o pedido formulado na cópia do despacho em anexo, que havia solicitado, em 2010, a abertura de dossiês preliminares para estudo de outros dois asilos colônia, bem como propomos a inclusão de mais duas instituições nesta solicitação. (Despacho nº 3026-2012/Processo CONDEPHAAT nº 72.140/2014, p. 03)

A partir desse despacho, é reiterada a importância da continuidade, para que fossem elaborados, então, os dossiês preliminares. O trecho em questão trata de um despacho emitido no ano de 2012. No mesmo ano, seriam compostos os dossiês preliminares. Os documentos dos processos indicam que a abertura dos estudos de tombamento dos outros exemplares e dos preventórios ocorreria no ano seguinte ao despacho. Isso se deve ao fato de existir, internamente, indicação de outras demandas que teriam que ser atendidas¹⁰⁹.

Dessa forma, a partir do entendimento como rede, os processos dos Asilos Colônias Santo Ângelo, Pirapitingui, Cocais e os Preventórios Santa Terezinha e Jacareí tiveram entrada pela UPPH, na condição de interessado/requerente dos pedidos de abertura de estudo de tombamento.

É pertinente destacar que todo o processo que envolveu os remanescentes da profilaxia da lepra integrou parte do grupo de Estudos Temáticos, que corresponde a um formato de trabalho em áreas temáticas desenvolvida pelos servidores que ingressaram nos anos 2000. Ao comparar processos de períodos anteriores, é possível notar diferenças significativas, sobretudo no que diz respeito ao aprofundamento dos estudos que dão origem aos pareceres técnicos.

Os estudos de tombamento partiram das referências dos médicos Flavio Maurano e Heráclides C. Souza-Araújo e dos trabalhos da historiadora Yara Nogueira Monteiro (1995) e da arquiteta Ana Paula Silva da Costa (2008). Foi realizado extenso levantamento bibliográfico e de fontes com tipologias e temáticas diversas, o que repercutiu na localização de documentos no Museu de Saúde Pública Emílio Ribas, no Instituto de Saúde do Estado da Saúde de São Paulo, no Arquivo Edgard Leuenroth (Unicamp), no Museu do Instituto Lauro de Souza Lima e no Museu do Centro de Reabilitação de Casa Branca.

Embora se trate de um tema ainda pouco estudado, pudemos observar o crescente interesse demonstrado por trabalhos científicos e pela produção audiovisual, como comprovam os documentários *Os melhores anos de nossas vidas* (2003) e *Memórias internas* (2010), além dos eventos que debateram a questão, entre os quais o III Encontro dos Antigos Hospitais Colônia de Hanseníase do Estado de São Paulo (Centro de Vigilância Epidemiológica Prof. Alexandre Vranjac - CVE), o simpósio *As doenças e os*

¹⁰⁹ Em 2012, havia uma grande demanda ligada ao tombamento de ferrovias no estado, conforme indica a correspondência eletrônica anexada ao processo.

espaços de Exclusão (Laboratório de Estudos sobre Etnicidade, Racismo e Discriminação - LEER-USP, em parceria com a Fiocruz) e o seminário O Reconhecimento dos Bens Culturais, organizado pelo Centro de Preservação Cultural - CPC/USP, realizados em 2015 e dos quais participamos.

As pesquisas também proporcionaram o contato com instituições e grupos que atuam nas questões ligadas à hanseníase, tais como o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), a Fundação Paulista Contra a Hanseníase e o CVE. Essa articulação contribuiu para a compreensão dos bens estudados como parte de uma memória viva, que participa direta ou indiretamente do processo de reconhecimento do patrimônio histórico. (Caporrino e Ungaretti, 2016, p. 158)

Apesar da gama de referências e debates dos quais Caporrino e Ungaretti participaram durante os estudos de tombamento, é importante que se destaque que não houve participação dos ex-internos, internos, comunidade de entorno e filhos separados durante todo o processo, de forma que é algo não apenas não assinalado no trecho acima. Nos processos não há menção da participação dessas pessoas na constituição dos estudos, ou na escuta de seus anseios com relação aos significados da proteção dos asilos colônias e preventórios.

De maneira geral, os estudos revelam que foram levados em consideração os testemunhos oferecidos em documentários e entrevistas para trabalhos acadêmicos, além de contatos pontuais durante as visitas de vistorias nos asilos e em alguns dos eventos dos quais participaram.

O primeiro processo solicitado para estudo, do Asilo Colônia Aimorés, foi encaminhado pelo Instituto Lauro de Souza Lima, representando a Secretaria de Estado da Saúde, no ano de 1990. Na solicitação redigida por Diltor Opromolla, então Diretor de Divisão de Pesquisa e Ensino do Instituto, constam as funções do hospital sobre o isolamento de hansenianos, bem como a transformação do mesmo:

O nosso asilo então, foi aos poucos se transformando em Hospital de Dermatologia e agora um Instituto de Pesquisa e Ensino nessa área da Medicina, e vem recebendo residentes e estagiários não só do Brasil como do exterior e só em 1989 receberam treinamento 1.160 treinandos.

Contudo, aqui ainda permanecem aquelas antigas construções que são um testemunho histórico das primeiras tentativas da luta contra a hanseníase no Estado.

Infelizmente esses prédios se encontram em estado lastimável, correndo risco de ruir por falta de recursos para poder preservá-los.

Por esse motivo, pensamos em solicitar seu tombamento por esse Conselho e assim transformarmos esses monumentos na sede de um MUSEU PARA A HANSENÍASE.

Tudo isso poderá servir de campo de ensino para gerações futuras e mesmo de laser para os funcionários, estagiários e visitantes. (Processo CONDEPHAAT 28.728/1991, p. 3)

Opromolla refere-se à transformação dos asilos em hospitais de dermatologia que ocorreu com o declínio do isolamento compulsório¹¹⁰. Fundamenta a solicitação constatando a importância do local para a pesquisa na área da saúde, para posteriormente indicar a situação das construções e propor a constituição de um museu que tivesse a hanseníase por tema. Tal iniciativa não ocorreu da mesma forma em todos os asilos, como será discutido adiante, seja pelo desejo de preservação de um passado que remete modelo de saúde pública, ou mesmo pela manifestação de interesse em construir um espaço musealizado dentro do asilo, atualmente em funcionamento. A indicação favorável efetuada por meio de parecer para abertura de estudo de tombamento ocorreu no mesmo ano, tendo como responsável o conselheiro e historiador Ítalo Tronca, com reconhecida produção voltada à história da hanseníase¹¹¹.

No parecer emitido no ano de 1991, Tronca destaca que o estado de São Paulo foi pioneiro na implantação da política de isolamento compulsório no país. Coloca também que, com o processo de declínio do isolamento, “as autoridades irão proceder de forma atabalhoada e incongruente, agravando os sofrimentos individuais” (Processo CONDEPHAAT 28.728/1991, p. 44). De acordo com constatação, conclui que os asilos constituem todos não apenas o que considera marcos comemorativos por “representarem fragmentos de um passado do qual não há o que comemorar”, mas também por serem “testemunhos da cultura e de práticas de uma elite em que convivem lado a lado intenções beneméritas e humanistas com preconceitos, estigmas e desrespeito pela condição de doente” (Processo CONDEPHAAT 28.728/1991, p. 44).

É com tal argumentação que Tronca aponta parecer favorável à abertura de estudo de tombamento, lembrando a importância da proposta de que se criasse um

¹¹⁰ A utilização da estrutura dos asilos como hospitais ocorreu não apenas em São Paulo. Em Santa Catarina, por exemplo, o Hospital Colônia Santa Teresa funciona atualmente como Hospital Santa Teresa de Dermatologia Sanitária. No Rio Grande do Sul, outro exemplo, em que o Hospital Colônia Itapuã funciona atualmente como centro de reabilitação para dependentes químicos.

¹¹¹ O historiador Ítalo Tronca atuou como professor no Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Destacou-se pelos trabalhos de pesquisa ligados aos asilos colônias, que o levaram a produzir dois documentários: “Lepra: o espetáculo do medo”, produzido no ano de 1987 com depoimentos de ex-internos do Asilo Colônia Pirapitingui (Itu-SP); “Amazônia doente”, produzido em 1988, e traz relatos de experiências de vida de hansenianos no Norte do Brasil. Entre as publicações reconhecidas acerca do tema, é pertinente destacar o livro *As máscaras do medo: lepra e AIDS*, publicado no ano de 2000. Sua atuação como conselheiro no CONDEPHAAT estava vinculada ao seu cargo na Unicamp, que é uma das instituições universitárias paulistas que possui representação no conselho.

centro cultural que poderia transformar-se em um centro de apoio “à área da educação e saúde voltada não só para agentes técnicos que atuam nos programas de hanseníase, mas para a população da região de Bauru” (Processo CONDEPHAAT 28.728/1991, p. 45). Com essa argumentação, demonstra uma preocupação em expandir o debate sobre a hanseníase para a comunidade, destacando que a criação de museu¹¹², algo que ainda não havia sido feito em nenhum dos asilos paulistas, deveria ser efetivada com o objetivo de receber um público para além da área da saúde, ou do interior dos asilos.

A aprovação do tombamento do Asilo Colônia Aimorés ocorreu na reunião do Conselho de 14 de abril 1997. O tombamento referia-se às seguintes construções: igreja, coreto, residências coletivas tipo *carville* e cassino. Foram enviadas notificações aos interessados. Contudo, seguiram-se novas tramitações, com solicitações de novas vistorias e verificações de propriedade para delimitação do perímetro e detalhamento das construções que seriam protegidas. Isso porque havia construções pertencentes à Estrada de Ferro Noroeste do Brasil.

A última vistoria seria realizada no ano de 2013, e a partir dela seriam solicitadas inclusões de novos elementos no tombamento¹¹³. Com isso, foi realizado um parecer técnico conclusivo e a minuta de resolução de tombamento, percurso que seria formalizado e finalizado no ano de 2014, por meio da aprovação pelo Conselho.

Figura 13 - Imagem de vistoria de estudo de tombamento: fachada das residências que compõem a praça em frente à igreja – residências para casais



Fonte: Processo CONDEPHAAT nº 28.728/1191.

¹¹² O museu vem a ser inaugurado no ano de 2004.

¹¹³ Ver Quadro 3.

Já no caso da solicitação de tombamento do asilo colônia Padre Bento, algumas são as diferenças, seja em termos de motivações para o pedido, quanto pelo parecer para abertura do dossiê. Tendo como interessado a Prefeitura Municipal de Guarulhos, o pedido para abertura de estudo de tombamento foi protocolado no ano de 1993 e especificava quais elementos se desejavam proteção do órgão: o cinema e a capela do complexo. Anexado ao pedido, estavam os arquivos do já existente tombamento municipal, realizado no ano de 1990. Esse tombamento já assinala alguns embates e motivações que levaram a essa deliberação:

Artigo 1º - Ficam tombados os prédios da Igreja e do Cinema existente no interior do Hospital Padre Bento.

Artigo 2º - A Secretaria Municipal de Educação e Cultura notificará a Companhia de Desenvolvimento Habitacional do Estado de São Paulo – C.D.H. do tombamento ora determinado, bem como providenciará a inscrição dos imóveis em livro próprio, conforme determina o Artigo 56, Inciso XII, da Lei Orgânica dos Municípios.

Artigo 3º - O tombamento objeto da presente Lei obedecerá, quanto a seus efeitos, o disposto na legislação em vigor, especialmente a Lei Estadual nº 10.247, de 22 de outubro de 1968, que criou o Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico do Estado – CONDEPHAAT, bem como suas alterações e regulamentações. (Processo CONDEPHAAT n. 33.189/1995, p. 38)

Diversos elementos chamam a atenção nesta Lei¹¹⁴ municipal. A primeira trata da seleção dos prédios da Igreja e do Cinema. No sucinto Ofício n. 856/93 – GP, anexado ao dossiê, encaminhado pelo então prefeito Vicentino Pappoto, a justificativa resume-se à necessidade de proteção “tendo em vista o seu valor histórico e cultural” (Processo CONDEPHAAT n. 33.189/1995, p. 2). Dessa forma, não especifica o que estava sendo entendido como histórico e cultural, que pode ser questionado a partir das seleções realizadas, valorizando determinadas construções em detrimento de outras remanescentes no asilo. Na sequência, a Lei menciona a necessidade de notificação à Companhia de Desenvolvimento Habitacional e Urbano do estado de São Paulo (CDHU), já evidenciando na mesma que existe um embate com relação ao local envolvendo o órgão a ser notificado, ainda que isso não esteja explícito no texto.

Por fim, o trecho citado menciona que o tombamento municipal seguirá o disposto da Lei estadual de criação do CONDEPHAAT, que descreve, em termos gerais, as competências do órgão que estava iniciando suas atividades. A associação

¹¹⁴ A referida Lei, anexada ao dossiê, encontra-se sob o número 3.587 de 07 de março de 1990, aprovada a partir do Processo nº 2.158/1990.

direta ao CONDEPHAAT deve-se ao fato de que a prefeitura não possuía nenhum órgão ou instrumento que pudesse reger questões ligadas ao patrimônio, isso até o ano de 2009, ano em que foi aprovada a Lei n. 6.573 que “dispõe sobre a criação do Conselho Municipal do Patrimônio Histórico, estabelece normas para a preservação e proteção do Patrimônio Histórico, Artístico, Ambiental e Cultural do município de Guarulhos” (Prefeitura de Guarulhos, 2009, p. 1). O parecer técnico do dossiê preliminar solicitação ficou a cargo da historiadora Marly Rodrigues¹¹⁵, que, ao longo do parecer, questiona o tombamento municipal.

O cinema e a igreja foram objeto de uma lei de tombamento da Prefeitura Municipal de Guarulhos, Lei nº 3.587, de 07/03/1990 cópia em anexo. Três anos depois foi publicada outra Lei determinando o tombamento do campo de futebol (Lei nº 4.432 de 10/09/1993, cópia em anexo) embora, segundo informações, naquele município ainda não tenha sido constituído em órgão de preservação do patrimônio. (Processo CONDEPHAAT n. 33.189/1995, p. 51)

Importante destacar a participação de Marly Rodrigues, assim como de outros historiadores, seja no corpo técnico do CONDEPHAAT, seja na composição do Conselho, entrelaçando tais atividades à função social de historiador. Guillen (2014) lembra que a atuação de historiadores em demandas ligadas ao patrimônio material é algo que ocorre há décadas, juntamente com outros profissionais, como arquitetos e antropólogos, por exemplo. Porém, coloca que “este não é um lugar tranquilo, principalmente quando o historiador busca questionar narrativas construídas em torno da identidade” (GUILLEN, 2014, p. 640), e finaliza o argumento com a afirmação de que essa seria a principal tarefa intelectual dos historiadores.

Nesse sentido, Borges (2018, p. 92) observa um “vazio em relação às políticas de preservação que pensem a respeito da memória dos sujeitos que passaram por esses lugares de internamento compulsório”, que assumam por objetivo reconhecer o “valor histórico desses espaços em função dos seus usos ordinários”. É por esse viés de análise que a participação de historiadores, bem como sua responsabilidade frente

¹¹⁵ Doutora em História pela Unicamp. Foi docente do Curso de Arquitetura da Faculdade de Artes Plásticas da FAAP (1998-2008); técnica do Serviço Técnico de Conservação e Restauro - CONDEPHAAT (1982-2007); dirigiu o Serviço de Pesquisa e Tombamento do Departamento de Patrimônio Histórico, SMC-PMSP (1999-2000); foi diretora técnica do GEI-UPPH/Conselho de Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico de São Paulo – CONDEPHAAT (2007-2009) e do Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional, IPHAN/São Paulo (2009-2010). Atualmente é diretora do Memórias Assessoria e Projetos, que presta serviços de pesquisa e consultoria para empresas e instituições públicas e privadas.

a essa demanda social são importantes para que, ao final, fossem patrimonializados tanto asilos quanto preventórios.

No parecer também é feito o levantamento da área que restou ao asilo colônia. Na década de 1970, com o fim oficial do isolamento, teve início um processo de desmembramento de uma área de cerca de 556,6 mil metros quadrados. Destes, restaram ao hospital cerca de 46,2 mil metros quadrados, e neste espaço que se encontram as construções alvo de proteção. Além dessas, restaram também nesta área um conjunto de residências, pavilhões tipo *Carville*, a pérgola em alvenaria construída em 1933 e o campo de futebol. Rodrigues conclui que o processo deve ser aberto para um estudo de tombamento do conjunto remanescente, considerando que:

O tombamento da área e não de edifícios isolados justifica-se pelos significados nela contidos. [...] o antigo Sanatório Padre Bento significa o esforço de recriação da vida existente entre os atingidos pela doença. Este esforço está ainda presente na memória dos que ali viveram boa parte de suas vidas e, apartados do convívio social, conseguiram estruturar formas de convivência e atividades, constituíram uma sociedade própria na qual ressaltavam os laços de solidariedade e de associação e através da qual buscaram também reconstruir sua identidade. Recomenda-se que, no sentido do resgate da memória deste esforço múltiplo – de médicos, doentes e poder público – o CONDEPHAAT procedesse também o levantamento de outros remanescentes físicos da estrutura oficial de combate à lepra no Estado – entre os quais o asilo colônia de Bauru, cujo pedido de tombamento já foi encaminhado [...] (Processo CONDEPHAAT n. 33.189/1995, p. 51/52)

O trecho trata da primeira manifestação da importância em se realizar o estudo de tombamento considerando toda a rede que constitui a profilaxia da lepra, já remetendo, em um primeiro momento, a possibilidade de vínculo ao Asilo Colônia Aimorés, com processo já em andamento. Ítalo Tronca é lembrado, já na condição de ex-conselheiro do órgão, pela análise do processo e de sua iniciativa em solicitar a abertura de estudo de tombamento do Asilo Colônia Pirapitingui. Além disso, a argumentação demonstra consonância com o parecer emitido por Tronca, uma vez que trata de uma série de elementos ligada à vida dos internos na condição de “isolados”.

O “esforço de recriação da vida”, por exemplo, trata das readaptações na condição de interno e na rede de sociabilidades geradas no interior dos asilos, como forma de minimizar os efeitos do isolamento. A sociedade própria, então, nessa microcidade forjada que constituía o asilo colônia, era uma forma de minimizar o fato

de não ter a possibilidade de contato com o mundo exterior, o que inclui uma vivência cotidiana com familiares, amigos e até filhos.

Em outra passagem do processo, Rodrigues reafirma a importância do estudo como algo a ser considerado a partir do que entende como uma fase da política pública de saúde do estado. Nesse sentido, contemplar tal aspecto seria possível apenas no estudo dos “remanescentes dos sanatórios instalados pelo Serviço de Profilaxia da Lepra, razão pela qual insisto para que a continuidade dos estudos se faça levando em conta as solicitações de tombamento” (Processo CONDEPHAAT n. 33.189/1995, p. 95), referindo-se aos já mencionados Aimorés e Pirapitingui.

Não há nenhum documento anexado ao processo que indique a necessidade em reforçar o estudo de tombamento considerando o conjunto das construções, mas os embates colocados pelo tombamento municipal feito pela prefeitura de Guarulhos sugerem disputas que já estejam colocadas logo em seu requerimento. Essa afirmativa pode ser reiterada na consideração de Rodrigues sobre a necessidade de esclarecer o “obscuro ‘tombamento’ realizado pela Câmara Municipal de Guarulhos”, como forma de garantir a “legitimidade do ato protetivo” (Processo CONDEPHAAT n. 33.189/1995, p.96).

Figura 14 - Imagem de vistoria de estudo de tombamento: piso do pavilhão central da pérgula



Fonte: Processo CONDEPHAAT nº 33.189/1995.

A aprovação do tombamento ocorreu no ano de 2011, de forma que apenas os elementos citados ao longo do processo foram contemplados: o cinema, a igreja e o campo de futebol, adicionando apenas, além desses citados, a pérgula¹¹⁶. Diferente dos outros asilos, as construções como residências e pavilhões, fundamentais para a compreensão do funcionamento enquanto microcidades, ficaram de fora (ver Quadro 3).

Outros processos de tombamento também apresentarão disputas que envolvem interesse no uso de terras, ou mesmo questões entre secretarias do estado. Durante as visitas ao CONDEPHAAT para coleta de dados e realização de cópias dos processos para desenvolvimento desta pesquisa, que ocorreram entre os anos de 2018 e 2019, a instituição alegou a não disponibilidade dos processos dos Asilos Colônias Santo Ângelo e Pirapitingui, uma vez que se encontravam no departamento jurídico.

Com relação ao Asilo Colônia Santo Ângelo, há, em andamento, a já discutida disputa de terras entre o Governo do Estado e a mineradora Itaquareia, e ao longo deste processo foram movidas, também, as ações de reintegração de posse das casas de familiares de hansenianos, pelo próprio governo.

Com relação ao Asilo Colônia Pirapitingui, no Relatório CGA/SS nº 148/2018¹¹⁷, emitido pela Corregedoria Geral da Administração – Secretaria da Saúde, são pontuados alguns elementos que colocam em questão procedimentos que seriam adotados pela Secretaria da Saúde e que tiveram de ser revistos após a aprovação do tombamento do complexo.

No documento, é indicada na publicação feita em Diário Oficial do Estado, a autorização de demolição de 64 casas e 1 prédio onde funcionava a cadeia, em 31 de novembro de 2012. Em junho de 2014, é enviado ofício do CONDEPHAAT ao hospital, notificando a direção sobre o processo de tombamento, assim como da consequente publicação em Diário Oficial do Estado.

¹¹⁶ Pérgula é uma estrutura instalada em espaços abertos, formado geralmente por duas fileiras de colunas que ficam frente à frente, ligadas entre si por vigas na horizontal, que formam uma espécie de teto, e acima deste pode ser feita uma cobertura com espécies de plantas “trepadeiras”.

¹¹⁷ Disponível em:

<http://www.corregedoria.sp.gov.br/relatorios/Procedimentos2018/2012/CGA%20033%202012%20B%20ok.pdf>. Acesso em 07 out. 2022.

Ainda em 2014, a Promotoria de Justiça de Direitos Humanos de Itu solicitou à direção do hospital previsão de manutenção do cemitério São José, que integra o complexo, a partir de denúncia formalizada pela vigilância sanitária do município. Em resposta, a direção informou ter solicitado junto ao CONDEPHAAT autorização para intervenção, uma vez que o cemitério está na relação e perímetro de proteção do local.

Após a exposição dessas questões, o documento relata providências tomadas. Com relação às casas para demolição, o CONDEPHAAT havia incluído uma determinada quantidade de casas, a cadeia e o cemitério São José. Dessa forma, há a afirmação de autorização para demolição de um total de 59 casas. Já com relação ao cemitério, houve a determinação judicial para manutenção do espaço. O relatório foi recebido e arquivado em seguida, uma vez que já haviam sido dados os encaminhamentos necessários aos pontos levantados.

O desenvolvimento dos estudos de tombamento do Asilo Colônia Cocais não apresentou intercorrências na documentação do processo. Dessa forma, da abertura de dossiê preliminar à aprovação do tombamento pelo conselho, as atividades ocorreram conforme o andamento dos estudos e coleta de dados previstos em conjunto com os outros processos em andamento.

Figura 15 - Imagem de vistoria de estudo de tombamento: corredor que unifica fileira de pavilhões de tratamento do antigo Asilo Colônia Cocais



Fonte: Processo CONDEPHAAT nº 72.140/2014

A apreciação dos estudos de tombamento dos Asilos Pirapitingui (72.097/2014), Santo Ângelo (72.143/2014), Cocais (72.140/2014) e dos preventórios, acompanhados de parecer emitido pela conselheira relatora, foi realizada pelo Conselho e a aprovação dos tombamentos se deu no ano de 2016, em reunião realizada em 10 outubro 2016, tendo a publicação da deliberação no Diário Oficial do estado em 10 novembro 2016. O Quadro 3 permite verificar elementos que foram protegidos no tombamento de cada um dos asilos, com cada item listado, conforme as resoluções publicadas no Diário Oficial.

Quadro 3 - Tombamento dos Asilos Colônias de São Paulo

Asilo Colônia	Cidade	Número do processo	Publicação no Diário Oficial de São Paulo	Elementos tombados em cada Asilo Colônia
Padre Bento	Guarulhos	33.189/1995	Resolução SC - 56, de 14-06-2011	Capela Sagrado Coração de Jesus, Teatro Padre Bento, Campo de Futebol, Pérgula.

Aimorés	Bauru	28.728/199 1	Resolução SC - 21, de 15-03-2016	Perímetro do Asilo Colônia, Prédio da Igreja Nossa Senhora das Dores, Prédio do antigo Cine-teatro e cassino, Coreto, Antigos Carvilles Anita Costa e Araraquara, Prédio da primeira igreja do asilo, Campo de futebol, Tribuna, Quadra poliesportiva, Tablado de dança, Bares, Prédios da antiga Diretoria e Administração, Portal formado pelos muros do antigo Parlatório, Calçamento em mosaico português, Antigo portal de entrada do Asilo.
Santo Ângelo	Mogi das Cruzes	72.143/201 4	Resolução SC - 109, de 07-11-2018	Perímetro do Asilo Colônia, Residência 6 Pessoal Administrativo (antiga casa do Diretor, Almoxarifado Geral, Casa 5 Administrativo, RH, Portaria 2, Depósito temporário, Carville 51, CME/Rouparia/Resíduos, UTI Infantil/Centro Cirúrgico, Castelinho/Casa das Comissões, Cuidados Paliativos/Infecção Contagiosas, Pavilhão Santista, Espaço de beleza (antigo cabeleireiro), Barbearia, Carvilles (1, 2, 3, 4), Cine Teatro, Crônicos/Internações, Armazém Caixa Beneficente, Cassino/Sapataria, Jd. Brasil (16 residências), Bairro do Limão (16 residências), Capela Pav. Santista.
Pirapitingui	Itu	72.097/201 4	Resolução SC - 66, de 19-12-2017	Perímetro do Asilo Colônia, Portaria, Edifícios da antiga zona intermediária, Antigo Parlatório/Correio/Tipografia, Antiga Cadeia, Igreja da Congregação Cristã do Brasil, Carville Caixa Beneficente e Antiga Rádio, Pavilhões tipo padrão (7 unidades), Pavilhões com porão habitável (4 unidades), Casas geminadas (15 unidades), Igreja Franciscana, Pavilhão Jesus Gonçalves, Centro Espírita Adolfo Bezerra de Menezes, Igreja Evangélica, Pavilhão de Oficinas, Residências geminadas modelo padrão (15 unidades), Residências geminadas com porão habitável (8 unidades), Igreja Católica, Ambulatório, Clínica Psiquiátrica 2, Cemitério São José.

Cocais	Casa Branca	72.140/2014	Resolução SC - 25, de 27-03-2018	Perímetro do Asilo Colônia, Portaria, Antiga "Zona Sã", Caixa d'Água circular, Campo de futebol e Arquibancada, Torre de vigia, Conjunto de pavilhões de tratamento (unidades 1, 2, 3, 14, 15, geriatria 1 e intercorrências clínicas), Refeitório e Cozinha, Administração, Cine Teatro, Almoxarifado, Serviços Gerais, Prédio do antigo Cassino, Residências tipo 1 (10 unid.), Residências tipo 2 e 3 (7 unidades), traçado urbanístico do eixo estruturador.
--------	-------------	-------------	----------------------------------	--

Fonte: Elaborado pela autora.

Analisando os tombamentos por asilo colônia, é possível perceber que foi levado em consideração o conjunto remanescente e que se encontra em consonância com o conjunto que remete à profilaxia da lepra paulista de forma geral, com exceção apenas do Asilo Colônia Padre Bento, pelas motivações já especificadas.

Entre as construções contempladas, estão as que remetem ao tratamento médico, como pavilhões, ambulatório e clínica (com exceção ao Asilo Colônia Padre Bento), como também aquelas que remetem a momentos de lazer ou vivência cotidiana que se poderia ter nesses espaços, como cinema, teatro, igrejas. Adiciona-se a isso prédios administrativos. Nota-se que o tombamento foi estudado no conjunto remanescente de cada local, e as seleções foram feitas a partir deste contexto e buscando contemplar uma variedade de construções que representasse essa rede de profilaxia como um todo.

Outro ponto relevante considerado no tombamento é a definição de um perímetro, dentro do espaço dos asilos, que delimita, em seu interior, todos os itens contemplados pelo tombamento. Neste estão detalhadas as ruas que abrangem o perímetro e que atuam reforçando o instrumento de preservação enquanto um conjunto.

A patrimonialização dos asilos colônias, assim como todas as escolhas realizadas de perímetro e construções que estariam sob proteção, constituem o todo do entendimento dos tombamentos a partir da apreensão enquanto rede de profilaxia, contemplando diferentes construções que são importantes para a compreensão do que significou o período de isolamento compulsório.

Contudo, conforme verificado, a participação de internos ex-externos figura-se como lacuna no que diz respeito à maior parte das atividades ligadas aos processos de tombamento. Tal participação representaria, para além da expressão de anseios e significados, a constituição de um elo e um meio de promoção a um debate com potencial de transpor os protocolos da instituição.

Conforme discutido, o percurso dos processos de tombamento envolveu ou ainda envolve conflitos e necessidades locais, colocando desafios, muitas vezes de ordem jurídica, aos remanescentes protegidos.

Além disso, é possível entender o patrimônio ligado à hanseníase para além de sua proteção e das reflexões que podem promover sobre o isolamento compulsório. O tombamento dos asilos colônias podem ser entendidos como elemento dentro das possibilidades para processos e demandas por reparação. As demandas por reparação das pessoas atingidas pela hanseníase e filhos separados requerem um reconhecimento por parte do Estado pelas violações que a política de implementação dos asilos promoveu. Cada reconhecimento, efetivado por diferentes setores governamentais, pode ser adicionado como elemento a demandas por reparação que se encontram em andamento.

Nesse sentido, os tombamentos tratam de um reconhecimento, por parte de um órgão do estado, da necessidade de proteção de espaços que foram marcados por um passado doloroso, argumentação essa que permeia, com exceção do Asilo Colônia Padre Bento, os documentos que constituem os processos de tombamento.

4.4 PATRIMÔNIO, HANSENÍASE E DEMANDAS POR DIVULGAÇÃO E AMPLIAÇÃO DE DEBATES SOBRE O ISOLAMENTO COMPULSÓRIO

Os tombamentos dos asilos colônias paulistas estão ligados, em alguma medida, a demandas por reparação que foram concluídas e estão em andamento, assim como os debates sobre estigma e discriminação que seguem independente dessas demandas. Tal afirmação pode ser feita a partir do entendimento do tombamento como uma forma a mais de reconhecimento por parte do Estado da contestável política sanitária com relação à hanseníase que levou à segregação compulsória.

Com este entendimento do patrimônio como forma de reconhecimento, mas também como forma de lembrar de um passado doloroso para a não repetição, pode-se entender os tombamentos como elemento importante aos grupos que foram atingidos pela hanseníase e afetados de forma direta, assim como suas famílias. O contexto desse passado doloroso pode ser projetado para um debate além, que tenha alcance nas populações, sobretudo para uma doença que ainda envolve um estigma atualmente.

Dessa forma, a divulgação e ampliação de um debate ligado à hanseníase e ao isolamento compulsório, somam-se aos tombamentos e demandas por reparação, abrindo espaço para a reflexão acerca de direitos humanos ligados à saúde e à hanseníase.

Essas divulgações e debates podem ser verificadas em produções que possuem um alcance maior de público e convidam para a reflexão sobre a temática, como livros e documentários. Mas há também as produções acadêmicas, que são trabalhos que, ainda que por muitas vezes permaneçam em um campo de reconhecimento dos pares, vislumbram de modo geral retorno para a comunidade. A partir desse viés, a atuação de historiadores pode ser verificada nessa demanda através de seus trabalhos de pesquisa.

Nesse viés de análise, é importante considerar que foi a partir dessas produções que as técnicas CONDEPHAAT compuseram os tanto os dossiês preliminares quanto estudos de tombamento, o que infere o impacto da ampliação desses estudos nas últimas décadas e no caso dos processos de tombamento, a utilização desses materiais como referência.

Pensar a questão da demanda social ligada ao isolamento compulsório nos asilos, a partir de práticas médicas, experiências e memórias, faz-se pertinente para que se possa promover o debate acerca do tema e abrir mais possibilidades de encaminhamento por reparação. Nesse sentido, torna-se importante apresentar um panorama não apenas no que existe em termos de publicações acadêmicas, mas também outros tipos de publicações e outros meios de divulgação que existam em diferentes suportes que não o texto escrito, para que seja possível visualizar o que está sendo produzido e que narrativas estão sendo construídas. Destaca-se, em um primeiro momento, a produção de Ítalo Tronca na década de 1980, seguido de um aumento relevante nas publicações e produções, sobretudo nas duas últimas décadas. Os exemplos colocados aqui em debate representam uma visão geral, que

demonstram, entre outras coisas, a ampliação da discussão ligada à hanseníase e ao isolamento compulsório.

Santhiago (2018) aponta que nos últimos anos houve um aumento exponencial em publicações como revistas de história, livros de história popular, produtos audiovisuais e digitais. Afirma que em um primeiro momento, foi tomado pela academia como “mero fenômeno comunicacional”, porém que se transforma à medida que

[...] a conformação de um nicho que as novas gerações eram chamadas a ocupar, bem como a justa preocupação com a qualidade da pesquisa e da interpretação que embasavam os produtos de divulgação histórica, favoreceram a aproximação de historiadores acadêmicos e docentes com a história pública. (SANTHIAGO, 2018, p. 326)

A constatação de Santhiago sobre a proliferação de materiais que realizam usos do passado na constituição de narrativas pode ser verificada na produção ligada à hanseníase. Livros como *Cidade dos Esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário* de Katia Auvray (2005), que conta com entrevistas com ex-internos e análise de documentos do Asilo Colônia Pirapitingui (Itu-SP) e *A Praga* de Manuela Castro (2017), que conta com entrevistas principalmente do Asilo Colônia Santa Izabel (Betim-MG), trazem experiências de isolamento e sofrimento ao alcance do grande público.

A obra *Nascidos Depois* (2013), por sua vez, foi escrita por Teresa Oliveira, que fora separada dos pais hansenianos e torna-se voluntária do Morhan após ir em busca dos pais biológicos, sendo que o livro possui como temática histórias similares às da autora, de separação dos pais que viviam internados nos asilos. Por sua vez, o *Memórias da exclusão: narrativas de ex-portadores do mal de Hansen na cidade de Bauru (1945 – 1969)* (2018), foi resultado de uma pesquisa de doutorado de Carla Lisboa Porto em História e Sociedade Social pela UNESP.

Com relação a outros suportes além do texto escrito, é importante destacar *Lepra: o espetáculo do medo*, documentário produzido pelo professor da UNICAMP Ítalo Tronca, aqui já mencionado pela participação no conselho e emissão do parecer para abertura de processo de tombamento do Asilo Colônia Aimorés, como um dos pioneiros na divulgação para o grande público, no ano de 1987. O documentário *Os melhores anos de nossas vidas* (2003) foi produzido pela Fiocruz Vídeo e *Memórias Internas* (2010) produzido pela 10e20 Filmes, foi inspirado em uma dissertação de mestrado do Programa de Pós-graduação em Multimeios da UNICAMP.

Outra produção em forma de documentário, *Paredes Invisíveis: Hanseníase na região Norte* (2013) pode ser citada como ainda mais importante na promoção do debate público acerca da hanseníase e do isolamento compulsório, uma vez que sua produção foi realizada pela Comissão Interministerial de Avaliação - SNPDPD/Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, que conta com entrevistas focadas na vida dos hansenianos após concessão da indenização pelo governo federal. O documentário produzido pelo governo pode ser entendido, também, na lógica de reconhecimento e de ações que integram a reparação, no debate e conscientização para desconstrução do estigma.

Todas as produções citadas mostram a preocupação em abordar a questão do isolamento compulsório remontam principalmente às duas últimas décadas, seja em trabalhos acadêmicos ou em trabalhos realizados por jornalistas ou outros profissionais, como forma de divulgar a temática a um grande público. Além disso, colocam no âmbito público os testemunhos, as falas, as experiências de vida e de isolamento.

A patrimonialização dos Asilos Colônias no estado de São Paulo entre os anos de 2011 e 2016 demonstram a preocupação em se realizar um estudo que contemplasse a lógica de trabalho de grupo temático do CONDEPHAAT. Esse trabalho do corpo técnico gerou um movimento, no âmbito da instituição e pessoas envolvidas, que privilegiou o contato com pesquisadores, movimentos sociais ligados à luta pelos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase e os próprios asilos colônias. Diante do pesquisado, podem ser observadas escolhas realizadas com relação às narrativas que sustentariam a proposição de tombamento, com enfoque no sofrimento e nas violações cometidas em asilos e preventórios.

Bezerra e Serres (2015, p. 181) afirmam que, quando possível a criação de memoriais e museus nesses espaços que preservam elementos do cotidiano institucional do asilo colônia, seja possível falar em “estetização das políticas de memória”, termo cunhado por Selligmann-Silva (2009). Para as autoras, a estetização seria um “produto das ações de reconhecimento dos eventos traumáticos do passado, a partir de interpretações do tempo presente”, sobretudo nos locais musealizados. Dessa forma

[...] considera-se que as diversas emoções ativadas pelos dispositivos de memória talvez não promovam uma comoção em torno das memórias dolorosas, mas valorizem um olhar sobre o cotidiano pitoresco no interior

destas instituições. Assim, situamo-nos no espaço subjetivo entre a percepção do visitante e a emoção do antigo morador para problematizar a categoria da vítima e os dispositivos políticos para o reconhecimento de locais de memória marcados por eventos traumáticos. Os sentidos do passado desprendem-se da materialidade evocativa do lugar e complementam-se com os objetos, documentos e fotografias expostos nos memoriais criados em seus espaços. (BEZERRA e SERRES, 2015, p. 181)

As produções de livros e documentários, assim como os processos de patrimonialização, levam em consideração dimensões que competem às preocupações de encaminhamentos de uma demanda social específica, entrecruzada por diferentes segmentos sociais, bem como nas formas de mediação entre historiadores, profissionais de áreas correlatas, as narrativas que produzem e as interações com o público. Importante, também, ressaltar que tais produções atingem um público amplo, ainda não seja possível mensurar esse alcance, a não ser a perspectiva pela forma como foram disponibilizadas¹¹⁸, além de extrapolar os muros da academia, onde muitas vezes trabalhos como teses, dissertações e artigos científicos são acessados apenas pelos pares que estão inseridos nas universidades.

Nos estudos de tombamento dos asilos paulistas é ressaltada a participação do Morhan e da Fundação Paulista Contra a Hanseníase, afirmando que foi proporcionado o “contato com instituições e grupos que atuam nas questões ligadas à hanseníase”, e lista que as mesmas atuam em questões “ligadas à hanseníase, tais como conscientização acerca da doença, a situação daqueles que ainda residem nas dependências dos antigos asilos colônias e a assistência aos filhos retirados dos pais” sendo ainda acrescentado que essa articulação contribuiu para uma “compreensão dos bens estudados enquanto parte de uma memória viva, que pode e deve participar desde processos e identificação e reconhecimento do patrimônio histórico” (Processo CONDEPHAAT 72.140/2014, p. 168). Além disso, é mencionada no processo a participação no III Encontro dos Antigos Hospitais-colônia de Hanseníase do Estado de São Paulo, em que a Diretora do GEI Elisabete Watanabe e a Arquiteta Adda Ungaretti apresentaram a comunicação “Preservação do Patrimônio Histórico – Processos de Trabalho e Perspectivas do Tombamento Histórico nos Hospitais-Colônia no estado de São Paulo”, no ano de 2015. Por fim, destacam a participação no seminário “As doenças e os espaços de exclusão”, que teve por objetivo

¹¹⁸ Como documentários disponibilizados em plataformas virtuais como *YouTube*, *Vimeo*, assim como publicações de livros e reportagens em revistas que são comercializados em livrarias e outros estabelecimentos.

acompanhar a comunicação da historiadora Yara Nogueira Monteiro¹¹⁹ intitulada *O mundo dos excluídos: os asilos-colônias para pacientes da lepra*, que ocorreu também no ano de 2015, na Universidade de São Paulo (USP).

O patrimônio, nesse sentido, tem papel na ampliação da divulgação e promoção do debate sobre a hanseníase, assim como para a sensibilização com relação ao contexto de sofrimento, sobretudo aliadas a possibilidades de ações educativas e outras ações que permitam tal ampliação, considerando que a partir do tombamento, existam iniciativas que direcionem o debate. Porém, Ferreira (2012, p. 9) lembra que “é preciso estar atento à instrumentalização da história pela demanda social e repensar o vínculo, entre função do conhecimento e função social da história”, sobretudo quando se trata da análise de passados sensíveis.

O patrimônio transmuta-se em uma plataforma de debates e embates incitados por demandas do tempo presente, explicitando problemas sociais marcados por conflitos de diferentes ordens. Nesse processo, a fala, a escuta e o diálogo tornam-se imprescindíveis em uma perspectiva de patrimônio que intenciona fazer com e para os sujeitos envolvidos. (BAUER e BORGES, 2018, p. 33)

Um exemplo interessante para que seja possível pensar nas formas de estabelecer um diálogo com os sujeitos envolvidos, bem como promover a escuta, está na constituição do memorial do Hospital Colônia Santa Teresa, localizado na cidade de São Pedro de Alcântara, em Santa Catarina, através das rodas de conversa realizadas pelo Projeto Arquivos Marginais, coordenado pela professora Viviane Borges (2018). A trajetória do projeto coloca em evidência a importância da escuta, integrando falas e anseios ao escopo, bem como deixa notar a interrupção de um projeto importante para a comunidade local por conta de questões institucionais, sendo a principal a frequente troca na direção, bem como a falta de interesse destes gestores na manutenção da parceria com a universidade.

Dessa forma, deve ser implícito ao historiador que trabalha com as narrativas da hanseníase e a política de isolamento compulsório analisar sentidos na permanência de um passado que remete ao sofrimento, e que segue com desdobramentos jurídicos. Além disso, significados são atribuídos pelos testemunhos,

¹¹⁹ Com tese defendida na Universidade de São Paulo sob o título *Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*, no ano de 1995, Monteiro tornou-se não apenas uma historiadora reconhecida pelas pesquisas sobre a hanseníase, como também teve seu trabalho utilizado como referência nos estudos de tombamento.

fator que remete à necessidade de uma relação de confiança e empatia no trabalho de pesquisa.

A relação de proximidade e confiança, seja ao trabalhar com o testemunho ou com o público envolvido com o objeto de pesquisa consta como importante elemento no trabalho com História Pública, uma vez que “a prática da história pública lembra o que não deveríamos esquecer: a importância da escuta, do reconhecimento e das trocas verdadeiras” (SANTHIAGO, 2018, p. 329). O laço estabelecido através da escuta e de uma relação sustentada pela empatia, é um fator essencial para que se tenha um apoio de reconhecimento dos envolvidos.

O testemunho, nessa relação, pode ser entendido a partir de Bevernage (2018, p. 52) destacando que a memória possui uma estrutura temporal que diverge da historiografia acadêmica. Isso porque ela “reencarna, ressuscita e recicla, e se nega a manter o passado no passado”. Essa seria uma característica de memórias que experienciaram um passado doloroso, muitas vezes em contextos de violações de direitos humanos e/ou conflitos.

Nesse sentido, o autor aponta que “o passado, em situações de pós conflito, fica de alguma forma preso no presente e se recusa a passar” e como consequência, “passado e presente já não parecem se separar em suas próprias forças” (Bevernage, 2018, p. 51). Pensar esses patrimônios difíceis, testemunho e as práticas médicas realizadas nos asilos colônias significa, também, pensar nas narrativas veiculadas acerca da hanseníase, as disputas que as envolvem e os encaminhamentos a partir de narrativas selecionadas.

Borges (2018) lembra que as ações que envolvem o diálogo com patrimônio e memória poderiam contribuir para a reflexão acerca dos patrimônios difíceis no sentido de

[...] entrelaçar a função original desses espaços aos sentidos históricos e patrimoniais a eles atribuídos. A valoração patrimonial desses lugares pode contribuir para sua desestigmatização, para que sobre eles se pense e se discuta, ajudando a diminuir os muros visíveis e invisíveis que, muitas vezes, ainda separam os de “dentro” e os de “fora” (BORGES, 2018, p. 92)

Esse trata de um ponto de fragilidade no percurso dos estudos de tombamento da rede de profilaxia da lepra, levando em consideração que não foram ouvidas as famílias atingidas pelo isolamento compulsório (hansenianos, filhos separados, familiares). Dessa forma, o tombamento configura-se como importante instrumento de

proteção, mas ao mesmo tempo cabem as análises dos grupos atingidos pela hanseníase sobre a análise dessas escolhas e do quanto sentem-se representados nas mesmas, a partir dos significados que já atribuídos.

O patrimônio difícil, nesse sentido, chama a atenção para experiências de sofrimento em espaços que seguem com usos hospitalares, considerando que as equipes dos hospitais, pacientes e familiares sejam na atualidade o maior contingente de circulação e “visitação” desses locais. O tombamento tratará da proteção do espaço, e a partir de então é necessário que sejam feitas ações educativas e que dialoguem com as comunidades de entorno desses locais. Nesse sentido, é importante considerar que existam diferentes percepções com relação ao que representou o isolamento obrigatório, sendo importante tratar desses temas de forma ampla e que dialogue com essas comunidades. A partir dessas análises, é pertinente que se considere a importância do papel dos historiadores na atuação em instituições como o CONDEPHAAT, nesse caso seja como atuação em corpo técnico ou membro conselheiro.

Os processos de tombamento revelam historiadores atuando em diferentes funções. A primeira seria como parte do corpo técnico do CONDEPHAAT, desempenhando um trabalho que envolve uma série de estudos que abrange a composição de dossiês preliminares e estudos de tombamento, emissão de pareceres técnicos indicando elementos importantes pertinentes a cada processo de tombamento. Já os membros do Conselho são representantes de Universidades do estado, com pesquisas reconhecidas em âmbitos nacional e internacional que muitas vezes dialogam com os processos de tombamento.

Com relação à realização dos estudos de tombamento, sobre a atuação na emissão de pareceres técnicos e de parecer de membro do conselho, com os já destacados realizados pela historiadora Marly Rodrigues e pelo historiador Ítalo Tronca. Com relação ao segundo, cabe destacar o parecer favorável à abertura de estudo de tombamento do Asilo Colônia Aimorés, que redigiu o documento de acordo com toda a trajetória acadêmica, com publicações que discutem o estigma da hanseníase, como por exemplo, o livro *As máscaras do medo: lepra e aids* (2000).

Além disso, os documentários *Lepra: o espetáculo do medo*, aqui já mencionado e *Amazônia doente*, produzido em 1988, que traz relatos de experiências de vida de hansenianos no Norte do Brasil, podem ser indicados como uma das

primeiras iniciativas de divulgação científica no que concerne ao debate sobre os asilos colônias, seu funcionamento e a vida de internos e ex-internos nesses espaços.

Nesse viés de reflexão, Borges (2018, p. 89) aponta que, no que se refere a usos do passado, história pública e história do tempo presente, permitem “problematizar a produção de sentidos que tecem o patrimônio” e podem oferecer possibilidades de reflexão no que diz respeito a “produção de narrativas e de ações que motivem a discussão pública”. É através desse entendimento que o trabalho do historiador, bem como os documentários podem ser apreendidos.

No que se refere particularmente ao documentário *Lepra, o espetáculo do medo*, trata de uma produção que discute o contexto do Asilo Colônia Pirapitingui, utilizada como fonte na elaboração dos estudos de tombamento, o que faz com que, para além da divulgação científica, tenha sido importante como fonte que possibilitou uma reflexão com maiores elementos para a questão da hanseníase e de funcionamento dos asilos colônias, e que, ao final, foi uma das referências que tornou possível o tombamento dos asilos de maneira geral. A história é, assim, aplicada a questões sociais atuais, trazendo à tona experiências até pouco tempo ignoradas por uma perspectiva mais tradicional de patrimônio (BORGES, 2018, p. 89).

A produção de documentários e sua crescente ao longo do século XX está relacionada ao papel que o testemunho passou a ocupar na publicização de experiências de trauma e sofrimento vivenciados em contextos de violação de Direitos Humanos como guerras e perseguições políticas, religiosas ou étnicas (entre outras) e catástrofes.

Foi nos anos 1960 que se consagraram atitudes cinematográficas, via tradição documentária, de reelaboração do passado por meio da memória de testemunhas, constituindo políticas visuais de memória pública que colheu experiências sociais diversas, com destaque para os tipos traumáticos de minoria (JUNIOR, 2016, p.54)

De acordo com Mauad e Dumas (2011, p.81) uma escrita videográfica da história trata de “uma narrativa fílmica dos resultados de uma operação histórica que mantém os requisitos acadêmicos consagrados para a produção historiográfica”. O título do documentário do autor, *Lepra: o espetáculo do medo* pode remeter a uma interpretação ambígua. Aos pesquisadores de uma forma geral, o título pode ser apreendido na forma como a hanseníase foi tratada ao longo do século XX no âmbito institucional, como um verdadeiro espetáculo do medo e na promoção da necessidade dos Asilos Colônias. Ao público em geral, num primeiro momento pode soar na forma

de discurso desse apelo institucional que foi gerado: uma doença que causa o medo e o terror na sociedade, gerando uma suposta necessidade de isolamento do enfermo. Mas, após conferência do conteúdo do vídeo, fica evidente, mesmo ao público não acadêmico, que o objetivo é trazer a reflexão para as histórias de vida no Asilo Colônia Pirapitingui e como isso está vinculado ao trauma. Mauad e Dumas (2011) apontam a noção de intertextualidade, considerando

Ao operarmos com a noção de intertextualidade, pressupomos a interação entre todas as substâncias expressivas que constituem as fontes de memória (textual, visual, oral e sonora), no sentido de que cada uma delas possui uma textualidade própria, uma linguagem específica, que, no entanto, são passíveis de se articularem e interpenetrarem no contexto da análise histórica (MAUAD E DUMAS, 2011, p. 90)

Os autores utilizam, na chave da intertextualidade, o termo texto videográfico, que, para além dos debates acerca dos modos de fazer cinematográficos, devem considerar a possibilidade de divulgar o “trabalho historiográfico acadêmico, num suporte alternativo ao papel e com uma linguagem atualizada” (MAUAD e DUMAS, 2011, p. 91). A discussão dos autores aponta para algumas modalidades de texto videográfico. No caso do documentário de Tronca, a “escrita intertextual ampliada” seria uma modalidade que vem de encontro ao objetivo lançado na produção, uma vez que a mesma se utiliza dos recursos do documentário cinematográfico, contando com uma variedade de cenas, sejam entrevistas ou cenas de eventos, integrando também trilha sonora e leitura de trechos de fala de entrevistas ou de textos que auxiliam na construção da narrativa.

Os exemplos até então discutidos das frentes de atuação de historiadores ligados a todo o contexto que envolve o tombamento dos asilos colônias paulistas foram colocados de forma a demonstrar a importância do papel do historiador em demandas que envolvem usos do passado, sobretudo quando estes estão ligados à memórias do trauma e sofrimento.

O papel da patrimonialização que conta com a atuação ou participação dos historiadores, de forma direta ou indireta, configura-se como importante instrumento de preservação e ponto de partida sobre o debate ligado a hanseníase, mas existem limitações, pois os encaminhamentos como ações educativas, participação das comunidades de entorno dos asilos, entre outras, caberiam em grande parte aos locais tombados. Contudo, carecem de reflexão sobre como poderia ser feito sem

prejudicar ou causar desconforto àqueles que ainda vivem nestes lugares – daí fazer com e para os sujeitos envolvidos ser tão importante.

Nesse sentido, é pertinente destacar a existência de museus no interior do Asilos Colônias Aimorés e do Asilo Colônia Cocais, entender como foi sua constituição, bem como a participação do Morhan e as atuações do movimento no que diz respeito ao patrimônio. Além disso, pensar a participação deste público de internos, ex-internos e comunidade em geral com relação ao bem tombado e suas apropriações, através das iniciativas promovidas por este museu, ou mesmo pelos asilos de forma geral, ainda que não tenham este tipo de instituição em seu interior.

4.5 MORHAN E INICIATIVAS PARA PROTEÇÃO DOS ASILOS COLÔNIAS

O tombamento dos Asilos Colônias no estado de São Paulo, através do CONDEPHAAT, traz a reflexão sobre a existência de outras iniciativas que buscaram a proteção dos asilos, assim como a compreensão da importância desses espaços para a história da hanseníase.

O Morhan, nesse sentido, desempenha um papel importante no que diz respeito à implementação de ações, sobretudo educativas, que possuem o objetivo de conscientizar a população sobre a hanseníase, bem como promover debates públicos sobre a doença. Com relação à atuação pensando na importância da preservação e dessas instituições, entendendo esses espaços como patrimônio ligado à história da hanseníase, existem algumas iniciativas de levantamento documental/técnico que já entendiam os asilos colônias de todo o país como patrimônio.

No ano de 2004, o Rio de Janeiro foi sede do 1º Seminário Internacional de Antigos Hospitais-Colônia da Hanseníase. Entre os participantes, um total de 95 pessoas, estavam moradores dessas instituições, voluntários do Morhan e profissionais da saúde e assistência social. Como resultado dos debates promovidos no evento, foi publicado o *Relatório consolidado do 1º seminário nacional de antigos Hospitais-Colônia de Hanseníase*.

O seminário tinha como objetivo elaborar um diagnóstico rápido e realista das necessidades, problemas e prioridades dos atingidos pela hanseníase vinculados direta ou indiretamente aos hospitais-colônia, de modo a apresentar a visão dos moradores a respeito dos caminhos ideais para a

reestruturação desses hospitais. O diagnóstico participativo proporcionado pelo seminário fez da oficina um instrumento importante para a construção do conhecimento e do consenso possível em torno das ações, serviços e benefícios que se esperam do governo. Este diagnóstico é apenas uma parte de um amplo programa de ações, e foi formulado com a intenção de subsidiar a formulação e implementação de uma política de atenção integral às pessoas atingidas pela hanseníase vinculadas aos hospitais-colônia e seu entorno. (Morhan Nacional, 2005 p. 4)

A participação de todos, inclusive moradores dos asilos, para a reflexão conjunta sobre tomada de ações, não escapa à prerrogativa do que vem a ser o próprio Morhan. Como movimento social que intenta atender e buscar direitos das pessoas que foram atingidas pela hanseníase, seus membros são, em sua maioria, pessoas que foram vítimas da doença, que podem ter sofrido a internação compulsória, ou mesmo filhos que foram separados dos pais ao nascer nos asilos. Como movimento social, se entende a partir de uma construção coletiva, mediada pelos representantes das coordenações nacional, estaduais e núcleos regionais.

O planejamento e constituição das ações desenvolvidas pelo Morhan envolvem o discurso de realização a partir da construção conjunta. É possível identificar a efetivação dessa premissa a partir do acompanhamento das atividades desenvolvidas, sobretudo nas redes sociais. Muitas dessas ações possuem caráter educativo e são abertas ao público em geral, porém com foco nas pessoas atingidas pela hanseníase. Além disso, essa construção coletiva é expressa em outras passagens do relatório, pensando no espaço dos asilos como patrimônio cultural, destacando a importância de ações de promovam sua preservação e com ex-moradores como participantes ativos desse entendimento, dos quais são pertinentes destacar:

- Que se crie um memorial ou museu dos hospitais-colônia.
- Que se valorize a história de vida das pessoas que vivem ou viveram nas colônias por meio de biografias.
- Que se recuperem, preservem e criem formas de registrar a história de vida das pessoas, das instalações e das instituições que compõem os antigos hospitais-colônia.
- Que sejam apoiados, produzidos e veiculados filmes sobre a história das colônias.
- Que sejam sensibilizados moradores e egressos sobre a importância de suas histórias e memórias, e que esse trabalho seja realizado por pessoas da própria comunidade.
- Que se capacitem os internos e suas famílias para atividades voltadas ao resgate e preservação das próprias colônias em que vivem.
- Que se criem estratégias para que os hospitais gerais, dentro das colônias, estimulem os moradores a preservar e divulgar a memória das colônias.

- Que sejam criados centros de documentação e pesquisa visando à conservação da memória; e que sejam inventariados os documentos e acervos de livros, prontuários e fotografias, com garantia de acesso da comunidade aos documentos existentes.
- Que se recupere o conjunto de edificações e complexos arquitetônicos, autênticos sítios históricos, e que o destino desse patrimônio seja decidido juntamente com os moradores de acordo com suas necessidades e expectativas. (Morhan Nacional, 2005, p. 13)

Nos itens descritos é possível perceber a importância atribuída à preservação da memória de pessoas que viveram o isolamento nos asilos colônias, e a premissa de que sejam integradas nas formações para que esses espaços sejam preservados, como sujeitos ativos de projetos que levassem à patrimonialização, à preservação de documentos e construções, assim como de suas memórias individuais através da escuta, por vezes expressas em pesquisas que utilizaram a metodologia da história oral ou como fontes orais em documentários.

Com a publicação do *Cadernos do Morhan* sobre o Projeto Acervo, no ano de 2010, observa-se um movimento do Morhan com participação de pesquisadores para que se fizesse um levantamento de documentos, existência ou não de um trabalho de preservação, bem como a participação da comunidade e a preservação de memórias através da história oral.

Dos 33 asilos colônias existentes no Brasil, 13 deles foram contemplados na etapa de pesquisa, sendo que, do estado de São Paulo, estão o Asilo Colônia Aimorés e o Asilo Colônia Pirapitingui. No Quadro 4 é possível observar algumas das questões feitas no levantamento destes asilos:

Quadro 4 - Informações, documentação e memória

"Informações, documentação e memória"		
	Asilo Colônia Aimorés	Asilo Colônia Pirapitingui
Tipo de documentação	Textual, Iconográfica, Bibliográfica.	Textual, Iconográfica, Bibliográfica (boa parte sob a guarda de um funcionário da Terapia Ocupacional na instituição).
Há algum tipo de trabalho de preservação?	Sim: Museu, Centro de Documentação, Biblioteca	Não
A comunidade da colônia conhece o trabalho que vem sendo realizado?	Sim. A comunidade está envolvida no trabalho: sim Fornecendo materiais de uso particular encontrados que falam da história da colônia, como fotos antigas, objetos, e utensílios usados na década	Não

	passadas, ajudando na preservação da história.	
Existe algum trabalho de recuperação da memória dos moradores da colônia através da História Oral?	Sim ¹²⁰	Não

Fonte: Projeto Acervo. Cadernos do Morhan, 2010.

As duas instituições apresentam uma grande disparidade em todos os aspectos destacados no Quadro 4, o que evidencia a diversidade em termos de ações locais para preservação dos asilos. Cabe destacar que esse levantamento foi realizado em período anterior à aprovação dos tombamentos.

O Asilo Colônia Pirapitingui, atualmente Hospital Francisco Ribeiro Arantes, funciona como hospital de referência para a comunidade de ex-moradores/portadores da hanseníase, e abriga o Centro de Desenvolvimento do Portador de Deficiência Mental, promovendo atendimento psicossocial. O hospital atende, através do ambulatório, outras especialidades.

O destino comum de boa parte dos asilos colônias em todo o Brasil é o funcionamento como hospital, utilizando parte da estrutura já existente de construções. Um exemplo, nesse sentido, é o Hospital Colônia Santa Teresa, em São Pedro de Alcântara (SC), que hoje funciona como o Hospital Santa Teresa de Dermatologia Sanitária, ou no Rio Grande do Sul com o Hospital Colônia Itapuã (na cidade de Viamão) que atualmente funciona como centro de reabilitação para dependentes químicos.

Nesse sentido, com a ausência de ações que promovam a preservação e conscientização da comunidade acerca dos usos que já foram feitos do espaço faz com que o novo uso acabe por ser sobreposto, o que leva o uso anterior ao esquecimento. É importante pensar no tombamento que vem posteriormente como passo importante para que sejam encaminhadas ações de preservação, de envolvimento da comunidade que vive nas casas dos asilos e ex-moradores, muitos deles parte da comunidade de entorno.

O Asilo Colônia Aimorés, por sua vez, é gerido pelo Instituto Lauro de Souza Lima. Criado em 1989, através do Decreto nº 30.521, o que antes funcionava unicamente como hospital passa a ser, também, um instituto de pesquisa vinculado à

¹²⁰ MORAES, Daniela Lemos de. Auto-imagem, fotografia e memória. Contribuições de ex-internos do Asilo-Colônia Aimorés - SP. 2005. 263 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Multimeios, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005.

Coordenadoria dos Institutos de Pesquisa da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo.

No ano de 2004, o ILSL inaugurou o Museu Silas Braga dos Reis, localizado no prédio do antigo Cassino, após passar por dois anos de reforma. Um dos moradores do local, Nivaldo Mercúrio¹²¹, passou a trabalhar na instituição, sendo responsável por acompanhar o público visitante e trazer informações importantes sobre as exposições do local e sobre o isolamento nos asilos de forma geral, a partir de sua experiência de isolamento compulsório. No documentário *Memórias Internas*, Nivaldo trata de algumas de suas memórias no espaço do Cassino, falando um pouco de seu funcionamento nos anos de Asilo Colônia Aimorés.

Figura 16 - Exposição do Museu Silas Braga dos Reis



Fonte: Processo CONDEPHAAT 28728/1991.

¹²¹ No Capítulo I é possível verificar algumas falas de Nivaldo, a partir de sua participação no documentário *Memórias Internas*, que foram articuladas para discutir o cotidiano e as experiências vividas no interior dos asilos.

Na Figura 16, é possível perceber a representação da organização de funcionamento da instituição, por meio da exposição de mobiliário e itens de uso administrativo. Dentro das imagens destacadas, nota-se um mobiliário específico de uso médico, assim como equipamentos que remetem a tratamentos, de uso cotidiano nos anos de funcionamento como asilo colônia.

A Figura 17 trata de uma imagem feita de forma que se pudesse ter uma vista ampla do salão do Cassino (imagem à esquerda), que antes de ser musealizado, teve importante papel no que tange à sociabilidade dos internos. Ainda na Figura 17, ligada à questão das interações sociais entre os internos, através do entretenimento, trata de um projetor utilizado no espaço do Cassino, que com frequência exibia filmes (imagem à direita).

Figura 17 - Exposição do Museu Silas Braga dos Reis – Cassino



Fonte: Processo CONDEPHAAT 28728/1991.

As imagens do Museu estão anexadas no dossiê do processo de tombamento do Asilo Colônia Aimorés, por meio de uma pasta gravada em CD nomeada “Vistoria”. Nela existem diversas imagens, e algumas delas foram utilizadas para composição textual do parecer técnico. As figuras apresentadas acima podem ser entendidas dentro da representação do cotidiano da instituição, através de práticas médicas, administrativas e sociais. Porém, para além disso, há também, na exposição local, o acervo da Farmácia Mirante (Figura 18).

Figura 18 - Farmácia Mirante



Fonte: Processo CONDEPHAAT 28728/1991.

A Farmácia Mirante funcionou no início do século XX, no município de Cabrália Paulista, próximo a Bauru, cidade onde se encontra o Asilo Colônia Aimorés. Após o fechamento, ficou como acervo da família do fundador, o senhor Astor Mattos de Carvalho, até sua doação para o ILSL, no ano de 2012. Sua presença na instituição amplia os sentidos da exposição ao demarcar não apenas práticas médicas/profiláticas do asilo, mas sim da região do município de Bauru. Nesse sentido, quando se refere ao Hospital Colônia Itapuã e ao espaço musealizado do local, Bezerra e Serres (2019, p. 70) destacam que essas instituições são “um patrimônio da saúde que permite acessar a memória das tecnologias de combate à doença”. Pensando nas seleções de representação do Museu Silas Braga dos Reis, essa representação diz respeito ao acesso à memória das tecnologias de combate à hanseníase e outras doenças em âmbito regional.

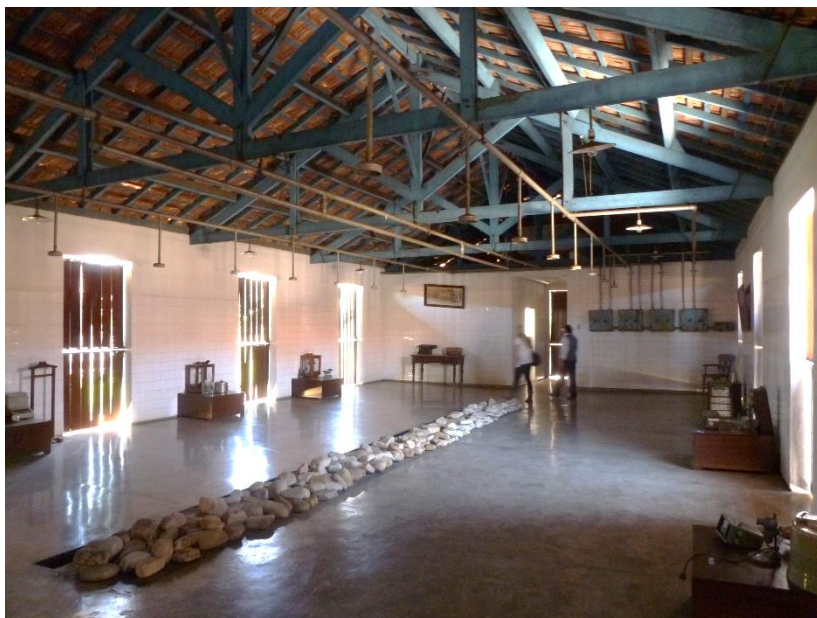
Ao analisar as imagens de vistoria do museu, nota-se que, apesar do cotidiano estar colocado na exposição por meio de objetos e móveis que remetam às atividades do asilo, como o projetor de filmes da Figura 17, por exemplo, não estão colocadas as narrativas de ex-internos, bem como o que significou a experiência de isolamento para essas pessoas. Nesse sentido, a participação de Nivaldo Mercúrio, na condição de ex-asilado e funcionário do museu, estabelece um elo, onde sua narrativa, a partir de suas vivências podem contemplar possíveis ausências na exposição. A constituição das representações pode ser entendida a partir de Santhiago (2016) quando aponta

que um dos engajamentos da história pública, enquanto área de estudo e ação seria a *história feita para o público*, que não pressupõe a participação direta do público nas etapas de reflexão e elaboração. O resultado poderia ter uma outra configuração se tivesse sido atravessada por outro engajamento, como a história feita com o público, ou “uma história colaborativa, na qual a ideia de ‘autoridade compartilhada’ é central” (SANTHIAGO, 2016, p. 28).

Dessa forma, o ILSL, como instituto de pesquisa que realiza a gestão do museu, privilegia a representação do saber médico e suas transformações ao longo do tempo. Os significados, a partir da exposição que está colocada, necessita de mediação que atribua os sentidos do isolamento compulsório, através da participação da comunidade de ex-asilados, do Morhan, de familiares.

O Asilo Colônia Cocais possui, também, um espaço que denominam museu (Figura 19 e Figura 20). De acordo com o Processo CONDEPHAAT 72140/2014, está localizado em um dos pavilhões de tratamento, sendo uma das poucas informações fornecidas sobre a exposição, escassez essa também presente na pasta de imagens da vistoria, anexada ao processo.

Figura 19 - Ala do museu que reproduz uma sala de banho no Asilo Colônia Cocais



Fonte: Processo CONDEPHAAT 72140/2014

Figura 20 - Detalhes do acervo do museu do Asilo Colônia Cocais



Fonte: Processo CONDEPHAAT 72140/2014

A partir das imagens, é possível notar recortes de um cotidiano institucional, este com algumas representações em fotografias (que não são possíveis de identificar na Figura 20), e abaixo delas alguns dos que podem ser livros de registro (também não há qualquer descrição sobre os mesmos no processo. Isso porque são iniciativas institucionais que priorizam a narrativa do funcionamento desses espaços, o que acaba por deixar à margem dos processos de constituição os sujeitos diretamente envolvidos no isolamento compulsório. De acordo com as “propostas técnicas específicas de encaminhamento” que integra o processo de tombamento do Asilo Colônia Cocais, “o interesse na preservação da memória do Asilo Cocais persiste na atual direção do Centro de Reabilitação, que mantém um pequeno museu com acervo recolhido na instituição” (Processo CONDEPHAAT 72140/2014, p. 126). O Centro de Reabilitação, voltado para dependentes químicos, foi o novo uso destinado ao asilo. Esse interesse e reconhecimento por parte de funcionários, e não em um sentido mais amplo, pode ser entendido:

Devido à característica incômoda dessas memórias e ao aspecto negativo associado à doença, lugares como os leprosários não foram por muito tempo reivindicados como patrimônio. Pelo contrário, há uma opinião de que lugares marcados pelo sofrimento, pelo estigma e pelo abuso de poder, deveriam ser destruídos, fazendo desse gesto performático, um ato catártico e simbólico de destruição da existência negativa e obscura do lugar, e, por extensão, das políticas que o geraram. Entretanto, é a própria presença incômoda de tais lugares, que sinalizam valores negativos, que precisa ser conservada para nos sensibilizar sobre o passado e nos preparar para o futuro. (BEZERRA e SERRES, 2019, p. 70)

O tombamento desses espaços é importante para que seja possível direcionar estratégias de preservação dessas memórias que, como aponta Serres, remetem ao aspecto negativo que estão associados à doença. Isso pode ser percebido inclusive nas ausências, pois, dos 5 asilos colônias paulistas, apenas 2 possuíam espaços denominados como museus no período em que foram realizados os estudos de tombamento, sendo que um deles é mantido por um instituto médico e possui exposição que retrata o funcionamento no interior do asilo, bem como temática correlata à saúde com Farmácia Mirante, e o outro um espaço constituído por iniciativa de funcionários, com objetivo de demarcar e trazer através do acervo o passado da instituição.

Dessa forma, é importante destacar que os espaços que abrigam essas exposições dos Asilos Colônias Cocais e Aimorés tratam principalmente da história da profilaxia, e neste contexto é pouco notável a presença das trajetórias de vida ou do cotidiano dos internos.

As ações do Morhan, podem ser entendidas como importantes formas de participação das pessoas atingidas pela hanseníase e familiares com relação às percepções e anseios com ligadas à preservação dos asilos colônias, assim como os significados atribuídos a essas comunidades.

De outro modo, as exposições dos Asilos Colônias Aimorés e Cocais, constituem uma representação que comunica algo com moradores, pacientes e ex-pacientes e comunidade médica. Ainda que esses espaços constituam narrativas de um cotidiano administrativo, médico ou de sociabilidades, estão abertos ao público e dialogam com o mesmo trazendo essas perspectivas listadas como forma de tratar da função dos asilos colônias, possuindo de qualquer forma uma intencionalidade no que se deseja comunicar.

A partir do tombamento dos asilos colônias, assim como preventórios, abrangendo assim a rede de profilaxia da lepra paulista, existem possibilidades que podem ser mediadas pelas instituições, quando o caso, mas principalmente pelo próprio Morhan. Levando em consideração a proteção desses espaços, a partir do que representou o isolamento compulsório, é importante que se desenvolvam ações com as comunidades atingidas pela hanseníase, de entorno dos asilos e público em geral, como forma de ampliar os debates sobre o isolamento compulsório, abarcando percepções sobre estigma, discriminação, direitos humanos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o desenvolvimento deste trabalho, foram colocados em debate aspectos que estão ligados ao isolamento compulsório de pessoas atingidas pela hanseníase em asilos colônias no estado de São Paulo. A partir do tombamento, pelo CONDEPHAAT, da rede de profilaxia da lepra paulista, composta pelos asilos colônias e preventórios, a pesquisa direcionou foco ao caso dos asilos colônias, entendendo-os como patrimônios difíceis. A partir de seu contexto de memórias de dor e sofrimento dos quais os asilos remetem, assim como reivindicações por reparação, foram estabelecidos paralelos entre violações de direitos humanos ligadas à hanseníase e demandas por reparação.

Em um primeiro momento, foi pertinente entender alguns percursos ligados à hanseníase para que se chegasse ao modelo de isolamento compulsório que perdurou por grande parte do século XX no Brasil. Como doença milenar, as formas encontradas de se administrar pessoas que contraíram a doença, de diferentes períodos e lugares, estão diretamente ligadas a formas de exclusão, por vezes associada à reclusão, outras à expulsão do convívio nos centros urbanos.

Nesse sentido, foi possível observar que a construção dos asilos colônias, e sobretudo seu funcionamento em suas duas primeiras décadas, colocam em evidência escolhas por uma política de segregação em um momento que o isolamento compulsório já passava a ser questionado, além da oferta de medicação com potencial para contenção do contágio (MENEGUELLO e BORGES, 2018).

Com isso, desvelam-se interesses colocados, sobretudo, pela Sociedade Eugênica de São Paulo, composta pela elite paulista, que defendeu ideias de exclusão daqueles que não seriam considerados “aptos” ao convívio social. Respaldados pelo discurso médico, vão encaminhar na prática a construção e funcionamento dos asilos colônias e preventórios.

O funcionamento dos asilos foi marcado, do lado de fora dos muros, por uma ampla articulação por parte do governo do estado para promover os asilos colônias como modelo a ser seguido. Vídeos institucionais e publicações em jornais irão tratar de espaços belos, que atendia a todas as necessidades de quem lá vivia em tratamento, com a possibilidade de alta ao “final” do tratamento, além da limpeza dos

locais e as opções de lazer, de forma que essas representações remetiam a um bem-estar no cotidiano dos asilos.

Os relatos de pessoas que foram internadas nos asilos contrapõem os discursos oficiais externos. Os testemunhos, conforme destaca LaCapra (2020), dizem respeito a algo que não poderia ser articulado, podendo então, ser identificado e revivido. Ainda assim, os diversos debates sobre experiências de sofrimento e testemunho apontam a impossibilidade de expressar em palavras aquilo que é marcado nos corpos, a partir do rol de violências (sobre)vividas. O testemunho é, também, uma das principais fontes do trabalho com a história do tempo presente, fonte essa que marca pela sua presença física, conforme aponta Roussio (2016).

Ainda que seja difícil revisitar as memórias da vida nesses espaços, ao mesmo tempo configura-se como forma de denúncia, de expressar algo que se deseja que não mais aconteça e para reivindicações por reparação. É importante, também, expressar essas experiências como forma de entender como o estigma e a discriminação com relação à hanseníase permearam em políticas públicas da saúde.

Desse modo, a partir da não correspondência a um conjunto de atributos que se espera por parte da sociedade, com base em critérios sociais, subjetivos e de relações de poder, ocorre a exclusão de pessoas e grupos. A formação de grupos que são condenados socialmente à exclusão, se dá, no entendimento de Goffman (1982), a partir da similaridade de atributos que promoveu a exclusão de cada pessoa. Além disso, os debates atuais apontarão a exclusão a partir da discriminação e preconceito, na chave das relações de poder.

Com a classificação de doença negligenciada, a hanseníase e estigma e discriminação atrelados a ela poderão ser pensados dentro das relações de poder, assim como de colonialismo. Isso porque a doença negligenciada diz respeito a características de contágio em lugares em que permanecem dificuldades de acesso à saneamento básico, condições de moradia, acesso à saúde e informação sobre doenças e formas de prevenção. Com isso, perpetuam-se não apenas estigma e discriminação, como também a manutenção dessas relações de poder que evidenciam a falta de interesse de países em atribuir recursos para erradicação dessas doenças.

A partir do contexto médico questionável, do eugenismo, estigma e discriminação que permearam a prática de isolamento compulsório, começam a ser pensadas e encaminhadas demandas por reparação.

Com relação à direitos humanos e direito à reparação no Brasil, é possível perceber que o Estado ratificou alguns documentos de instituições ligadas à ONU, que tratam do tema e oferecem recomendações. Destaca-se a adoção desses documentos como norteadores de políticas de direitos humanos após o período de Ditadura Militar no Brasil.

Os debates sobre direitos humanos dizem respeito não apenas a um reconhecimento por parte do Estado, mas que essas percepções sejam debatidas de forma ampla em toda a sociedade. Nesse sentido, é apontada a demora na implementação da Comissão Nacional da Verdade como fator de impacto ao debate público que permitisse o reconhecimento de algozes, assim como no próprio entendimento do que são direitos humanos. As consequências desses encaminhamentos podem ser verificadas nos últimos anos, a partir das articulações de diversos autores, como Seligmann-Silva (2020) e Pereira (2022), que apontam revisionismo histórico, negação de direitos fundamentais por alguns setores da sociedade, assim como outras permanências no presente.

Com a hanseníase, a percepção da sociedade sobre atendimento de direitos humanos pode ser somada ao estigma, assim como ao respaldo que a internação obrigatória obteve através do discurso médico. Tais elementos criam um cenário ligado a necessidade de reconhecimento de violações de direitos humanos.

O Japão, nesse sentido, é pioneiro no que tange a esse reconhecimento pelas violações lá cometidas através da Lei de Prevenção da Lepra. A partir da mobilização da Federação Nacional de Pacientes dos Leprosários, foi possível a concessão de indenização, assim como, anos depois, o entendimento de que a compensação deveria ser estendida aos familiares.

No Brasil, o início das atividades do Morhan, na década de 1980, será de grande relevância para essas reivindicações por reconhecimento de violência cometida pelo Estado e reparação. Ao longo das décadas que se seguiram, o movimento social cresceu e se desenvolveu em termos de estrutura, com divisões para tratar de diferentes temáticas ligadas à promoção e acesso à saúde, educação, suporte jurídico, entre outros.

Sua atuação no que diz respeito às reparações tem início com os pedidos ligados às pessoas atingidas pela hanseníase que foram internadas de forma compulsória. Com a mobilização em Brasília no ano de 2007, e a concessão de pensões vitalícias por meio de Lei, essa configura-se como grande conquista do

movimento, considerando que trata do reconhecimento do governo brasileiro pelas violações cometidas às pessoas atingidas pela hanseníase. Com isso, o Brasil passa a ser o segundo país a estabelecer compensação através da pensão.

Importante destacar, neste contexto, que a compensação trata de uma forma de reparação financeira que corresponde a uma forma importante de encaminhamento, mas ao mesmo tempo não é suficiente para reparar de fato tudo o que representou o isolamento nos asilos, seja no cotidiano disciplinador, seja no afastamento do convívio social e esfacelamento das relações com o mundo externo.

A demanda por reparação que se encontra em andamento, atualmente, diz respeito à solicitação de indenização aos filhos que foram enviados aos preventórios. Conforme demonstram os resultados da pesquisa, o cotidiano dos preventórios é marcado por uma série de violências, para além da separação já estabelecida. Dessa forma, há diversos projetos de lei em trâmite, em âmbito estadual e federal. No estado de São Paulo também há o PL1.214, da deputada estadual Leci Brandão.

Além disso, há uma demanda específica das famílias que ainda residem nos Asilos Colônias Santo Ângelo e Pirapitingui, nas casas que integram os complexos. A partir da notificação de reintegração de posse recebida por elas, tiveram ciência do interesse do estado em remover essas pessoas de casas onde vivem há muitos anos. Tomando por base uma resolução implementada no ano de 2001, o argumento é de que as pessoas notificadas não atenderiam os critérios de moradia. São cônjuges, filhos ou outros familiares de pessoas atingidas pela hanseníase que já faleceram, e a resolução concede apenas a estas o direito à permanência nas casas.

Essa trata de outra demanda em andamento. Há o PL nº 1.287/2019, em tramitação, para concessão de posse dessas casas a essas famílias, assim como criação de um centro de memória no prédio da cadeia do Asilo Colônia Pirapitingui. Há, também, a articulação de advogados ligados ao Morhan, atuando na mobilização de ações que possam reverter a reintegração ou encontrar outras possibilidades de garantia de direitos a essas famílias.

Com relação aos estudos de tombamento pelo CONDEPHAAT, nota-se os encaminhamentos de solicitações dos Asilos Colônias Aimorés e Padre Bento, na década de 1990. Os pareceres emitidos, primeiro pelo historiador membro do conselho para se colocar favorável à abertura de estudo de tombamento, e posteriormente de historiadora do corpo técnico com emissão de parecer técnico de dossiê preliminar, farão referência a um estudo de tombamento que leve em

consideração uma rede de tratamento da hanseníase, pensando os tombamentos a partir desse viés.

A retomada dos estudos de tombamento em meados da década de 2010 trata de um momento de organização da instituição que influenciou na condução das atividades. A partir da organização de trabalho em grupos de estudos temáticos, as técnicas responsáveis pelos estudos de tombamento dos asilos revisitaram esses pareceres e encaminharam um estudo de tombamento conjunto, a partir da solicitação para abertura de novos dossiês preliminares tendo, como interessado, a própria UPPH.

Com a aprovação dos tombamentos entre aos anos de 2011 e 2016, coloca-se em evidência demandas de patrimonialização de espaços que vão além da valorização arquitetônica, ou outros elementos que possuem características dentro do que muitas vezes é destacado a partir do “belo e bom” (MENEGUELLO, 2020).

A atribuição do tombamento dos asilos colônias na categoria patrimônios difíceis permite pensá-los para além desses espaços como patrimônio cultural da saúde ou patrimônio hospitalar. Marcado por experiências de dor e sofrimento, estão ligados muitas vezes, também, a demandas por reparação do sofrimento vivido. Nesta categoria, é possível a reflexão, conforme destaca Macdonald (2009), do tombamento dos asilos como algo que pode ser entendido como controverso, a partir das diferentes percepções de diversos setores da sociedade. Além disso, pode permear o presente daqueles que viveram o isolamento obrigatório, de maneiras das quais podem trazer à tona as lembranças da experiência marcada nos corpos.

Com isso os asilos colônias, enquanto patrimônios difíceis, remetem ao contexto de sofrimento infligido pelo isolamento obrigatório, fator que representou diversos impactos, conforme observado, na vida das pessoas atingidas pela hanseníase, dos quais atualmente reivindicam reparação. Dessa forma, o patrimônio cumpre uma função ligada a essas por reparação, tratando da preservação do espaço para que aquele contexto não mais aconteça, e para que se possa abrir espaços de reflexão sobre estigma, discriminação e políticas eugênicas de ontem e de hoje.

Para além disso, foram verificadas iniciativas do Morhan em eventos, ações e publicações de levantamento e promoção da valorização e preservação dos asilos colônias, assim como iniciativas do Aimorés e Cocais ao destinar espaços para a constituição de museus e exposições.

Nesse viés de análise, entende-se o tombamento dos asilos colônias como forma de reconhecimento por parte do estado pela implementação da questionável política de isolamento compulsório. Como órgão do governo estadual, o CONDEPHAAT e a UPPH desenvolveram os estudos de tombamento levando em consideração o levantamento de referências e discussão a partir das violações de direitos cometidas nesses espaços.

Por fim, a pesquisa conclui a partir do entendimento que, mesmo configurando um reconhecimento de Estado, fator importante aos grupos de pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, é certo que foram feitas escolhas institucionais para condução dos estudos de tombamento. Uma dessas escolhas diz respeito à não participação das pessoas que viveram o isolamento compulsório, seja as que ainda residem ou não nesses espaços. Nesse sentido, seria importante que se tivesse investigado anseios, formas de representação e participação a partir do olhar dessas pessoas. De todo modo, os próximos passos para usos desses espaços e outras demandas do patrimônio podem e devem considerar ampla participação social.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Argus Vaconcelos. Aspectos históricos da hanseníase em Recife, Pernambuco. **Mneme Revista de Humanidades**. Caicó: Centro de Ensino Superior do Seridó, v. 07, n. 17, ago/set. 2005.
- ARBEX, Daniela. **Holocausto Brasileiro**. São Paulo: Geração Editorial, 2013.
- ASILO-COLÔNIA Aimorés. Direção: Almeida Fleming. DEPARTAMENTO DE IMAGEM E PROPAGANDA. São Paulo, 1944, SP. 35mm., (9 min. 50 seg.), son. p&b, curta metragem/não ficção. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=duBJRj16Dzw>. Acesso em: 04 fev. 2018.
- ASSMANN, Aleida. Espaços de recordação: formas e transformações da memória cultural. Campinas: Editoria da UNICAMP, 2011.
- AUVRAY, Katia. Cidade dos esquecidos: a vida dos hansenianos num antigo leprosário. Itu: Editora Ottoni, 2005.
- AYRES, Jairo Aparecido et al. **Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes**: vulnerabilidade e solidariedade. Revista Mineira de Enfermagem; 16(1): 56-62, jan./mar., 2012.
- BASTOS, Tarcísio. Patrimônio e Políticas Culturais: os desafios para preservação da arquitetura hospitalar no Brasil. In: IX Seminário Internacional de políticas culturais, 2018. **Anais do IX Seminário Internacional de Políticas Culturais**. Rio de Janeiro: Fundação Casa de Rui Barbosa, 2018, p. 1159-1173.
- BAUER, Leticia; BORGES, Viviane T. Outras memórias, outros patrimônios: desafios do fazer com e para os sujeitos envolvidos. In: BAUER, Leticia; BORGES, Viviane T.. **História oral e patrimônio cultural**: potencialidades e transformações. São Paulo: Letra e Voz, 2018.
- BEVERNAGE, Berber. **História, Memória e Violência de Estado**: tempo e justiça. Serra: Editora Milfontes, 2018.
- BEZERRA, Daniele B.; SERRES, Juliane C. P.. A estetização política dos lugares de memória. **História, histórias**, Brasília, vol. 3, n. 6, 2015.
- _____. A musealização de um passado ambíguo: O caso dos lugares de isolamento compulsório, entre afetos privados e a transmissão de uma memória heroica da saúde. **Revista Memória em Rede**, Pelotas, v.11, n.20, Jan./Jun.2019.
- BORGES, Viviane. Arquivos Marginais: Crime e Loucura em Santa Catarina (1930-1970). Anais do XXVII Simpósio Nacional de História. Natal: ANPUH, 2013.
- _____. Como a história pública pode contribuir para a preservação dos patrimônios difíceis?. In: MAUAD, Ana M.; SANTHIAGO, Ricardo; BORGES, Viviane T.. **Que história pública queremos?** São Paulo: Letra e Voz, 2018.

_____. O patrimônio cultural e as prisões: apagamentos e silenciamentos. **História: Questões & Debates**, Curitiba, v.65, n.1, p. 285-303, jan./jun. 2017.

BORGES, Viviane; SERRES, Juliane. Patrimônio Hospitalar. In: CARVALHO, Aline; MENEGUELLO (Org.). **Dicionário temático de patrimônio**: debates contemporâneos. Campinas: Editora da Unicamp, 2020.

BRASIL. Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923 [publicado em 01 fev 1924]. Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1920-1929/decreto-16300-31-dezembro-1923-503177-publicacaooriginal-1-pe.html>.

_____. Decreto do Conselho de Ministros nº 968, de 07 de maio de 1968. Baixa normas técnicas especiais para o combate à lepra no país, e dá outras providências. Coleção de Leis do Brasil, v. 4, Página 109, 1968.

_____. Decreto nº 40, de 15 de fevereiro de 1991. Promulga a Convenção contra a tortura e outros tratamentos ou penas cruéis, desumanos ou degradantes. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1991/decreto-40-15-fevereiro-1991-342631-publicacaooriginal-1-pe.html>.

_____. Decreto nº 592, de 06 de julho de 1992. Atos Internacionais, Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm.

_____. Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1930-1949/l0610.htm#:~:text=LEI%20No%20610%2C%20DE%2013%20DE%20JANEIRO%20DE%201949.&text=Fixa%20normas%20para%20a%20profilaxia%20da%20lepra.

_____. Lei nº 5.511, de 15 de outubro de 1968. Submete a Campanha Nacional contra a Lepra ao regime previsto na Lei nº 5.026, de 14 de junho de 1966, e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1960-1969/lei-5511-15-outubro-1968-358654-publicacaooriginal-1-pl.html>.

_____. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1995/lei-9010-29-marco-1995-348623-publicacaooriginal-1-pl.html>.

_____. 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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm.

CANDAU, Joel. **Memória e Identidade**. São Paulo: Contexto, 2012.

CAPORRINO, Amanda W.; UNGARETTI, Adda A. P.. Remanscentes de um passado indesejado: os estudos de tombamento dos exemplares da rede paulista de profilaxia

e tratamento da hanseníase. **Revista CPC**. São Paulo: USP, n.21 especial, p.119-163, 1. sem. 2016.

CASTRO, Manuela. **A Praga**. São Paulo: Geração Editorial, 2017.

CAUVIN, Thomas. **Public History: a textbook of practice**. Nova York: Routledge, 2016.

COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral da. **Entre idéias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)**. 2007. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

COSTA, Natália C.; MACEDO, Giulia O.; MIRANDA, Alyne C.; OLIVEIRA, Francisca Amanda S.; SANT'ANNA, Carla de C.; ALMEIDA, Marcela Kelly C.; ALMEIDA, Bruno L. C.; SANTOS, Kemper N. Evolução terapêutica da hanseníase da era chaulmúrica até o tratamento nacional na Colônia do Prata, Norte do Brasil. **Revista Amazônica de Ciências Farmacêuticas**. Belém/PA: Associação de Farmacêuticos do estado do Pará, n., p. 16-25, 2020.

COSTA, Renato da Gama-rosa; SANGLARD, Gisele. Patrimônio Cultural da Saúde: uma história possível? In: XIII ENCONTRO DE HISTÓRIA ANPUH-RIO, 13., 2008, Rio de Janeiro. **Anais Eletrônicos**. Rio de Janeiro: Anpuh, 2008. p. 1-10.

CRUZ, Alice. Informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Nações Unidas, 2018. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/139/71/PDF/G1813971.pdf?OpenElement>. Acesso em 20 out. 2022.

_____. Relatora Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra as Pessoas afectadas pela Hanseníase e seus Familiares, Alice Cruz [visita Brasil]. Nações Unidas, 2019. Disponível em: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Leprosy/EOM_VisitBrazil_14May2019_Portuguese.pdf. Acesso em 20 out. 2022.

_____. United Nations Special Rapporteur on the Elimination of Discrimination Against Persons Affected by Leprosy and their Family Members, Alice Cruz [visita ao Japão]. United Nations, 2020. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/statements/2020/02/united-nations-special-rapporteur-elimination-discrimination-against-persons>. Acesso em 20 out. 2022.

_____. Informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Nações Unidas, 2021. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N21/197/22/PDF/N2119722.pdf?OpenElement>. Acesso em 20 out. 2022.

DIAS, Bruno Cesar Santos. **Movimentos sociais da saúde na rede: comunicação e participação das entidades titulares do CNS na internet**. 2017. Trabalho de conclusão de curso (Especialização) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

FARGE, Arlette. Lugares para a história. Belo Horizonte: Editora Autêntica, 2011.

FERREIRA, Maria L. M.; SERRES, Juliane C. P. Museus e narrativas do sofrimento: reflexões sobre os limites do dizível. In: BAUER, Leticia; BORGES, Viviane T.. **História oral e patrimônio cultural: potencialidades e transformações**. São Paulo: Letra e Voz, 2018.

FERREIRA, Marieta M. Demandas sociais e história do tempo presente. In: Varella, F. (org.). **Tempo presente & usos do passado**. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2012.

FICO, Carlos. História do Tempo Presente, eventos traumáticos e documentos sensíveis: o caso brasileiro. **Varia História**, Belo Horizonte, vol. 28, n. 47, p. 43-59, jan/jun 2012.

Filhos Separados. **Cadernos do Morhan**. Rio de Janeiro, Morhan Nacional, 2012. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh8.pdf>.

FOUCAULT, Michel. Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. São Paulo: Zahar, 1982.

_____. A representação do eu na vida cotidiana. Petrópolis: Vozes, 1975.

GOHN, Maria da Glória. Desafios dos movimentos sociais hoje no Brasil. **SER social**, Brasília, v. 15, n. 33, p. 261-384, jul./dez. 2013.

GORGULHO, Guilherme. **Isolamento compulsório de hansenianos: o papel dos jornais paulistas na manutenção do degredo (1933-1967)**. 2013. 226 f. Dissertação de Mestrado em Divulgação Científica e Cultural) - Instituto de Estudos da Linguagem (IEL) e Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor), Universidade Estadual de Campinas. Campinas - SP.

GUARULHOS. Lei n. 6.573, de 19 de outubro de 2009. Dispõe sobre a criação do Conselho Municipal do Patrimônio Histórico, estabelece normas para a preservação e proteção do Patrimônio Histórico, Artístico, Ambiental e Cultural do Município de Guarulhos e dá outras providências. Disponível em <http://grucultura.guarulhos.sp.gov.br/files/agent/20819/06573lei.pdf>. Acesso em 15 abr. 2019.

GUILLEN, Isabel C. Martins. Patrimônio e história: reflexões sobre o papel do historiador. **Diálogos** (Maringá. Online), v. 18, n.2, p.637-660, mai. - ago./2014.

HARTOG, François. Tempo, história e a escrita da história: a ordem do tempo. **Revista de História**, [S. l.], n. 148, p. 9-34, 2003. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revhistoria/article/view/18952>.

_____. **Regimes de historicidade: presentismo e experiências do tempo**. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.

HORTA, Antônio Carlos. **Organização, estrutura, funcionamento de dispensários antilepróticos**. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1950.

HUYSSSEN, Andreas. **Culturas do passado-presente: modernismos, artes visuais, políticas de memória.** Rio de Janeiro: Contraponto, 2014.

_____. **Seduzidos pela memória: arquitetura, monumentos, mídia.** Rio de Janeiro: Aeroplano, 2000.

IDEA – International Association for Integration Dignity and Economic Advancement. Disponível em: <http://www.idealeprosydignity.org/>. Acesso em 03 set. 2020.

International Coalition of Historic Sites of Exclusion and Resistance. Disponível em: <http://www.leprosyheritage.com/index.html>. Acesso em 03 set. 2020.

International Leprosy Association. Disponível em: <https://www.leprosy-ila.org/do.php/Home>. Acesso em 25 set. 2022.

JUNIOR, Francisco C. F. S. O documentário, o filme e o testemunho: tensões no uso audiovisual da oralidade e da História Oral. In: MAUAD, Ana Maria (org.). **História Oral e mídia: memórias em movimento.** São Paulo: Letra e Voz, 2016.

KINGSTON, Jeff. Compensating colonial lepers, slave laborers and Hibakusha: Troubling legacies and envolving standarts of postcolonial justice in Japan. **The Asia-Pacific Journal**, volume3, issue 1, nov. 24, 2005.

KOSELLECK, Reinhart. **Futuro Passado.** Rio de Janeiro: Contraponto, 1990.

LACAPRA, Dominick. Traumatropismos: do trauma ao sublime pela via do testemunho? In: FREDERIGO, Fabiana de Souza; GOMES, Ivan Lima. **História e Trauma: Linguagens e Usos do Passado.** Vitória: Editora Milfontes, 2020.

LAGES, Cintia Garabini. Direitos humanos e saúde pública: a história do tratamento da hanseníase no Brasil. In: Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito. (Org.). **Direitos humanos e políticas públicas: a história do tratamento da hanseníase no Brasil.** 1ed. Florianópolis: Fundação Boiteux, v. 1, p. 10096-10116, 2012.

LEE, Hyun Kyung. **Difficult Heritage in Nation Building: South Korea an post-conflict Japanese colonial occupation architecture.** Cham: Palgrave Macmillan, 2019.

LEPRA – O ESPETÁCULO DO MEDO. Direção de Ítalo Tronca. Campinas: Acervo RTV Unicamp, 1987. Documentário (71 min. 54 seg.), son., color. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Ka4EPbF56-E&t=1509s>. Acesso em: 30 mar. 2018.

LEVANTEZI, Magda; SHIMIZU, Helena Eri; GARRAFA, Volnei. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Revista Bioética** [online]. 2020, v. 28, n. 1, pp. 17-23.

LEVANTEZI, Magda. **O estigma da hanseníase sob a perspectiva da Bioética de Intervenção e seu diálogo com Giovanni Berlinguer.** 2021. 118 f., il. Tese (Doutorado em Bioética) - Universidade de Brasília. Brasília, 2021.

MACDONALD, Sharon. **Difficult Heritage: Negotiating the Nazi past in Nuremberg and beyond.** New York: Routlege, 2009.

MACIEL, Laurinda Rosa. Memórias e narrativas da lepra/hanseníase: uma reflexão sobre histórias de vida, experiências do adoecimento e políticas de saúde pública no Brasil do século XX. **História Oral**, v. 20, p. 33-54, 2017.

MARTINS, Ana Rita Nunes Lopes. **A musealização de heranças difíceis: o caso do Museu do Aljube**. 2015. 185 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Museologia, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, 2015.

MAUAD, Ana Maria; DUMAS, Fernando. Fontes orais e visuais na pesquisa histórica: novos métodos e possibilidades narrativas. In: ALMEIDA, Juniele R. A.; ROVAÍ, Marta G. O. **Introdução à História Pública**. São Paulo: Letra e Voz, 2011.

MAURANO, Flávio. **História da Lepra em São Paulo**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1939.

MEMÓRIAS Internas. Direção: Renato Falzoni. São Paulo: Dez e Vinte Filmes, 2010. Vídeo (24 min.), son., color. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=vSkIMX1HCiE>. Acesso em: 20 mar. 2018.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. Movimentos Sociais e interação comunicativa: a formação da comunicação sem sujeito. **Contemporânea**, vol. 4, n. 1, p. 73-98, junho 2006.

MENEGUELLO, Cristina. Patrimônios sombrios: memórias difíceis. In: FLORES, Maria Bernadete Ramos; PETERLE, Patricia. **História e Arte: herança, memória e patrimônio**. São Paulo: Rafael Copetti Editor, 2014.

_____. Patrimônios difíceis (sombrios). . In: CARVALHO, Aline; MENEGUELLO (Org.). **Dicionário temático de patrimônio: debates contemporâneos**. Campinas: Editora da Unicamp, 2020.

MENEGUELLO, Cristina; BORGES, Viviane. Patrimônio, memória e reparação: a preservação dos lugares destinados à hanseníase no estado de São Paulo. **Patrimônio e Memória**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 345-374, jul.-dez., 2018.

MOGI DAS CRUZES. Moção nº 021/2021. Câmara Municipal de Mogi das Cruzes, Estado de São Paulo, 2021. Disponível em: <http://www.cmmc.com.br/siteadmin/moco/es/anexos/Moc-21-21.pdf>.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo**. São Paulo, 1995. Tese de doutorado em História Social. FFLCH/USP.

_____. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. **Saúde e Sociedade** [online]. 1998, v. 7, n. 1, pp. 3-26. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12901998000100002>>. Epub 05 Jun 2008. ISSN 1984-0470.

MORHAN NACIONAL. **Relatório consolidado do 1º Seminário Nacional de antigos Hospitais Colônia de Hanseníase**. Rio de Janeiro: Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde, 2005.

_____. Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). Rio de Janeiro, Morhan Nacional, ano XXIII, n. 45,

julho/agosto de 2007. Disponível em:

http://www.morhan.org.br/views/upload/jornal_45.pdf.

_____. Voluntários (Estatuto do Morhan). Disponível em:

http://www.morhan.org.br/views/upload/livro_voluntarios_MORHAN.pdf.

_____. Dossiê – a História dos Filhos Órfãos de Pais Vivos no Brasil. Rio de Janeiro, Morhan Nacional, julho de 2010. Disponível em:

http://www.morhan.org.br/views/upload/Dossie_Filhos.pdf.

Nações Unidas. Projeto da Comissão de Direito Internacional das Nações Unidas sobre Responsabilidade Internacional dos Estados. Nações Unidas 2001. Disponível em: <https://iusgentium.ufsc.br/wp-content/uploads/2015/09/Projeto-da-CDI-sobre-Responsabilidade-Internacional-dos-Estados.pdf>.

_____. Princípios e diretrizes básicas sobre o direito a recurso e reparação para vítimas de violações flagrantes das normas internacionais de Direitos Humanos e de violações graves do Direito Internacional Humanitário. Nações Unidas, 2005.

Disponível em: <https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/diretrizes-recursoreparacao.pdf>.

NEVES, Déborah Regina Leal; ZAGATO, José Antônio Chinelato. Os desafios contemporâneos do patrimônio cultural paulista: novas abordagens e perspectivas. **Revista CPC**, 13(26esp), 162-190, 2019.

O Hospital de Lázaros da Imperial cidade de São Paulo e a Assembleia Provincial. Assembleia Legislativa do estado de São Paulo – ALESP (Divisão de Acervo Histórico). São Paulo, 23 jul. 2004. Disponível em:

<https://www.al.sp.gov.br/noticia/?id=291343>. Acesso em 15 jun. 2022.

OLIVEIRA, Teresa. **Nascidos depois**: a verdadeira história dos filhos separados. São Paulo: Scortecci Editora, 2013.

ONDE A ESPERANÇA MORA. DEPARTAMENTO DE IMAGEM O PROPAGANDA. São Paulo, 1948, SP. 35mm, (13min. 22seg.), son., p&b. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=duBJRjI6Dzw>. Acesso em 20 mar. 2018.

OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araújo. Organizações não governamentais brasileiras E O Morhan. **Hansen. Int.** [Internet], 20(2):1-2, 30º de novembro de 1995 Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/hansenologia/article/view/36482>.

OS MELHORES ANOS DE NOSSAS VIDAS. Direção: Andrea Pasquini. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2003. Documentário (65 min.), son., color.

PARKER, Richard. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, Simone; VILLELA, Wilza (orgs.). **Estigma e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2013.

PATÍÑO, Rafael Andrés; FARIAS, Francisco Ramos. A dimensão emocional dos movimentos sociais e dos protestos: desencantos da modernidade e lutas por reconhecimento. In: CARMO, Bougleux Bomjardim da Silva. **Tessituras entre Estado e sociedade**: panorama da pesquisa em ciências humanas e sociais no sul da Bahia. São Paulo: Pimenta Cultural, 2020.

PEREIRA, Mateus Henrique de Faria. **Lembrança do presente:** ensaios sobre a condição histórica na era da internet. Belo Horizonte: Autêntica, 2022.

PERUZZO, Pedro Pulzatto et al. Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao Conselho de Direitos Humanos da ONU. **Revista de Direitos Humanos e Desenvolvimento Social**, v. 2, e215791, 2021.

PORTO, Carla Lisboa. **Memórias da exclusão:** narrativas de ex-portadores do mal de Hansen na cidade de Bauru (1945-1969).

POSTIGO, Vânia Regina Miranda. **Espaços vigiados:** um estudo do isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo Colônia Santo Ângelo (1890/1960). 2008. Dissertação (Mestrado em Geografia Humana) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 28728/1991 [Antigo Asilo Colônia Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima], Bauru, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 33189/1995 [Complexo Padre Bento, antigo sanatório Padre Bento]. Guarulhos, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 01119/2012 [Antigo Preventório de Jacareí]. Jacareí, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72098/2014 [Associação Sta. Terezinha do Menino Jesus/Antigo Preventório Santa Terezinha]. Bairro Vilas Caldas em Carapicuíba, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72140/2014 [Antigo asilo-colônia Cocais, atual centro de reabilitação Casa Branca]. Rodovia SP 340 km, Cocais, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72097/2014 [Antigo asilo-colônia Pirapitingui, atual hospital dr. Francisco Ribeiro Arantes]. Estrada Itu-Sorocaba km 115, Pirapitingui, Itu, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72143/2014 [Antigo asilo-colônia Santo Ângelo, atual centro especializado em reabilitação dr. Arnaldo Pezzuti Cavalcanti]. Jundiapéba, Mogi das Cruzes, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 66578/2012 [Edifício do DOI-CODI – II Exército]. Rua Tutóia, São Paulo, SP. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Projeto Acervo. **Cadernos do Morhan**. Rio de Janeiro, Morhan Nacional, novembro, 2010.

QUADRAT, Samantha V. É possível uma história pública de temas sensíveis no Brasil? In: MAUAD, Ana M.; SANTHIAGO, Ricardo; BORGES, Viviane T.. **Que história pública queremos?** São Paulo: Letra e Voz, 2018.

REIS, Marília Martins de Araújo; NUNES, Sandra Adriana Neves. Violência, saúde mental e movimentos sociais: possíveis reflexões em tempos de ameaças de retrocesso. In: CARMO, Bougleux Bomjardim da Silva. **Tessituras entre Estado e sociedade: panorama da pesquisa em ciências humanas e sociais no sul da Bahia**. São Paulo: Pimenta Cultural, 2020.

RICOEUR, Paul. **Tempo e narrativa I**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

RODRIGUES, Marly. **Alegorias do passado: a instituição do patrimônio em São Paulo, 1969-1987**. 1994. Tese (Doutorado) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 1994.

ROSA, Johnny Roberto. A cultura política da reparação: por uma história comunicativa e uma memória apaziguada. **Revista História: Debates e Tendências**, v. 12, n. 2, p. 345-359, 2012.

ROSEN, George. **Uma história da Saúde Pública**. São Paulo: Ed. Unesp, 1994.

ROUSSO, Henry. **A última catástrofe: a história, o presente, o contemporâneo**. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2016.

SANTHIAGO, Ricardo. Duas palavras, muito significados: alguns comentários sobre a história pública no Brasil. In: MAUAD, A. M., DE ALMEIDA, J. R., SANTHIAGO, R. **História Pública no Brasil: sentidos e itinerários**. São Paulo: Letra e Voz, 2016.

_____. Pode-se falar de uma história pública brasileira? In: MAUAD, Ana M.; SANTHIAGO, Ricardo; BORGES, Viviane T.. **Que história pública queremos?** São Paulo: Letra e Voz, 2018.

SÃO PAULO. Decreto nº 5.027, de 16 de maio de 1931. Modifica a lei nº 2.416 de 31 de dezembro de 1929, que regulamentou a profilaxia da lepra, no Estado, e dá outras providências. São Paulo: Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, 1931. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1931/decreto-5027-16.05.1931.html>.

_____. Decreto nº 30.521, de 02 de outubro de 1989. Transforma o “hospital Lauro de Souza Lima” em “Instituto Lauro de Souza Lima”, dispõe sobre sua estruturação, organização e regulamentação e dá outras providências. São Paulo: Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, 1989. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1989/decreto-30521-02.10.1989.html>.

_____. Lei nº 2.416, de 31 de dezembro de 1929. Altera as disposições das leis n. 2.121 de 30 de dezembro de 1926 e do Decreto n. 3.876, de 1925, relativamente à profilaxia da lepra. São Paulo: Assembleia Legislativa do Estado

de São Paulo, 1929. Disponível em:

<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1929/lei-2416-31.12.1929.html>.

SARTI, Cynthia. Construção de figuras da violência: a vítima, a testemunha. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 20, n. 42, p. 77-105, jul./dez. 2014.

SATO, Hajime; FRANTZ, Janet E. Termination of the leprosy isolation policy in US and Japan: Science, policy changes, and the garbage can model. **BMC International Health and Human Rights**, 5:3, 2005.

SELIGMANN- SILVA. Márcio. Narrar o trauma - a questão dos testemunhos de catástrofes históricas. In: Revista Psicologia Clínica. Rio de Janeiro: vol. 20, n.1, p.65-82, 2008.

_____. Estética e política, memória e esquecimento: novos desafios na era do Mal de Arquivo. **Remate de Males**, Campinas, 29 (2) jul./dez. 2009.

_____. O local do testemunho. **Tempo e argumento**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 3-20, jan.-jun. 2010.

_____. Do revisionismo ao negacionismo: pensando uma escrita da história crítica como resistência ao apagamento. In: FREDERIGO, Fabiana de Souza; GOMES, Ivan Lima (org.). **História e trauma**: Linguagens e usos do passado. Vitória: Editora Milfontes, 2020.

SERRES, Juliane Conceição Primon. Preservação do patrimônio cultural da saúde no Brasil: uma questão emergente. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.22, n.4, out.-dez. 2015, p.1411-1426.

SILVA, Cláudia Cristina dos Santos. **Crianças indesejadas**: estigma dos filhos sadios de portadores de hanseníase no Preventório Santa Terezinha – 1930-1967. 2009. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em História Social, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SIQUEIRA, Lucília Santos. Tombamentos e demolições na Avenida Paulista na década de 1980. **Revista CPC**, 14(28), 37-71, 2019.

SOUZA-ARAUJO, H.C. **O combate à lepra no Brasil**. nº 189. Rio de Janeiro: Gráfica Milone, 1944.

SOUZA, Caroline Gomes de. **Movimentos sociais na saúde**: construindo a advocacia de casos e causas. 2016. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.

SOUZA, Vanderlei Sebastião. Por um,a nação eugênica: higiene, raça e identidade nacional no movimento eugênico brasileiro dos anos 1910 e 1920. **Revista Brasileira de História da Ciência**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 146-166, jul | dez 2008.

TAYLOR, Diana. **Presente! The politics of presence**. Durham: Duke University Press, 2020.

TELES, Edson. **Democracia e estado de exceção**: transição e memória política no Brasil e na África do Sul. São Paulo: Editora Fap-UNIFESP, 2015.

TRONCA, Ítalo. História e Doença: a partitura oculta/a lepra em São Paulo 1904 a 1940. In: RIBEIRO, Renato Janine (org.). **Recordar Foucault**. São Paulo: Brasiliense, 1985.

_____. As máscaras do medo: lepra e aids. Campinas: Editora da UNICAMP, 2000.

TUNBRIDGE, J. E.; ASHWORTH, G. J. **Dissonant heritage**: The management of the past as a resource in conflict. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd, 1996.

UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. UNESCO, 2006. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por.

United Nations – Human Rights Council. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. United Nations – Human Rights Council, 2008. Disponível em: <https://www.mofa.go.jp/files/000078245.pdf>.

_____. Elimination of discrimination Against persons affected by leprosy and their family members (65/215). United Nations, 2011. Disponível em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N10/525/44/PDF/N1052544.pdf?OpenElement>.

UZZEL, David. The Hot Interpretation of War and Conflict. In: UZZEL, David (Org.). **Heritage Interpretation**: Volume I: The Natural and Built Environment, London: Belhaven Press, 1989.

UZZEL, David; BALLANTYNE, Roy. Heritage that Hurts: Interpretation in a post-modern world. In: UZZEL, David; BALLANTYNE, Roy (Org.). **Contemporary Issues in Heritage and Environmental Interpretation**: problems and prospects. Londres: The Stationery Office, 1998.

WOLFF, Silvia Ferreira Santos. Visitando a trajetória ou (re)produzindo o passado do Condephaat. **Revista CPC**, 13(26esp), p. 45-62, 2019.