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

LUIZA PORTO DE FARIA

OS SENTIDOS E OS SIGNIFICADOS DA LEPRA E DA HANSENÍASE NO TEMPO PRESENTE

FLORIANÓPOLIS
2023

Ficha catalográfica elaborada pelo programa de geração automática da

Biblioteca Universitária Udesc,

com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Faria, Luiza Porto de
Os sentidos e os significados da lepra e da hanseníase no tempo presente / Luiza Porto de Faria. -- 2023.
265 p.

Orientadora: Viviane Trindade Borges
Dissertação (mestrado) -- Universidade do Estado de Santa Catarina, Centro de Ciências Humanas e da Educação, Programa de Pós-Graduação em História, Florianópolis, 2023.

1. Hanseníase. 2. Lepra. 3. História-Oral. 4. Colônia Santa Isabel. I. Borges, Viviane Trindade. II. Universidade do Estado de Santa Catarina, Centro de Ciências Humanas e da Educação, Programa de Pós-Graduação em História. III. Título.

LUIZA PORTO DE FARIA

OS SENTIDOS E OS SIGNIFICADOS DA LEPRA E DA HANSENÍASE NO TEMPO PRESENTE

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre em História pelo Programa de Pós-Graduação em História do Centro de Ciências Humanas e da Educação – Faed, Universidade do Estado de Santa Catarina – Udesc.
Orientadora: Profª. Drª. Viviane Trindade Borges

FLORIANÓPOLIS

2023

LUIZA PORTO DE FARIA

OS SENTIDOS E OS SIGNIFICADOS DA LEPRA E DA HANSENÍASE NO TEMPO PRESENTE

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de mestre em História pelo Programa de Pós-Graduação em História do Centro de Ciências Humanas e da Educação – Faed, Universidade do Estado de Santa Catarina – Udesc.
Orientadora: Profª. Drª. Viviane Trindade Borges

BANCA EXAMINADORA

Dra. Viviane Trindade Borges
Universidade do Estado de Santa Catarina

Membros:

Dr. Ricardo Santhiago Corrêa
Universidade do Estado de Santa Catarina

Keila Auxiliadora de Carvalho
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Florianópolis, 15 de agosto de 2023.

A todas as pessoas aflingidas pela hanseníase que lutam por respeito, dignidade e garantia de direitos humanos. Em especial, aos meus avós, pela inspiração de uma vida.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação representa o encerramento de um ciclo que começou quando a causa da hanseníase tocou minha família e se tornou o foco da minha pesquisa. A construção deste trabalho foi um desafio marcado por vivências intensas e por vários sentimentos como surpresa, medo e solidão. Por esses motivos, devo reconhecer o apoio daqueles que contribuíram para o meu crescimento pessoal e acadêmico. Ao longo do caminho, a cumplicidade de vocês foi inestimável para a conclusão desta dissertação. Embora seja difícil mencionar todos os envolvidos, é importante expressar minha gratidão a algumas pessoas que desempenharam papéis significativos.

Em primeiro lugar, agradeço à minha orientadora, a Professora Doutora Viviane Borges. Sua confiança e acolhimento foi o estímulo decisivo para que eu sustentasse essa empreitada. Ao longo desses dois anos, contei com sua orientação atenciosa e responsável, além de seu apoio incondicional. Você compreendeu minhas necessidades e me deu espaço para crescer, sempre me aconselhando de forma assertiva. Sobretudo, agradeço a amizade que construímos, essa conexão foi o maior tesouro que ganhei durante o mestrado. Escrevo estas linhas como um gesto sincero a fim de demonstrar o impacto que você teve em minha jornada acadêmica e pessoal.

Desejo agradecer à Universidade do Estado de Santa Catarina e ao Programa de Pós-Graduação em História. Sou imensamente grata pela oportunidade de receber a bolsa de monitoria PROMOP e pelo valioso apoio financeiro concedido pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Esses suportes foram essenciais para que eu pudesse me dedicar integralmente à pesquisa e às atividades acadêmicas, resultando em um significativo aprimoramento do meu conhecimento.

Agradeço à banca de qualificação pela participação e pelos apontamentos cruciais que foram feitos nesse momento tão importante. À Professora Doutora Keila Carvalho e ao Professor Doutor Ricardo Santhiago, agradeço o olhar crítico e construtivo que trouxeram para minha pesquisa. Suas sugestões foram

fundamentais para a transformação do trabalho, permitindo um desenvolvimento e um aprimoramento enorme. Sou grata pela atenção e pela dedicação que os professores dispensaram ao analisar e orientar minha pesquisa. Agradeço sinceramente pela oportunidade de aprender com vocês e pelo apoio que recebi no momento da qualificação.

Não poderia deixar de agradecer aos colegas do Projeto Arquivos Marginais que compartilham o espaço do Laboratório de Patrimônio Cultural. A contribuição de vocês foi fundamental para enriquecer minha pesquisa e proporcionar uma perspectiva única sobre o tema. Aproveito este momento para demonstrar meu profundo agradecimento à Carolina de Wit, que me acolheu desde o primeiro dia em que cheguei à Florianópolis. Sua generosidade e amizade foram fundamentais para que eu me sentisse acolhida e segura em um novo ambiente. Você sempre esteve ao meu lado, oferecendo orientações e compartilhando sua experiência. Sua presença significou muito para mim e sou imensamente grata por tudo o que você fez.

À minha amiga Kleire Anny. Ter te conhecido foi um dos grandes presentes que o mestrado me trouxe. Sua presença foi um apoio constante em minha jornada. Você esteve ao meu lado nos momentos de dúvida e cansaço, sempre me encorajando e oferecendo sua ajuda. Sua amizade foi um verdadeiro sustento. Espero poder retribuir tudo o que você fez por mim. Você é uma pessoa especial, com um coração generoso, e é uma honra ter você como amiga.

Às novas amizades que fiz em Florianópolis, agradeço a Talita e a Júlia. Desde o momento em que cheguei, vocês abriram seus corações e me acolheram de braços abertos. Também desejo expressar minha gratidão a Lisiani Crippa, uma figura presente desde minha infância, mas que agora se tornou uma verdadeira amiga para mim. Sua companhia me trouxe alegria, apoio e um senso de pertencimento. Agradeço pelos momentos especiais, pelas conversas significativas e pelas risadas que compartilhamos. A amizade de todas vocês transformou essa nova cidade em um lar verdadeiro para mim.

Aproveito para agradecer aos meus melhores amigos, Júlia Nunes, Camila Souza, Daniela Freesz e Vitor Perim. Vocês são pilares em minha vida,

oferecendo um porto seguro e conforto ao meu coração durante momentos de tristeza. Em Belo Horizonte, agradeço ao amigo José Marcius de Carvalho. Você desempenhou um papel de grande relevância em minha vida. Sua dedicação ao conhecimento é uma qualidade admirável, sendo que essa foi uma influência fundamental para o meu crescimento pessoal e intelectual. Agradeço também ao meu pai, João Carlos Faria, e à minha família. Mesmo distantes geograficamente, eles sempre me apoiaram e torceram pela conclusão desta etapa da minha vida.

Dirijo-me ao meu irmão, André Porto, com palavras de profundo reconhecimento e amor. Sempre estamos unidos, pois é assim que nos sustentamos e enfrentamos qualquer adversidade. Você é o verdadeiro amor da minha vida. Muito obrigada por acreditar em mim mais do que eu mesma.

A minha mãe, Fátima Porto, você é a grande responsável por este trabalho. Desde o início, você nunca duvidou de que eu chegaria até aqui, mesmo sem perceber que quem estava por trás de tudo era você mesma. Do fundo do meu coração, quero te agradecer. Você é a razão da minha existência e minha melhor companheira. Sua dedicação, amor e apoio incondicionais foram fundamentais para que eu pudesse enfrentar os desafios dessa jornada acadêmica. Seu encorajamento constante e sua confiança em mim foram fontes de força e inspiração. Sem você ao meu lado, não teria chegado nesse ponto. Muito obrigada por tudo o que você fez e continua fazendo por mim. Te amo infinitamente.

Gostaria de estender minha profunda gratidão aos narradores da Colônia Santa Isabel que gentilmente compartilharam suas memórias, especialmente quando esse processo foi doloroso. Agradeço pelo tempo dedicado, pela paciência e pela generosidade demonstrada ao compartilhar suas experiências. Suas histórias e vivências nos possibilitam conhecer, refletir e sentir a dimensão silenciada do passado. Em especial, agradeço a Hélio Dutra, seu envolvimento e disposição para transmitir essas experiências foram essenciais para a existência desta dissertação. Sem o seu apoio e colaboração, este trabalho não seria possível.

Por fim, agradeço aquele cuja vida inspirou toda a minha trajetória acadêmica: meu avô, João Batista Pereira. Você é o ponto de partida e o objetivo final desta dissertação – sua vida, suas experiências e sua resiliência são a força motriz por trás da conclusão deste trabalho. Sou grata por ter tido a honra de ouvir suas histórias e conhecer as suas várias formas de ser. Sua sabedoria e experiência moldaram meu caminho de forma indelével.

Encontro

Vamos ao encontro
Com todas as dores.
Vamos procurar.
Fantasiamos alguma integridade.
Vaidade.
Nunca estaremos prontos.
Alguns de nós nada definem.
Outros edificam fortunas.
Uns se matam.
Muitos enlouquecem.
De fato, o que queremos é impossível.
Apenas podemos aceitar
que vamos aos encontros.
Puros.
Profanos.
Vamos ao encontro.
Que não é o primeiro
nem o último
nem especial.
É o que se alcança.

(Apolo Gazel, 2016)

RESUMO

Esta dissertação trata dos diferentes sentidos que circundam a doença causada pelo Bacilo de Hansen, atualmente denominada “hanseníase”. Parte-se da hipótese de que, no tempo presente, vários significados delimitam o mesmo fenômeno biológico, sendo que esse cenário está articulado entre duas “molduras” que atribuem noções à doença: a “moldura da lepra” e a “moldura de hanseníase”. O objetivo do trabalho é analisar como se dá, na atualidade, a construção e a reconstrução dos sentidos de uma doença milenar que segue reverberando no presente. Ou seja, partindo das molduras previamente citadas, como pensar os possíveis sentidos associados a mesma doença. Tomando a História Oral como metodologia, o trabalho analisa três entrevistas coletivas como fonte principal. As entrevistas foram realizadas com ex-pacientes da Colônia Santa Isabel – antigo asilo-colônia localizado no município de Betim, em Minas Gerais – ou com sujeitos cujas vidas foram marcadas pela instituição e pelo isolamento compulsório devido à hanseníase ao longo do século XX. Ainda, o trabalho busca pensar a existência de espaços destinados à preservação da memória da doença e que corroboram com os sentidos atribuídos à lepra diante dos sentidos atribuídos à hanseníase no tempo presente.

Palavras-chave: Hanseníase. Lepra. História-oral. Colônia Santa Isabel.

ABSTRACT

This master's thesis deals with the different meanings related to the disease caused by Hansen's bacillus, at present called leprosy. Nowadays, several meanings seem to delimit the same biological phenomenon. That scenario is articulated between two frames that attribute certain characteristics to the disease: "leprosy" and "Hansen's disease". The aim of this work is to analyze the construction and reconstruction of the meanings for a millennial disease that still reverberates in the present. In other words, based on the frames previously mentioned, this work proposes a view on the possible meanings associated with that disease depending on its name. Taking Oral History as our methodology, this work has the analysis of three collective interviews as its main source. These interviews were conducted with former patients at Colônia Santa Isabel, a former asylum/colony in Betim (state of Minas Gerais, Brazil), and with subjects whose lives were affected by the institution and its compulsory isolation policy on leprosy throughout the twentieth century. This work also proposes questions on the existence of spaces designed to preserve the memory of the disease, which corroborate meanings attributed to leprosy as opposed to those attributed to Hansen's disease in the present time.

Keywords: Hansen’s Disease. Leprosy. Colônia Santa Isabrl Oral history.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Campanha “A hanseníase tem cura e tratamento gratuito” 35
Figura 2 – Medida Provisória nº 373/2007 75
Figura 3 – Portal Colônia Santa Isabel 116
Figura 4 – Formas para sapatos adaptados 124
Figura 5 – Cadeiras de rodas adaptadas 125
Figura 6 – Cadeira do dentista 126
Figura 7 – Altar de madeira 127
Figura 8 – Acessórios médicos e quadro (detalhe) 128
Figura 9 – Itens de escritório 129
Figura 10 – Visão Geral 129
Figura 11 – Caixa de seringas 130
Figura 12 – Vela e imagem religiosa 130
Figura 13 – Sala 1: “História da lepra no mundo” 140
Figura 14 – Farmácia Mirante (CONDEPHAAT 28728/1991) 142
Figura 15 - Exposição do Museu Silas Braga dos Reis (CONDEPHAAT 28728/1991) 142
Figura 16 – Exposição Silas Braga dos Reis – Cassino (CONDEPHAAT 28728/1991) 143

Sumário

1 INTRODUÇÃO 16

2 SOBRE OS SIGNIFICADOS DA DOENÇA: OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À HANSENÍASE 26

2.1 A LEI N° 9.010 (29 DE MARÇO DE 1995): MUDANÇA DA NOMENCLATURA E O MORHAN 28

2.2 OS SENTIDOS E OS SIGNIFICADOS DE SER “HANSENIANO” PARA OS HANSENIANOS 44

2.3 PERSISTÊNCIAS DO PASSADO: REPARAÇÃO E OUTROS SIGNIFICADOS 63

3 ENTREVISTAS E ENTREVISTADOS 74

3.1 CAMINHOS DA PESQUISA OU A HISTÓRIA DO PROJETO 75

3.2 AS ENTREVISTAS: ESCLARECIMENTOS E ELABORAÇÃO 78

3.2.1. Apresentação dos entrevistados e análise da entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase 83

3.2.2 Apresentação dos entrevistados e análise da entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à lepra..... 94

3.3 IMBRICAÇÕES E AFASTAMENTOS: HANSENÍASE E LEPRA..... 102

3.3.1 Análise da primeira pergunta do roteiro de entrevista 103

3.3.2 Imbricações presentes nas falas dos entrevistados 105

3.3.3 Afastamentos presentes nas falas dos entrevistados 107

4 SOBRE OS SIGNIFICADOS DA DOENÇA: OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À LEPRA 110

4.1 A LEPRA MEDIEVAL, AS POLÍTICAS ISOLACIONISTAS BRASILEIROS DO SÉCULO XX E A COLÔNIA SANTA ISABEL 111

4.1.1 A Colônia Santa Isabel..... 116

4.2 OS LUGARES DE MEMÓRIA E OS SENTIDOS ASSOCIADOS À LEPRA 119

4.2.1 Centro de Memória e Ação Luís Veganin (Colônia Santa Isabel) 123

4.2.2 Memorial HCI (Hospital Colônia Itapuã – RS) 136

4.3 ANÁLISE COMPARATIVA DOS LUGARES DE MEMÓRIAS LEVANTADOS 144

4.4 INDIVÍDUOS QUE SE IDENTIFICAM COM OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À LEPRA 148

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS 160

FONTES ORAIS 168

REFERÊNCIAS 169

APÊNDICE A – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA REALIZADA COM OS SUJEITOS QUE SE IDENTIFICAM COM OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À HANSENÍASE 175

APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA COM OS SUJEITOS QUE SE IDENTIFICAM COM OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À LEPRA. 205

APÊNDICE C – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA REALIZADA COM MEMBROS DO MORHAN. 227

ANEXO – COMITÊ DE ÉTICA 255

1 INTRODUÇÃO

Em 25 de maio de 2007, a Medida Provisória (MP) 373/2007[1] foi assinada pelo então presidente Luiz Inácio Lula da Silva. Segundo a MP, as pessoas atingidas pela hanseníase[2] e que foram internadas compulsoriamente entre 1963 e 1986 teriam o direito a pensão especial de R$750,00 reais. Em 18 de setembro de 2007, a MP foi convertida na Lei n° 11.520[3] e o benefício foi estendido a todos os indivíduos submetidos ao isolamento compulsório até 31 de dezembro de 1986.

A notícia da assinatura do MP não passou despercebida por João Batista, meu avô materno e antigo paciente de hanseníase internado compulsoriamente. A história dele, desconhecida até então, foi a origem de minha trajetória acadêmica e, de certa forma, do projeto que fundamentou esta dissertação.

Naquele momento, cerca de 50 anos depois de sair do Hospital Cristiano Machado[4], João decidiu revelar sua história, o que possibilitou a existência da minha primeira experiência de pesquisa: uma entrevista de história oral de vida que analisei como trabalho de conclusão do bacharelado em História na Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Após a conclusão do curso de graduação, meu interesse em estudar o tema da hanseníase não havia cessado. Aquele tinha sido o ponto de partida para a idealização de um projeto voluntário com o apoio da Fundação Dahw

---

[1] Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/Mpv/373.htm. Acesso em: 1 jun. 2023.

[2] Nesta dissertação, utilizo o nome da doença “hanseníase” quando faço uso da nomenclatura atual da enfermidade, oficializada pela Lei n° 9.010 de 29 de março de 1995. A respeito da hanseníase, essa é uma doença crônica causada pelo Mycobacterium *leprae* (Bacilo de Hansen). É uma enfermidade contagiosa, transmitida pelas vias aéreas durante a fase contagiante. A doença tem três tipos de manifestação: tuberculóide, lepromatosa ou virchowiana e dimorfa. O bacilo tem capacidade de infectar muitos pessoas, porém possui baixa patogenicidade. O tratamento é feito por poliquimioterapia (PQT) ambulatorial. A cura pode ser obtida a partir da primeira dose ou em até 18 meses após o início do tratamento. (SERRES, 2009).

[3] Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm. Acesso em: 1 jun. 2023.

[4] Localizado em Sabará, região metropolitana de Belo Horizonte. Foi fundado em 1944 com o nome Sanatório Roça Grande e com a função de atender pacientes acometidos pela hanseníase. Pertenceu à Fundação Estadual de Assistência Leprocomial (Feal) até 1977, quando passou a integrar a Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (Fhemig). Informações disponíveis em: https://www.fhemig.mg.gov.br/atendimento/unidades-assistenciais-de-reabilitacao-e-cuidados-integrados/hospital-cristiano-machado. Acesso em: 15 jun. 2023.

Brasil (Organização não governamental atuante no combate à hanseníase) cujo escritório estava instalado dentro da antiga Colônia Santa Isabel[5], o maior asilo-colônia construído no estado de Minas Gerais.

A ação foi chamada de Projeto (Re)Descobrir e teve como objetivo promover rodas de conversas com moradores e antigos pacientes da antiga Colônia Santa Isabel. Nessas conversas foram debatidos diferentes temas, desde o cotidiano dentro da colônia até a relação entre o isolamento compulsório devido à hanseníase e o isolamento vivido à época em função da epidemia da covid-19.

Os trabalhos do Projeto (Re)Descobrir foram encerrados em 2021, porém a análise do material produzido com as rodas de conversas demonstrou a existência de uma interessante dinâmica no interior da antiga Colônia. Foi possível perceber a existência de diferentes sentidos e significados em torno da doença atualmente nomeada “hanseníase”. Ou seja, tornou-se notório que variadas noções circundavam o fenômeno biológico causado pelo Bacilo de Hansen, agente causador da doença.

É relevante destacar que a presença desses dois sentidos da doença foi identificada inicialmente pelos próprios moradores da antiga Colônia Santa Isabel. Ou seja, foram os antigos pacientes do asilo-colônia que reconheceram a existência de dois “grupos”, dentre eles: um grupo composto por sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase e outro grupo de sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra.

A partir dessas observações e dos argumentos levantados por Keila Carvalho (2016) foi possível encaminhar o problema de pesquisa da dissertação que ora se apresenta. Supõem-se que existem, no tempo presente, diferentes sentidos e significados que circunscrevem o fenômeno biológico atualmente denominado “hanseníase”. É proposto que esse cenário está articulado entre

[5] A Colônia Santa Isabel foi construída na antiga Fazenda do Motta, a 40 km de Belo Horizonte, capital de Minas Gerais. A inauguração aconteceu em 23 de dezembro de 1931, dez anos após o início das obras. Atualmente, o espaço foi reorganizado e faz parte do bairro Citrolândia, pertencente ao município de Betim.

duas “molduras” (ROSENBERG; GOLDEN, 1992) que atribuem noções à doença: a “moldura da hanseníase” e a “moldura da lepra”[6].

Neste trabalho, o conceito de “moldura” é explorado como descrito por Rosenberg e Golden (1992, p. 15). De acordo com os autores, o conceito se refere ao processo de estabelecimento de esquemas explanatórios e classificatórios de uma doença específica. Os autores argumentam que cada doença desempenha um papel ativo na determinação das situações da vida social, ao mesmo tempo em que são influenciadas por essas situações. Assim, as doenças são construídas como “eventos biológicos” e só adquirem existência após serem nomeadas.

Considerando que o termo “hanseníase” foi oficializado pela Lei n° 9.010 de 1995[7], o recorte temporal do trabalho aborda, mas não se limita, ao período entre a adoção da nova nomenclatura e o tempo presente.

Como objetivo geral, a dissertação visa analisar os processos de construção e reconstrução dos sentidos de uma doença milenar que segue reverberando no tempo presente. Na mesma linha de pensamento mobilizada por Carvalho (2016), como pensar os diferentes significados de uma mesma doença a partir de duas molduras que delimitam e atribuem sentidos à “lepra” e à “hanseníase”.

Nesse ínterim, é importante contextualizar o leitor acerca da condição atual da hanseníase no Brasil. Por um lado, os dados do Boletim Epidemiológico da Hanseníase de 2023[8] apontaram 14.962[9] novos casos da doença no país em 2022. Além disso, o país ocupou o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, seguido da Indonésia. Segundo o relatório, Índia,

---

[6] Nesta dissertação, também utilizo o termo “lepra”. Nesses momentos, utilizo o nome da doença “lepra” para me referir à enfermidade demarcada pela mácula religiosa e moral responsável pelo isolamento compulsório de milhares de indivíduos no Brasil ao longo do século XX. Enquanto doença é causada pelo mesmo bacilo, o mycobacterium Leprae.

[7] A Lei n° 9.010 de 29 de março de 1995 determinou que o termo “Lepra” e seus derivados não poderiam mais ser empregados nos documentos administrativos oficiais da União

[8] Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view. Acesso em: 15 jun. 2023.

[9] Diferentemente dos anos anteriores, quando o país chegava a registrar cerca de 30.000 novos casos anuais da doença, em 2022, houve uma queda significativa do número de diagnósticos. Especialistas apontam que a pandemia da Covid-19 criou dificuldades para novos diagnósticos e para o tratamentos de pacientes com hanseníase, contribuindo para a subnotificação (MENDONÇA *et al*., DOS REIS *et al*., 2022)

Brasil e Indonésia são os países que mais reportaram casos novos, correspondendo a 74,5% do total global (OMS, 2023).

Por outro lado, a hanseníase é considerada uma doença negligenciada. Isso significa que ela se encontra entre as enfermidades mais prevalentes nos países em desenvolvimento, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Médicos sem Fronteiras (MOREL, 2006). Além disso, de acordo com Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD), a hanseníase recebe esse título, pois é vítima da negligência e da omissão das autoridades competentes e de segmentos da indústria farmacêutica[10].

Entretanto, como mencionado, este trabalho não aborda a doença apenas através da “moldura da hanseníase”, mas também da “moldura da lepra”. Por esse motivo, é preciso contextualizar brevemente o período anterior à hanseníase, quando a lepra não só não era uma doença negligenciada como recebia plena atenção das comunidades e das autoridades competentes.

A doença contagiosa[11] denominada lepra é conhecida desde os primeiros registros bíblicos, constando no Levítico, capítulo anterior a Jesus Cristo. A doença alcançou dimensões epidêmicas na Europa Medieval. O isolamento dos doentes era uma prática comum e amplamente aceita, prevalecendo como medida profilática de saúde pública. Existiam leis e regulamentos específicos para controlar a presença e o movimento dos doentes com o objetivo de evitar a disseminação da doença.

Desde então, os atingidos pela doença foram marcados pela mácula da impureza, da imoralidade e do pecado religioso, sendo considerados indesejáveis pela sociedade. Os indivíduos eram excluídos de participar de atividades comunitárias, como casamentos, festas religiosas e eventos sociais. Tais concepções legitimaram a exclusão dos doentes do convívio social e sua marginalização se perpetuou através dos séculos.

Os primeiros registros da doença no Brasil remontam o século XVII e o período colonial. Neste momento, a segregação dos doentes esteve ligada a

---

[10] Disponível em: https://www.sbd.org.br/janeiro-roxo/. Acesso em: 15 jun. 2023.

[11] A transmissão da hanseníase ocorre através de gotículas salivares ou fluídos nasais com portadores que se encontram na fase contagiante da doença (contato prolongado). O tratamento ambulatorial é feito por poliquimioterapia (PQT). A cura pode ser obtida a partir da primeira dose dos medicamentos ou em até 18 meses (SERRES, 2009).

instituições associadas à Igreja Católica. Por sua vez, a construção de instituições hospitalares próprias para afastar os doentes do convívio de comunidades sadias foram iniciadas a partir do século XIX. Ao longo do século XX, as políticas sanitárias se tornaram fundamentais para a definição do Estado Republicano (LOPES, 2022).

Segundo Keila Carvalho (2016), o isolamento estava previsto como medida profilática desde a Primeira República. Porém, foi na década de 1930, ao longo da Era Vargas, que a segregação dos doentes foi fortalecida como política de saúde pública em âmbito nacional e a construção de hospitais-colônias em vários estados foi reforçada (BORGES, 2003).

À medida que a lepra avançava, o Estado Brasileiro intensificou a campanha higienista. O isolamento seguiu o chamado “modelo tripé” composto por: asilos-colônias, dispensários (instituições direcionadas ao diagnóstico e recolhimento dos doentes) e preventórios (espaços destinados a abrigar os filhos saudáveis de pais doentes). Os asilos-colônias, vulgarmente conhecidos como leprosários, foram pensados como microcidades autossuficientes. Eles eram localizados em regiões afastadas dos centros urbanos, geralmente em locais isolados e de difícil acesso para evitar o contato dos doentes com pessoas saudáveis (BEZERRA, 2019).

Com a descoberta da poliquimioterapia (PQT)[12], um tratamento eficaz para a hanseníase, a política de isolamento compulsório foi gradualmente abandonada. A partir da década de 1960, os hospitais-colônia começaram a ser reformulados e os pacientes foram – não sem dificuldades e resistências – reintegrados à sociedade, recebendo tratamento ambulatorial.

Entretanto, apesar do desmonte do sistema do isolamento compulsório no Brasil, relatos de antigos moradores acusam a manutenção da prática até a década de 1980. Além disso, é preciso atentar aos sujeitos que nunca deixaram aqueles espaços, mesmo que não mais institucional. Um exemplo de onde isso aconteceu foi na antiga Colônia Santa Isabel.

---

[12] A poliquimioterapia (PQT) é utilizada oficialmente no Brasil, sendo o tratamento recomendado pela OMS. O tratamento é disponibilizado gratuitamente e exclusivamente no Sistema Único de Saúde (SUS).

A antiga Colônia Santa Isabel hoje ocupa o Bairro Citrolândia, onde ainda vivem muitos dos outrora pacientes do maior asilo-colônia de Minas Gerais. Assim como as demais instituições construídas com o intuito de isolar as pessoas atingidas pela hanseníase, a Colônia Santa Isabel foi projetada como um leprosário modelo. Isso significa, por exemplo, que seu plano urbanístico colocou em prática os princípios sanitários vigentes, seguindo as orientações de localização e implantação dos leprosários no Brasil. A Colônia foi inaugurada em 1931 e logo recebeu os primeiros doentes. Em 1937, já tinha com 3.889 pacientes, sendo que fontes orais relatam a internação de até 7.000 pessoas com o passar dos anos (BEZERRA, 2019).

A antiga Colônia Santa Isabel é fundamentalmente importante para esse trabalho, pois é nesse espaço que vivem os indivíduos entrevistados ao longo da pesquisa. No tempo presente, o local foi reconfigurado fisicamente e ressignificado pelos próprios sujeitos que compartilharam suas experiências através de entrevistas de história oral.

Por esse motivo, é preciso fazer alguns esclarecimentos quanto à aplicação da História Oral como metodologia. Ou seja, é necessário esclarecer alguns pontos a respeito da elaboração e da realização das entrevistas, pois é a partir delas que partem os sentidos e os significados abordados nos capítulos desta dissertação[13].

Como mencionado, a experiência anterior com o Projeto (Re)Descobrir demonstrou que os próprios ex-pacientes da Colônia Santa Isabel identificavam a existência de diferentes noções em torno da doença causada pelo Bacilo de Hansen. Esses sujeitos distinguiam a doença através dos sentidos atribuídos ao nome “hanseníase” e dos sentidos atribuídos ao nome “lepra”. Por este motivo e pela imbricada relação entre a memória individual e a memória coletiva dentro do espaço da antiga Colônia, optei por fazer entrevistas coletivas.

Sobre a escolha dos entrevistados, destaca-se o morador da Citrolândia chamado Hélio Dutra como a figura do “empreendedor de memória” (JELIN,

[13] O projeto “Precisamos falar sobre a Lepra. A memória irrevogável dos pacientes da Colônia Santa Izabel” foi cadastrado na Plataforma Brasil, sistema do Ministério da Saúde, sob o nº CAAE 57429122.0.0000.0118, e designado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), sendo aprovado em 27 de abril de 2022, conforme o Parecer Consubstanciado (ANEXO).

LANGLAND, 2003) dentro da Colônia Santa Isabel. Sua atuação foi imprescindível para que o primeiro contato com os antigos pacientes fosse efetivo. Além disso, foi ele quem manteve a ligação entre a minha pessoa, como pesquisadora, e a comunidade ao longo do trabalho.

Hélio e eu debatemos e convidamos os participantes para cada entrevista, considerando principalmente o elemento geracional. Por exemplo, na entrevista sobre a "moldura da hanseníase", selecionamos indivíduos mais jovens que foram internados durante um período de mudanças na percepção da doença devido à introdução de novos tratamentos médicos.

Em contrapartida, os participantes selecionados para a entrevista da "moldura da lepra" são pessoas mais idosas que constituem uma outra geração de pacientes internados compulsoriamente. Alguns deles viveram durante o apogeu das políticas de isolamento e testemunharam a disseminação de concepções que ligavam a doença a conotações religiosas e morais negativas. Consequentemente, suas narrativas ecoam estigmas antigos relacionados à doença.

Sobre o local selecionado para a realização das entrevistas. O Centro de Memória e Ação Luís Veganin[14] foi escolhido por permitir combinar o espaço físico da exposição (as imagens, as peças e os objetos expostos) às perguntas sugeridas. Isto é, o espaço permitiu dar materialidade às questões propostas aos entrevistados. Durante as entrevistas, não utilizei um roteiro fechado, mas priorizei o diálogo colaborativo entre entrevistados e entrevistador. O objetivo foi permitir que a fonte oral fosse produto de um esforço mútuo de todos os colaboradores.

Nesse ponto, é interessante lembrar que a História Oral não se resume ao áudio da entrevista, mas engloba uma série de outros fatores, como os silêncios e os não-ditos, às vezes, perceptíveis no comportamento do corpo dos entrevistados. Por esse motivo, a importância do caderno de campo e da

[14] O Centro de Memória e Ação Luís Veganin está localizado na antiga Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais. A edificação que hoje abriga o museu dedicado à hanseníase foi a enfermaria masculina da Colônia, porém ficou abandonada por muitos anos e se encontrava em péssimo estado de preservação. Em 2010, o espaço foi reformado através de um projeto de restauração do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC) em parceria com a Fundação Artístico-Cultural de Betim (FUNARBE) e com apoio da Fundação DAHW Brasil.

transcrição das entrevistas – elementos que compuseram o dossiê de história oral posteriormente analisado. Maiores considerações sobre como as entrevistas, de fato, transcorreram serão feitas no capítulo 3 desta dissertação.

É preciso esclarecer que a terceira entrevista do trabalho, realizada com membros do Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase (Morhan)[15] não foi utilizada e analisada como as demais. Essa entrevista foi empregada como fonte de pesquisa para a melhor compreensão dos sentidos e dos significados construídos e atribuídos à doença e à Colônia Santa Isabel.

A pesquisa está estrutura em três capítulos. O primeiro, intitulado “Sobre os significados da doença: os sentidos atribuídos à hanseníase”, discute a construção dos sentidos e dos significados da hanseníase de 1995 ao tempo presente. Além disso, desenvolve uma reflexão sobre a mudança da nomenclatura da doença a partir da análise da Lei n° 9.010 de 29 de março de 1995. Aborda questões relativas ao Morhan devido à importância da instituição no processo de construção institucional do novo nome da doença. Para isso, traz fontes disponíveis no site da organização, como Cadernos do Morhan, cartazes de publicidade e materiais de campanhas em prol da conscientização da hanseníase.

Partindo das entrevistas de História Oral realizadas, o capítulo reflete sobre os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase. Nesse momento, destaca-se a entrevista realizada com Eva Maria Dias Nascimento, Fidelcino Bonifácio Silva e Luís Coutinho[16]. Por fim, é feita uma análise das persistências do passados perceptíveis nas demandas de reparação do presente. Então, são levantadas fontes do Conselho de Direitos Humanos da

---

[15] O MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) é uma organização brasileira, fundado em 1981, que atua na defesa dos direitos das pessoas afetadas pela hanseníase. A instituição tem como objetivo principal lutar contra o estigma e a discriminação enfrentados pelas pessoas atingidas pela hanseníase, promovendo sua reintegração social e o resgate de sua cidadania. O movimento trabalha em diversas frentes para alcançar seus objetivos, incluindo ações de conscientização e educação sobre a hanseníase, campanhas de prevenção, assistência às pessoas atingidas pela doença e suas famílias, defesa de direitos, mobilização política e busca por reparação histórica em relação aos danos causados pelo isolamento compulsório de pacientes em asilos-colônias no passado.

[16] Entrevista temática coletiva realizada no dia 04/03/2022 no Centro de Memória Luís Veganin em Betim, Minas Gerais.

ONU que influenciaram na legislação brasileira e no processo que garantiu a pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase e pelo isolamento compulsório no Brasil.

“Entrevistas e entrevistados” é o segundo capítulo desta dissertação e está intencionalmente localizado no centro do trabalho pois é dele que partem os sentidos que procuro analisar. Isto é, os sentidos atribuídos à lepra e os sentidos atribuídos à hanseníase. As fontes principais são as duas entrevistas coletivas de Histórias Oral realizadas com antigos pacientes da Colônia Santa Isabel ou com sujeitos cujas vidas foram diretamente marcadas pelo isolamento compulsório.

Inicialmente, o capítulo explica detalhadamente a trajetória da pesquisa a fim de esclarecer os fundamentos do trabalho. Em seguida, descontrói as entrevistas e justifica as escolhas da pesquisa. O objetivo é explicar como as entrevistas foram pensadas e como elas, de fato, ocorreram. Os itens subsequentes apresentam os entrevistados e analisam suas narrativas. Por fim, propõe-se a pensar as imbricações e os afastamentos entre as entrevistas. O intuito é analisar os momentos nos quais as “molduras” que delimitam a doença se aproximam e/ou se distanciam.

O terceiro capítulo, “Sobre os significados da doença: os sentidos atribuídos à lepra”, trata da construção da noção da “lepra” como uma metáfora a partir das reflexões de Susan Sontag (2007). Para isso, retoma algumas questões sobre os sentidos associados à hanseníase abordadas nos capítulos anteriores. O principal material da pesquisa continua sendo as entrevistas de História Oral realizadas, sendo que no terceiro capítulo é destacada a entrevista coletiva realizada com Sebastião José da Silva, Antônio Eustáquio Ribeiro, Elio de Abreu e Maria da Conceição Ermelinda[17] – indivíduos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra.

Outras fontes exploradas são: um vídeo disponível na Biblioteca online do Morhan, tópicos da legislação brasileira sobre o tema, reportagens de jornal e as exposições de três centros de memórias dedicados à hanseníase no Brasil: o

[17] Entrevista temática coletiva realizada no dia 16/08/2022 no Centro de Memória Luís Veganin em Betim, Minas Gerais.

Centro de Memória e Ação Luís Veganin (Colônia Santa Isabel – MG) e o Memorial Hospital Colônia Itapuã (Hospital Colônia Itapuã – RS) e o Museu Silas Braga dos Reis (Asilo Colônia Aimorés – SP).

O capítulo contextualiza as políticas isolacionistas adotadas no Brasil ao longo do século XX. Segue a reflexão a fim de abordar a construção da Colônia Santa Isabel, mas não se aprofunda nesses temas, uma vez que isso extrapolaria a proposta do trabalho. Centrado no tempo presente, propõe-se a pensar sobre a existência de lugares de memória que corroboram com os sentidos atribuídos à lepra. Além disso, problematiza as experiências dos indivíduos que se identificam com tal “moldura” da doença: como e por que se constroem assim? Por fim, analisa a entrevista coletiva mencionada acima, à medida que apresenta individualmente os entrevistados.

2 SOBRE OS SIGNIFICADOS DA DOENÇA: OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À HANSENÍASE

> "...os termos "lepra" e "leproso" foram utilizados pelo mandatário em discurso realizado em cerimônia oficial da Presidência da República e devidamente registrado pela TV Nacional do Brasil - NBR. Consequentemente, ainda mais quando se considera que as normas garantidoras de direitos fundamentais devem ser interpretadas de forma extensiva, não há dúvidas de que, ao menos para efeitos da Lei nº 9.010/1995, está-se diante de documento oficial."
>
> "Ocorreu, portanto, infringência à referida norma."
>
> "Ante o exposto, defiro parcialmente o pedido de tutela provisória, para determinar que a União e quem a represente a qualquer título, inclusive o presidente da República, abstenha-se de utilizar o termo "lepra" e seus derivados, conforme preconizado pela Lei nº 9.010/1995.[18]

Os argumentos acima foram apresentados pelo juiz Fábio Tenenblat, da 3ª Vara Federal do Rio de Janeiro, ao condenar o presidente Jair Bolsonaro em 15 de janeiro de 2021, na cidade de Chapecó (Santa Catarina), por utilizar os termos lepra e leproso[19] em discurso oficial. Como afirma o juiz, a palavra lepra e seus derivados não podem mais ser empregados no Brasil desde 1995, ano em que foi sancionada a Lei n° 9.010[20] pelo, então, presidente Fernando Henrique Cardoso.

O evento acima é um convite para pensar a hipótese central desta dissertação: a existência, no tempo presente, de uma série de sentidos e

---

[18] Disponível em: http://www.sbhansenologia.org.br/noticia/decisao-historica-condena presidente-bolsonaro-por-usar-a-palavra-lepra. Acesso em: 13 fev. 2023.

[19] Nesta dissertação, os termos lepra e leproso também são utilizados para se referir à doença e ao doente da enfermidade causada pelo Mycobacterium leprae. Como afirma Susan Sontag (2007), a lepra tornou-se uma metáfora. Com isso, entende-se que a "lepra" é uma noção imbricada de sentidos e significados sociais, sendo que estes foram responsáveis, em grande parte, pelo preconceito e pelas internações compulsórias no Brasil ao longo do século XX.

[20] A Lei n° 9.010/95 oficializou o termo "hanseníase" no Brasil. Neste trabalho, o termo Hanseníase é utilizado quando faz referência à nomenclatura oficial adotada no Brasil desde 29 de março de 1995 até os dias atuais. A Lei n° 9010 e a nova nomenclatura serão trabalhadas com maiores detalhes no tópico 1.1.

significados diferentes que circundam o fenômeno biológico atualmente denominado “hanseníase”. Tal cenário está articulado entre duas “molduras” ou “frames” (ROSENBERG; GOLDEN, 1992) que atribuem sentidos e significados à doença: a “moldura da hanseníase” e a “moldura da lepra”.

O conceito de “moldura” descreve o “processo de estabelecimento de esquemas explanatórios e classificatórios de uma doença específica” (ROSENBERG; GOLDEN, 1992, p. 15). Os autores discorrem sobre como cada doença produz ações que a tornam uma moldura de situações da vida social, ao mesmo tempo em que são elas mesmas emolduradas. Dessa forma, as doenças são construídas como um “evento biológico” e só passam a existir depois que são nomeadas.

No presente trabalho, o conceito de Rosenberg e Golden (1992) é mobilizado na mesma linha que foi utilizado por Carvalho (2016). Isso porque, em seu trabalho, a autora discorre sobre processo de reconstrução dos sentidos e significados atribuídos à lepra e à hanseníase a partir da ideia de “molduras”.

Conforme apontado na Introdução, o objetivo geral desta dissertação é analisar como se dá, no século XX, a construção e a reconstrução dos sentidos de uma doença milenar que segue reverberando no presente. Ou seja, partindo das molduras previamente citadas como pensar, na atualidade, os diferentes significados da doença causada pela Bacilo de Hansen.

O capítulo 1 está centrado na construção dos sentidos e dos significados da hanseníase desde 1995[21] até o tempo presente. O objetivo principal deste capítulo é analisar a edificação da moldura que delimita a doença com os sentidos atribuídos à hanseníase por meio das memórias dos entrevistados.

Ao lado das entrevistas de história oral realizadas para esse trabalho, o capítulo 1 analisará os Cadernos do Morhan[22] (Movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela Hanseníase) e decretos da legislação brasileira e

[21] Data da instituição da Lei nº 9.010 29 de março de 1995 que oficializou a termo “hanseníase” e seus derivados como nomenclatura oficial da doença no Brasil. A lei proibiu definitivamente o uso do termo lepra e seus derivados nos documentos oficiais do país. A Lei será abordada no tópico 1.1.

[22] Disponíveis em: http://www.morhan.org.br/biblioteca. Acesso em: 16 jun. 2023.

reportagens. Neste capítulo, destaca-se a entrevista realizada com Eva Maria Dias Nascimento, Fidelcino Bonifácio Silva e Luís Coutinho.[23]

O capítulo 1 foi dividido da seguinte forma: no primeiro tópico, a Lei n° 9.010 de 29 de março de 1995 – que oficializou a mudança da nomenclatura da doença nacionalmente – será analisada dada sua importância para a construção institucional da doença e dos sentidos associados à hanseníase. O mesmo tópico abordará questões relativas ao Morhan, dado o importante papel da instituição no processo de reintegração das pessoas atingidas pela doença. O segundo tópico abordará o pensar dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase e buscará entender: o que significa ser hanseniano para os hansenianos? Por que se constroem assim? Já o terceiro tópico tratará as persistências do passado visíveis nas demandas por reparação e outros significados.

2.1 A LEI N° 9.010 (29 DE MARÇO DE 1995): MUDANÇA DA NOMENCLATURA E O MORHAN

Neste tópico, a Lei n° 9.010, de 29 de março de 1995, que oficializou o termo hanseníase no Brasil será discutida com o objetivo de observar a importância da mudança do nome da doença no processo de construção dos sentidos e dos significados da hanseníase. Nessa análise, será destacada a atuação do Morhan, organização que desempenhou um papel ativo em defesa da hanseníase desde sua fundação. Segundo Márcia Bastos Sá e Vera Helena Ferraz de Siqueira (2013), após a revogação da prática do isolamento compulsório em maio de 1962 (BRASIL, 1962), a proposta da mudança do nome da doença ganhou força. Ao longo da década de 1960, tal medida passou a circular nos meios acadêmicos e em órgãos voltados ao combate à lepra.

Nos anos seguintes, o Dr. Abrahão Rotberg liderou uma verdadeira cruzada contra o estigma e a favor de uma nova terminologia para a doença (OLIVEIRA, 2012). O médico ocupava uma posição de destaque como Diretor

[23] Entrevista temática coletiva realizada no dia 04/03/2022 no Centro de Memória Luís Veganin em Betim, Minas Gerais.

do Serviço de Lepra do Estado de São Paulo, sendo considerado um leprologista experiente e renomado.

Em 1969, Rotberg criou uma cartilha[24] que defendia a aceitação mundial do termo “hanseníase” em detrimento de “lepra” (OLIVEIRA, 2012). Para ele, a criação de um novo nome para a enfermidade era a única solução possível para desassociar a mazela dos termos “lepra” e “leproso” da doença. Através da campanha de Rotberg é possível ver a doença como um “ator social”, isto é, como um fator na configuração estrutural das interações sociais (ROSENBERG; JANET, 1992).

Sendo assim, a definição e as respostas à doença são complexas e multifacetadas, incluindo definições institucionais e políticas públicas. Por exemplo, em 5 de agosto de 1975, foi publicado no Diário Oficial da União, o Decreto nº 76.078, de 4 de agosto de 1975 (BRASIL, 1975), alterando a denominação de órgãos do Ministério da Saúde.

> Art. 1º A Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra, integrantes da Secretaria Nacional de Saúde, a que se refere o número 1, letra ‘e’, do artigo 2º do Decreto número 74.891, de 13 de novembro de 1974, que dispõe sobre a estrutura básica do Ministério da Saúde, passam a denominar-se, respectivamente Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase. Art. 2º A Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária tem por finalidade planejar, orientar, coordenar, auxiliar, controlar, fiscalizar e executar, supletivamente, atividades de prevenção da hanseníase e de outras dermatoses de interesse sanitário, bem como o tratamento específico e a reabilitação dos seus portadores. (BRASIL, 1975, p. 1).

Na segunda metade da década de 1970 aconteceram avanços na construção institucional dos sentidos atribuídos à hanseníase frente aos sentidos associados à lepra. O contexto era marcado pela existência de diferentes sentidos em torno de uma mesma doença. De um lado, a “lepra” – doença milenar, cujos registros de sua existência remontam ao Antigo Testamento – e, de outro, a hanseníase – uma doença em vias de construção no tempo presente. Não se tratava de duas grandes correntes de pensamento impostas

[24] O Neologismo Hanseníase foi produzido através da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária de São Paulo, e publicado em português e inglês com claro objetivo de defender a adoção do termo hanseníase em escala mundial (OLIVEIRA, 2012).

unilateralmente por algum agente externo; mas, de inúmeras formas de dar significado à doença. Esses significados por ora se aproximavam e, em outros momentos, se contradiziam.

À medida que os anos se passavam, os sentidos associados à hanseníase se afastavam dos sentidos associados à lepra. Isso porque, a fim de legitimar o novo “enquadramento” da doença, era necessário distanciar os “dois nomes da doença”, em termos de significados. Em outras palavras, era preciso desassociar a “hanseníase” dos sentidos atribuídos à lepra que a transformavam em um impeditivo social.

Inclusive, em 1976, a Política de Controle da Hanseníase foi estabelecida pela Portaria Ministerial 165/1976 com o objetivo de integrar a pessoa atingida pela hanseníase à sociedade e de proscrever o termo “lepra” (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020). Porém o combate ao estigma da doença estava longe de terminar. Essa empreitada duraria por mais duas décadas.

A substituição do termo lepra por hanseníase foi oficializada em território nacional em 1995 pela Lei n° 9.010, de 29 de março (BRASIL, 1995). Essa foi uma demanda encaminhada pelo Morhan aos órgãos públicos. O projeto de lei discorria sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase conforme segue abaixo:

> Art. 1º 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. Art. 2º Na designação da doença e de seus derivados far-se-á uso da terminologia oficial constante da relação abaixo:
>
> Terminologia Oficial - Terminologia Substituída
>
> Hanseníase - Lepra
>
> Doente de Hanseníase – Leproso, Doente de Lepra Hansenologia - Leprologia
>
> Hansenologista - Leprologista
>
> Hansênico – Leprótico

> Hansenóide - Lepróide
>
> Hansênide - Lépride
>
> Hansenoma - Leproma
>
> Hanseníase Virchoviana - Lepra Lepromotosa
>
> Hanseníase Tuberculóide - Lepra Tuberculóide
>
> Hanseníase Dimorfa - Lepra Dimorfa
>
> Hanseníase Indeterminada - Lepra Indeterminada
>
> Antígeno de Mitsuda - Lepromina
>
> Hospital de Dermatologia - Leprosário, Leprocômio
>
> Sanitária, de Patologia Tropical ou Similares
>
> Art. 3º Não terão curso nas repartições dos Governos, da União e dos Estados, quaisquer papéis que não observem a terminologia oficial ora estabelecida, os quais serão imediatamente arquivados, notificando-se a parte. (BRASIL, 1995, p. 1).

Um novo nome foi dado à antiga doença, mas o que essa mudança representou em termos sócio-políticos? A lei determinou que o termo “lepra” e seus derivados não poderiam mais ser empregados nos documentos administrativos oficiais da União. Ou seja, os documentos que ainda fizessem referência à lepra não teriam mais validade legal após a publicação do decreto. Questiona-se aqui se a determinação implicou em transformações para os sujeitos envolvidos no que tange à construção de novos sentidos dados à doença.

A mudança do nome seguiu as orientações dos Congressos Internacionais da Lepra (CIL) de 1948 e de 1963 e buscou minimizar o estigma associado à doença. Isso implicou a adoção da nova nomenclatura oficial em

materiais divulgados pelos Ministérios da Educação e da Saúde (MES) e a exclusão de qualquer termo alusivo à lepra. Assim, é possível ver como a definição da doença envolveu todo um repertório verbal que refletia o saber médico, intelectual e institucional da época, além de valores culturais e papeis sociais (ROSENBERG; GOLDEN, 1992). Porém, o que tem a dizer, hoje, aqueles que vivenciavam essa mudança e a construção de novos sentidos para a antiga doença? Isso será observado mais adiante.

É possível dizer que, a partir de 1995, iniciou-se um trabalho de convencimento da população sobre a realidade da hanseníase no país. O objetivo era conscientizar a sociedade acerca dos sintomas, do tratamento e da possibilidade de cura a fim de combater a doença no país. Dentre os principais agentes envolvidos com a causa, destaca-se o Morhan. Em 2000, a entidade firmou uma parceria nacional com a Rede Globo para disseminar as novas concepções sobre a hanseníase no Brasil. A estratégia visava alcançar o maior público e divulgar, através de uma intensa campanha na mídia, as novas formas de diagnóstico e tratamento da hanseníase na época.[25]

Entretanto, era necessário dar atenção à permanência do estigma. Mesmo com a construção de uma nova “moldura” para a doença e de um novo nome para ela, antigas noções associadas à metáfora da lepra ainda se faziam presentes. Por isso, era preciso convencer a sociedade de que o doente de hanseníase não ficaria marcado por aquele estigma para sempre – como acreditava-se acontecer com o sujeito eternamente leproso. Com a adoção da moldura da hanseníase, foi possível dar início à ressignificação desses sentidos (CARVALHO, 2016). Ainda que o preconceito em relação à doença exista, ele pareça ter sido suavizado pelo uso do novo termo e pelos novos sentidos a ele costurados.

Como aponta Keila Carvalho (2016), à medida que as pessoas começaram a acreditar que a doença tem cura[26], o diagnóstico passou a ter um

---

[25] Informações disponíveis em: http://www.morhan.org.br/institucional. Acesso em: 17 abr. 2023

[26] A Hanseníase é uma doença crônica causada pelo Mycrobacterium Leprae ou Bacilo de Hansen. Desde 1991, A poliquimioterapia (PQT) é utilizada oficialmente no Brasil, sendo o tratamento recomendado pela OMS. O tratamento associa o uso de outros fármacos de ação bactericida (rifampicina, dapsona e clofazimina) e está disponível nas apresentações adulto e

peso diferente. Uma coisa era ser diagnosticado como eternamente leproso, outra é ser declarado atualmente como alguém atingido hanseníase, algo temporário e que tem cura. Isso muda a percepção sobre um estigma que seria eterno.

Nesse momento, é preciso fazer algumas colocações acerca da Lei n° 9.010 e de seus significados: primeiro, a mudança do nome não reside em um vazio social, mas, sim, é alicerçada por agentes reais e por transformações sociais que as promoveram. Segundo: a adoção da nomenclatura revela a mudança de sentidos associados à doença e não retrata apenas um conceito abstrato.

De fato, de acordo com Charles Rosenberg e Janet Golden (1992), o processo de “framing disease”, isto é, o processo de “emoldurar” uma doença não significa em conceito abstrato, mas um fator determinante na relação médico-paciente. Sob certos aspectos, uma doença só existe depois que sua existência está acordada, nomeada e passa a responder a ela. Hoje, após a negociação entre atores sociais, é possível reconhecer que a hanseníase foi negociada, nomeada e que diferentes sujeitos respondem a ela.

Entretanto, a mudança na nomenclatura oficial não foi o suficiente para transformar os sentidos associados à doença de forma imediata. A permanência do estigma e os altos índices da doença no Brasil[27] evidenciam como as “molduras” que delimitam as doenças não são impostas unilateralmente, mas, sim, resultam de acordos entre os atingidos pela doença, a comunidade médica, o poder institucional e outros agentes envolvidos.

---

infantil. É disponibilizada gratuitamente e exclusivamente no Sistema Único de Saúde (SUS). A primeira dose do medicamento específico é capaz de eliminar 99,99% da carga bacilar do indivíduo, impedindo o contágio. Quando o diagnóstico é feito na fase inicial da doença e tratado com a PQT, a hanseníase não causa deformidades. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brazil_guide.pdf. Acesso em: 03 maio 2023.

[27] Em 2021, 140.594 casos novos da doença no mundo foram reportados à Organização Mundial da Saúde. Desse total, 18.318 foram notificados no Brasil, o que corresponde a 92,4% do número de casos novos das Américas. Nesse contexto, o Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, atrás apenas da Índia (OMS, 2023). Dados retirados do Boletim Epidemiológico da Secretaria da Vigilância em Saúde. O boletim foi expedido pelo Ministério da Saúde do Brasil em Janeiro de 2023. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf. Acesso em: 17 abr. 2023.

Uma fervorosa luta tem sido necessária para a retirada da carga preconceituosa sobre os atingidos pela hanseníase. A construção da noção de “hanseníase” em detrimento do termo “lepra” evidencia uma vontade de dar novos sentidos para uma doença milenar, livrando-a – ou minimizando – de seus estigmas (mesmo que em partes). Nesse embate, destaca-se os próprios sujeitos atingidos pela hanseníase e o Morhan.

O Morhan teve atuação pronunciada no combate à hanseníase desde sua fundação em 1981. A entidade, sem fins lucrativos, atua através de políticas públicas de conscientização e está focada na prevenção, no tratamento e no diagnóstico de pessoas atingidas pela doença. Em 1982, foi lançada a primeira edição do Jornal Morhan, um importante instrumento de mobilização e pressão popular que, na época, era chamado de “anti- educação em lepra”.

Em 1988, foi lançado o Documento Morhan, cuja primeira edição foi intitulada “Política Sanitária: a saúde da Constituinte”, de autoria do Dr. José Rubens de Alcântara Bonfim, Médico Sanitarista e Hansenologista, Psicólogo e Assessor do Morhan. Em 1989, foi lançada a primeira campanha de massa na grande mídia sobre a hanseníase no Brasil. Apesar desses esforços da entidade, Morhan teve seu discurso cerceado no IV Encontro Nacional do Movimento de Direitos Humanos (1988) e nenhum dos três candidatos do Morhan à Constituinte foi eleito.

Ao longo da década de 1990, o Morhan intensificou a luta por direitos humanos e firmou parceria com o Projeto Legal da ONG Instituto Brasileiro de Inovação em Saúde Social (IBISS). A ação visou a prestação de serviços de assessoria jurídica para as pessoas que sofriam qualquer forma de preconceito em função da hanseníase. Além disso, foram criados os Cadernos do Morhan, coletânea de artigos originados a partir de trabalhos monográficos de serviço social realizados sobre o Morhan.

Em 2000, o Morhan adotou a política de tentar sensibilizar os ícones na mídia na arte, na música e na moda. São, então, lançados cartazes de conscientização com diversos ícones em prol da eliminação da hanseníase, como Elke Maravilha, Ney Matogrosso e Ney Latorraca. A campanha intitulada

“A hanseníase tem cura e tratamento gratuito” foi lançada pelo Estado do Rio de Janeiro e teve projeção nacional.

Figura 1 – Campanha “A hanseníase tem cura e tratamento gratuito”

Fonte: Morhan Biblioteca Online, 2023

É possível identificar na imagem instrumentos que buscam divulgar a hanseníase para o grande público. Além de utilizar uma figura conhecida como Elke Maravilha, na época, a atriz fazia sucesso entre a televisão e os palcos. Acabara de fazer uma participação especial em um filme da Xuxa como a personagem “Iara Macedo” e já se preparava para o próximo papel no teatro, como D. Maria I, em Carlota Joaquina.

No cartaz, a atriz adota uma postura de tranquilidade, a fim de desmistificar e desassociar a hanseníase dos antigos sentidos associados à lepra, como as ideias de mau presságio, castigo religioso e estigma milenar. Ou

ainda desvincular a doença das memórias do trauma e das violações dos direitos humanos que remetem ao período do isolamento compulsório. Além disso, são destacadas as palavras “cura” e “gratuito”, indicando a importância da conscientização da população acerca das possiblidades reais e tangíveis de tratamento.

Em 29 de fevereiro de 2012, uma edição especial do Caderno Morhan foi lançada[28]. A edição buscou veicular uma das principais campanhas da instituição, intitulada *“*A hanseníase tem cura – o preconceito também”. Dentre as ações desenvolvidas, destaca-se A Gincana Cultural “A Hanseníase tem Cura” elaborada na cidade de Cascavel, em parceria com a 10ª Regional de Saúde e a Secretaria de Saúde de Cascavel.

A “Gincana Cultural – A Hanseníase tem Cura” teve como objetivos repassar às comunidades informações sobre a hanseníase, esclarecer sobre as formas de contágio e tratamento, conscientizar as comunidade quanto ao preconceito, promover a integração entre saúde e educação, estimular uma atividade em equipe na escola, integrar a escola com a comunidade e a sua história e interagir através do uso de novas tecnologias como: e-mail, sites, vídeos e fotos.

No dia 29 de março, a Gincana foi lançada inicialmente para professores e diretores das escolas dos municípios. Esse momento inicial teve como objetivo contar a história da hanseníase no Brasil e no mundo, assim como passar alguns dados estatísticos. Os palestrantes foram Artur Custódio (Coordenador Nacional do Morhan) e a enfermeira Liege da Silva Bitterncouort, da 10ª Regional da Saúde. Após o lançamento da Gincana, as escolas poderiam se inscrever através de equipes multisseriadas. Foram recebidas 36 inscrições provenientes de 14 dos 18 municípios de abrangência do Núcleo Regional da Educação de Cascavel.

A Gincana foi dividia em 6 tarefas e um Seminário de encerramento. Cada tarefa incluiu uma série de atividades pontuadas de 0 a 100. A primeira tarefa, intitulada “Lançamento da Gincana para a comunidade”, consistia em uma prova

---

[28] Disponível em: Biblioteca Morhan. http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh7.pdf. Acesso em: 28 set. 2022.

de organização da equipe: os alunos deveriam criar um nome para a equipe, tirar uma foto em conjunto, fazer um breve relatório da atividade e enviar um comunicado com esses dados para a comunidade escolar, professores e outros estudantes.

Na segunda tarefa, “Sabendo um pouco mais”, os alunos deveriam aprofundar seus conhecimentos sobre a história da hanseníase a partir da sua comunidade. Para isso, deveriam ir até uma Unidade Básica da Saúde (UBS) do seu bairro/cidade e fazer uma entrevista com o responsável pelos atendimentos de Hanseníase (todas as UBS têm um responsável) para coletar dados como: Se havia casos de Hanseníase. Se já teve. Quantos casos novos. Alguma história interessante para contar. Os alunos deveriam elaborar um roteiro prévio com algumas perguntas.

O objetivo da atividade era construir um mapeamento das histórias da doença em cada região. Por isso, os alunos foram incentivados a ouvir o maior número de pessoas possíveis. Ao fim, deveriam enviar as entrevistas digitadas junto com uma foto.

No final da segunda tarefa, há uma observação interessante de ser destacada: “Lembrem-se, as pessoas mais idosas, devem conhecer essa doença como ‘Lepra’, então é importante vocês saberem explicar *como, quando e porque* ela mudou de nome.”. A partir do lembrete é possível pressupor que as crianças foram instruídas a respeito da mudança da nomenclatura antes mesmo do início da Gincana e que o grupo discutiu os diferentes significados atribuídos a cada um dos “nomes da doença”.

Depois de conhecer um pouco melhor a história da hanseníase e da comunidade em que a escola estava inserida, a terceira tarefa pedia para que os alunos criassem uma paródia com o tema Hanseníase. Depois, a equipe deveria gravar um vídeo de 2 minutos cantando essa paródia. Ainda na terceira tarefa, os alunos deveriam criar um mascote para Gincana e tinham liberdade para escolher entre desenho manual, pintado ou em arte gráfica. Segue abaixo uma das paródias enviadas pela Equipe Ágape (Colégio Estadual Maria Destéfani Grgiggio).

(Música Original – Querência Amada, Teixeirinha)

Quer saber como eu estou
Sinta o meu coração
E grita junto comigo
a hanseníase tem cura.
O exame identifica
Qual é o tratamento
Da província de MORHAN
Eu recebi assistência.
Preste atenção nestes sinais
Pele manchada
Não sente nada,
É muito sério
Não espere mais,
Eu peço que se cuide
Vá ao posto de saúde
Cuidado nunca é demais.
Berço de cascavel,
Sede núcleo regional
Terra dos paranaenses
Vamos combater esse mal.
Você que está lutando
Fazendo o tratamento
Não pense em desistir
Essa doença tem cura.
Eu quero tanto saúde, cuidado.
Viver naturalmente

Chegando ao fim da Gincana, a quarta tarefa pedia para que cada aluno entrasse em contato com a pastoral da criança[29] de seu bairro ou cidade para convidá-la a participar do Seminário de Encerramento. Depois disso, os alunos deveriam assistir um vídeo[30] para responder a seguinte questão: “Quais considerações você pode fazer em relação ao sistema educacional, ao sistema político e ao sistema de saúde, focando a Hanseníase, da época retratada e agora?”. A resposta deveria ser enviada digitada junto com fotos das discussões em grupo.

A quinta tarefa foi um questionário que as equipes tiveram que responder totalmente online. Composto por 15 perguntas sobre a Hanseníase, sua história, diagnóstico, tratamento e implicações. Por fim, a sexta tarefa foi chamada de “Caça ao Tesouro”. A prova consistia em retirar uma charada em que resposta era um bicho. A dupla, então, deveria correr e encontrar esse bicho (um membro da comissão com uma “cabeça’’ de bicho), responder uma pergunta sobre a hanseníase e, então, voltar para a mesa com a resposta da charada. Se errasse, pagava um “castigo” e a equipe vencedora respondeu todas as perguntas e charadas em um menor tempo.

O Seminário de encerramento aconteceu em 16 de maio 2012 e reuniu cerca de 1200 pessoas, entre professores, estudantes, profissionais da saúde, Pastoral da Criança e autoridades em geral. O objetivo foi a socialização do trabalho desenvolvido pelas equipes e divulgação do resultado final da Gincana.

Ao analisar a questão dos avanços da hanseníase no que diz respeito à conscientização da sociedade e à conquista de espaço em lugares dentro e fora dos centros urbano é difícil desvincular as vantagens adquiridas das ações do Morhan. O longo exemplo da Gincana foi descrito, pois reflete o cuidado com cada etapa do processo que procura possibilitar que a hanseníase seja compreendida como uma doença como qualquer outra dentro da sociedade. De

---

[29] De acordo com o Caderno Morhan nº 12, a Pastoral da Criança trabalha no Brasil todo juntamente ao Morhan e ao Ministério da Saúde diante da questão da hanseníase. Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh7.pdf . Acesso em: 18 abr. 2023.

[30] Memórias Internadas, Documentário de Renato Falzoni. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=vSkIMX1HCiE&ab_channel=RenatoFalzoni. Acesso em: 17 abr. 2023.

fato, essa é uma das missões do Morhan: garantir que a doença não seja mais alvo de qualquer obscurantismo, preconceito e estigma.

Dessa forma, as tarefas são construídas à medida que os estudantes vão tendo maior contato com a doença. Após uma apresentação inicial, os alunos foram em busca de informações junto aos profissionais de saúde. Então, perguntam não só por dados médicos, mas também sobre histórias de pacientes. Essa é uma estratégica bastante interessante, pois abre uma ampla possibilidade de ouvir memórias que não seriam retratadas apenas por profissionais da saúde.

Como mencionado, ao longo da Gincana, há uma menção à mudança da nomenclatura da doença. Nas últimas páginas da Edição Especial do Caderno Morhan 2012 em análise há alguns trechos de entrevistas da Equipe vencedora. Um deles segue abaixo:

S. Luciano, 45 anos, mora nesta na comunidade há 24 anos . Pedimos para S. se ela sabia o que seria Hanseníase, a senhora falou : “eu não sei o que é hanseníase!” Então pedimos se ela conhecia a doença “lepra” , ela imediatamente falou que conhecia sim, a partir daí explicamos que no Brasil a doença havia passado a ser chamada de Hanseníase e os motivos pela qual isso aconteceu, ela se mostrou surpresa pois não sabia que a doença tinha mudado de nome. (Caderno Morhan, Edição 2012).

Como é possível observar, apesar de terem se passado quase três décadas desde a Lei n° 9.010 de 1995 e da mudança de nomenclatura, existem locais e pessoas que ainda não conhecem o “novo nome da doença”. Por isso, é possível reiterar a visão do Morhan quando a instituição defende a necessidade de continuar a ser uma “referência de informações sobre a hanseníase e apoio para as pessoas atingidas pela hanseníase” (MORHAN, 2022, p. X).

Outra linha de atuação do Morhan em defesa das pessoas atingidas pela hanseníase diz respeito ao auxílio legal e burocrático para quem precisa. No site do Morhan podem ser acessados alguns documentos úteis para aqueles que vivenciaram a hanseníase no passado ou aqueles que convivem com a doença no tempo presente.

Dentre os documentos disponíveis, destaca-se: o “Guia rápido dos diretos para as pessoas atingidas pela hanseníase[31].

O “Guia rápido para as pessoas atingidas pela hanseníase”, como o próprio nome diz, busca conscientizar a população sobre os direitos básicos dos indivíduos afligidos com a doença. Nesse ponto cabe uma primeira análise. Parte das pessoas acometidas pela doença e/ou pela política do isolamento compulsório devido à hanseníase não tem consciência de seus direitos como cidadãos – que poderiam ser os motivos disso? Juliane Serres (2009) diz que a troca do nome da doença, além de contribuir para o esquecimento da história da lepra no Brasil, também colaborou para tornar a hanseníase uma doença negligenciada[32].

Como uma doença negligenciada, a hanseníase e seus pacientes não recebem a devida atenção dos agentes de saúde e das autoridades que deveriam tomar as decisões referentes aos seu bem-estar. Por conseguinte, os pacientes ficam, muitas vezes, sem orientação quanto ao diagnóstico, ao tratamento e aos seus direitos como cidadãos. Nesse momento, o Guia do Morhan busca orientá-los de forma suscinta e objetiva, esclarecendo as principais dúvidas.

Por exemplo, o Guia traz informações claras sobre os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase de não aceitarem práticas discriminatórias dentro do ambiente de trabalho (Lei n° 9.029 de 13 de abril de 1995). Destaca-se que a data da lei coincide com o ano da mudança da nomenclatura, 1995. Dessa forma, seria possível concluir que, a partir daquele ano, chamar alguém de “leproso” dentro do ambiente de trabalho consistiria, simultaneamente, uma “prática discriminatória limitativa” e crime previsto pela Lei n° 9.010/95.

---

[31] Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/JPGS_Morhan/imagens_site/impresso_CARTILHA_DE_DIREITOS_DAS_PESSOAS_ATINGIDAS_PELA_HANSENIASE_1.pdf. Acesso em 18 abr. 2023.

[32] De acordo com Carlos M. Morel (2006), a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Médicos Sem Fronteiras propuseram a classificação das doenças em: globais (ocorrem em todo o mundo), negligenciadas (mais prevalentes nos países em desenvolvimento) e mais negligenciadas (exclusivas dos países em desenvolvimento). Ainda, a Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) definiu: “A hanseníase é uma doença negligenciada, a nossa saúde não é”, uma vez que a doença é alvo de negligência e omissão de daqueles que tomam as decisões e de segmentos da indústria farmacêutica que não priorizam a prevenção e o tratamento da doença. Disponível em: https://www.sbd.org.br/janeiro-roxo/. Acesso em: 29 mar. 2023.

O Guia também lista uma série de isenções tributárias às quais as pessoas atingidas pela hanseníase tem direito: Imposto de Renda (IR); Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI); Imposto sobre Operações Financeiras (IOF); Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) implementando a isenção do tributo na compra de aparelhos e produtos ortopédicos, entre outros. Dessa forma, o documento cumpre sua função em informar aquilo que é, inclusive, um outro direito essencial no Guia: o direito à informação.

Por muitos anos, os pacientes de hanseníase internados compulsoriamente tiveram grande dificuldade em ter acesso às informações dos anos vividos como pacientes. Algumas vezes, essas informações haviam sido perdidas pelo descaso da administração dos antigos asilo-coloniais e, nesses momentos, a ação dos Núcleos Regionais do Morhan foi de grande importância.

Portanto, é possível observar como a construção dos sujeitos atingidos pela doença é costurada intimamente a luta e a conquista de direitos civis no tempo presente. São sujeitos que defendem um novo estatuto para a pessoa atingida pela política de internação compulsória ou atingida pela hanseníase na atualidade – e essa nova condição deve ser alicerçada pelo reconhecimento de igualdade civil. Algo que outros não tiveram o condições de ter ou não se sentiram no lugar de demandar.

Por fim, um último exemplo, o Guia cita o direito à saúde e coloca “o acesso à saúde é um direito de todos os cidadãos que está na Constituição Federal”. Nota-se que foi preciso dar ênfase em “todos os cidadãos”. Ou seja, assim como os demais brasileiros, os hansenianos também têm direito à assistência de saúde integral, humanizada e livre de qualquer preconceito, cabendo ao Estado garantir isso.

Portanto, essas são informações valiosas para as pessoas atingidas pela doença e que precisam ser constantemente divulgadas. Inclusive, como aponta Gabriela Batista (2020), para garantir a reinvindicação e a manutenção dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase, o Morhan tem uma ampla plataforma de atuação. A instituição atua em diversas esferas: audiências, assembleias legislativas estaduais e câmaras de deputados.

Sobre as redes sociais, essas plataformas são bastante utilizadas pela instituição. No Guia, há uma aba chamada “Entre em Contato” com todos os canais de comunicação: site do Morhan, Facebook, Canal no YouTube, página no Instagram e contato de WhatsApp. As redes sociais são usadas para publicar textos informativos, guias educativos e lives com convidados externos, como acadêmicos e lideranças políticas.

Portanto, o Morhan se destaca enquanto movimento que luta pelos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes frentes, inclusive pela promoção do debate público em torno da doença. Essa é uma importante estratégia para angariar voluntários para a causa hanseníase (BATISTA, 2022).

Os voluntários são, em grande parte, pessoas cujas vidas foram de alguma forma marcadas pela doença – seja como pacientes, isolados ou não, filhos separados ou parentes que buscam conhecer a história de alguém que passou por um antigo asilo-colônia. No site do Morhan, é possível encontrar o “Estatuto, Código e outras Informações para voluntários”[33]. O documento traz uma série de informações acerca das responsabilidades dos voluntários, como os direitos e deveres e códigos de éticas a serem seguidos.

Portanto, é possível afirmar que a história do Morhan está associada à construção dos sentidos atribuídos à hanseníase e dos sujeitos que se identificam com a doença através dessa moldura. Desde sua fundação em 1981, passando pela adoção do nome “hanseníase” em 1995, a trajetória da instituição foi marcada pela defesa de um novo estatuto para a pessoa atingida pela política de internação compulsória ou atingida pela hanseníase no tempo presente. Essa nova condição é caracterizada pelos novos significados associados à doença que se distanciam da antiga metáfora da lepra.

É preciso deixar claro que o grupo não nega o sofrimento e a violência vivida nas antigas colônias de isolamento, mas, sim, busca incorporar ao espaço novos sentidos, como o de pertencimento, relacionados aos anos vividos. Dessa forma, a instituição procura dar maior visibilidade à hanseníase, o que, diante

[33] Disponível em: livro_voluntarios_FINAL_capa_CS4.indd (morhan.org.br). Acesso em: 18 abr. 2023.

dos sentidos associados à lepra, é um traço marcante da construção dos sujeitos que se identificam com a doença através dessa nova moldura.

Como será visto no tópico seguinte, parte das pessoas que se identificam com as sentidos atribuídos à hanseníase se empenha em reivindicar e compartilhar uma série de novos significados associados à doença. Trata-se de uma comunidade que busca amenizar as mazelas do passado traumático e que abandonou a condição de vítima para se tornar narradora (BEZERRA, 2019).

2.2 OS SENTIDOS E OS SIGNIFICADOS DE SER “HANSENIANO” PARA OS HANSENIANOS

Neste tópico do capítulo 1, a construção dos sentidos atribuídos à hanseníase e a constituição dos sujeitos que se identificam com essa moldura da doença será investigada. O objetivo é entender como e por que alguns indivíduos optam por se entender como sujeitos hansenianos.

Apesar de não ser o objetivo deste tópico, serão traçadas algumas comparações com a constituição dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra a fim de esclarecer alguns argumentos. Haverá um momento oportuno para tal comparação que será aprofundada no Capítulo 2.

No que diz respeito às fontes, as entrevistas de história oral realizadas para este trabalho serão analisadas ao lado de outras fontes, como reportagens de jornal e itens da legislação brasileira. Destaca-se a entrevista realizada com Eva Maria Dias Nascimento, Fidelcino Bonifácio Silva e Luís Coutinho.

Segundo Charles Rosenberg e Janet Golden (1992), a doença deve ser entendida como “evento biológico” que só passa a existir depois de ser nomeada. Por sua vez, nomear uma doença envolve um repertório verbal que reflete o saber médico, intelectual e institucional, além de valores culturais, papeis sociais e a relação médico-paciente. Sob certa perspectiva, uma doença só existe depois que sua existência seja acordada, nomeada e passa a responder a ela.

Nessa mesma perspectiva, é possível apontar as discussões de Ítalo Tronca (2000). Ao discutir sobre os significados que envolvem a AIDS e a lepra, o autor sugere que uma doença é tanto uma invenção social e linguística quanto um fenômeno biológico. Isso porque o significado dado a determinada

moléstia é influenciado pelo contexto histórico e pelas tecnologias disponíveis a cada período.

Sendo assim, identifica-se dois significados dados à moléstia causada pelo Bacilo de Hansen: um associado ao nome “lepra” e outro associado ao nome “hanseníase”. Sobre a lepra, há referências à doença no Brasil desde o século XVII (ALMEIDA, 2005), sendo termo banido apenas em 1995 por influência do Morhan. A partir daquele momento, todos os termos associados à lepra, como leprologia e leprosários, foram oficialmente substituídos pelos seus respectivos correlatos associados à hanseníase.

Considerando que a Lei n° 9.010 de 1995 oficializa a existência do nome hanseníase, a problematização do fenômeno aqui abordado está limitada entre 1995 e os dias atuais. Nessa conjuntura entram em conflito de diferentes vozes: do Estado Nacional, do Morhan e dos próprios sujeitos atingidos pela hanseníase.

Como mencionado, o Morhan e os sujeitos atingidos pela hanseníase se destacaram no processo de construção de sentidos da nova nomenclatura. Da mesma forma, são indivíduos que se reconstroem como sujeitos através do novo nome da doença.

Neste capítulo, a análise das entrevistas observou as condições de possibilidade que promoveram a construção desses significados. O uso da história oral como metodologia permitiu identificar uma polifonia de vozes que ainda repercute no tempo presente. Com isso, os diferentes sentidos associados à hanseníase aparecem como uma demanda social, principalmente por parte dos agentes que defendem a desestigmatização dos indivíduos atingidos pela doença.

Assim como as demais entrevistas, a entrevista realizada com Eva, Fidelcino e Luís foi elaborada a partir de perguntas que buscavam reconstruir o passado a partir do presente. Ou seja, as perguntas que abordavam as percepções atuais dos antigos pacientes em relação à Colônia Santa Isabel e ao período das internações compulsórias. Maiores esclarecimentos sobre a elaboração das entrevistas como escolha do entrevistados, do local e o preparo do roteiro serão desenvolvidas no Capítulo 2.

É possível apontar uma característica fundante dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase: esses indivíduos reconstroem suas lembranças no tempo presente sem limitá-las aos esquemas delimitadores que reproduzem antigas metáforas associadas à doença. Isso significa que esses sujeitos reconstroem seus passados traumáticos dando-lhes novos significados, ao invés de reproduzirem memórias cristalizadas. A fala de Fidel reproduzida abaixo permite observar como estes sujeitos relembram suas trajetórias a fim de dar a elas novos usos no tempo presente:

> Para ser sincero, eu não me sinto mais um paciente. Hoje, eu sou uma pessoa que teve um problema de saúde, como a maioria das pessoas têm problemas de saúde – é pressão, é isso, é aquilo... Eu tive um problema de saúde e me curei. Hoje eu me sinto reintegrado na sociedade e como uma pessoa normal, uma pessoa comum. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022)[34]

Pensando nas articulações entre a memória individual e a memória coletiva é possível afirmar que as pessoas que se identificam com as noções construídas em torno da hanseníase – como é o caso de Fidel – utilizam suas lembranças particulares como um mecanismo de divulgação e conscientização sobre a hanseníase no tempo presente. Trata-se de um movimento na luta por direitos e por reconhecimento no presente através do compartilhamento de memórias.

No depoimento de Fidelcino também é possível observar outra característica dos sujeitos que se identificam com a construção de sentidos associados à hanseníase. O narrador, partindo do tempo presente, discute a doença baseado em uma condição autônoma e consciente. Ele faz questão de deixar claro que se entende como um cidadão comum, não como um pária ou alguém que deva ser excluído da sociedade, como acontecia com os leprosos de gerações anteriores à sua. Os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à hanseníase e que permaneceram nos espaços das antigas

---

[34] Entrevista concedida por Fidelcino Bonifácio da Silva em 4 de março de 2022 para a elaboração da presente dissertação. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. As entrevistas orais utilizadas neste trabalho estão identificadas na seção “Fontes Orais” de acordo com a classificação “Documento sonoro no todo” da NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (2002a, p. 12).

colônias não aceitam ter sua liberdade limitada, mas almejam uma condição social como qualquer outro cidadão e um futuro aberto à expectativas.

Como mencionado, os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase não negam a violência das internações compulsórias. Todos os entrevistados utilizam a palavra “sofrimento” em determinado momento, porém, Eva é quem dá maior ênfase ao trauma presente em seu passado:

> Para mim foi muito triste, porque eu chorei demais. Larguei pai e mãe. Não sabia para onde eu estava vindo. Não era nem jovem, era adolescente, 15 anos… Igual ele [Fidelcino] falou, passou, mas, para passar, foi muito sofrimento. (Eva Nascimento, 2022).

Nesse ponto da entrevista, Eva comentava sobre o momento em que chegou em Santa Isabel. Ela havia sido questionada sobre o funcionamento das internações compulsórias e seu relato é revelador de outro traço que se mostrou marcante da identidade dos sujeitos atingidos pela doença: a memória do desconhecimento acerca do diagnóstico da doença.

É possível perceber que Eva responde “não sabia para onde eu estava indo” (NASCIMENTO, 2022) e assim como ela, Fidel conta que, quando foi para a Colônia Santa Isabel, “jamais saberia que era a hanseníase” (SILVA, 2022). O narrador comenta sua experiência pessoal acerca do momento da internação, mas, simultaneamente, conta sobre a política isolacionista da década de 1930 que marcou a memória das pessoas atingidas pela hanseníase. O trecho abaixo é significativo nesse sentido:

> Eu tinha treze anos quando eu vim. A pessoa com treze anos, não é, Eva? A pessoa criada no interior... A gente vem de uma classe social baixa, sem nenhuma estrutura, sem nenhum recurso. Então, o que que acontece... Quando eu vim para cá, eu comecei a dar uns tubérculos, umas reações. Então, indicaram o meu pai que em Belo Horizonte tinha um tratamento para isso, mas jamais sabíamos que era hanseníase, você entendeu? (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

É possível observar na leitura do trecho de Fidel como era comum a internação de pessoas que saiam do interior e iam para os hospitais-colônias

sem ao menos saber seu diagnóstico[35]. Esse desconhecimento acerca do diagnóstico aparece em diferentes momentos das entrevistas analisadas e destoa como uma característica da memória das pessoas que se identificam tanto com os sentidos associados à hanseníase quanto com os sentidos atribuídos à lepra. Porém, no caso dos sujeitos hansenianos, essa memória é usada como forma de denúncia ao modelo isolacionista brasileiro de meados do século XX e como uma busca por resoluções de problemas tangíveis do tempo presente.

É preciso deixar claro que rememorar uma experiência traumática é um desafio – tanto para quem conta, como para quem escuta. Isso porque é necessário estabelecer uma relação de confiança e respeito entre entrevistador e entrevistado a fim de que o primeiro possa lidar com as memórias que incitou o segundo a narrar.

Para Selligman-Silva, “o trauma é caracterizado por ser uma memória de um passado que não passa” (SELLIGMAN-SILVA, 2008, p. 69). Foi possível observar na análise das entrevistas dos indivíduos que viveram o isolamento compulsório que eles carregam a memória de um passado que persiste no presente. Esse é um ponto de convergência entre as lembranças dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase e os que se identificam com os sentidos associados à lepra. Entretanto, o uso dessas lembranças, reelaboradas no tempo presente, é o que os distingue em alguns aspectos.

Considerando que o passado é sempre reelaborado no presente foi possível notar que os sujeitos que se identificam com as noções construídas em torno da lepra reelaboram suas memórias traumáticas a fim de sensibilizar a sociedade ao redor. Isso não significa que esses indivíduos não tenham memórias positivas relacionadas à Colônia (como pode ser o caso daqueles que se casaram e tiveram filhos). Significa que esses sujeitos tendem a reelaborar

---

[35] Isso acontecia pois uma característica da doença é sua prevalência em lugares marcados pela pobreza e pela desinformação (BEZERRA, 2019).

os passados traumáticos que se presentificam, transformando-os de forma a provocar sentimentos de enternecimento.

Os dois trechos abaixo são significativos. No primeiro, Fidelcino comenta justamente sobre esse “tipo de doente de hanseníase” e, no segundo, Maria da Conceição conta um episódio comum vivido dentro da Colônia:

> Se você for analisar o doente de hanseníase com sequela, ele, psicologicamente, é carente de carinho. Ele gosta de contar uma história triste para que você se comova com a história dele. Você vai conhecer eles aqui [...]. Se você chegar para o doente e der um abraço nele, ele vai te adorar. Você conquistou ele. Porque eles gostam de carinho. Eles contam aquela história triste para que as pessoas fiquem com dó. (Fidelcino Gomes, 2022).

> Para te falar a verdade, eu fui criada com as irmãs. Chamava Irmã Gioconda. Oooh irmã que judiava da gente. Você não podia deixar o cabelo crescer também não, porque aí que você apanhava mais na cabeça. Ela pegava seu cabelo e fazia assim ó [gesto balançando a mão e sacudindo algo]. Não podia deixar crescer, tinha que ficar igual hominho. (Maria Emerenciana).

Por sua vez, os sujeitos que se identificam com as noções atribuídas à hanseníase buscam ressignificar a memória traumática recobrindo-a de um tom afirmativo e autônomo no momento presente. O trauma passado é reorganizado no tempo presente como algo que precisou acontecer para que recuperassem a saúde e chegassem onde estão hoje. Eles parecem ser capazes de requalificar seus respectivos passados como algo de outro valor no tempo presente. A citação abaixo é significativa nesse sentido:

> Então, hoje, graças a Deus, eu não tenho sequelas – igual os meninos – porque a gente ia tomando um remédio e se não servia já ia tomando um outro. E, graças ao bom Deus, nós conseguimos não ficar com sequelas e não ficar com deficiências. (Eva Nascimento, 2022).

Na citação, Eva faz uma releitura de algo que poderia ser extremamente traumático (os sucessivos testes farmacológicos) e garante um aspecto otimista à narrativa. Afinal de tudo, ninguém ficou com sequelas. Esse tipo de desfecho é comum nas entrevistas dos sujeitos que escolheram se construir de acordo com os sentidos aderidos à hanseníase.

Da mesma forma, ao comentar sobre o tratamento da hanseníase, Luís defende a evolução alcançada sem tocar em qualquer tipo de lembrança traumática que o assunto pudesse lhe remeter. Como alguém que escolheu se construir de acordo com os sentidos atribuídos à hanseníase, são estes os arranjos do passado que ele quer evocar no presente:

> Hoje tem recursos, mas na época não tinha recursos para as pessoas e então a gente ficava. Mas, hoje, se você participar do SUS, em qualquer parte do país, dá para manter o controle. A gente só precisa manter o controle. Por exemplo, anualmente, eu preciso fazer meus exames para ver se ela [a hanseníase] não volta, porque ela pode voltar se eu relaxar, começar a fazer extravagâncias... Eu tenho que fazer meus exames periódicos, mas sou uma pessoa normal. (Luís Coutinho Silva, 2022)

Como Luís explicou, o tratamento da hanseníase é disponibilizado de forma exclusiva e gratuita no Sistema Único de Saúde (SUS). A terapêutica é chamada de Poliquimioterapia Única (PQT-U) e combina três antimicrobianos: rifampicina, dapsona e clofazimina. A duração do tratamento varia de acordo com a forma clínica da doença, e pode durar entre 6 a 12 meses. Éimportante destacar que o tratamento medicamentoso da hanseníase, quando feito com a regularidade prescrita, leva à cura. Além disso, o paciente deixa de transmitir a doença já no início do tratamento devido à ação dos medicamentos.

Em alguns casos, como no de Luís, alguns pacientes são encaminhados para Centros de Referência em hanseníase após o tratamento. Quando necessário e a critério do médico, uma avaliação clínica mais aprofundada pode ser realizada e outros medicamentos podem ser prescritos[36].

Todas as informações acima podem ser encontradas online, porém, foram transcritas aqui pois o entrevistado fez questão de explicá-las detalhadamente em sua fala. Assim como ele, os outros entrevistados que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase também destacaram o atual tratamento da hanseníase e o fato de que a doença tem cura. A divulgação da doença e a

---

[36] As informações sobre o tratamento da hanseníase foram obtidas no portal do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis do Ministério da Saúde. Disponível em: http://antigo.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/hanseniase. Acesso em: 3 abr. 2023.

constante busca por maior visibilidade demonstrou ser constituinte do que significa defender a hanseníase.

Em outro momento, ao discutir sobre as contradições da internação compulsória, os entrevistados foram questionados sobre suas percepções na época da chegada na Colônia. Esta pergunta foi feita, pois Eva, Luís e Fidel conseguiram identificar diferentes formas de encarar o fato de terem sido isolados. Por um lado, Fidelcino identifica aspectos positivos da internação.

> Em certo ponto, a Colônia foi boa. Porque se a gente ficasse no interior, eles não iam ter o recurso, eles não iam fazer as experiências... Lá não iria ter... Eles teriam muito medo. Aqui, a gente veio e a gente teve o tratamento... Para você ver, tinha gente que chegava falando que era macumba, que era não sei o quê... (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

Porém, quando questionado se na época pensava dessa forma, ele respondeu: “Não, a gente não tinha mentalidade para ver isso” (SILVA, 2022). De fato, é de se imaginar que uma criança com menos de 10 anos, idade que Fidelcino tinha quando chegou em Santa Isabel, não tivesse recursos para entender o porquê estava sendo internado. Assim, é compreensível que se sentisse desamparado ao deixar sua família e sentisse algum remorso por isso.

Portanto, a leitura do trecho da entrevista sugere dois traços da construção dos sujeitos cujas vidas foram marcadas pela doença. Primeiro, é possível pensar que a incerteza, isto é, a falta de conhecimento acerca do tratamento tenha sido uma das causas do sofrimento das pessoas internadas compulsoriamente. Esses indivíduos entravam nos asilos-colônias sem saber o que iria lhes acontecer ali, como seriam exatamente tratados ou quando iriam sair. Apesar das campanhas existentes, os tratamentos eram incertos e o desconhecimento era predominante.

Em segundo lugar, a citação revela que a memória individual, evocada e reconstruída sempre no tempo presente, pode mudar conforme as interações estabelecidas com os grupos dos quais o sujeito pertence (CORDEIRO, 2015). Demorou alguns anos para que a lembrança evocada por Fidelcino pudesse ser reconstruída no momento presente de tal forma que ele identificasse aspectos positivos na internação. Quando isso ocorreu, ele acrescenta: “Às

vezes, a gente ficava chateado porque a gente não sabia que ia fazer esse bem que fez para nós hoje” (SILVA, 2022).

Destaca-se que isso pode ocorrer com os sujeitos que, hoje, evocam e reelaboram suas memórias através dos sentidos associados à lepra: diante desse “enquadramento” da doença, estes sujeitos são capazes de identificar aspetos positivos em suas trajetórias individuais, principalmente associados à constituição familiar.

A fim de entender como a memória individual do sujeito é suscetível a mudanças, é preciso retroceder alguns passos e pensar na teoria da Memória Coletiva de Maurice Halbwacks (2013). Segundo Veridiana Cordeiro (2015) é necessário partir da primeira relação de dependência existente entre o fenômeno da memória e os grupos. Para a autora, isto que chamamos de “fenômeno da memória” engloba tanto a memória individual quanto a memória coletiva, sendo que ambas ocorrem sempre dentro da vida social.

Começando pela memória individual, falas como as de Fidelcino exemplificam memórias individuais, apoiadas no indivíduo e constituídas de experiências vividas pelo próprio sujeito. Essas memórias podem ser reconstruídas no momento presente devido às suas interações com os grupos dos quais o sujeito pertence. Logo, as memórias individuais estão também apoiadas nos grupos, uma vez que as percepções individuais dependem dos esquemas de assimilação do grupo como um todo (CORDEIRO, 2015).

Em outras palavras, a memória do indivíduo resulta da combinação das memórias dos diferentes grupos nos quais o sujeito está inserido e é influenciado, como: família, escola, amigos, igreja ou uma instituição. Dessa forma, o indivíduo participa tanto da memória individual, quanto da memória coletiva.

Agora, sobre a “memória coletiva”, categoria criada por Maurice Halbwacks (2013), é possível dizer que a memória coletiva é produto das memórias individuais compartilhadas. Em outras palavras, são resultado da convergência das memórias individuais, aquilo que as envolve sem se confundir com elas. Este é um ponto relevante para a análise aqui desenvolvida. Cada memória individual é um ponto de vista da memória coletiva e a perspectiva

muda conforme o lugar do sujeito no grupo. Além disso, esse lugar ocupado pelo sujeito também se altera a partir das relações que o indivíduo mantém com outros ambientes (CORDEIRO, 2015).

Pensemos no caso de Fidelcino. Dado que toda recordação é uma representação de um evento passado à luz das demandas e dos interesses do presente, Fidelcino reconstruiu seu passado à partir da sua situação presente. Logo, os vínculos que ele mantém atualmente e os sistemas de ideias aos quais ele está ligado são determinantes no processo de reconstrução da memória.

Então, quando Fidelcino diz: “Em certo ponto, a Colônia foi boa”. Essa é uma memória individual evocada e reconstruída no momento presente e a partir das demandas atuais do indivíduo. Hoje ele escolheu se identificar com os sentidos atribuídos à hanseníase e se posiciona como um defensor assíduo da Colônia Santa Isabel, cujas falas têm um tom proativo e atuante.

Portanto, a fim de entender como pode a memória mudar, é preciso analisar a relação do indivíduo com os grupos – tanto no momento de apreensão do evento quanto no momento presente de sua evocação. Isso porque, os sistemas que organizam a memória do sujeito no momento presente da recordação são dados pelos grupos com os quais o sujeito está alinhado. Logo, toda recordação é moldada pelos quadros sociais dos grupos dos quais o sujeito participa no momento de reconstrução da lembrança.

Sobre os quadros sociais da memória para Halbwachs, Veridiana Cordeiro (2015) diz que são instrumentos não individuais, mas sim, comuns a todos os indivíduos de um grupo. Funcionam como “sistemas” ou organizações comuns que servem à memória coletiva. São esses quadros sociais que dão forma ao processo de reconstrução da memória, permitindo que o indivíduo reconstrua suas recordações. Logo, são uma condição necessária para a reconstituição da recordação individual (CORDEIRO, 2015).

A citação de Fidelcino abaixo revela a imbricada relação entre os grupos, os quadros sociais que organizam a memória individual, a memória coletiva e o processo de reconstrução da lembrança no momento presente. Demonstra também como a memória do sujeito é suscetível a mudanças conforme mudam

os quadros sociais que organizam os grupos aos quais ele pertence no momento presente da reconstrução da recordação.

> Sim é possível, mudar. Naquela época, a gente não tinha essa mentalidade. A gente achava que a gente estava vindo curar uma doença. O que que eu pensava: que eu ia chegar aqui, o médico ia me atender, ia passar os exames, me passar uns remédios e eu ia embora. Eu jamais ia pensar que eu ia sair do colo da minha mãe, do meu pai, dos meus irmãos, do meu lar… Por mais simples que fosse minha casa – eu jamais achei que eu ia ficar longe da minha família. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

A citação revela que Fidelcino foi capaz de reconstruir suas recordações de uma forma diferente no momento presente. Ele afirma que, hoje, é capaz de reconstruir uma lembrança diferente daquela que tinha sobre o momento em que foi internado. Uma análise dos grupos dos quais Fidelcino participava - no momento da internação e atualmente – permite uma melhor compreensão sobre a mudança do processo de reconstrução do passado.

Ao ser internado, Fidelcino era uma criança, separada dos pais, que não sabia exatamente porque estava indo para aquele lugar, o que viveria ali ou quando voltaria para casa. Junto a ele, outras inúmeras crianças e adultos na mesma situação Este era o seu grupo de pertencimento mais direto. Era a partir deste grupo que Fidelcino extraia seus principais pontos de referência.

Hoje, ele é um homem saudável que se reencontrou com sua família original, construiu uma nova família e uma carreira profissional. Mora no Bairro Citrolândia, espaço ocupada da antiga Colônia Santa Isabel, e atua ativamente como defensor da colônia e dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase.

Considerando que o funcionamento da memória individual não é “possível sem esses instrumentos que são as palavras e as ideias que o indivíduo não inventou, mas toma emprestado de seu ambiente” (HALBWACHS, 2013, p. 72), conclui-se que a memória individual pode sofrer alterações de acordo com o lugar ocupado pelo sujeito dentro do grupo e de acordo com as relações que este indivíduo mantém com outros ambientes.

Evidentemente, a nova “moldura” da doença, que lhe atribuía novos significados, não surgiu de imediato, mas foi sendo construída ao longo do tempo. Portanto, é possível pensar que os novos sentidos incorporados à

hanseníase foram sendo moldados concomitantemente ao período das internações compulsórias e conviveram com a metáfora lepra. Isso demonstra como os sentidos atribuídos à doença por vezes se imbricam e, por outras, se contradizem.

Ao responder a mesma pergunta sobre a mudança de mentalidade, Luís corrobora a percepção de Fidelcino. Isto é, suas narrativas refletem a construção dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase: ambos defendem a Colônia Santa Isabel e a reintegração das pessoas afligidas pela hanseníase, apesar das mazelas da internação compulsória.

> Hoje eu tenho orgulho de falar que eu amo a Colônia Santa Isabel. E eu morria de medo de falar. Mas, a partir do dia que eu cheguei na casa da minha irmã e ela me disse: “Não fala que você mora na Colônia”. Eu decidi: A partir de hoje eu vou falar que eu moro na Colônia. Aqui é a minha terra. Hoje, aqui é a minha terra natal. Se for para eu voltar para onde eu nasci, eu não quero. Então, hoje, eu represento a Colônia. (Luís Coutinho Silva, 2022).

Como é possível perceber, atualmente, Luís Coutinho defende a Colônia Santa Isabel. Hoje em dia, ele ressignificou o passado vivido e o antigo espaço institucional. Assim, através do processo de ressignificação, ele deu outros sentidos ao local antes marcado apenas pelo sofrimento. Em outras palavras, os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos a hanseníase buscam continuamente pelas novas ressignificações do espaço e das memórias no momento presente.

Por sua vez, os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra carregam percepções associadas à lepra, mesmo depois de curados. Isso porque esses significados da doença penetraram suas identidades pelos sentidos de “ser doente” (SERRES, 2009). Assim, no tempo presente, efetuam um processo de reconstrução da memória a partir de antigas noções associadas à lepra. Suas narrativas reconstituem ideias que retomam a lepra como uma doença incurável e que nasce com o indivíduo. Além disso, é comum associarem a lepra ao pecado bíblico, à culpa e ao castigo.

No que diz respeito à defesa da Colônia Santa Isabel, a mudança do nome da doença contribuiu para que os indivíduos atingidos pela hanseníase se

integrassem às comunidades mais amplamente. Até então, as colônias eram vistas como cidades dentro de cidades, eram lugares totalmente à parte, que não pertenciam ao município, o que isolava seus habitantes. Assim, à medida que a hanseníase ganhou espaço frente à lepra, também as pessoas acometidas pela doença passaram a se integrar melhor à comunidade ao redor.

Um exemplo disso é o 29° Concerto Contra o Preconceito[37], evento realizado pela Prefeitura de Betim por meio da Secretaria de Arte e Cultura, com apoio do Morhan (Núcleo Betim) e da Associação Comunitária de Moradores da Colônia Santa Isabel. No ano de 2023, o evento ocorreu na própria Colônia Santa Isabel com o tema "Hanseníase tem Cura, o preconceito também". A festa foi realizada entre os dias 23 e 29 de janeiro de 2023 e teve uma variada programação.

O evento foi inaugurado com a exposição "91 anos da Colônia Santa Isabel", com fotos e artefatos do Centro de Memória e Ação em Hanseníase Luiz Veganin. A programação contou com várias atrações, tais como: exposição "Tributo ao Artista Plástico Roberto Pereira Betão" (antigo paciente da Colônia Santa Isabel), Orquestra Jovem Ramacrisna, batalha de raps, exposição de carros antigos, encontro de Folia de Reis, Show com Bloco do Vini, apresentação do Grupo Ballet Clícia Lizzi, exibição do curta intitulado "A Colônia" da ilustradora e animadora digital Elisângela Gomes, apresentação do Congado com a Guarda de Moçambique de Nossa Senhora do Rosário da Colônia Santa Isabel e show com Sandra de Sá.

O 29° Concerto Contra o Preconceito é um convite para pensar nos novos usos possíveis do espaço da antiga Colônia Santa Isabel. Como mencionado, aqueles que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase não proclamam o esquecimento ou a minimização do passado traumático, mas, sim, a ressignificação do lugar no tempo presente. Assim, eventos que integram a comunidade da Citrolândia ao restante de Betim e a outras regiões são positivos, uma vez que contribuem para a conscientização da hanseníase, chamam atenção para a atual situação do espaço da antiga colônia e dão oportunidade

[37] Disponível em: https://www.betim.mg.gov.br/portal/noticias/0/3/12067/colonia-santa-isabel-celebra-29-concerto-contra-o-preconceito. Acesso em: 20 abr. 2023.

para que os antigos moradores narrem sobre seu próprio passado, trazendo à tona inúmeras “memórias subterrâneas” (POLLAK, 1989).

Eva é um desses sujeitos que contribui para a reconstrução das memórias a partir de testemunhos que, conforme as circunstâncias do presente, encontram brechas para emergir. Os primeiros anos de Eva dentro da Colônia Santa Isabel foram marcados por intenso sofrimento. Ela conta que, ao chegar na Colônia, entrou em contato com pessoas “sem pé, sem mão e reclamando que tinha 50 anos que estavam aqui” (NASCIMENTO, 2022). Mas, atualmente, ela não gosta de comentar sobre isso. Ao responder sobre as diferentes formas de enxergar a internação, ela enfatiza o fato de não ter sequelas físicas da doença e concentra sua narrativa na hanseníase e nos hansenianos do tempo presente.

Nesse ponto, é interessante lembrar que a História Oral não se resume ao áudio da entrevista, mas engloba uma série de outros fatores, como os silêncios e os não-ditos, às vezes, perceptíveis no comportamento do corpo dos entrevistados. A questão sobre a mudança de percepção acerca da Colônia Santa Isabel, isto é, se foi possível mudar os sentidos em torno da Colônia foi colocada a Eva, Fidel e Luís e, à medida que cada um respondia, era possível perceber os sinais de concordância nos demais.

Isso não significa que suas experiências são sinônimas. Cada narrativa resguarda suas respectivas singularidades. Entretanto, os gestos, os acenos de cabeças e outros sinais corporais indicavam que as experiências ali narradas tinham algo em comum. Entende-se que esse algo em comum é, hoje, os sentidos atribuídos à hanseníase, um enunciado que carrega significados reorganizados no tempo presente.

Segundo Juniele Almeida (2016), a prática da história oral permite a construção de uma imagem abrangente e dinâmica do passado a partir do presente. A memória é mobilizada e atualizada no momento da entrevista, permitindo que os sujeitos passem de “decodificadores a produtores de narrativas sobre eles próprios” (ALMEIDA, 2016, p. 54).

A leitura das entrevistas evidencia esse processo de produção da narrativa. Desde a descoberta da cura[38], os sujeitos atingidos pela hanseníase deixaram de ter seu futuro interditado e puderam começar a ressignificar suas experiências em função de ações no presente. Como resultado, novos sentidos puderam ser atribuídos ao passado das internações e novos espaços de subjetividade foram delineados. Foi então que os significados da hanseníase começaram a ganhar força, antes mesmo da doença mudar de nome.

> Hoje em dia, no momento atual da Colônia. Eu acho que a Colônia, na verdade, hoje, a gente age como um morador de um bairro de Betim. Um bairro *muito nobre*, onde nós temos tudo que existe em um bairro de uma grande cidade; nós temos aqui na Colônia Santa Isabel. Entendeu? Nós nos sentimos muito bem. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

A fala de Fidelcino demonstra que o lugar antes ocupado pela Colônia agora é um bairro como qualquer outro. O narrador não vê naquele espaço o símbolo de um hospital ou de uma instituição de isolamento, mas, sim, de um espaço ressignificado como casa. Essa transformação do espaço não significa apagamento, mas a prática de uma memória ressignificada e não limitada à perpetuação de um passado exclusivamente traumático.

Outra fala de Fidelcino reitera o movimento de transformação da Colônia no bairro de Betim. O entrevistado faz um apanhado de sua vida e nesse caminho afirma que viu o processo da Colônia em “movimento como bairro”.

> Eu vim para cá quando eu tinha 13 anos. Eu me casei, tive um filho e a maior parte da minha vida, eu vivi aqui. Tive momentos tristes, mas tive muito mais momentos felizes do que tristes. Eu vejo que a Colônia agora está em um processo de movimento como bairro, como um bairro nobre de Betim. É isso que eu vejo na Colônia Santa Isabel hoje. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

---

[38] “O poder terapêutico das sulfonas” (CARVALHO, 2015) foi descoberto pelo médico norte americano Guy Faget após experiências desenvolvidas no Leprosário de Carville, Louisiana, EUA. A sulfonoterapia começou a ser aplicada no Brasil em 1944.

Como visto, existem agentes que contribuem para a divulgação dos sentidos vinculados à hanseníase. Além do Morhan, a Secretária da Arte e da Cultura de Betim se destaca nessa função. No dia 24 de dezembro de 2021, comemorou-se 90 anos da inauguração da Colônia Santa Isabel e a data foi marcada por celebrações e atividades na região da Citrolândia. Na época, o secretário de arte e cultura de Betim, Gê Rodrigues, afirmou que, além dos relatos tristes provocados pela doença e pela segregação dos pacientes, era possível perceber uma ação transformadora da arte, da cultura, do esporte e da religiosidade naquela sociedade. Ele dizia que era esse novo olhar, para além da doença, que era necessário propor para recontar a história de Betim.[39]

É interessante notar que a notícia da comemoração dos 90 anos da Colônia Santa Isabel, divulgada pela Secretaria da Arte e da Cultura de Betim, também é seguida por um apanhado do histórico do hospital. A matéria, apesar de promover um "outro olhar" sobre a história da hanseníase, não deixa de contar sobre o passado das internações compulsórias. Tal narrativa é importante, mas o interessante foi a forma como foi feita. A reportagem adotou de forma objetiva e suscinta e trouxe dados sobre o isolamento compulsório específicos da Colônia Santa Isabel.

Um aspecto interessante de ser destacado é o caráter de denúncia inerente à narrativa dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase. O trecho transcrito abaixo retoma um diálogo entre os entrevistados no qual eles mesmos discutem a situação de descaso diante da hanseníase e do espaço da Colônia Santa Isabel em si:

> Mas quem que vai fazer palestras sobre a hanseníase? O médico mesmo? O cara que não entende? O cara que estudou, fez uma faculdade e não sabe o que é a hanseníase? [...] Nós temos o Dr. Eduardo aqui e ele conhece, mas, agora, nós somos poucos. Nós sabemos a quem procurar. Mas e quem está lá fora? Não tem médico... Ele fica perdido... Ninguém se especializa nessa área [...]. A colônia, o hanseniano, precisa de um tratamento. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

[39] Disponível em: https://www.betim.mg.gov.br/portal/noticias/0/3/11221/colonia-santa-isabel-completa-90-anos-de-historia. Acesso em: 28 out. 2022.

> A única referência aqui é o Dr. Eduardo. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

> Ele é muito procurado aqui. Para você ter ideia, tem dia que ele dorme em cima da mesa de tanto cliente que ele tem, ele sai caçando gente [...]. A universidade não pega isso assim. Por exemplo, é uma doença que não acabou [...] De vez em quando se fala uma coisinha, mas ela está aí. Ela continua, mas não tem especialidade. Todo postotinha que ter [...] daqui a uns anos, não vai ter Dr. Eduardo. Daqui a uns anos não vai ter médico especializado. (Luís Coutinho Silva, 2022).

O trecho acima demonstra um dos sentidos atribuídos à hanseníase no tempo presente. Para as pessoas acometidas pela hanseníase, sua doença é, hoje, uma doença negligenciada. Diferentemente da lepra, a hanseníase não tem voz. Isto porque, a lepra teve voz para excluir e sustentar um ostensivo sistema de isolamento compulsório. Enquanto isso, a hanseníase se tornou uma doença silenciada no presente, que recebe pouca atenção e baixos investimentos dos agentes responsáveis, ainda que o alto número de casos exija alerta.

A conversa entre Fidel, Eva e Luís está atenta às necessidades do presente. Ao comentar os benefícios do bairro, Fidel está, de certa forma, endossando os sentidos associados à hanseníase que buscam solidificar a reintegração do espaço e das pessoas que, um dia, viveram ali como pacientes.

Ao comentar o assunto, Eva defende a reintegração e a importância de se observar o quão diferente é a situação deles – como atingidos pela hanseníase – em relação àqueles que viveram como “leprosos”.

> Então, a gente, hoje, graças a Deus, os outros se foram, morreram e não viram essa reintegração. Essa reintegração é muito importante. Porque, já que hoje a portaria não é internar, é um sinal de que nós estamos sendo aceitos e é através de muita luta. E é através de muita dificuldade para nós. (Eva Nascimento, 2022)

De fato, após a mudança da nomenclatura, as discussões em torno da doença ganharam um novo cenário. Como defende Charles Rosenberg e Janet Golden (1992), o processo de “framing disease” – colocar um novo nome em uma doença – é uma tarefa essencial na função de ser médico, pois define o aparato retórico do diagnóstico e do prognóstico. Além disso, o enquadramento

social e intelectual dos pacientes está sendo definido à medida que a doença é novamente emoldurada. O mesmo aconteceu com a hanseníase (CARVALHO, 2016).

Portanto, a nova “moldura” angariou para si novos sentidos e significados, sendo que estes influenciaram as pessoas atingidas pela doença. A partir de então, passou-se a discutir políticas públicas, novos tratamentos e novas pesquisas. A mudança do nome estimulou uma mudança de comportamento, majoritariamente por parte dos sujeitos atingidos pela doença. No que diz respeito à sociedade em geral, percebe-se a contínua necessidade de uma intensa campanha de conscientização a respeito do que é a hanseníase no tempo presente e da situação endêmica da doença no país. Para o “público geral”, a lepra não existe mais, ao passo que poucos já ouviram falar em “hanseníase”.

A situação de Luís aponta nesse sentido. Em um acidente de trabalho ocorrido em 1999, Luís perdeu um dos dedos da mão. Ao procurar assistência médica fora da Colônia Santa Isabel, lidou com a resistência do profissional de saúde quando este percebeu que ele não tinha sensibilidade na região. Ao ser indagado sobre o que havia acontecido, Luís afirmou: “eu sou hanseniano”.

Luís conta como percebeu imediatamente a mudança de comportamento do médico ao atendê-lo. Entretanto, afirma que não se arrepende de se declarar como hanseniano, pois reconhece a importância de consolidar o discurso de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase. Portanto, o evento, que nada tinha a ver com a doença acabou sendo um momento de autoafirmação para ele como sujeito e de divulgação da doença como causa em que acredita:

> Eu, quando passei por uma situação e perdi esse dedo, foi acidente. O médico, quando ele viu e veio fazer os procedimentos. Eu não tenho sensibilidade. Quando ele começou a fazer, ele olhava e dizia para mim:
>
> – Você não sente dor?
>
> – Não, não sinto.

> – Precisa de anestesiar?
>
> – Não, não precisa de anestesia. Pode fazer o procedimento.
>
> E ele ficou assustado, ele já é médico. Aí, eu falei:
>
> – Eu tenho hanseníase. (Ele arregalou o olho)
>
> – Você tem hanseníase? Você não sente dor?
>
> Mas ele arregalou o olho de susto, porque ele não... Ele não passou por isso. Ele estudou para ser médico e não tinha o conhecimento da hanseníase. O total. Sabem das sequelas e só. Não têm um conhecimento básico... Então, quer dizer, eles preferem passar omedo "lá fora". (Luís Coutinho, 2022).

De fato, a autoafirmação é um traço bastante significativo para as pessoas atingidas pela hanseníase. Afirmar-se como hanseniano, mostrar certo orgulho por ter vivido a história do sofrimento e ter sobrevivido a ela. Adotar para si os sentidos que o termo acarreta parece ser uma característica fundamental dentro da moldura que delimita a hanseníase hoje.

Em palavras gerais, é possível dizer que as pessoas que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase ressignificam o passado de forma requalificada no momento presente e, com isso, não veem apenas sofrimento nas memórias associadas ao período do isolamento compulsório. Dessa forma, adotam pra si, uma postura consciente e de defesa da Colônia Santa Isabel.

Portanto, identifica-se uma descontinuidade entre o passado e o presente quando se trata dos sentidos associados à metáfora da lepra e aos significados atribuídos à hanseníase. Essa clivagem foi operada pelo silenciamento dos dispositivos que impuseram o isolamento compulsório ao mesmo tempo em que é materializada pelo desconhecimento atual acerca da hanseníase – tanto o

nome quanto doença. Para grande parte da sociedade, a “lepra” não existe mais. Por outro lado, a hanseníase está longe de ser erradicada no Brasil.

Pelos motivos apresentados acima, no tópico seguinte serão discutidas persistências do passado da lepra identificáveis no presente da hanseníase. A secção abordará algumas demandas por reparação e outros significados que demonstram como as duas noções da doença trabalhadas aqui podem ser justapostas em determinados momentos.

2.3 PERSISTÊNCIAS DO PASSADO: REPARAÇÃO E OUTROS SIGNIFICADOS

O Boletim Epidemiológico da Hanseníase 2023, publicado pela Secretaria de Vigilância do Ministério da Saúde em janeiro de 2023, apontou que em 2022 foram diagnosticados 14.962 novos casos da doença no Brasil [40]. Destaca-se a diferença dos anos anteriores, quando o país chegou a registrar mais de 30 mil novos casos. Especialistas apontam que os novos dados não significam necessariamente uma boa notícia no combate à hanseníase. Aparentemente, o país segue lidando com um quadro de subnotificação da doença que vem ocorrendo desde o início da pandemia da covid-19 (MENDONÇA *et al*., 2022; DOS REIS *et al*., 2022).

Magda Levantezi (2021) afirma que os índices de desenvolvimento humano e as variáveis sociais exercem grande impacto na transmissão da hanseníase. Por esses motivos, é possível dizer que a doença tem característica socioeconômica, uma vez que apresenta padrão epidemiológico desigual e endêmico no Brasil e em outros países.

A autora explica que doenças negligenciadas, como é o caso da hanseníase, acometem principalmente pessoas que vivem em condições desfavoráveis. Assim, comunidades em situação de pobreza (infraestrutura, moradia e alimentação precárias) são as mais suscetíveis a esse tipo de doença. Portanto, é possível dizer que, hoje, a hanseníase atinge, majoritariamente,

---

[40] Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf/view. Acesso em: 22 abr. 2023.

famílias marginalizadas, privadas de bens de consumo essenciais ao desenvolvimento físico, mental e social e residentes em regiões com difícil acesso aos serviços de saúde pública (LEVANTEZI, 2021).

Ainda, Gabriela Batista (2022) aponta para a relação entre os altos índices da hanseníase no Brasil e a permanência do estigma da lepra. De acordo com a autora, os dados demonstram como os mecanismos e as estratégias adotadas em prol da contenção da doença, da divulgação de informações sobre o diagnóstico e sobre o tratamento ainda não foram realmente eficazes. Isto torna-se notório quando pessoas atingidas pela hanseníase não podem "circular nos diversos espaços sociais sem que haja discriminação" (BATISTA, 2022, p. 71).

Portanto, a análise dos dados atuais da doença no país demonstra que as ações existentes para o diagnóstico e para o tratamento não foram eficientes, de tal forma que a hanseníase segue sendo um grave problema de saúde pública. Ainda, a permanência do estigma da lepra sobre a hanseníase muitas vezes dificulta a superação da desigualdade social, dificultando o diagnóstico e a conscientização da população.

Diante desse cenário, o preconceito recai tanto sobre aqueles que são atingidos pela hanseníase atualmente quanto sobre sob os sujeitos que foram submetidos à internação compulsória ao longo do século XX. Em ambos os casos, trata-se de persistências do passado – da lepra – no presente da hanseníase.

Nesse contexto, destacam-se as demandas por reparação. Os debates em torno dos direitos humanos e dos mecanismos de reparação seguiram um longo caminho ao longo do século XX. Nesse processo, alguns documentos e diretrizes internacionais foram sendo adotadas em âmbito nacional.

É importante lembrar da já mencionada Lei n° 9.010 de 1995 que determinou uma legislação específica para a nomenclatura "hanseníase" no Brasil com o intuito de amenizar o estigma associado à doença. Também é relevante a Resolução 08/13, de 2008, publicada pelo Conselho de Direitos Humanos da ONU com o título "Eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela lepra e seus familiares". O documento trata da eliminação da

discriminação como uma questão de direitos humanos, sendo que, a não atenção à diretriz, configura uma violação de direitos (BATISTA, 2022).

A Organização das Nações Unidas (ONU) orientou aos países que reparassem as pessoas atingidas pelo isolamento compulsório pelos danos sofridos durante este período a fim de garantir seus direitos como cidadãos. Em 2011, a organização também aprovou a Resolução 65/215 que ditava sobre a Eliminação da Discriminação das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e seus Familiares (CAPORRINO; UNGARETTI, 2016, p. 157). Segundo Gabriela Batista (2022), o documento dá ênfase à necessidade de tratar com dignidade as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares e de respeitar os direitos humanos dessas pessoas, assim como suas liberdades fundamentais, tanto na legislação internacional quanto nas constituições nacionais.

Em âmbito nacional, a luta por direitos e por reparação das pessoas atingidas pela hanseníase está diretamente ligada ao Morhan. Como já mencionado, a organização teve grande importância no encaminhamento do projeto de lei que aprovou a Lei n° 9.010 de 1995 e oficializou o termo hanseníase no Brasil.

Como aponta Gabriela Batista (2022), a atuação da instituição é flexível de acordo com o contexto e com a demanda de cada período. Dessa forma, diferentes conjunturas políticas e sociais orientam diferentes condutas do movimento. Além disso, as demandas do Morhan vão mudando à medida que as reivindicações vão sendo conquistadas.

A autora analisa o processo que resultou na conversão da Medida Provisória 373/2007 na Lei n° 11.520 de 18 de setembro de 2007 e que garantiu pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase e pelo isolamento compulsório. O processo começou um passo atrás, através do reconhecimento da necessidade de reparação pela política de confinamento compulsório.

Em 2006, o Senador Tião Viana (Filiado ao Partido dos Trabalhadores - Acre) submeteu o Projeto de Lei n° 206/06 que “dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas

ao isolamento e internação compulsório”[41]. Dentre os quatro artigos decretados pelo Congresso Nacional, destaca-se os seguintes pontos: a pensão concedida às pessoas atingidas pela hanseníase e pelo isolamento compulsório é mensal, vitalícia e correspondia, em 2006, a R$ 700,00[42].

Após os artigos decretados pelo Congresso Nacional, segue a justificação do Projeto de Lei, na qual são apontados argumentos para a necessidade da pensão especial. Dentre eles, destaca-se a “estigmatização dos portadores de hanseníase como um fato histórico irretocável” e o compromisso imediato do Governo Brasileiro de “resgatar, ainda que somente uma ínfima parte, a dívida que a sociedade tem com esses cidadãos.” (PL nº 206, 2006, p. 5).

A Edição nº 47 do Jornal do Morhan de Fevereiro de 2008[43] recupera esses acontecimentos através de uma linha do tempo. Em 18 de maio de 2007, foi organizado o primeiro ato em Brasília com o objetivo de pressionar os poderes públicos. O movimento mobilizou caravanas de todo o Brasil e contou com a presença ativa de Ney Matogrosso[44] que acompanhou a comitiva na audiência com o, então, presidente Lula.

A partir de então, o processo andou rapidamente. Em 24 de maio de 2007, foi aprovada a Medida Provisória 373, marcando o início da análise dos documentos de moradores de colônias em todo o Brasil. Em 24 de julho de 2007, a Medida Provisória 373 virou o Decreto nº 6.168 e em 18 de setembro de 2007, esse decreto tornou-se a Lei n° 11.520.

Como mencionado, a Lei n° 11.520 trata do benefício concedido às pessoas atingidas pela hanseníase e pelo isolamento compulsório até 1986. Assim, em 7 de setembro de 2007 foi publicada a primeira lista de processos deferidos relativos aos pedidos de pensão especial. Desde então, o Morhan

---

[41] Projeto de Lei n° 206/06 (Senador Tião Viana. Partido dos Trabalhadores – Acre). Disponível em: https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/78288. Acesso em: 23 abr. 2023.

[42] O benefício é reajustado anualmente conforme os índices concedidos aos benefícios do Regime Geral de Previdência Social.

[43] Disponível em: http://www.morhan.org.br/views/upload/jornal_47.pdf. Acesso em: 24 abr. 2023.

[44] O artista e cantor Ney Matogrosso é voluntario do Morhan há mais de 20 anos e tem ação pronunciada dentro da instituição. Informações disponíveis em: https://www.youtube.com/watch?v=KbpNlCnzV90&t=87s&ab_channel=TVMORHAN. Acesso em: 24 abr. 2023.

presta apoio às pessoas que desejam dar entrada no processo de solicitação do benefício junto à Secretaria Especial de Direitos Humanos.

Enfim, é possível questionar o que a Lei n° 11.520 representa em termos de persistências do passado no tempo presente. Como defende Gabriela Batista (2022), a lei significa que o Estado Brasileiro reconheceu oficialmente o equívoco da imposição de uma política autoritária sanitarista que negligenciava os direitos humanos dos sujeitos atingidos pela doença.

É possível também que a aprovação da Lei n° 11.520 tenha iniciado um processo de desnaturalização do isolamento compulsório como a única alternativa em todos os momentos. É ponderável que a partir de então, os indivíduos atingidos pela doença passassem a se sentir aptos a falar sobre suas respectivas experiências, à medida que a luta para corrigir o erro das internações ganhava força.

Neste caminho, parte dos sujeitos atingidos pela hanseníase efetuaram um processo de desmitificação da doença com o objetivo de dar novos significados à palavra hanseníase. Estes novos sentidos afastaram a hanseníase da metáfora que delimita a lepra, marcadamente associada a noções punitivas e moralistas. Em outras palavras, como afirma Susan Sontag (2007), o que é pejorativo não é tanto estar doente, mas o nome da doença.

Como argumenta Juliane Serres (2009), é possível apontar que a substituição do nome da doença contribuiu para o esquecimento da história da lepra e para a transformação da hanseníase em uma doença negligenciada. Como mencionado, a lepra sempre teve voz e, com isso, sustentou um forte investimento no isolamento doentes e depois no silenciamento. O que se percebe é que a troca do nome pode ter colaborado para a omissão da conjuntura epidêmica da doença no país.

Portanto, a fim de consolidar os novos sentidos associados à hanseníase no tempo presente foi preciso desassociá-la da lepra entendida como uma “metáfora”. Porém, contraditoriamente, a estratégia causou um silenciamento da hanseníase. Doença de condição endêmica no país, mas que recebe pouco ou nenhum interesse de investimentos por instituições financeiras nacionais ou internacionais, pela indústria farmacêutica ou de pesquisa (LEVANTEZI, 2021).

Tal situação contraditória remete à discussão de Berber Bevernage (2018) sobre os embates entre o “tempo da história” e o “tempo da jurisdição”. O “tempo da história” parte do pressupostode que o trabalho do historiador começa apenas depois de um período de espera e dá ênfase na ausência do passado. A história, de acordo com o autor, pensa o tempo como irremediavelmente irreversível – o que aconteceu está no passado e nada pode mudar isso. Já o “tempo da jurisdição” está direcionado à presença (por exemplo, do crime ou da violação de direitos) e assume a ideia de que esta pode ser revertida ou compensada pela sentença. Ou seja, assume a ideia da reversibilidade do tempo.

A ideia de amenizar o passado das internações compulsórias pode ser associada à mudança no termo “lepra” para hanseníase no Brasil, em 1995, e ao pagamento das indenizações às vítimas do isolamento a partir de 2007. De um lado, a mudança do termo representa uma tentativa de retirar parte da carga do estigma associada ao nome. A “hanseníase” seria a nova moldura, usada para demarcar que a lepra se encontra definitivamente no passado.

De outro, a indenização assume a ideia de que a violação pode ser revertida no tempo presente. A Lei nº 11.520/2007 (BRASIL, 2007) indenizou as vítimas da internação compulsória nos asilos-colônias, sendo a primeira medida de reparação alcançada por aqueles que lutam em favor da reintegração das pessoas afligidas pela hanseníase.

Como mencionado, a Lei nº 11.520 é de suma importância para a compreensão dos sentidos dados à hanseníase pelas próprias pessoas atingidas pela doença. A aprovação da lei contou com a ajuda do Morhan para a organização do movimento, mas este foi pautado pela caminhada dos próprios pacientes. Isto é, a partir do momento que o Estado reconheceu o equívoco das internações compulsórias, os indivíduos acometidos pela hanseníase ganharam espaço como cidadãos de direitos.

É importante destacar o que se entende aqui por reparação. Ao discutir o entendimento de reparação no direito internacional, De Grieff (2011) entende o conceito como a “compensação de danos sofridos através da quantificação desses danos, ainda que se tenha ciência que tais danos vão além da questão

econômica e envolvem lesões físicas e mentais" (DE GRIEFF, 2011 *apud* LOPES, 2018, p. 75).

Dessa forma, a indenização pode ser entendida como um mecanismo de expiar o passado que se faz presente apesar de reconhecer que tal medida não abarca danos "físicos e emocionais". A fala de Eva transcrita abaixo reflete essa dinâmica.

> Fiquei com problemas emocionais? Fiquei. Queria sair, queria estudar, queria passear igual qualquer outra moça – mas era presa. A colônia era presa, ninguém saía nem entrava. (Eva Nascimento, 2022).

Portanto, ambas as medidas (a mudança do nome e o pagamento das indenizações) se chocam com as persistências do passado da lepra no presente da hanseníase. A mudança do nome buscou interditar o estigma, o que se contrapõe à persistência da discriminação, Já o ressarcimento financeiro questiona os limites de uma troca primitiva que indeniza o sofrimento do sujeito marcado pela doença.

Bevernage (2018) usa o termo "persistência" para se referir "à presença ambígua do passado assombroso" (Bevernage, 2018, p. 31). Nesse sentido, as presentificações da lepra no tempo presente (manifestadas nos índices da doença ou nas mazelas físicas e emocionais das vítimas) desafiam tanto a noção de tempo irreversível da história quanto a concepção de tempo reversível do Direito. Ainda, o tempo da história (irreversível e focado na ausência do passado) desafia o tempo da jurisdição (reversível e centrado na presença). Isso porque é impossível alcançar uma justiça perfeita baseada em uma ideia de troca. A fala de Eva demonstra como a injustiça e o sofrimento passado não são quantificáveis.

Uma reportagem do Jornal O Tempo, publicada em 21 de outubro de 2022, e intitulada "Colônia Santa Isabel: centenário de histórias, resistência e luta pela vida" (ALVARENGA, 2022)[45] denota uma alternância de tom entre o "os sentidos atribuídos à lepra" e "os sentidos atribuídos à hanseníase". É possível

[45] Disponível em: https://www.otempo.com.br/o-tempo-betim/colonia-santa-isabel-centenario-de-historias-resistencia-e-luta-pela-vida-1.2753439. Acesso em: 3 mar. 2023.

perceber nuances da doença ressignificada, porém, permanecem antigas concepções da metáfora da lepra, entendida como uma noção carregada de sentidos responsáveis pelo preconceito em torno da doença (SONTAG, 2007).

A reportagem, como de costume, começa com um apanhado do histórico da Colônia, apontando que, em 2022, a Santa Isabel completa 100 anos desde o lançamento da sua pedra fundamental e 90 anos desde que recebeu seus primeiros pacientes. Em seguida, a reportagem descreve o conjunto arquitetônico da Colônia Santa Isabel e seu padrão de construção associado à política isolacionista da época. Neste ponto, a reportagem aponta que a segregação provocou a “separação de muitas famílias”, porém que as pessoas internadas “acabavam constituindo outra família dentro do complexo” (ALVARENGA, 2022).

É interessante notar que a reportagem do Jornal O Tempo apresenta trechos que se aproximam dos “sentidos atribuídos à hanseníase”. Isso porque não apresenta apenas os significados negativos associados às memórias da internação compulsória, mas também apresenta novos arranjos das experiências ressignificadas no tempo presente. Por exemplo, o trecho abaixo foi extraído da fala de um dos moradores entrevistados pela reportagem:

> Não tinha medo de pegar a doença. Cresci aqui e só pude passar da corrente que dividia o lado das pessoas “sadias" das doentes depois dos 18 anos. Mas a gente não respeitava isso e atravessava a divisão por um buraco. A Colônia era muito atrativa, tinha muita diversão. Adorava encontrar com os ex-internos para dançar nos bailes (ALVARENGA, 2022).

Apesar de contar aquela “história triste”, isto é, sobre as mazelas do isolamento compulsório, como a rígida segregação entre as pessoas, a narrativa também conta sobre aspectos positivos da Colônia Santa Isabel. Como salientou o diretor jurídico nacional Morhan, Thiago Flores, “Para além da separação, a Colônia foi um lugar de resistência e de amor à vida”. Segundo ele, dentro da Colônia, as pessoas, obrigadas a ficar confinadas, formavam uma família e participavam da vida social e religiosa da região.

Além do espaço físico da Colônia Santa Isabel, existem permanências do passado da lepra no presente da hanseníase que desafiam a justiça que se

pretendeu alcançar. Não que houvesse uma espécie de conspiração política contra os atingidos pela hanseníase, porém, diante da ânsia por progresso era necessário que o Estado se libertasse da “dívida histórica". Só assim seria possível focar no presente e no futuro.

Em outras palavras, o passado das internações compulsórias não passou, de tal forma que a mudança do nome da doença não garantiu a ausência desse passado no tempo presente. Ou ainda, o isolamento não pôde ser totalmente compensado por uma retribuição financeira, de tal maneira que seus efeitos são sentidos no presente, independente da indenização.

Dessa maneira, parece ser necessário pensar para além do presente e o ausente, isto é, ademais do tempo reversível ou irreversível. Diante dessa dicotomia, Bevernage (2018) analisa a concepção de “passado irrevogável” proposta por Vladmir Jankélévith (1974). A fim de compreender a construção dos sujeitos que se identificam com os sentidos associados à hanseníase, esse “passado irrevogável” é aqui investigado a partir das permanências de alguns sentidos do passado da lepra no presente da hanseníase

De acordo com o autor, o irrevogável trata de uma dimensão temporal que se refere a uma concepção diferente de passado. Este é entendido como um “ter-sido-feito” que supera a separação entre passado e presente. Diferentemente do “ter-sido” pressuposto pelo tempo irreversível da história, o passado irrevogável não é algo passageiro, transitório ou fugaz em relação ao presente. O passado irrevogável adere ao presente. Os depoimentos que seguem permitem observar essas questões. Em determinado momento da entrevista, Fidelcino e Luís discutem sobre a exposição atual do Centro de Memória e Ação Luís Veganin (local onde ocorreu a entrevista) e debatem sobre aquilo que falta no museu:

> Falta o hoje... Tem que continuar o dia de hoje. Porque a hanseníase está aqui no dia de hoje ainda. Não é só o passado. (Luís Coutinho, 2022).

> É presente também. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

Durante o mesmo momento da entrevista, Eva comenta sobre o que falta dentro do museu e, principalmente, ao que a exposição remete.Segundo ela: “lembra a discriminação”. Ou seja, lembra um passado que, apesar dos esforços de diferentes agentes (como dos próprios sujeitos atingidos pela hanseníase) ainda permanece irrevogavelmente preso e persiste no presente.

Nos depoimentos expostos foi possível observar aquilo que Koselleck (2006) designa como “contemporaneidade do não contemporâneo” (Gleichzeitigkeit des Ungleichzeitigen), isto é, a convivência de múltiplos fenômenos históricos que se movem segundo ritmos diferenciados. Trata-se um tempo descontínuo, heterogêneo, que abarca múltiplas temporalidades e denota a coexistência de diferentes passados presentificados que, de forma revivificada, ressoam no tempo presente.

Ainda, a troca de ideias entre os entrevistados demonstra a aproximação entre o passado e o presente. Eva, Fidelcino e Luís experimentam o passado como um “depósito persistente e massivo” (BEVERNAGE, 2018, p. 33) e não como algo que é possível expelir do presente. A conversa demonstra um aspecto significativo da construção dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase: a habilidade de, no tempo presente, evocar, reconstruir e dar arranjos positivos a um passado que insiste em não passar.

Dessa forma, percebe-se que alguns efeitos desse passado ficaram irremediavelmente presos no presente. O que foi não pode mais não ter sido. A distância temporal entre passado e presente foi rompida pela fala dos entrevistados. Não se trata de um passado irreversível que ficou “morto”, mas sim de uma presença incompleta que persiste no presente.

Como explica Bevernage (2018):

> Em outras palavras: a perspectiva do irrevogável oferece uma grande oportunidade para criticar o tempo irreversível da história e para examinar a viabilidade de uma cronosofia alternativa que poderia desafiar a concepção de passado como matéria “morta”, ausente ou distante, e uma oportunidade para permitir algum espaço intelectual para levar a sério a ideia de passados “persistentes” ou assombrosos (BEVERNAGE, 2018, p. 34).

Portanto, o que a reflexão do passado irrevogável coloca é a complexa relação entre as noções que recobrem a metáfora da lepra e os sentidos atribuídos à hanseníase emoldurados pelos nomes da doença no tempo presente. Ou seja, a análise demonstra como as “molduras” que enquadram a doença podem se aproximar ou se distanciar e como elas influenciam na construção dos sujeitos.

Por esse motivo, o Capítulo 2 será centrado nas duas principais entrevistas realizadas para este trabalho. A saber: a entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à hanseníase e a entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à lepra. Optou-se por colocar esse capítulo no centro da dissertação, porque é dele que partem os sentidos analisados no trabalho.

3 ENTREVISTAS E ENTREVISTADOS

O Capítulo 2 está no centro da dissertação, porque é dele que partem os sentidos que procuro analisar. A saber, os sentidos atribuídos à hanseníase e os sentidos atribuídos à lepra. Portanto, o objetivo principal deste capítulo é investigar os sentidos atribuídos às duas “molduras” da doença supracitadas através das entrevistas de história oral. Por isso, as fontes analisadas são duas entrevistas coletivas de história oral realizadas para este trabalho: em um primeiro momento, a entrevista com Fidelcino, Eva e Luís e, em um segundo momento, a entrevista com Antônio, Elio, Maria e Sebastião.

Este capítulo foi dividido da seguinte forma: o primeiro tópico explica os caminhos da pesquisa ou a história do projeto: o objetivo é elucidar como foi possível chegar até o projeto de pesquisa que fundamentou este trabalho. Nesse momento, peço licença para escrever em primeira pessoa, já que se trata de uma espécie de autoetnografia, metodologia que, “exige múltiplas camadas de reflexividade, uma vez que a pessoa que pesquisa e aquela que é pesquisada são a mesma” (GAMA, 2020, p. 190).

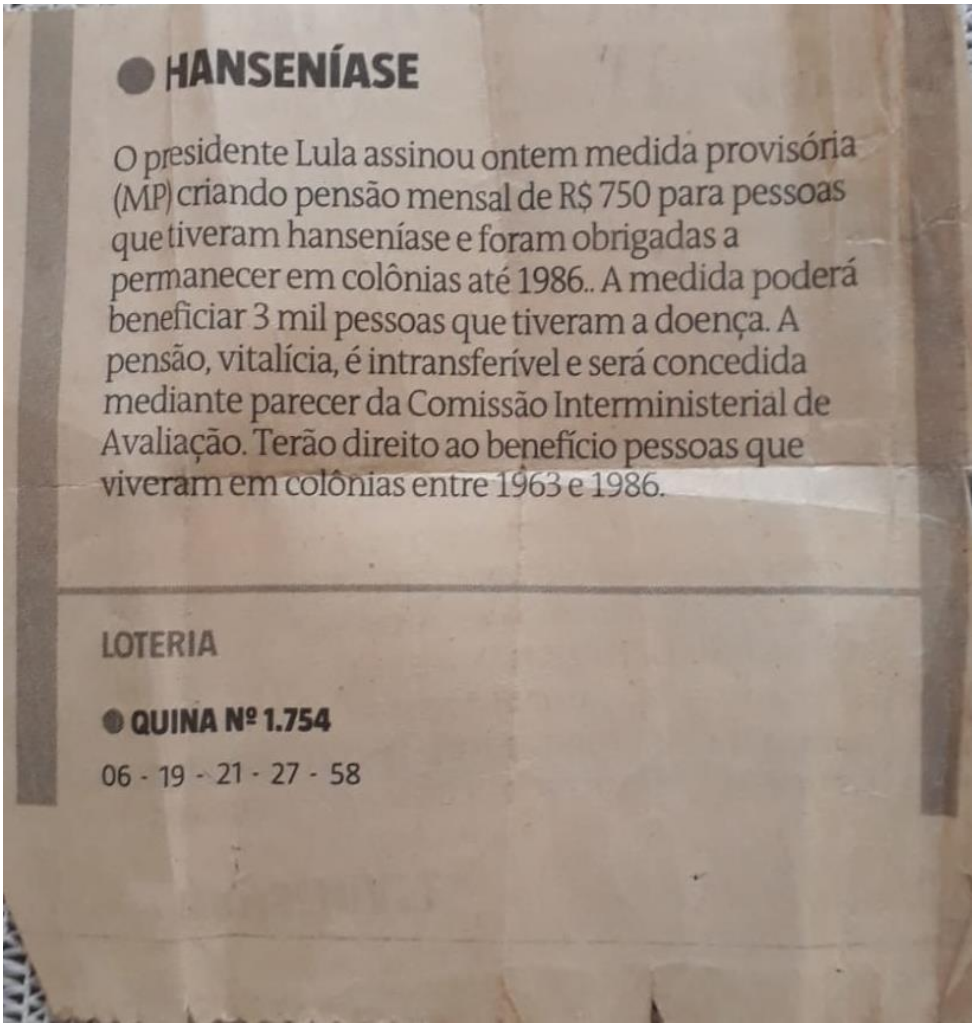
O segundo tópico aborda as duas entrevistas citadas anteriormente, dando ênfase a sua elaboração. O objetivo é explicar: por que as entrevistas foram feitas de forma coletiva; por que as entrevistas foram divididas entre hanseníase e lepra e como esta divisão foi pensada; organização do roteiro; por que esses entrevistados especificamente; por que o local escolhido e por que apenas duas entrevistas estão sendo destacadas (a entrevista realizada com membros do Morhan não foi destacada nesse trabalho). Os itens subsequentes são dedicados à apresentação dos entrevistados e à análise de suas narrativas.

O terceiro tópico trabalha as imbricações e os afastamentos entre as entrevistas. O intuito é compreender em quais momentos os sentidos atribuídos à lepra e os sentidos atribuídos à hanseníase aproximam-se ou distanciam-se nas entrevistas. Para isso, o tópico foi subdividido em: “Análise da primeira pergunta do roteiro da entrevista”; “Imbricações presentes nas falas dos entrevistados” e “Afastamentos presentes nas falas dos entrevistados”.

3.1 CAMINHOS DA PESQUISA OU A HISTÓRIA DO PROJETO

A Medida Provisória nº 373/2007 dispõe sobre a pensão especial concedida às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas ao isolamento compulsório entre 1963 e 1986. O recorte de jornal abaixo anuncia a assinatura da MP pelo presidente Luís Inácio Lula da Silva[46].

Figura 2 – Medida Provisória nº 373/2007



HANSENÍASE

O presidente Lula assinou ontem medida provisória (MP) criando pensão mensal de R$ 750 para pessoas que tiveram hanseníase e foram obrigadas a permanecer em colônias até 1986.. A medida poderá beneficiar 3 mil pessoas que tiveram a doença. A pensão, vitalícia, é intransferível e será concedida mediante parecer da Comissão Interministerial de Avaliação. Terão direito ao benefício pessoas que viveram em colônias entre 1963 e 1986.

LOTERIA

QUINA Nº 1.754

06 - 19 - 21 - 27 - 58

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2022.

João Batista é meu avô materno. Ele foi um sujeito atingido pela lepra no século XX e viveu internado compulsoriamente no Leprosário Roça Grande

[46] Não é possível saber a qual jornal a notícia pertence, pois dele se tem apenas um recorte. Sabe-se que a Medida Provisória 373/2007 foi assinada no dia 24 de maio de 2007, portanto a notícia é do dia 25 de maio de 2007.

(localizado em Sabará, Minas Gerais) entre 1948 e 1953. Ao ler a notícia acima, João guardou o pedaço de jornal cuidadosamente dobrado em sua carteira. Aquele foi o dia em que ele ficou sabendo sobre a pensão especial, mas também foi o momento em que contou sua história pela primeira vez, após mais de 6 décadas de silêncio.

Esse foi o ponto de partida para a história que desembocou na presente pesquisa. Após ler a pequena matéria de jornal, João chamou seu filho mais novo para conversar e juntos deram entrada nos documentos necessários para garantir o benefício. Com o tempo e não sem dificuldades, partes de sua história chegaram até mim. Com cuidado, pedi ao meu avô que seu passado fosse a fonte principal que permitisse que minha primeira pesquisa existisse: uma entrevista de história de vida que analisei no meu trabalho de conclusão do bacharelado em História na UFMG em 2017.

Após a conclusão do trabalho, minha orientadora, a Professora Dr.ª Miriam Hermeto, apresentou-me a um colega, o historiador Dr. Reinaldo Guilherme Bechler. Reinado, então Diretor Executivo da Dawh Brasil (Organização não governamental atuante no combate à hanseníase cujo escritório ficava dentro da antiga Colônia Santa Isabel). Bechler e eu conversamos longamente a respeito do trabalho dele na Colônia e sobre meu interesse em continuar pesquisando sobre a hanseníase.

A partir daquele momento, eu e Reinaldo tivemos alguns encontros para elaborar um projeto que pudesse ser desenvolvido junto com os antigos moradores da Colônia Santa Isabel. O Projeto (Re)Descobrir foi criado em 2017 com o apoio da Dahw Brasil e teve como proposta organizar uma série de rodas de conversas com antigos pacientes da Colônia. O objetivo do projeto era contar a históriada instituição por meio da narrativa dos próprios ex-pacientes. Para isso, foram realizadas rodas de conversas em diferentes espaços da Colônia, todas gravadas no formato audiovisual.

Ao todo, foram organizadas 4 rodas de conversas, cada uma com cerca de 90 minutos. Os temas debatidos foram a enfermagem na Colônia Santa

Isabel, a Via Sacra de Luiz Veganin[47], a relação entre o isolamento compulsório da hanseníase e o isolamento vivido devido à pandemia da covid-19 e uma conversa com Francisco Van der Pol (Frei Chico)[48].

Os trabalhos do Projeto (Re)Descobrir foram interrompidos em função da pandemia da covid-19, uma vez que ela inviabilizou a realização dos encontros. Devido à idade avançada da maioria dos convidados, não foi possível manter o contato presencial ou remoto. Além disso, alguns meses depois, as atividades da Dahw Brasil na Colônia Santa Isabel foram encerradas, interrompendo o importante suporte dado pela instituição ao projeto.

O conteúdo gravado durante as rodas de conversas e o material produzido com as transcrições foram essenciais para a elaboração do projeto de pesquisa que deu embasamento ao presente trabalho. Isso porque durante as conversas ficou perceptível que os próprios antigos pacientes identificam dois grupos, dentre eles: existiam indivíduos que se identificavam com os sentidos atribuídos à hanseníase e sujeitos que se identificavam com os sentidos associados à lepra.

Quando percebi a existência destes dois “grupos”, comecei a pensar a relação do indivíduo com o grupo tanto no momento da apreensão do evento narrado quanto no momento presente da evocação e reconstrução de sua memória. É preciso destacar que não deixei de considerar as particularidades da memória individual, mas, sim, passei a analisar essas memórias individuais como um ponto de vista dentro da memória de um grupo que se identificava com os sentidos atribuídos à hanseníase ou à lepra.

Em outras palavras, considerando que a recordação é uma representação de um evento passado à luz das demandas e dos interesses do presente, foi possível perceber algo. Tornou-se notório que, ali na Colônia Santa Isabel, o processo de reconstrução do passado ocorria através de duas “molduras” da doença – de um lado, as memórias eram organizadas de acordo com os sentidos

---

[47] Luiz Carlos de Souza, conhecido como “Luiz Veganin” foi morador e paciente da Colônia Santa Isabel entre 1970 e 1992. Pintou 14 quadros retangulares representando a Paixão de Cristo sob encomenda de Dom Frei Diogo Reesink, ex-pároco de Santa Isabel. A Via Sacra de Luiz Veganin está atualmente exposta na Matriz da Colônia Santa Isabel.

[48] Francisco Van der Pol, Pároco da Matriz da Colônia Santa Isabel e Regente do Coral Tangarás.

atribuídos à hanseníase e de outro lado, as recordações eram delimitadas pelas noções associadas à lepra.

Assim, a análise das conversas realizadas durante o Projeto (Re)Descobrir desempenhou um papel fundamental na formulação da tese central deste estudo. Esta tese propõe que o fenômeno atualmente denominado "hanseníase" é permeado por diversos sentidos e significados, os quais são emoldurados por duas perspectivas distintas: a "moldura da hanseníase" e a "moldura da lepra". É importante pontuar que essa tese se baseia no conceito de "moldura" desenvolvido por Charles Rosenberg e Janet Golden (1992) na mesma linha desenvolvida por Keila Carvalho (2016)

Uma vez elaborada a hipótese central do trabalho, os objetivos e os rumos da pesquisa começaram a ser delineados. Dentre eles se destaca a organização metodológica das entrevistas: como elaborá-las, fazê-las e compreendê-las. Por esse motivo, no tópico seguinte, as duas entrevistas das quais partem os sentidos da pesquisa serão explicadas e analisadas.

Primeiramente, os procedimentos metodológicos adotados para a elaboração da entrevista enquadrada pelos sentidos atribuídos à hanseníase e da entrevista enquadrada pelos sentidos atribuídos à lepra serão explicados detalhadamente. Em seguida, os entrevistados serão apresentados e as entrevistas analisadas.

3.2 AS ENTREVISTAS: ESCLARECIMENTOS E ELABORAÇÃO

Como mencionado, antes da elaboração do projeto de pesquisa que embasou este trabalho, a experiência como pesquisadora voluntária no Projeto (Re)Descobrir gerou a percepção da existência de dois “grupos” dentro da antiga Colônia Santa Isabel. O trabalho com antigos pacientes na Colônia demonstrou a existência de sujeitos que, no tempo presente, identificam-se com a doença através dos sentidos atribuídas à hanseníase e de sujeitos que se identificam com a doença através dos sentidos atribuídos à lepra.

Por isso, sobre a seleção dos entrevistados, é preciso fazer algumas considerações. Todos os indivíduos escolhidos para este estudo foram selecionados por intermédio de Hélio Dutra, indivíduo que desempenha o papel

de um "empreendedor de memórias" (conforme definido por JELIN, LANGLAND, 2003) na comunidade da Colônia Santa Isabel. Nessa posição, Hélio mantém contato com muitos ex-pacientes da Colônia. Ele é diretamente envolvido com o Centro de Memória Luiz Veganin e atua ativamente nas iniciativas de conscientização sobre a hanseníase na região. Além disso, ele é o Presidente da Associação de Moradores da Colônia Santa Isabel, membro ativo do Movimento dos Filhos Separados e representante da Associação Comunitária de Moradores da Colônia Santa Isabel.

Meu primeiro encontro com Hélio ocorreu em 2017 durante o Projeto (Re)Descobrir, e desde então, ele se tornou uma conexão crucial com os moradores e ex-pacientes da Colônia Santa Isabel. Portanto, de acordo com as necessidades da pesquisa, Hélio fez sugestões de possíveis entrevistados e juntos convidamos essas pessoas para participar das entrevistas por meio de chamadas telefônicas.

Nesse contexto, é relevante mencionar a importância do elemento geracional, pois esse fator influenciou na aproximação de alguns indivíduos e no distanciamento de outros, resultando na formação de dois grupos distintos. Alguns entrevistados são mais idosos e foram internados durante o auge da política isolacionista. Por outro lado, há aqueles que são mais jovens e por isso vivenciaram uma realidade diferente na Colônia Santa Isabel, tanto em relação à doença quanto ao ambiente externo e interno.

Portanto, para as entrevistas sobre a "moldura da hanseníase", com base na bibliografia que foi consultada, optou-se por aprofundar a compreensão da hanseníase. Nesse sentido, em colaboração com Hélio, convidamos indivíduos mais jovens que foram internados em um contexto de transformação dos tratamentos médicos utilizados. Para essa categoria de entrevista, foram selecionados os participantes: Eva Maria Dias Nascimento, Fidelcino Bonifácio Silva e Luís Coutinho.

Já para as entrevistas sobre a perspectiva da lepra, buscamos indivíduos mais idosos que foram internados durante um período em que prevalecia a associação entre a doença e os estigmas morais e religiosos associados à lepra. Alguns entrevistados vivenciaram o auge do modelo de isolamento sanitário que

os marginalizou. Nesse contexto, foram escolhidos os participantes: Sebastião José da Silva, Antônio Eustáquio Ribeiro, Elio de Abreu e Maria da Conceição Emerenciana.

Outra importante decisão metodológica tomada foi a opção por entrevistas coletivas. Para justificar tal escolha, retomo a análise de Veridiana Cordeiro (2015) sobre Halbwachs. A autora aponta que o indivíduo participa tanto da memória individual quanto da coletiva em uma relação de mão dupla. Novamente, a experiência anterior com os antigos pacientes da Colônia Santa Isabel demonstrou a imbricada relação entre a memória individual e a memória coletiva naquele espaço. Ali as memórias individuais são reconstruídas de forma intrinsecamente ligada às percepções dos grupos. Por estes motivos, considerei que entrevistas coletivas seriam mais ricas, uma vez que os testemunhos individuais poderiam ser analisados dentro de um cenário mais amplo de memórias compartilhadas.

O Centro de Memória e Ação Luís Veganin é uma antiga enfermaria da Colônia Santa Isabel, hoje está reformada para abrigar um espaço dedicado à memória da hanseníase. O espaço foi escolhido por servir como um mobilizador das discussões durante as duas entrevistas. Significa dizer que o local serviu como instrumento para a elaboração do roteiro de questões colocadas aos entrevistados.

Durante as entrevistas foram propostas discussões envolvendo o Centro de Memória e Ação Luís Veganin. Questionou-se o espaço onde a entrevista ocorria, a exposição ao redor e os sentidos das peças e imagens expostas no que diz respeito aos sentidos atribuídos à hanseníase e à lepra.

Por fim, um último esclarecimento. Neste trabalho, estão sendo destacadas duas (de um total de três) entrevistas coletivas realizadas: a entrevista da “moldura da hanseníase” e a entrevista da “moldura da lepra”. Isso porque essas entrevistas foram realizadas exclusivamente com sujeitos cujas vidas foram marcadas pela doença e pela Colônia Santa Isabel.

A terceira entrevista realizada com membros do Morhan não será destacada como as demais, porém ela é utilizada como fonte de pesquisa. O conteúdo extraído dessa entrevista foi essencial para a melhor compreensão das

outras entrevistas e por isso há trechos de falas dos membros do Morhan costurados ao longo do trabalho.

Após esses esclarecimentos iniciais, é preciso discutir como as entrevistas foram realizadas. Em primeiro lugar, o roteiro das entrevistas não foi aplicado de forma fechada. Isto é, não foi colocado um esquema fixo com perguntas e respostas objetivas. Mais do que questões que deveriam ser obrigatoriamente respondidas, as perguntas propostas foram usadas para guiar uma discussão livre.

Uma segunda observação, as questões foram centradas a partir do local onde as entrevistas ocorreram a fim de dar materialidade à discussão. Por exemplo, foi possível utilizar as imagens e fotos que estavam expostas no museu como instrumentos para motivar a conversa, assim como questionar a própria exposição. Portanto, o roteiro de entrevista, da forma como foi pensado, funcionou harmonicamente com o local onde as entrevistas aconteceram.

Por fim, esta dissertação buscou se construir como um trabalho colaborativo, constituído a partir de entrevistas coletivas. Por isso, participação efetiva dos entrevistados foi um dos objetivos principais da pesquisa. As questões colocadas na entrevista buscaram levantar os sentidos e os significados construídos e atribuídos à doença e à Colônia Santa Isabel a fim de compreender como estes influenciaram na constituição dos sujeitos. O intuito foi que pesquisador e convidados se ajudassem mutualmente e, com isso, autor e audiência produzissem juntos a fonte oral.

Sobre os roteiros das entrevistas, havia apenas um modelo de questões proposto para os dois grupos. Inicialmente, as entrevistas seguiram caminhos semelhantes, atendendo à primeira questão sugerida. Entretanto, em determinado momento, a entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra tomou um caminho próprio. À medida que a entrevista tomou um rumo específico, foi necessário ajustar algumas escolhas às demandas dos entrevistados. Isso porque as respostas demonstraram a necessidade de falar sobre outros assuntos, diferentes daqueles propostos.

Inicialmente, ambas entrevistas seguiram o roteiro proposto. O primeiro bloco de questões começava com a apresentação dos entrevistados. Então, eles

foram questionados sobre o que pensavam e sentiam em relação a Colônia Santa Isabel a partir do tempo presente, isto é, como não pacientes, quais eram as impressões que tinham em relação aquele espaço que os cercava – desde o museu onde estavam até o restante da Colônia onde viveram. Depois, foram questionados se percebiam mudanças entre os tradicionais sentidos dados à lepra e os sentidos atribuídos à hanseníase no tempo presente. A ideia foi discutir a possibilidade de ressignificação no momento presente: seria possível ver de outra forma a experiência da internação, isto é, dar outros significados aos anos e às experiências vividas em isolamento?

Depois do primeiro bloco de questões as entrevistas se diferenciaram. Começarei explicando o desenrolar da entrevista com a "moldura da hanseníase". Após o primeiro bloco de questões, os entrevistados (como previsto) seguiram para o segundo bloco de questões. Nesse, eles discutiram a atual condição endêmica da hanseníase no Brasil. As questões abordaram políticas públicas e possíveis ações educativas que poderiam dar maior visibilidade à doença no país. O museu foi levantado como exemplo pelos próprios entrevistados. Eles sugeriram parcerias entre o museu e as escolas do bairro como estratégia de conscientização sobre a hanseníase na atualidade.

O terceiro e último bloco de perguntas levantou questões sobre a atual exposição do museu. Foram propostas perguntas como: o que tem no museu? O que não tem? O que vocês acham que deveria ter? As peças que estão expostas no Museu fazem lembrar o que?

De volta à entrevista enquadrada sob a "moldura da lepra". Após o primeiro bloco de questões, a narrativa dos entrevistados guiou a conversa na direção dos sintomas da doença e dos eventos que envolveram o momento do diagnóstico. Depois, voltando para o tempo presente, foram narradas situações de discriminação, o que levantou percepções sobre avanços e permanências em relação ao preconceito e à mudança da nomenclatura da doença em 1995.

No intuito de retomar o "roteiro original", a atual condição da hanseníase no Brasil foi questionada em relação à própria exposição do museus. Entretanto, o assunto não estimulou respostas dos entrevistados. Rapidamente eles desviaram do tema e retomaram suas respectivas narrativas.

Findados os esclarecimentos acima, nos itens seguintes (itens 3.2.1 e 3.2.2) os entrevistados da entrevista “moldura da hanseníase” e da entrevista “moldura da lepra” serão apresentados e as respectivas entrevistas analisadas.

3.2.1. Apresentação dos entrevistados e análise da entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase

Eva Maria Dias Nascimento

> O que eu deixo para a sociedade é que a hanseníase tem cura e que o preconceito também através das nossas lutas. Nós não podemos ficar vivendo só o passado. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Eva Nascimento entrou na Colônia Santa Isabel quando tinha 15 anos. Após algum tempo com uma mancha dormente no pé, ela foi levada pela família de Montes Claros para Belo Horizonte e, então, internada como paciente do asilo-colônia.

Em seu “relato de apresentação”, Eva conta sobre o desconhecimento acerca da doença. Como visto no Capítulo 1, esse foi um traço marcante da constituição dos sujeitos cujas vidas foram marcadas pelo isolamento social. Assim como a maioria dos entrevistados, Eva não sabia para onde estava indo quando deixou sua cidade e os 12 irmãos, o que dificultou ainda mais o momento da fragmentação familiar.

> Eu vim para cá com 15 anos. Eu vim do interior de Montes Claros sem saber para onde estava vindo. Deixei doze irmãos. Na época, para mim foi muito difícil. Igual ele falou, minha irmã me trouxe. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Eva ainda explica que, no interior, as pessoas não sabiam o que ela tinha. Muitos boatos rondaram a ferida que não cicatrizava até o momento em que ela foi “parar na colônia”. Em meio a tanto desconhecimento, quando falaram que

tinha que ir forçada a fazer um tratamento, uma das irmãs levou Eva à Colônia Santa Isabel em busca de cuidados[49].

É possível observar pela leitura da entrevista a centralização do tratamento na Colônia Santa Isabel. Os entrevistados nasceram em cidades diferentes do interior de Minas Gerais e foram todos levados até o asilo-colônia, uma vez que lá o diagnóstico seria possível. Esse aspecto da narrativa vai de encontro da maior prevalência da doença em regiões marcadas pela pobreza e pela desinformação (BEZERRA, 2019).

Eva foi morar no “pavilhão das moças” aos 17 anos. “Lá dentro” fez diferentes tipos de tratamento e tomou uma grande variedade de remédios (“Talidomina, sulfonas, lamprem”). Ela conta que seu tratamento se estendeu por 6 anos, período no qual foi medicada de forma intermitente. Lembra que alguns dos antibióticos eram muito fortes e causavam efeitos colaterais – alguns mais brandos, como escurecer a pele, e outros graves, como complicações em mulheres grávidas, que poderiam ocasionar má formação do feto.

> Eram aqueles remédios fortes a base de antibióticos e eu fiquei seis anos assim: tomava um, parava, tomava outro. Porque eu estava testando. Tomei essa multidroga que ele falou aí. Mulher nem poderia engravidar porque a criança nascia com deficiência e era o único remédio para a dor. Tomei o Lamprem. Eu era mais clara e eu lembro que o médico falou para eu tomar a noite com leite, porque era igual o Luís falou, deixava a pele da gente escura. Mas, era uns remédios muito bons, só demorou um pouco para fazer efeito. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

É interessante notar como Eva é capaz de dar uma conotação positiva à toda experiência da internação. Mesmo quando as lembranças têm um caráter incômodo, como em relação à dificuldade de se ajustar às medicações, ela constrói a narrativa de tal forma que sua fala ganha um tom esperançoso. O importante é passar a mensagem final de que a hanseníase tem cura, e não ficar insistindo no sofrimento individual.

---

49 Com o objetivo de montar uma estrutura de combate à doença, o governo federal intensificou os investimentos nos estados a partir da década de 1930. No caso de Minas Gerais, em 28 de outubro 1937, foi sancionada a lei nº 209 que determinou a criação do Serviço de Defesa contra a Lepra, órgão responsável por combater a doença no estado. O território foi dividido em 4 microrregiões e 14 zonas. Cada microrregião foi equipada com uma instituição de isolamento, 1 dispensário e 1 preventório (CARVALHO, 2016).

Em 1990, Eva decidiu começar a estudar. Como ela e Fidelcino (seu cunhado) afirmam, esse foi um ponto crucial para ela. Isso porque, naquele momento, Eva teve que lidar com o preconceito que sentia em relação a si mesma.

> E quando a gente aceita a gente fica mais fácil, mas foi difícil para mim *trabalhar* com isso, porque o preconceito estava lá onde eu estava estudando. Eles falavam que lá não era o meu lugar. Eu chegava lá e era mais difícil para mim. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Quando Eva diz que precisou “trabalhar” com preconceito vivido, sua narrativa sugere que a construção dos sujeitos que identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase foi antes um processo do que uma revolução momentânea. Compreender a doença através de uma nova moldura não foi algo que aconteceu instantaneamente (por exemplo, no ato de adoção da nova nomenclatura em 1995), mas, sim, uma transformação efetivada no decurso de uma vida. Ou seja, foi preciso gradualmente dar novos significados à doença à medida que uma comunidade de inclusão era criada em resposta à segregação vivida.

Assim, Eva faz um movimento duplo ao pensar sobre o período em que ficou internada como paciente: reconhece que não foi fácil atravessar aquela experiência e simultaneamente defende como construiu uma nova percepção de si mesma, da doença e da Colônia Santa Isabel. Eva lembra que, em um primeiro momento, tinha vergonha de falar que morava na Colônia Santa Isabel. Por isso, sempre inventava desculpas, o que dificultou sua autoaceitação.

> Hoje eu agradeço a Deus porque não fiquei com sequelas. Fiquei com problemas emocionais? Fiquei. Queria sair, queria estudar, queria passear igual qualquer outra moça – mas eu era presa. A colônia era presa, ninguém saía nem entrava. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022)

Entretanto, hoje, Eva considera que a internação foi importante para sua recuperação física e não tem vergonha de falar sobre isso. Pelo contrário, Eva utiliza sua história de vida como recurso para a divulgação da hanseníase no tempo presente. Para ela, admitir seu passado e usá-lo como ferramenta de

divulgação da doença no tempo presente é um fator constituinte de quem ela é como pessoa.

> Então, hoje, graças a Deus, eu não tenho sequelas - igual os meninos aqui - porque a gente ia tomando um remédio e, se não servia, já ia tomando um outro. E, graças ao bom Deus, nós conseguimos não ficar com sequelas e não ficar com deficiências. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Inclusive, como contou antes do início da entrevista, ela tem o costume de falar com jornalistas que vão até a Colônia Santa Isabel fazer alguma matéria do hospital. Em uma dessas ocasiões, Eva afirmou para uma reportagem da Assembleia Legislativa de Minas Gerais: “ Eu luto pelos que não têm voz”[50]. Sua fala sugere que os hansenianos não são reconhecidos nos dias de hoje pelos devidos agentes. Assim, ela, como alguém que viveu a internação compulsória, usa sua experiência como força motriz para divulgar a condição atual da hanseníase no país.

Destaca-se que ninguém obrigou Eva a estudar, essa foi uma iniciativa própria. Assim, a fim de alcançar seus objetivos, Eva teve que lidar com o medo, com a discriminação e com a falta de informação dentro da escola.

> Eu me lembro que eu saí para estudar em 1990, em Betim. O último ônibus era onze horas da noite. A gente saía da escola correndo [às] dez horas, para esperar dez e meia e pegar o último ônibus, senão tinha que pegar um táxi. Era uma turminha daqui. O que me marcou lá foi o preconceito. Colegas: "Eles são da colônia? Eles vão ficar assim e assim...". Então eu chegava chorando, não queria continuar estudando... (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Ao pontuar a data em que começou a estudar, a fala de Eva revela a convivência dos diferentes sentidos em torno da doença. Em 1995, a nova nomenclatura seria oficialmente reconhecida em território nacional, entretanto, Eva conta sobre a intensa discriminação sofrida dentro da escola apenas 5 anos

---

[50] Disponível em: https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2016/05/23_materia_especial_hansenias e_santa_izabel_02.html. Acesso em: 03/04/2023

antes. Percebe-se, assim, como as molduras da doença conviveram e dividiram os significados da moléstia entre as noções associadas à lepra e à hanseníase.

A fala de Eva transcrita abaixo ainda evidencia que não apenas os colegas – jovens como ela – desconheciam a realidade da Colônia Santa Isabel e da doença, mas também os professores.

> Em 1990, a professora pegou um livro antiquíssimo para falar sobre a hanseníase no segundo grau e não falava "hanseníase", era "lepra" mesmo. Nós ficamos chateados, viemos embora de cabeça baixa. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Em contrapartida, Eva comentou que algumas medidas foram tomadas por membros do Morhan a fim de amenizar a situação. Percebe-se, então, como a organização já era atuante naquele momento e desempenhava um importante papel na divulgação dos sentidos associados à hanseníase.

> Então, o Vila, que é uma pessoa aqui do Morhan, levou médicos e fez palestras para os professores e falou: eles são da colônia, a maioria não teve hanseníase. Nem que tivessem, já trataram. E foi derrubando uma barreira. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Entretanto, de acordo com Eva e os outros entrevistados, tal falta de conhecimento é algo que persiste no tempo presente.

> É uma vergonha até hoje. O médico, o clínico, tinha que ter um currículo dentro da faculdade sobre a hanseníase - que foi a lepra passada. Por quê? Para o aluno sair dali sabendo. Mesmo que ele não vá ser um dermatologista, mas ele tem que saber. Eu acho que ele tem que saber, estudar um pouco da hanseníase para ele sair preparado para enfrentar a realidade. Um clínico não vai olhar só coisas clínicas, vai olhar outras doenças. Vai olhar frente a frente a hanseníase. Então isso é importante colocar nas escolas e nas universidades. (Eva Maria Dias Nascimento, 2022).

Como visto, a hanseníase é considerada uma doença negligenciada nos dias de hoje. De diferentes formas, os entrevistados demonstraram ter conhecimento dessa situação e usaram suas respectivas histórias de vida como exemplo a fim de pensar em estratégias para resistir ao silenciamento da doença. Eles parecem considerar tal omissão um novo tipo de violação de seus

direitos. Ou seja, mesmo não sendo mais pacientes, sentem que estão sendo novamente atingidos quando a hanseníase não é vista por aqueles que deveriam dar atenção à doença no tempo presente.

É interessante notar a intimidade existente entre os entrevistados. Trata-se de uma relação construída por décadas e que envolve diferentes de sujeitos. Eva casou-se com o irmão de Fidelcino, que comenta bastante sobre a vida dela. Porém, essas intervenções carregam a marca de experiências compartilhadas e da memória coletiva, o que evita desentendimentos. Por sua vez, Fidelcino e Luís foram internados ainda jovens no pavilhão de crianças e hoje se consideram irmãos devido aos fortes laços criados dentro da Colônia Santa Isabel.

Hoje, todos residem no espaço antes ocupado pela Colônia Santa Isabel. Não se veem mais como “vítimas”, mas, sim, como “moradores”, uma vez que “a experiência de habitar o espaço hospitalar por toda uma vida transmutou o lugar em casa” (BEZERRA, 2019, p. 145).

Fidelcino Bonifácio Silva

> Minha palavra final. Eu quero falar para todo mundo que o verdadeiro preconceito está dentro de você. Tire esse preconceito de dentro de você para ver como vai viver bem. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

Fidelcino (Fidel, como gosta de ser chamado) chegou na Colônia Santa Isabel quando tinha 13 anos. Viveu a maior parte de sua vida “lá dentro”, casou-se e teve um filho. Atualmente, é aposentado do Estado de Minas Gerais, mas continua ativo, “atuando no meio do futebol, até mesmo profissional”.

Ouvir a história de Fidel é como ouvir uma história de superação repensada para ajudar ao próximo. Ele quer narrar todo o processo através do qual se reinventou como sujeito atingido pela hanseníase. Para isso, Fidel parte da relação atual que mantém com o espaço da antiga colônia, conta sobre os benefícios do tratamento e sobre as possibilidades de promover mudanças ali naquele mesmo espaço.

Ele deixa claro que não se interessa por ficar repetindo “aquela história triste”, recorrente quando se trata das internações compulsórias e da antiga Colônia Santa Isabel. As histórias às quais Fidel se refere são aquelas marcadas pela presentificação do trauma e da violação de direitos. São narrativas de teor moralista e religioso, sendo permeadas por estigmas milenares. Em suma, são histórias que reproduzem os sentidos atribuídos à lepra no tempo presente.

> Outras pessoas vão participar do seu "documentário" e serão sequeladas. As pessoas irão contar a história delas, mas que as pessoas escutem a história do Luís, da Eva e do Fidel também. Porque, senão, amanhã ou depois, um cara, por um descuido pega o bacilo da hanseníase vai no médico - vamos supor que ele vai no médico. Ele tem coragem e vai no médico. Ele chega lá, mas ele viu uma entrevista de um cara sequelado; com sequelas no rosto, nos pés e nas mãos. Ele fala: eu vou suicidar. Olha como eu vou ficar. Por isso é importante que divulgue isso que o Luís, que a Eva e eu vivemos. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

Segundo Fidelcino, sua experiência na Colônia Santa Isabel foi mais positiva do que negativa. Assim como Eva e Luís, ele também foi curado pelo tratamento obtido ao longo da internação e não resguarda nenhuma sequela física da doença. Ou seja, a cura foi possível pelo fato de terem sido isolados e “lá dentro” terem recebido as medicações adequadas.

> Em certo ponto, a Colônia foi boa. Porque se a gente ficasse no interior, eles não iam ter o recurso, eles não iam fazer as experiências... Lá não iria ter por que eles teriam muito medo. Aqui, a gente veio e a gente teve o tratamento... (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

É esse tipo de vivência que Fidel faz questão de compartilhar. Para ele, é importante que as pessoas saibam que nem toda pessoa acometida pela hanseníase e/ou internada em um asilo-colônia sofre atualmente por isso. Ele se coloca como “a prova viva” de que as internações podem ser ressignificadas no tempo presente e, com isso, contribui para a construção de sujeitos que se identificam com novos sentidos atribuídos à doença. Sentidos de luta em prol da divulgação da hanseníase e da amenização do estigma associado à metáfora da lepra.

Entretanto, isso não significa que Fidel não reconheça as partes sensíveis da sua história – ele apenas não quer enfatizá-las e esta é, também, uma forma de elaborar a questão. Quando chega no momento de tangenciar experiências difíceis, ele comenta: “agora vem a parte triste, então, eu vou falar bem rápido”.

> Eu comecei a dar uns tubérculos, umas reações. Então, indicaram o meu pai que em Belo Horizonte tinha um tratamento para isso, mas jamais sabíamos que era hanseníase, você entendeu? Então, vem aquela história triste que eu não gosto de contar. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

De forma objetiva, Fidelcino continua a narrar sua chegada à Colônia Santa Isabel. Ele conta que foi levado até o posto médico do hospital por seu pai que ali lhe disse: "agora você vai ficar aqui e eu vou embora". Fidel lembra com detalhes desse momento. Segundo ele, apesar da vida muito simples que viviam no interior, deixar a família foi algo extremamente doloroso[51].

> O que que eu pensava: que eu ia chegar aqui, o médico ia me atender, ia passar os exames, me passar uns remédios e eu ia embora. Eu jamais ia pensar que eu ia sair do colo da minha mãe, do meu pai, dos meus irmãos, do meu lar… Por mais simples que fosse minha casa - eu jamais achei que eu ia ficar longe da minha família. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

No entanto, ele logo seguiu adiante em sua narrativa. Ele enfatizou que viveu com Luís no pavilhão das crianças, período no qual desenvolveram uma forte amizade que perdura até o presente. Então, comenta com carinho: “Esse cara é meu irmão. Se a gente encontrar na rua, fica trocando várias ideias”. Assim como Eva, Fidelcino e Luís enfatizam os laços construídos pelo acaso da doença. Isto é, dão maior atenção ao fato de que construíram uma comunidade ali dentro do que ao fato de terem sido excluídos do restante da sociedade.

---

[51] Como é possível observar até aqui, a fragmentação familiar destoa como um marco na narrativa dos entrevistados. No Capítulo 3, o conceito de “pontos de fissura” (BEZERRA, 2019) será utilizado para pensar a constituição dos sujeitos marcados pela experiência da internação compulsória.

Em determinado momento, Fidel comenta sobre os tratamentos que recebeu dentro da Colônia Santa Isabel. Admite ter sido feito de “cobaia”, ou seja, ter passado por experimentos sem comprovação científica. Ainda assim, diz que hoje encara isso como algo que simplesmente passou e que foi importante para sua cura.

> Não tinha recurso médico, não tinha remédio, a gente servia até de cobaia... Mas, depois que a gente veio, os recursos vieram e nós não tivemos sequelas quase nenhuma… Hoje, nós encaramos a vida com normalidade. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

Assim como Eva, ele não imaginava que ficaria “lá dentro”, imaginava que faria o tratamento e depois voltaria para casa. Como foi visto, esse é um traço comum nos relatos dos entrevistados: o desconhecimento acerca das internações compulsórias, das modalidades de tratamento e até mesmo das opções disponíveis para aqueles sujeitos infligidos pela doença.

Talvez por isso que Fidel dê tanta ênfase ao atual tratamento da hanseníase. Em diferentes momentos de sua fala, ele faz questão de deixar claro que a hanseníase tem cura nos dias de hoje e que esse “passado da lepra” há muito tempo não existe.

> Então, é importante também a gente passar essa mensagem: que realmente a hanseníase tem cura. Basta você fazer o tratamento. Vocês estão vendo aqui: Eu, a Eva e o Luís somos prova viva disso. Nós não somos representantes de nenhuma entidade. A gente não está aqui porque você está ditando o que a gente deve falar. A gente está falando o que a gente pensa e o que sente hoje. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

Ao falar que o passado da lepra não existe mais, Fidelcino deixa claro que isso parte de sua concepção ressignificada no tempo presente. Ele reconhece a existência de um grupo de pessoas que contam sobre as mazelas da doença à medida que enfatizam as sequelas dos tratamentos experimentais. Segundo o narrador, essa é a forma como ele encara a situação hoje em dia, após ter construído uma nova percepção da experiência vivida.

> Sim, é possível mudar. Naquela época, Luiza, a gente não tinha essa mentalidade. A gente achava que a gente estava vindo curar uma doença [...]. Hoje, eu me considero uma pessoa normal, em plena atividade. Eu não vejo nada de anormal em mim. Se tiver algum preconceito contra mim, eu não vou correr não, eu vou recorrer à justiça. A pessoa vai ser processada. (Fidelcino Bonifácio Silva, 2022).

Portanto, é possível perceber como a fala de Fidel é reforçada por práticas desenroladas na transformação da moldura da doença. Isto é, sua fala é embasada pela construção de novos sentidos e de diferentes significados entre a lepra e a hanseníase. Primeiro, ele reconhece que sua forma de conceber a doença é um produto do tempo presente, ou seja, foi resultado de uma mudança de sentidos associados à doença. Segundo, essa mudança de concepção está alicerçada em diretrizes legais, pois caso alguém o discrimine, “a pessoa vai ser processada”.

Nesse quesito, cabe destacar a atuação do Morhan. Como mencionado, a instituição desempenha um importante papel para a conscientização das pessoas atingidas pela hanseníase a respeito dos seus próprios direitos legais. Portanto, é possível dizer que a organização desempenha uma função na constituição dos sujeitos que se identificam com os sentidos incorporados à hanseníase[52].

Destaca-se que esse processo não foi retilíneo, mas, sim, permeado por avanços e retrocessos, por isso a constante demanda por ação e por iniciativas em prol da conscientização e da divulgação da doença no país. A narrativa de Fidel se aproxima bastante à fala de Luís.

O próximo entrevistado a ser apresentado também se identifica com os sentidos associados à hanseníase – enunciando que conta sobre as experiências da internação compulsória por meio de novos arranjos do tempo presente. Da mesma forma que Eva e Fidelcino, Luís também teve sua vida atravessada pela Colônia Santa Isabel, que reconstruiu sua narrativa ao longo dos anos.

Luís Coutinho Silva

---

[52] No Capítulo 1 há maiores informações sobre documentos e outras diretrizes legais disponibilizadas pelo site do Morhan.

> Como o melhor que tem é poder chegar e falar: “Eu sou daqui, da Colônia”. É bobagem viver escondendo. Ficar trocando nossas ideias e trazendo pessoas diferentes é bom demais. Pessoas com cabeças evoluídas. A gente acaba expondo coisas que normalmente não expomos. (Luís Coutinho Silva, 2022).

A narrativa de Luís apresenta aspectos semelhantes às falas dos outros dois entrevistados. Da mesma forma que os demais, ele chegou à Colônia Santa Isabel ainda muito jovem, com 9 anos, e pouco sabia sobre o que esperar. Tendo morado no mesmo pavilhão de Fidel, Luís recebeu um tratamento semelhante: foi medicado com os remédios usuais da época, foi tratado pelos mesmos médicos e submetido aos testes experimentais.

Luís nasceu na Bahia em 1963 e nada comenta sobre os 9 anos em que viveu lá. Assim como Eva e Fidel, Luís defende a hanseníase e os variados sentidos agregados à doença no tempo presente, por conseguinte, faz questão de contar sua história a partir do momento atual. Sua fala deixa claro que não quer falar sobre a vida antes da Colônia Santa Isabel, mas, sim, sobre o período vivido dentro da instituição e como ele foi essencial para sua recuperação e para a constituição de quem ele é hoje.

> Eu, para falar a verdade, se eu tivesse na Bahia até hoje, eu não sei se eu teria o que eu tenho ou se eu teria a vida que eu tenho hoje. Não sei. Talvez eu não teria a vida boa que eu tenho hoje. Você entendeu? (Luís Coutinho Silva, 2022).

Interessante notar que, diferentemente dos outros entrevistados, Luís conta sobre o tratamento que recebe atualmente devido ao diagnóstico de hanseníase. Eva e Fidelcino não fizeram nenhum tipo de comentário sobre qualquer tratamento atual, enquanto Luís destacou a importância dos exames anuais que deve realizar a fim de evitar que “ela volte”. Assim como os demais entrevistados, Luís utilizou sua história de vida como um “estudo de caso” para tentar explicitar a importância dos cuidados que devem se ter com a hanseníase sempre.

Essa diferença no tom da narrativa pode ser atribuída, no caso de Eva, a algum tipo de constrangimento, pois a entrevistada foi quem se mostrou mais receosa ao longo da entrevista. Já no caso de Fidelcino, é possível que ele não

queira falar sobre qualquer tratamento atual pois quer dar a sua narrativa um caráter vitorioso e de superação – seu intuito é falar da hanseníase hoje, não do passado da lepra. Nesse ponto, a narrativa de Luís se aproxima bastante da fala de Fidel. Ambos têm claro o objetivo de ampliar o conhecimento acerca da doença e tomam as vidas como exemplo para outras pessoas.

> Anualmente, eu preciso fazer meus exames para ver se ela não volta, porque ela pode voltar se ela voltar se eu relaxar, começar a fazer extravagâncias... Eu tenho que fazer meus exames periódicos, mas sou uma pessoa normal. (Luís Coutinho Silva, 2022).

Luís também conta sobre seu processo de aceitação. Ele lembra que, por muitos anos, sentiu preconceito consigo mesmo e daqueles que estavam ao seu redor. Então, explica que superar essa etapa foi essencial para que ele pudesse lembrar de seu passado de uma forma diferente.

É possível entender que Luís deixou de enxergar a doença através da moldura da lepra e, com isso, efetuou um processo de reconstrução de si como sujeito através dos sentidos atribuídos à hanseníase.

Hoje, ele tenta divulgar esse conhecimento e busca conscientizar outras pessoas sobre as atuais condições da doença no tempo presente. Porém, percebe que a “metáfora da lepra” ainda é muito forte sobre a vida de alguns sujeitos que vivem no espaço da antiga Colônia Santa Isabel. Naquele momento, Luís ressalta que, apesar daquela moldura da doença ainda delimitar a fala de algumas pessoas “dentro da Colônia”, ele jamais debateria com elas.

3.2.2 Apresentação dos entrevistados e análise da entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à lepra

Sebastião José da Silva

A narrativa de Sebastião começa com uma certeza: “eu estou doente desde que nasci”. Sebastião nasceu em 1938 e foi mandado para a Colônia Santa Isabel aos 20 anos, mas ele tem convicção de que a doença “não pega, a pessoa já nasce doente”. Assim, quando conta sobre o momento de seu

diagnóstico, ele afirma ter apenas descoberto que *era* doente desde sempre. Ou seja, ele não estava doente, ele *era* doente.

> Eu descobri que *era* doente porque eu trabalhava em uma oficina de máquinas pesadas e, um dia, eu fui mexer em um caminhão, coloquei o braço em cima do caminhão e deu uma bolha, entendeu? Mas, eu não senti. À noite, minha esposa viu aquilo – eu já era casado – e perguntou: "Sebastião, o que é isso?". Aí, eu descobri que *era* doente. (Sebastião José da Silva, 2022).

Sebastião foi, então, enviado (contra sua vontade, como deixa claro) do dispensário para a Colônia Santa Isabel. Esse momento da trajetória de Sebastião é interessante, pois ele traz sua família para viver nos arredores da Colônia Santa Isabel logo após sua internação. Os Limas[53], como era chamada a atual região da Citrolândia, foi em grande parte construída com uso da mão de obra de pacientes do asilo-colônia que consideravam o trabalho uma espécie de fuga, como conta Sebastião.

Até aquele ponto da entrevista, a narrativa de Sebastião não parece ser profundamente marcada pelo trauma do isolamento compulsório. Isso porque ele conseguiu criar mecanismos para gerenciar o estigma da descoberta da doença e o sofrimento pela perda da liberdade: encontrou um trabalho fora da colônia (junto aos "saudáveis") e trouxe a família para morar ao seu redor.

Porém, em seguida, ao contar sobre o cotidiano dentro da Colônia Santa Isabel, Sebastião deixa antever suas concepções acerca da doença. Ele afirmou categoricamente que a "lepra nunca vai sumir", porque a lepra é algo bíblico e que, por isso, significa "porqueira, machucado, coisa ruim". Ao ser questionado se percebe algo da lepra na hanseníase hoje, não hesita em responder: "Se tiver cuidado, não fica leproso. *Mas,* lepra é ferimento".

Portanto, é possível observar pela forma como Sebastião constrói sua narrativa que ele mistura antigas concepções associadas à lepra a novas ideias, possivelmente adquiridas de conhecimentos associados à hanseníase. Ou seja,

---

[53] Ao lado do espaço planejado e regulamentado pelo Estado para Colônia Santa Isabel, alguns grupos foram se fixando, principalmente, familiares de pessoas internadas no asilo-colônia. À medida que os terrenos eram gradualmente ocupados, eles ganhavam contornos de um povoado. O espaço foi originalmente chamado de Limas e depois de Citrolândia. (PASSOS; SOUZA, 2023).

ao longo do seu processo de construção como sujeito, os sentidos e os significados tradicionalmente ligados à lepra se sustentaram e, hoje, convivem com algumas noções associadas à hanseníase.

Como se mostrou recorrente nas entrevistas analisadas, os entrevistados associam eventos não relacionados à doença as histórias marcadas por ela. Ao contar sobre seus 14 filhos, Sebastião lembra de alguns episódios de discriminação, como o que segue abaixo:

> Uma vez, um filho meu com o mesmo problema meu, bronquite, estava ruim, mas ruim mesmo. Aí eu fui levar ele lá no centro, em um posto. Eles não consultaram meu filho: “não pode, só se o senhor trouxer o atestado negativo”. (Sebastião José da Silva, 2022).

Sebastião vive até hoje na Citrolândia, atual bairro onde se localizava a Colônia Santa Isabel. Sua narrativa demonstrou algumas aproximações com os sentidos associados à hanseníase, porém, em grande parte, suas percepções parecem ter sido construídas a partir dos significados atribuídos à lepra. Ao ser questionado sobre a permanência do preconceito após a adoção do termo “hanseníase”, Sebastião afirma: “Lá fora, hoje, se você ir, tem que ficar escondido”.

A frase acima revela um traço determinante da construção dos sujeitos que se identificam com os sentidos e significados que envolvem a lepra. Sebastião se refere à “lá fora”, em oposição à “aqui dentro”. Para ele, a divisão parece ser clara – existem dois mundos: um externo, do qual os doentes foram privados, e outro interno, onde se sentem aceitos.

Antônio Eustáquio Ribeiro

Antônio nasceu em 1950, em Crucilândia, cidade do interior de Minas Gerais. Em 1956, morava com a família, quando os pais foram internados na Colônia Santa Isabel. Portanto, Antônio foi um filho separado aos seis anos,

idade com a qual ele e o irmão, José Eustáquio, foram levados para o Preventório São Tarcísio[54].

Em 1959, Antônio foi levado para o pavilhão de crianças dentro da Colônia Santa Isabel e, com apenas nove anos, lembra do primeiro episódio de discriminação pela doença. Conta sobre a divisão entre as crianças “sadias” e aquelas que ainda não tinham feito os exames e sobre a intensa humilhação que sentiu ao ser chamado de “leproso” em frente a todos pela primeira vez.

Ao comentar sobre o motivo que o levou para dentro da Colônia Santa Isabel, Antônio deixa claro que não sabia se era hanseníase ou não. Só lembra que foi mandado para lá e foi “aquela humilhação”. Novamente, o diagnóstico parece ser marcado por uma série de incertezas, sendo elas determinantes de parte do sofrimento constituinte dos sujeitos marcados pela doença.

De fato, Antônio narra uma sequência de episódios caracterizados pelo medo e pelo preconceito, tanto dentro quanto fora da Colônia Santa Isabel. Conta sobre o enterro de seu pai, sobre visitas à cidade natal de sua mãe e a rejeição dos parentes, sobre o amigo que não emprestou sua bicicleta, entre outros eventos marcados pela discriminação. O trecho abaixo exemplifica apenas uma dessas situações.

> Teve um dia, nós estávamos lá em Crucilândia, tinha uma irmã que morava lá também. Minha madrinha... Meu padrinho era prefeito da cidadezinha. Eles tinham uma garagem. Para você ver o que é humilhação. Eles tinham uma garagem toda de terra e nós dormimos lá. Pegamos umas palhas, umas coisas... Fomos lá e dormimos. No outro dia, nós estávamos passando e eles estavam metendo fogo no lugar em que nós dormimos. (Antônio Eustáquio Ribeiro, 2022).

Então, em determinado momento de sua narrativa, Antônio respondeu à pergunta se algo mudou em relação à discriminação que sempre sentiu. Sua

[54] Os preventórios compunham, ao lado dos dispensários e dos asilo-colônias, o modelo do tripé profilático, sendo que cada qual cabia uma atribuição própria. Segundo Keila Carvalho (2016), os preventórios deveriam “prestar assistência médica, profilática e social aos filhos dos leprosos por um período de três a cinco anos, tempo médio de incubação” (CARVALHO, 2016, p. 92). O preventório São Tarcísio foi construído entre 1930 e 1934, sendo constituído de um prédio central e vários pavilhões para abrigar crianças e adolescentes, filhos de pacientes da Colônia Santa Isabel.

resposta é bastante significativa no que diz respeito à importância da mudança da nomenclatura para os sentidos e significados associados a uma doença.

> Eu não acho que mudou muita coisa, não. Eu não acho que mudou. E sabe o porquê? Eu vou falar uma coisa para você – talvez não seja tão inteligente o que eu vou falar agora. O Morhan ajudou muito, ajudou. Entendeu? Não vou dizer e tirar o mérito do Morhan. Mas, o que ajudou mais foi se tornar crime chamar uma pessoa de leproso. Entendeu? Senão, ia estar do mesmo jeito até hoje. (Antônio Eustáquio Ribeiro, 2022).

O trecho é expressivo pois demonstra transformações tangíveis advindas da mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase. É possível dizer que, apesar das presentificações dos sentidos agregados à lepra, a adoção do termo hanseníase não residiu em um vazio social, mas foi sentida pelos principais envolvidos: as pessoas atingidas pela doença.

Antônio continuou contando sua história e enquanto isso lembrou de outros episódios caracterizados pelo medo em relação à doença, porque medo "você não tira da cabeça das pessoas, não". Ao mencionar seu casamento, em 1969, Antônio aproveita para contar outro episódio de discriminação.

> Aqui a discriminação era tão grande. O cara era lá de Betim. Eles faziam o casamento civil para depois fazer o religioso. Eles colocavam o livro assim, depois colocavam um jornal aqui e outro jornal assim. Só deixava o local para você assinar. Para você não encostar nem em cima nem em baixo. [...] Eu lembro disso até hoje. Aí ele pegava os negócios assim e colocava lá no lixo, desse jeito. Só encostava onde o leproso não tinha pegado... (Antônio Eustáquio Ribeiro, 2022).

Outro episódio simbólico para ele ocorreu em 1997, quando viajou para visitar seu irmão em Barbacena (MG). Na ocasião, foi "tratado com frieza e indiferença" depois de falar que ainda morava na Colônia Santa Isabel. Antônio se ressente do ocorrido e se culpa por talvez ter estragado a relação com o irmão.

O episódio faz pensar em alguns aspectos recorrentes na narrativa dos sujeitos que se constroem a partir dos sentidos associados à lepra - isto é, permanência do estigma e a lembrança destoante da discriminação. Atualmente,

Antônio vive no Bairro Citrolândia, onde, é possível dizer, encontrou um espaço de segurança diante do mundo exterior que por tanto tempo o excluiu.

Elio de Abreu

Elio nasceu em 18 de abril de 1939 e internou primeiramente no Leprosário Padre Damião[55], localizado na cidade de Ubá, em Minas Gerais, quando tinha 16 anos. Sua narrativa começa de forma abrupta: “Eu tentei suicídio. Eu não aceitava que eu era doente”. Somente depois de informar sobre o momento que tentou tirar sua vida, ele desenvolve mais sobre os primeiros dias de internação.

> Então, assim aconteceu. Quando eu entrei para dentro e me apresentaram o pavilhão que eu ia ficar: a cama e o quarto com três camas. Quando eu vi os outros dois doentes e aquela vaga que eu iria ocupar... Quando eu olhei para eles, eu fui em outro mundo e voltei. Eu nunca tinha visto aquilo. [...] Então, eu conversava, *mas não sabia o que estava acontecendo*. Estava com um medo danado, medo de ficar daquele jeito: com nariz quebrado, orelha cortada, as pernas em ferimento vivo... Eu pus aquilo na cabeça e pedi a Deus que me desse força. [...] Então, o resultado: a noite, eu tentei suicídio. (Elio de Abreu).

Além do intenso sofrimento inerente à narrativa de Elio, chama atenção o desconhecimento acerca do diagnóstico e da doença em geral. Assim como os outros entrevistados, Elio destaca o fato de que ele não sabia direito porque estava ali ou o que estava acontecendo com ele. Esse é um ponto que ele enfatiza em sua narrativa como um traço constituinte da sua relação com a doença.

> Então, ele me mandou desamarrar a botina – eu estava na porta, no portão de entrada. Eu tirei e ele olhou para o meu tornozelo inchado e

[55] O Hospital-colônia foi inaugurado em 15 de dezembro de 1945 pelo Governo do Estado de Minas Gerais e a denominação foi escolhida como homenagem a Jozef Damien de Veuster, nome de batismo de Padre Damião, que deu a vida pelos hansenianos na Ilha de Molokai, no arquipélago do Havaí. Está localizada no Município de Ubá (MG), numa área de 42 hectares, distante 10 km da cidade de Ubá, a 6 km de Tocantins e a 290 km de Belo Horizonte. Atualmente é chamada de Casa de Saúde Padre Damião, centro de referência em reabilitação física. Disponível em: https://www.fhemig.mg.gov.br/sala-de-imprensa/noticias-sala-imprensa/1986-casa-de-saude-padre-damiao-completa-75-anos-vislumbrando-o-futuro. Acesso em: 5 abr. 2023.

> disse: “pode botar ele para dentro. Nós estamos sem diretor, mas nós vemos isso na volta”. Depois ele mandou o Adriano, que era o moço que fazia os exames lá, chamar ele [o diretor] e fazer os exames para testar negativo ou reativo. (Elio de Abreu).

Continuando sua narrativa, ele conta que foi imediatamente levado ao médico e conseguiu ser salvo. Depois disso, pediu muito a Deus que lhe desse força. Então ele seguiu em frente e tomou os remédios por quatro anos antes de ser curado – “Eu tenho fotos, eu posso provar”. Durante aqueles anos, trabalhou de barbeiro dentro da Colônia, serviço pelo qual recebia um pagamento. Aos 20 anos, Elio se casou, recebeu sua alta e saiu do hospital.

Sempre agradecendo muito a Deus, Elio conta um pouco mais sobre seu entendimento acerca da doença. Como nos depoimentos de outros entrevistados que se identificam com os sentidos associados à lepra, ele acredita que a doença não é contraída, mas, sim, que a pessoa nasce com ela.

> Olha, essa doença não pega. Isso eu falo comigo mesmo. Porque, se pegasse, meus filhos eram tudo podre. Porque os filhos nascem do próprio sangue, então, eu acho que não pega. Mas, quem pegou primeiro? Vocês sabem, alguém sabe? (Elio de Abreu, 2022).

A fala de Elio revela alguns aspectos da constituição dos sujeitos que se identificam com os sentidos que envolvem a lepra. Ele demonstra não conhecer sobre os mecanismos de transmissão da hanseníase, ao passo que associa, no tempo presente, o diagnóstico da doença à podridão: “Porque, se pegasse, meus filhos eram tudo podre”.

A fala de Elio foi interrompida por uma ligação e ele deixou a entrevista. Por esse motivo sua participação foi breve. A análise dos trechos citados permite observar que a lembrança traumática do isolamento é ainda bastante presente na narrativa de Elio. Assim, ele conta sobre a época como o período dúvidas, medos e incertezas, em que sua liberdade foi cerceada e seus direitos foram feridos. Suas lembranças têm um caráter emocional e parecem difíceis de ser transmitidas.

Maria da Conceição Emerenciana

Maria da Conceição Emerenciana nasceu em 1955 dentro da Colônia Santa Isabel, na antiga “enfermaria das senhoras”. Na época, seu pai e sua mãe eram pacientes do asilo-colônia e logo após seu nascimento, ela foi levada para outra colônia, o Hospital Cristiano Machado, localizado em uma cidade vizinha, Sabará (MG).

Maria segue narrando sua história de forma objetiva: voltou aos 5 anos para a Colônia Santa Isabel, porém ainda sem um diagnóstico definitivo. Ficou durante 1 ano em observação como portadora de hanseníase, mas não havia certeza se esse era ou não o seu quadro de saúde. Apenas 1 ano depois, a dúvida foi sanada e concluiu-se que Maria nunca teve hanseníase.

> Quando ele [o médico] chegou lá, eu tinha as perninhas cambota né. Aí na observação, eu já estava como portador de hanseníase. Aí, ele falou: “irmã, o que Deus põe nela, ninguém tira dela”. Foi assim. Na época, eles falavam lepra. Daí ele disse: “Ela não tem lepra nenhuma”. (Maria Emerenciana, 2022).

Como o trecho deixa explícito: acreditava-se que Maria não tinha lepra, pois *Deus não tinha colocado a doença nela*. A leitura da citação revela que esta é uma lembrança muito forte na memória de Maria. Assim como na narrativa dos demais entrevistados que se identificam com os sentidos associados à lepra, é possível perceber a presentificação do estigma religioso e sua influência na construção dos sujeitos.

Após o fechamento do diagnóstico, Maria foi levada para o Monte Calvário, onde seria cuidada pelas irmãs franciscanas. 12 anos depois, foi para o Educandário de Varginha e, ao completar 19 anos, retornou à Colônia Santa Isabel para cuidar dos pais que permaneceram ali, mesmo depois da alta.

É importante destacar que Maria nunca teve sintomas da doença, porém, até hoje faz exames regulares para detecção da hanseníase. Esse comportamento de Maria pode indicar a existência de um medo que cresceu com ela e que, hoje, faz parte de sua constituição como sujeito.

Da mesma forma, Maria narra um passagem na qual ela era o “perigo”.

> Um dia eu fui para Pará de Minas e fui ficar na casa da filha da minha mãe. Ela tinha uma filha toda sequelada, manchada. Eu cheguei lá e ela ficou com medo de mim. Daí eu falei: Dona Maria, olha a Geralda primeiro para depois você me olhar. A senhora tem que levar a Geralda para poder ver essas manchas dela, para depois olhar para o meu lado. Eu moro lá mesmo [na Colônia], mas eu não sou doente. (Maria Emerenciana, 2022).

No trecho acima, Maria foi visitar um parente da sua comunidade original. Assim como aconteceu no caso narrado de Antônio, a discriminação sofrida a fez perceber a impossibilidade de reatar alguns laços. Maria, nascida em 1955, mora há 48 anos na antiga Colônia Santa Isabel. Ela nunca teve lepra ou hanseníase. Mas teve um vida marcada pelos sentidos e significados da doença milenar.

No tópico seguinte será feita uma busca pelas aproximações e pelos distanciamentos entre as entrevistas analisadas. O objetivo é tecer pontos de convergência entre as narrativas e momentos nos quais as falas apenas tangenciam o mesmo significado ou vão em direções diferentes.

3.3 IMBRICAÇÕES E AFASTAMENTOS: HANSENÍASE E LEPRA

Como mencionado no início desse capítulo, as entrevistas analisadas[56] foram elaboradas de tal forma que elas deveriam seguir o mesmo roteiro de perguntas. Entretanto, a entrevista realizada com os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à lepra não ocorreu conforme o planejado. Isso porque os entrevistados privilegiaram antes a narração contínua de suas respectivas histórias de vida do que as questões colocadas.

É importante deixar claro que o rumo tomado pela entrevista não é visto como um problema, mas, sim, um imprevisto. Por esse motivo, a comparação entre as entrevistas foi feita da seguinte forma: apenas o primeiro bloco de perguntas do roteiro foi analisado de forma comparativa, uma vez que ele foi respondido objetivamente pelos entrevistados. Significa dizer que, em ambas as

[56] Entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase e entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra.

entrevistas analisadas, foi possível reconhecer respostas mais direcionadas ao primeiro bloco de perguntas.

Após essa etapa, a análise procurou por imbricações e afastamentos nas falas dos entrevistados ao longo da entrevista. Dessa forma, o trabalho procurou por questões comuns que aproximavam ou afastavam as narrativas dos entrevistados. Estas questões dizem respeitos à experiência da doença e das internações compulsórias ao longo do século XX e ao processo de reconstrução destas memórias no tempo presente.

3.3.1 Análise da primeira pergunta do roteiro de entrevista

O primeiro bloco de perguntas previamente elaborado para o roteiro de ambas as entrevistas analisadas foi: “Atualmente, como não mais pacientes da Colônia Santa Isabel, o que vocês pensam sobre a Colônia? Qual é o sentimento de vocês tem relação ao que aconteceu aqui? É possível, de alguma forma que vocês percebam, mudar o que vocês sentiram naquela época? Ressignificar: ver de outra forma, com outros olhos. Vocês acham que isso é possível?”

De forma geral, a resposta dada pelos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase foi sim, é possível mudar a forma de enxergar o passado vivido dentro da Colônia Santa Isabel. Evidentemente que cada entrevistado deu uma resposta individual à pergunta, porém, pode-se dizer que existiu um ponto em comum entre o retorno dado por Fidelcino, Eva e Luís.

Os três entrevistados compartilharam a ideia de que de, no tempo presente, é possível reconstruir o passado e dar um outro significado as memórias – além daquele ligado ao passado exclusivamente traumático do período do isolamento compulsório. Ou seja, todos concordaram que é viável encontrar novos significados para a doença e novos arranjos para as lembranças do passado vivido como pacientes internados compulsoriamente. Sendo que essas novas construções são caracterizadas por memórias resolutas, de defesa da Colônia Santa Isabel e de conscientização da hanseníase no tempo presente.

Por exemplo, Eva afirmou que tinha vergonha de falar que morava na Colônia Santa Isabel quando era mais nova, mas hoje tem orgulho disso. Da mesma forma, Luís respondeu que, atualmente, sente-se bem em falar que mora

na Citrolândia, mas isso já lhe causou muito medo. Também contou que já sentiu preconceito de si mesmo, mas que passou por um processo de aceitação à medida que mudou a forma como enxergava a doença.

Por sua vez, Fidelcino contou sobre os benefícios do tratamento que recebeu quando estava internado a partir da relação que mantém atualmente com a Colônia Santa Isabel. Dessa forma, ele construiu possibilidades de promover mudanças ali mesmo naquele espaço. Ele defendeu que é, de fato, possível mudar a forma de ver o passado e de entender o que aconteceu consigo mesmo. Hoje, ele diz ter vivido uma doença como qualquer outra e busca divulgar isso para que outras pessoas passem a pensar assim.

Ao analisar a entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à lepra, são perceptíveis os afastamentos entre as respostas demonstradas acima e as respostas de Sebastião, Elio, Maria e Antônio Eustáquio. Primeiramente, é preciso esclarecer que as respostas destes entrevistados estão mais esparsas ao longo da entrevista. Isso não impede a análise, apenas a torna mais complexa de ser feita.

Como afirma Alessandro Portelli (1996), o discurso oral é mais um processo do que um texto acabado. Sendo assim, as digressões feitas pelos entrevistados, assim como as repetições e os retornos às suas respectivas experiências (desviando das perguntas colocadas) são constitutivas da oralidade. Portanto, tais procedimentos serão considerados como partes do ato interpretativo das fontes orais aqui analisadas.

Tomada de forma conjunta, os entrevistados parecem concordar que suas respectivas impressões atuais da doença e da Colônia Santa Isabel se mantiveram semelhantes àquelas que tinham no período em que viveram como pacientes. Ou seja, os entrevistados interpretam suas experiências no tempo presente de forma análoga à interpretação que tinham enquanto internados compulsóriamente.

Por exemplo, Elio responde de forma reticente que até seria possível uma mudança de percepção no futuro. Ou seja, ainda não é possível no presente, talvez um dia. Ele ainda acrescenta que, para isso acontecer, uma série de pré-requisitos são necessários, como o fim de “burocracias indecentes”. Por fim, ele

reconhece que talvez “não esteja vivo para ver tais mudanças, que estas seriam para os que fiquem”.

Sebastião respondeu que não vê mudanças no que diz respeito ao preconceito e à discriminação. Ele associa isso ao medo que a população em geral ainda tem da doença e dos doentes. Naquele momento, ele foi enfático: tudo se deve à Bíblia. Ele diz que sempre acreditou que a doença não acabaria simplesmente porque é algo bíblico. “Está na Bíblia”, ele diz. “A lepra, o leproso... E Jesus não curou”. Por isso, ele está convicto: não importa quanto tempo passar – “daqui a 200 anos” – ao escutar a palavra lepra ou leproso, as pessoas pensarão em “machucado, porqueira e ferimento”. Isso é o que ele sempre pensou e é o que ele pensa hoje, no tempo presente.

Como mencionado, Antônio e Maria concentram suas narrativas em suas respectivas histórias de vida. Ambos contam os inúmeros casos de discriminação sofridos e como eles os marcaram como sujeitos, mas não respondem à pergunta colocada sobre a possibilidade de mudança de percepção.

Em suma, é possível dizer que, além das respostas que afastam, os entrevistados também têm diferentes formas de narrar. Tal noção remete ao que Portelli (1996) defende ao afirmar que: “Recordar e contar já é interpretar” (PORTELLI, 1996, p. 2). Segundo o autor, tratando-se de história oral, as fontes são pessoas e elas, quando narram suas vidas, não estão contando um conjunto de fatos concatenados, mas, sim, expressando os significados das experiências que viveram.

3.3.2 Imbricações presentes nas falas dos entrevistados

Segundo Maurice Halbwachs (2013), o indivíduo participa tanto da memória individual quanto da memória coletiva. Significa dizer que cada memória individual é um ponto de vista da memória coletiva, sendo que essa perspectiva muda conforme o lugar que o sujeito ocupa dentro do grupo. Além

disso, o lugar ocupado pelo sujeito muda de acordo com as relações do indivíduo com outros ambientes.

Pensando nisso, foi possível identificar imbricações entre as memórias individuais dos entrevistados e a memória coletiva destes sobre a Colônia Santa Isabel e sobre o período das internações compulsórias.

No que diz respeito às entrevistas analisadas, o primeiro ponto a ser destacado diz respeito às incertezas em torno do diagnóstico da doença e do tratamento seguinte à internação. A análise de ambas as entrevistas demonstrou que esse é um ponto comum na narrativa dos entrevistados. Ou seja, tanto os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra quanto os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase destacaram a dubiedade do diagnóstico e do tratamento como um traço marcante de suas trajetórias.

Outro ponto comum às narrativas dos entrevistados de ambas as entrevistas é a descrição de inúmeras situações de discriminação em função da doença – seja a doença concebida pelos sentidos atribuídos à lepra ou à hanseníase. Ainda, essas situações não estão limitadas ao passado das internações compulsórias, mas se estendem até o presente.

Nesse ponto, cabe uma observação. Nos casos de preconceito mais recentes, é perceptível que os sujeitos que se identificam com os sentidos vinculados à lepra adotam uma postura mais receosa e desconfiada diante do perigo. Enquanto isso, os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à hanseníase assumem para si uma apresentação mais ativa, detentora e consciente de seus direitos como cidadãos.

Os três próximos aspectos apareceram em conjunto na narrativa dos entrevistados. Eles se referem à fragmentação com a família original como a primeira quebra da narrativa individual, à impossibilidade do reestabelecimento desses vínculos originais e à criação de novos laços ou até mesmo de um lar dentro da Colônia Santa Isabel.

De fato, Daniele Bezerra (2019) aponta alguns motivos pelos quais antigos pacientes de hospitais-colônias permanecem no espaço da instituição mesmo após o fim do isolamento. Segundo a autora, parte dos ex-pacientes

encontra maior forma de sustento naquele lugar. Isso, somado à permanência do estigma, faz com que eles se sintam mais seguros nas redondezas do antigo asilo-colônia. Por fim, a autora destaca a ruptura com a comunidade original, o que impede o reestabelecimento de antigos laços.

Portanto, na narrativa dos entrevistados, a Colônia Santa Isabel aparece simultaneamente como um antigo local de isolamento e um lugar reapropriado pelos próprios pacientes. Trata-se de uma nova comunidade, onde há sentimento de pertencimento através da apropriação do espaço e da criação de novos vínculos. Esse é um traço comum aos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase e à lepra.

Por conseguinte, outro aspecto comum à narrativa dos entrevistados é a proximidade entre a memória individual deles e a história da instituição, isto é, da Colônia Santa Isabel e do isolamento compulsório em si. Tal característica é bastante natural de ser compreendida, considerando que todos os entrevistados viveram a maior parte de suas vidas dentro da Colônia (como pacientes ou não).

Dessa forma, quando os entrevistados estão contando sobre eventos que consideram marcantes na evolução do sistema isolacionista ou para construção Colônia Santa Isabel, estão, ao mesmo tempo, contando sobre suas histórias de vida. Foi ali naquele espaço que muitos reconstruíram suas identidades após o isolamento compulsório. E é no mesmo lugar que, hoje, efetuam – agora em grupo – o processo de reconstrução da memória no tempo presente.

3.3.3 Afastamentos presentes nas falas dos entrevistados

Segundo Alessandro Portelli (2010), a história oral pode ser vista como uma arte de diferentes sujeitos. Nesse cenário, as diferenças são tão necessárias quanto as consonâncias. Portanto, após analisar a convergências das narrativas dos indivíduos atingidos pela doença, é importante ao explorar os afastamentos entre os testemunhos.

No que diz respeito às entrevistas aqui analisadas, os seguintes pontos de divergência serão examinados: as formas como os sujeitos reconstroem, no tempo presente, o passado e ressignificam as memórias do período vivido dentro da Colônia Santa Isabel, as maneiras como os sujeitos contam hoje sobre o

tratamento médico recebido enquanto pacientes internados compulsoriamente e as diferentes concepções sobre os mecanismos de contágio e sobre o procedimento de cura da doença.

Portanto, como apontado anteriormente, existem variadas formas de reconstruir o passado das internações compulsórias no tempo presente. A análise das entrevistas demonstrou que os sujeitos que compreendem a doença por meio da “moldura da hanseníase” ressignificam o passado dando à narrativa um caráter de defesa da Colônia Santa Isabel e em prol da conscientização da hanseníase no tempo presente.

Enquanto isso, os indivíduos que se identificam com os sentidos da doença através das noções atribuídas à lepra tendem a aderir antigos estigmas morais e religiosos às suas narrativas. Além disso, reconstroem o passado por meio das memórias traumáticas, das violações dos direitos humanos e do cerceamento da liberdade.

Inclusive, o fato desses sujeitos desviarem das perguntas do roteiro de entrevista que abordavam questões do tempo presente pode ser apontado também como um afastamento entre os sentidos atribuídos à lepra e à hanseníase. As narrativas dos sujeitos que se identificam com as noções atribuídas à lepra apresentaram uma tendência em se concentrar no passado e, ao mesmo tempo, uma dificuldade em discutir demandas relativas ao tempo presente.

O segundo ponto a ser discutido aborda a forma como os entrevistados contam sobre o tratamento médico recebido dentro da Colônia Santa Isabel. As falas dos três entrevistados que se identificam com a construção de sentidos associados à hanseníase revelam que eles mudaram suas concepções sobre a experiência vivida como pacientes. Hoje, Eva, Luís e Fidel se dizem satisfeitos com os medicamentos recebidos, uma vez que estes impediram as sequelas físicas da doença.

Além disso, os três se colocam como exemplos para pessoas que sejam atingidas pela doença atualmente. Eles acreditam que podem conscientizar um público mais amplo sobre o fato de que a hanseníase tem cura através de suas histórias de vida reconstruídas de maneira afirmativa. Como Fidelcino defende,

eles podem contribuir para que mais pessoas procurem os serviços de saúde e recebam o devido tratamento da hanseníase. Para isso, eles apenas precisam contar suas histórias de vida: hoje, ressignificadas e caracterizadas como histórias que recuperação e superação.

Por sua vez, a análise da entrevista demonstrou que os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra reconstroem suas lembranças enfatizando as sequelas físicas e emocionais da doença no tempo presente. A narrativa dos entrevistados teve como fio condutor memórias traumáticas e situações de discriminação, tanto no passado (como pacientes) quanto no presente (enquanto pessoas saudáveis).

Por fim, as diferentes formas de entender os mecanismos de contágio e o procedimento de cura da doença. Tal variação de compreensão entre os sujeitos que se identificam com as noções atribuídas à hanseníase e à lepra fica clara ao longo das entrevistas.

Por exemplo, a palavra “bacilo” (em referência ao Bacilo de Hansen, agente causador da doença) é utilizada em diferentes momentos da entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase – o que não acontece nenhuma vez na entrevista com os sujeitos que se identificam com a construção de sentidos da lepra. Nessa entrevista, a “causa” da doença não é atribuída a um agente externo, mas, sim, a algo que já nasce com a pessoa.

A fala de Sebastião é significativa nesse sentido: “Eu vim para cá em 1960. Mas, eu estou doente desde que eu nasci, porque, para mim, a hanseníase não pega. A pessoa já nasce doente” (SILVA, 2022).[57] Da mesma forma, concordando com Sebastião, Elio diz:

> Olha, essa doença não pega. Isso eu falo comigo mesmo. Porque, se pegasse, meus filhos eram tudo podre. Porque os filhos nascem do próprio sangue, então, eu acho que não pega. Mas, quem pegou primeiro? Vocês sabem, alguém sabe? (Elio Abreu, 2022)

[57] É interessante destacar uma situação narrada por Maria a respeito da forma de contágio da doença. A entrevistada conta sobre o momento em que recebeu o diagnóstico de “não hanseniana” em 1960, quando tinha 5 anos. O médico da Colônia Santa Isabel que a avaliou disse: “O que Deus põe nela, ninguém tira”.

4 SOBRE OS SIGNIFICADOS DA DOENÇA: OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À LEPRA

A doença denominada “lepra” sempre esteve circunscrita por uma série de sentidos e significados que fazem dela mais do que uma configuração biológica (SONTAG, 2007). Como defende a autora, existem metáforas ligadas a algumas doenças, tais como o câncer e a tuberculose. Isso também acontece com a lepra. Os medos mais profundos foram identificados com essa doença, o que envolveu em significados morais e religiosos.

Segundo Sontag (2007), doenças que são atribuídas muitas causas reúnem as maiores possibilidades de serem usadas como metáfora. Assim, “quanto mais misteriosa pareça ser uma doença, mais metafórica ela se torna” (SONTAG, 2007, p. 56). Isso aconteceu com a lepra cuja metáfora passou a designar tudo aquilo que se considerava social ou moralmente errado. Por conseguinte, tal metáfora passou a descrever outras coisas, tais como: o mau presságio, o abominável, o repugnante. Ou seja, a doença passou a adjetivar.

O Capítulo 3 trata da construção da noção da “lepra” como uma metáfora. O objetivo principal é analisar a construção dos sentidos que delimitam essa “moldura” da doença que segue reverberando ainda no tempo presente. Para isso, será necessário acionar algumas questões abordadas nos capítulos anteriores a respeito dos sentidos associados à hanseníase a fim de perceber aproximações e distanciamentos entre as duas molduras que delimitam a doença causada pela Bacilo de Hansen.

Além das entrevistas de História Oral realizadas, as quais constituem o principal material de pesquisa, o capítulo 3 analisará um vídeo disponível na Biblioteca online do Morhan, tópicos da legislação brasileira sobre o tema e reportagens de jornal. Neste capítulo será destacada a entrevista coletiva realizada com Sebastião José da Silva, Antônio Eustáquio Ribeiro, Elio de Abreu e Maria da Conceição Ermelinda[58].

[58] Entrevista temática coletiva realizada no dia 16 ago. 2022 no Centro de Memória Luís Veganin em Betim, Minas Gerais.

O capítulo foi dividido da seguinte forma: o primeiro tópico contextualizará a construção da noção da lepra como uma metáfora, perpassando por diferentes temporalidades, recuando ao período medieval e abordando as políticas isolacionistas adotados no Brasil ao longo do século XX, tendo como exemplo a Colônia Santa Isabel. O segundo tópico abordará a existência de lugares de memória que corroboram com os sentidos atribuídos à lepra no tempo presente. O terceiro tópico mostrará as experiências dos indivíduos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra: como e por que se constroem assim? O quarto tópico analisará a entrevista coletiva mencionada acima à medida que apresenta individualmente os entrevistados.

4.1 A LEPRA MEDIEVAL, AS POLÍTICAS ISOLACIONISTAS BRASILEIROS DO SÉCULO XX E A COLÔNIA SANTA ISABEL

Como mencionado, o primeiro tópico do capítulo 3 abordará concepções que moldaram os sentidos e significados da lepra medieval, problematizando reverberações que seguem no presente. O objetivo é compreender as noções milenares que possibilitaram configurar a lepra como metáfora, permitindo que ainda se presentificam nos dias de hoje.

A doença contagiosa[59] causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* foi conhecida como lepra desde os primeiros registros no Levítico, capítulo anterior a Jesus Cristo. Durante a Idade Média, a lepra alcançou dimensões epidêmicas na Europa, cedendo apenas no século XIV. Em “Uma História da Saúde Pública”, George Rosen afirma: “o medo de todas as outras doenças, juntas, dificilmente pode comparar-se ao terror desencadeado pela lepra” (ROSEN, 1994, p. 29).

O autor descreve o meticuloso processo de identificação do leproso. Uma vez constatada a enfermidade, a moradia do doente era inspecionada, demolida e o material mandado para fora da cidade. Um bispo, outros clérigos e um leproso formavam a comissão especializada para definir a “impureza” do

[59] A transmissão da hanseníase ocorre através de gotículas salivares ou fluídos nasais com portadores que se encontram na fase contagiante da doença (contato prolongado). O tratamento ambulatorial é feito por poliquimioterapia (PQT). A cura pode ser obtida a partir da primeira dose dos medicamentos ou em até 18 meses (SERRES, 2009).

suspeito. A comunidade apoiava a comitiva e expulsava qualquer ameaça, visando proteger os saudáveis.

Em 644, o Rei Lombardo publicou um edital de isolamento dos leprosos. Em outras regiões da Europa, registros semelhantes marcaram o surgimento de casas com propósito de restringir o acesso dos doentes aos sadios. Entre os séculos X e XIII, o isolamento se difundiu e prevaleceu como medida profilática de saúde pública. A administração dos leprosários medievais cabia à Igreja Católica, sendo que as derivações “Lázaro” e “lazareto” surgiram, pois, parte dessas instituições resultou de ações de caridade dedicadas a São Lázaro.

Segundo Rosen (1994), seguindo prescrições do Velho Testamento, rituais de purificação eram praticados dentro dos leprosários. Tais práticas demonstram a existência de incertezas sobre a doença e seu caráter hereditário, além de dúvidas quanto à forma de transmissão e aos mecanismos de prevenção.

Na Europa, o alcance e os significados da lepra foram se transformando a partir do século XVI e a Igreja Católica recebeu os créditos pela erradicação doença. Em 1874, o Bacilo de Hansen foi identificado por Gerhard Armauer Hansen, mas a doença ainda suscitou divergências entre os especialistas.

No Brasil, a lepra era desconhecida antes da chegada dos portugueses. Ao longo do período colonial e do Império, diversos locais foram escolhidos para separar os doentes, essas instituições eram criadas tanto pela iniciativa pública quanto pela ação de organizações filantrópicas e de associações religiosas (BEZERRA, 2019)

No século XX, a lepra retornou às discussões acadêmicas e epidemiológicas, principalmente no que se refere ao isolamento compulsório, o que impactou a vida dos doentes. Ainda é possível pensar nos impactos desses estudos no que tange o estigma milenar associado à doença.

Na Primeira República (1889-1930), os estados tinham autonomia para implantar suas respectivas ações de saúde devido ao modelo descentralizado de gestão sanitária. Porém, a partir dos primeiros anos do século XX, uma série

de modificações na Diretoria Geral de Saúde Pública (DGSP)[60] centralizou as ações do Governo Nacional, permitindo sua atuação para além da capital federal.

Segundo Keila Carvalho (2016), durante a presidência de Rodrigues Alves (1902-1906), havia uma grande pressão para o controle das epidemias devido ao elevado número de óbitos. A alta incidência de doenças como febre amarela, peste bubônica, varíola e a então chamada “lepra” manchava a imagem do país no exterior e desorganizava a economia nacional.

Assim, seguindo as diretrizes do Novo Regulamento Sanitário do Departamento Nacional da Saúde Pública (DNSP), o isolamento dos leprosos foi aplicado desde 1904. Naquele mesmo ano, o então Diretor Geral da Saúde Pública, Oswaldo Cruz, incluiu a lepra na lista de doenças que deveriam ser obrigatoriamente notificadas (BEZERRA, 2019).

Na década de 1920, a extensa regulamentação estabelecida para organizar o funcionamento do DNSP foi ampliada e direcionada ao combate das chamadas doenças venéreas, como a tuberculose e a lepra. O Decreto nº 14.354, de 15 de agosto de 1920, com 1.195 artigos, definia as atividades regulatórias da saúde pública e reforçava os poderes dos serviços sanitários – o que teve impacto no controle da lepra.

O objetivo era que o DNSP tivesse atuação em todo território nacional por meio de convênios com os estados. A principal consequência foi a criação de postos de profilaxia de doenças endêmicas nas áreas rurais, administrados pelos serviços sanitários federais. De fato, uma das primeiras medidas do DNSP foi a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Moléstias Venéreas (IPLDV) que logo iniciou um levantamento censitário da doença em 18 estados brasileiros (BEZERRA, 2019).

Ao longo das décadas de 1920 e 1930, a lepra espalhou-se pela maioria dos estados brasileiros. Em 1921, de acordo com o Decreto nº 16.300[61], a lepra passou a ser considerada uma endemia de progressão geométrica no Brasil. Por

---

[60] Criada pela Lei nº 429 (10 de dezembro de 1896) e regulamentada pelo Decreto nº 2.458 (10 de fevereiro de 1897). Informações disponíveis em: https://cpdoc.fgv.br/sites/default/files/verbetes/primeirarepublica/DEPARTAMENTO%20NACION2%20SA%C3%9ADE%20P%C3%9ABLICA%20(DNSP).pdf. Acesso em: 20 set. 2022.

61 Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/D16300.htm. Acesso em: 17 maio 2023.

esse motivo, foi reforçada a política de que o isolamento dos doentes deveria ocorrer em locais apropriados para tal uso (CARVALHO, 2016).

Na década de 1930, o Estado Brasileiro intensificou a campanha higienista no intuito de suplantar os déficits do saneamento nacional e de promover uma campanha de conscientização e educação sanitária. Segundo Daniele Bezerra (2019), o combate à lepra alcançou escala nacional ao longo da Era Vargas (1930-1945), período no qual o movimento higienista chegou ao seu auge. Com o decreto nº 19.402 de 1930, o isolamento tornou-se compulsório no Brasil.

Em 1935, o Plano de Construção dos Leprosários, estabelecido pelo Ministério da Educação e Saúde, foi elaborado e contribuiu para a internação compulsória em âmbito nacional. Tal medida demonstra o caráter autoritário do Estado Novo (1937-1945), período que encarou questões de saúde pública como mecanismos de poder governamentais.

O Serviço Nacional de Lepra (SNL) foi criado em 1941 e tornou-se diretivo das ações de combate à doença. O SNL não substituiu o Plano de 1935, mas sim acrescentou definições às competências dos poderes federal, estaduais e municipais, além de definir associações particulares na profilaxia da doença. Como órgão, o SNL se tornou responsável pelas pesquisas laboratoriais, pela gestão dos asilos-colônias e dos dispensários, assim como pela aplicação da política de isolamento.

O isolamento funcionava de acordo com o chamado “modelo tripé”. Ele incluía os asilos-colônias, os dispensários (espaços cujo objetivo era diagnosticar e recolher os doentes) e os preventórios (locais que abrigavam os filhos saudáveis de pais doentes). Os asilos-colônias foram pensados como microcidades nas quais os próprios doentes poderiam trabalhar. Neles poderia ser encontrado: diferentes pavilhões, praças, cadeia, cinema, escola e cemitério (BEZERRA, 2019).

A sulfonoterapia foi descoberta por Guy Faget em 1941[62] e começou a ser aplicada no Brasil em 1944. A terapêutica permitiu a mudança de foco do sistema

[62] “O poder terapêutico das sulfonas” (CARVALHO, 2015) foi descoberto pelo médico norte americano Guy Faget após experiências desenvolvidas no Leprosário de Carville, Louisiana, EUA.

profilático. Na década de 1960, a política segregacionista enfraqueceu, o que não significou o fim do isolamento compulsório. A eficácia das sulfonas e o apelo à reconstituição familiar tiveram que ser usados como argumentos para deslegitimar a segregação no plano discursivo (CARVALHO, 2016).

Com isso, à medida que o remédio se mostrou efetivo, o isolamento passou a ser questionado. Em 1962, o Decreto nº 968[63] do Conselho de Ministros marcou o início da desconstrução do sistema isolacionista como política de Estado[64]. Ele foi legalmente interrompido em 1976 pela Portaria nº 165 (BEZERRA, 2019).

Apesar da proibição do isolamento compulsório em meados da década de 1970, relatos orais de antigos moradores dos asilos-colônias apontam que a prática foi mantida até fins da década de 1980. Um exemplo de onde isso ocorreu foi na Colônia Santa Isabel (CSI), localizada em Betim, Minas Gerais.

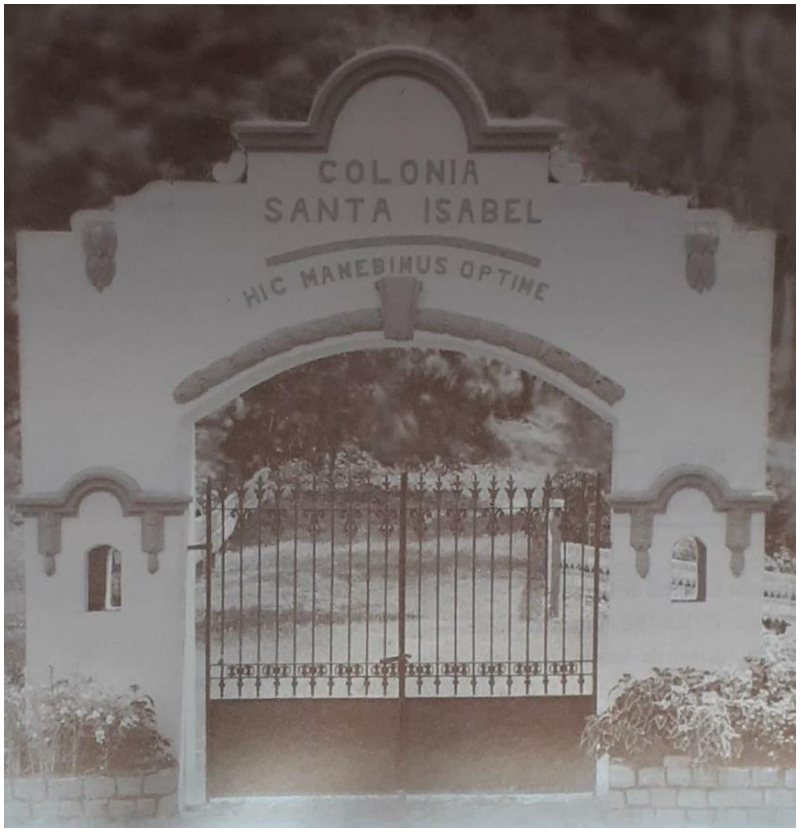
---

[63] Disponível em: http://www.fiocruz.br/historiadahanseniase/media/Decreto968.pdf. Acesso em: 17 maio 2023.

[64] O Decreto nº 968 de 1962 decretou a “falência do modelo isolacionista”. Seminários e Congressos Internacionais de Lepra, realizados nas décadas de 1950 e 1960, já apontavam o isolamento compulsório como um empecilho ao combate da doença. Destaca-se o Seminário realizado em Belo Horizonte em 1958 e a II Jornada Brasileira de Estudos em Saúde, reunida em Salvador (SERRES, 2009).

4.1.1 A Colônia Santa Isabel

Figura 3 – Portal Colônia Santa Isabel



Fonte: Cadernos de Memória: Patrimônio Cultural de Betim / Fundação Artístico Cultural de Betim – FUNARBE, 2010.

A inscrição do portal de entrada da Colônia Santa Isabel – *"Hic Manebimus Optime"* ("Aqui Estaremos Bem") – reforça o objetivo da instituição que, de acordo com Keila Carvalho, era "diagnosticar, isolar e cuidar" (CARVALHO, 2016, p. 91). A sentença sintetiza o discurso e deixa a mensagem clara: depois de entrar, não é possível sair. A morte social do leproso era declarada com o diagnóstico e enraizada com a internação. O indivíduo era definitivamente isolado em prol da preservação do coletivo (CARVALHO, 2016).

Em meados do século XX, havia mais de 30 asilos-colônias construídos no Brasil com o intuito de isolar as pessoas afligidas pela hanseníase. Um destes era a Colônia Santa Isabel, o primeiro asilo-colônia construído em Minas Gerais e idealizado segundo o saber médico da época. O maior hospital-colônia do

estado de Minas Gerais foi projetado para ser um leprosário modelo, sendo atrelado às orientações profiláticas das conferências internacionais da lepra de meados do século XX.

O plano urbanístico implementou os princípios sanitários vigentes e seguiu as recomendações de localização e implantação dos leprosários no Brasil. O local escolhido considerou a topografia do espaço (presença de terrenos acidentados, morros e rios) com o objetivo de evitar fugas. A antiga Fazenda do Motta ficava a 40 km de Belo Horizonte e a principal forma de acesso era pela Rede Mineira de Viação. O desembarque devia ser feito na Estação Mário Chagas, em Mario Campos, a 5 km do Portal da Colônia Santa Isabel (BEZERRA, 2019).

As obras da Colônia foram iniciadas em 1921 por decreto da Lei nº 801 de 02/09/1921[65]. O trecho abaixo pertence a um documento publicado pelo Dr. Otto Cirne, Inspetor de Demografia e Educação Sanitária da Diretoria de Saúde Pública do Estado de Minas Gerais, em outubro de 1932. Intitulado “Leprosário Colônia Santa Isabel”[66], o documento faz uma propaganda da instituição recém-inaugurada:

> Pela lei 801 de 2 d e setembro de 1921, foi o governo do Estado de Minas Gerais autorizado a crear um ou mais leprosarios nas zonas onde a morféa grassasse com mais intensidade e a abrir para esse fim um credito até a importancia de 1,500: 000$000. Logo após foi feita a aquisicão de urna fazenda a 40 kms da cidade de Belo Horizonte capital do Estado, situada à margem do rio Paraopeba (6,050.000 m²), servida por estrada de ferro e de rodagem, para nela ser localizada a primeira grande colonia para leprosos. (CIRNE,1932).

A pedra fundamental foi inaugurada em 12 de outubro de 1922 e a Colônia propriamente dita em 23 de dezembro de 1931. Segundo Keila Carvalho (2016) personalidades importantes discursaram no dia da fundação, simbolizando o enrijecimento da campanha contra a lepra em Minas Gerais. Antônio Aleixo,

---

[65] A Lei nº 801 de 2 de setembro de 1921, do governo de Minas Gerais, determinou a desapropriação de um terreno próximo ao Rio Paraopeba, a cerca de 42 km de Belo Horizonte, para a construção da Colônia Santa Isabel.

[66] Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/10356/v11n10p1113.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 8 mar. 2023.

médico e presidente do Estado, destacou: “a lepra é contagiosa e precisa ser combatida pelo isolamento. É uma verdade cada vez mais fortalecida através dos séculos” (ALEIXO, 1944, p. 161 *apud* CARVALHO, 2016).

Sobre os custos da construção, o documento informa que o Governo Federal dispensou “mais de 3,000:000$000” para a realização das obras. Além disso, foi aberto um crédito 600:000$000 para a garantia da inauguração da Colônia. É interessante destacar que, dentre os hospitais-colônias construídos entre 1931 e 1934, Santa Isabel foi o único construído exclusivamente com recursos federais (SANTOS, 2006).

Em 1932, além das enfermarias masculinas e femininas, havia sido construído “policlinica, refeitorios, residencias do pessoal de administração, escola, etc.” (CIRNE, 1932). Segundo o documento, outros prédios estavam em “vias de conclusão”, como a capela, o instituto de pesquisas (Instituto Gaspar Viana) e o laboratório de química (Instituto Loureça de Magalhães), esses últimos destinados aos estudos e ensaios de tratamento contra a lepra.

A Colônia Santa Isabel era dividida em três zonas separadas por correntes: sadia, neutra e doente. A zona doente era destinada aos pacientes e havia os pavilhões, as casas dos casais, a barbearia, a prisão, o clube de futebol, o coreto e a praça. Na zona neutra era possível encontrar as casas de máquinas, a farmácia, o laboratório e o parlatório. Por fim, na zona sadia encontrava-se as residências dos funcionários, o prédio da administração, o armazém, a caixa d’água, a garagem, a escola, a Igreja do Monte Calvário e o posto meteorológico (BEZERRA, 2019).

Do ponto de vista econômico, a Colônia Santa Isabel foi pensada como uma colônia agrícola autossuficiente, como as demais construídas na época. No documento publicado por Otto Cirne (1932), o médico descreve a organização do espaço e afirma que os terrenos da colônia estão divididos de maneira que ela dispunha de uma zona para pecuária, outra para agricultura, pomares e uma zona à parte para o cultivo de plantas antilépricas.

Inaugurada em 23 de dezembro de 1931, a Colônia Santa Isabel começou a receber os primeiros doentes em janeiro de 1932. Inicialmente, teria 1.500

doentes, sendo que, em 1932, contava com “312 leprosos internados e está sendo gradativamente aparelhada para receber maior número” (CIRNE, 1932).

De fato, a ocupação da Colônia Santa Isabel cresceu consideravelmente nos anos seguintes a sua inauguração. De acordo com dados da FHEMIG, em 1937, a Colônia Santa Isabel já abrigava cerca de 3.889 pacientes, sendo que fontes orais relatam a internação de até 7.000 pessoas (BEZERRA, 2019).

Como mencionado anteriormente, a segregação dos indivíduos atingidos pela hanseníase foi questionada desde que os remédios à base das sulfonas começaram a surtir efeito. Legalmente, isolamento compulsório foi interrompido pela Portaria 165 de 1976[67]. Porém, as internações compulsórias se mantiveram até o final da década de 1980 (BEZERRA, 2019). Esse cenário nacional se reproduziu na Colônia Santa Isabel, onde, a abertura dos portões passou a ser reivindicada.

Atualmente, a Colônia Santa Isabel se reconfigurou como espaço, transformando-se em parte do Bairro Citrolândia, em Betim, Minas Gerais. Muitos dos antigos pacientes ainda moram na região com suas famílias, sendo que algumas foram constituídas durante o período do isolamento compulsório.

No subtópico seguinte, alguns “lugares de memória” (NORA; KHOURY, 1993)[68] ligados a asilos-colônias serão analisados. Destaca-se que a questão patrimonial não será abordada neste trabalho, pois foge ao objetivo da pesquisa. Os lugares de memória analisados foram escolhidos, pois repercutem sentidos e significados associados à lepra no tempo presente e são significativos das experiências da doença para os sujeitos acometidos por ela.

4.2 OS LUGARES DE MEMÓRIA E OS SENTIDOS ASSOCIADOS À LEPRA

Nesse tópico do capítulo serão analisados três lugares de memória que corroboram os sentidos atribuídos à lepra. Não se pretende fazer um

---

[67] Disponível em: http://www.fiocruz.br/historiadahanseniase/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=23&sid=5. Acesso em: 17 maio 2023.

[68] O conceito “lugares de memória” desenvolvido pelo historiador francês Pierre Nora no texto *Entre Memória e História: a problemática dos lugares* (1993) será elaborado no tópico seguinte: “Os lugares de memória e os sentidos associados à lepra”.

levantamento de todos os lugares de memória dedicados à lepra/hanseníase no Brasil, mas, sim, observar como alguns espaços atestam a lepra como uma metáfora marcada pelo estigma religioso e pela mácula milenar, ou seja, reproduzem os sentidos associados à lepra no tempo presente.

Para isso, nos itens a seguir serão apresentados e analisados três memoriais instalados em antigos hospitais-colônias: o Centro de Memória e Ação Luís Veganin (Colônia Santa Isabel em Minas Gerais) e o Memorial Hospital Colônia Itapuã (Hospital Colônia Itapuã no Rio Grande do Sul) e o Museu Silas Braga dos Reis (Asilo Colônia Aimorés em São Paulo).

Nesses locais permanece uma visão estigmatizada do nome da doença – mais do que o estar doente. São espaços que, a sua maneira, apenas “guardam” elementos que rementem à doença, sem construir uma narrativa a partir desses objetos no tempo preseste. Ao fazer isso, estes espaços ratificam relações entre a doença e o mau presságio, entre a doença e o abominável e entre a doença e tudo aquilo que é repugnante aos sentidos.

Antes de iniciar a análise dos três museus abordados, algumas considerações sobre a categoria “lugares de memória”, elaborada pelo historiador francês Pierre Nora (1993) serão feitas a fim de estabelecer relações entre o conceito e as memórias da hanseníase no tempo presente.

A categoria “lugares de memória” foi desenvolvida pelo historiador francês Pierre Nora no texto "Entre Memória e História: a problemática dos lugares" (1993). Segundo o autor, no mundo Antigo, a memória era a história, isto é, a memória era a história daquele povo e daquele lugar. Ao utilizar os sentidos – ver, ouvir, sentir – o homem criava um sentimento de pertencimento e de identidade cultural que, ao ser contado para um outro, tornava-se história.

Dessa forma, existia uma história-memória. Entretanto, com o advento do mundo moderno e do fenômeno da aceleração houve uma ruptura do elo de identidade entre memória e história. A partir dessa explosão, o papel do historiador foi reconfigurado: este passou a expressar uma relação mais direta e íntima com o sujeito.

Logo, a história como algo institucionalizado precisou de um espaço para olhar para si mesma. Ou seja, depois da história-ciência (característica do século

XIX), são criados espaços de memória para que a história faça o movimento de se enxergar a partir de rastros.

Contudo, como aponta Janice Gonçalvez (2012), o conceito criado por Nora (1993) “teve seus significados reequacionados pelos vários autores que participaram da confecção da obra, cada um interpretando ao seu modo os ‘lugares de memória’” (GONÇALVEZ, 2012, p. 29).

Segundo a autora, na última parte do texto de Nora (publicada em 1993), o autor dedicou-se a uma caracterização mais sistemática dos “lugares de memória”. Neste ponto, Nora apresentou esses lugares como sendo simultaneamente materiais, simbólicos e funcionais, ou seja, como detentores de uma tripla dimensão, sempre coexistente. Esses espaços nascem do sentimento de que não há mais memórias espontâneas e que, por isso, é preciso criá-las (GONÇALVEZ, 2012)

Dessa forma, surgem os arquivos, os museus, as celebrações, os rituais, os memoriais etc. Nos lugares de memória, história e memória se sobredeterminam, ou seja, a separação entre uma e outra não é rígida. São “lugares-corredores” atravessados por várias dimensões, como a historiografia, a etnografia, a psicologia e a museologia (GONGALVEZ, 2012).

De acordo com Janice Gonçalvez (2012), a obra de Nora (1993) partiu de uma constatação: a desaparição da memória nacional francesa. Com isso, o seu trabalho ganhou foros de diagnóstico e de projeto historiográfico simultaneamente. Analisando a obra *Entre memória e história: a problemática dos lugares*, a autora cita uma série de mudanças vividas na sociedade, na política e na economia francesa que apontavam para uma crise da própria identidade nacional. Deste ponto, nasceu a necessidade dos lugares de memória, pois neles a memória ainda pulsaria ou persistiria.

Por conseguinte, os lugares de memórias são entendidos “restos”. São espaços que resguardam uma memória que a história não mais habita. Como diz o autor, são “lugares onde a memória se cristaliza e se refugia” (NORA; KHOURY, 1993, p. 7). Esses lugares aparecem como produto da desritualização do mundo focado na aceleração, na renovação e na transformação. Eles

precisam existir justamente porque estão ameaçados, uma vez que a aceleração da história varreu a memória e rompeu o vínculo entre presente e passado.

A questão sensível da instituição dos lugares de memória é o risco de transformar aquilo que seria um processo vivo, natural e plural em um produto rígido e petrificado. Nesse caso, as lembranças se tornam inventariadas, o que era simbólico se transforma em crítica e em vez de unanimismo há a unanimidade.

De fato, Janice Gonçalvez (2012) destaca alguns autores que levantaram questionamentos à categoria dos “lugares de memórias”. A autora cita Tony Judt (1998) que considerou o conceito tão amplo que fez com que a obra perdesse seu foco metodológico – no fim, tudo poderia ser um “lugar de memória”. Outro crítico do conceito de Nora é Enders (1993) que acusa a imprecisão da categoria.

François Hartog (1997) problematiza a obra de Nora como um sintoma da crise do presentismo, da perda de identidade e da explosão das memórias. O autor também salienta a insuficiência da noção de “lugares de memória” e a impossibilidade de mobilizar a categoria para pensar os “não lugares” ou os “maus lugares” da história e da memória nacional (GONÇALVES, 2012).

No que se refere aos lugares de memória dedicados à hanseníase é possível perceber uma vontade de construção de diferentes sentidos associados à doença. Nesses espaços, história e memória se sobredeterminam e há uma forte intenção de estabilizar significados para o passado da doença e das internações compulsórias.

No texto “Narrativas documentárias em asilos colônias paulistas. Patrimonialização e memória” (2018), Gabriela Batista analisa a situação na qual a cantora Anitta comentou: “só convido gente que eu amo, não convido gente hanseníase”. O comentário foi feito em um programa de televisão no dia 9 de abril de 2018[69] e, segundo a autora, demonstra a persistência do estigma milenar associado à doença. Como comenta Gabriela Batista (2018), a afirmação provocou diferentes reações, principalmente do Morhan, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. A instituição lançou a

[69] Disponível em: http://www.facebook.com/AnittaOficial/posts/1860924763968077. Acesso em: 10 mar. 2023.

hashtag #SeRetrataAnitta, cujo resultado foi uma resposta da cantora que reconheceu seu erro e se corrigiu: queria dizer “pessoas que tenho ranço”.

O evento narrado acima demonstra como, no tempo presente, persiste uma série de sentidos e significados diferentes que circundam o fenômeno biológico conhecido pela “moldura” da hanseníase (CARVALHO, 2016). Esses diferentes sentidos são encontrados nos lugares de memória dedicados a preservar o passado no presente. A seguir serão analisados alguns deles.

4.2.1 Centro de Memória e Ação Luís Veganin (Colônia Santa Isabel)

O primeiro local a ser analisado é o Centro de Memória e Ação Luís Veganin, localizado na antiga Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais[70]. O prédio que hoje abriga o museu dedicado à hanseníase foi a enfermaria masculina da Colônia Santa Isabel, porém, ficou abandonada por muitos anos e se encontrava em péssimo estado de preservação. Mesmo assim, o local sempre esteve intimamente ligado à memória dos moradores da região, o que atribui grande importância à edificação.

Em 2010, começou a reforma da estrutura através de um projeto de restauração do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC) em parceria com a Fundação Artístico-Cultural de Betim (FUNARBE) e com apoio da Fundação DAHW Brasil[71]. O projeto inicial do museu previa a preservação não só da memória da instituição, mas também das pessoas que ali viveram. De fato, a requalificação das ruínas dependeu do desejo de memória local e do engajamento de lideranças comunitárias (BEZERRA, 2019).

O museu recebeu o nome de um dos antigos moradores da Colônia Santa Isabel, Luís Carlos de Souza, conhecido pelos moradores como “Veganin” devido ao remédio com o qual se automedicava[72]. Veganin foi internado aos 20 anos e, após 8 anos vivendo com os membros inferiores paralisados, passou a atuar como pintor e marceneiro dentro da Colônia Santa Isabel. Veganin foi

---

[70] O Centro de Memória Luís Veganin foi visitado pessoalmente pela pesquisadora diversas vezes. As imagens utilizadas são do acervo pessoal da autora.

[71] A DAWH Brasil é uma filial da ONG Alemão (Deutsche Lepra – und Tuberkulosehilfe) que atua no combate à hanseníase e à tuberculose.

[72] Fármaco composto pelos princípios ativos fosfato de codeína, ácido acetilsalicílico e fenacetina.

responsável por inúmeras obras, dentre elas a Via Sacra, disponível para visitação na Igreja Matriz de Santa Isabel (BEZERRA, 2019).

O Centro de Memória e Ação Luís Veganin é atravessado por múltiplas dimensões – pela historiografia, pela etnografia e pela museologia. Essas áreas dialogam para compor a exposição do museu e definir sua “intenção de memória”. Acontece que, no caso da exposição atual do museu, tal vontade de memória pode ser problematizada por se aproximar dos sentidos associados à lepra.

A narrativa construída pela exposição atual aborda o passado da Colônia Santa Isabel e das internações compulsórias. A exposição conta a história da construção da Colônia através de objetos, documentos, livros e fotos dos antigos pavilhões, da Igreja, do cemitério e de outras edificações internas. Além disso, dá especial atenção às questões ligadas à organização burocrática do hospital, ao tratamento dados aos internos e à história da saúde. A sequência de imagens abaixo compreende a maioria dos objetos expostos e exemplifica tal vontade de memória associada aos sentidos atribuídos à lepra.

Figura 4 – Formas para sapatos adaptados

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 5 – Cadeiras de rodas adaptadas

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 6 – Cadeira do dentista

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 7 – Altar de madeira

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 8 – Acessórios médicos e quadro (detalhe)

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 9 – Itens de escritório

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

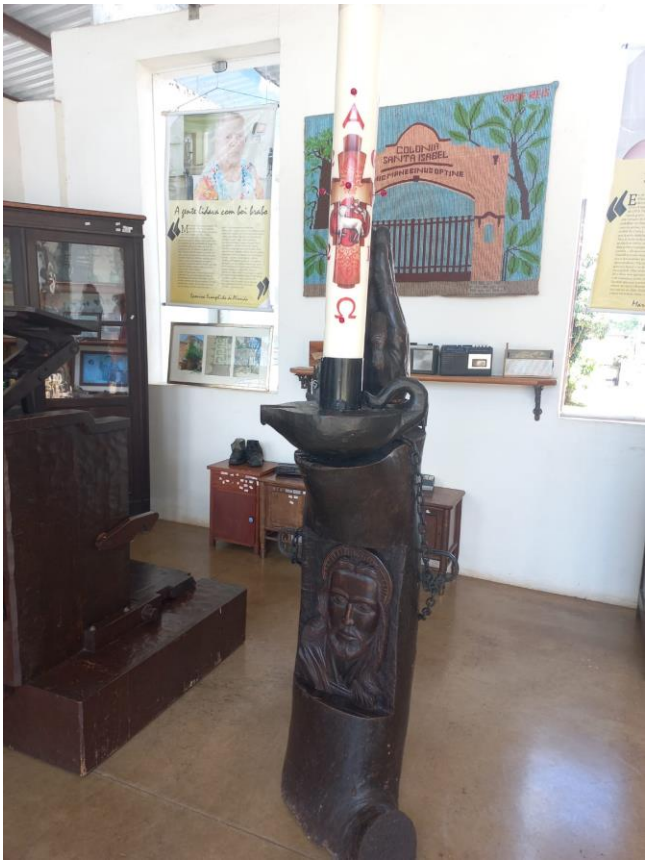
Figura 10 – Visão Geral

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 11 – Caixa de seringas

Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 12 – Vela e imagem religiosa



FONTE: Acervo pessoal da autora, 2023.

As fotos tipificam a maioria dos objetos expostos no museu. As imagens destacam: formas para sapatos adaptados em função das complicações da doença – neste trabalho, apenas uma foto foi colocada, porém há vários suportes com esse tipo de objeto estão expostos no museu (Figura 4). Da mesma forma, existem diversas cadeiras de rodas improvisadas com bicicletas espalhadas pelo museu (Figura 5). A cadeira do dentista (Figura 6) ocupa uma posição de destaque na exposição e recebe grande atenção durante as visitas guiadas. O altar de madeira (Figura 7) também se destaca logo na entrada do museu, porém sem maiores explicações do porquê.

Dentre os vários acessórios médicos dispostos pela exposição, existe uma grande mesa de pedra à frente de um quadro da crucificação de cristo – também sem um esclarecimento (Figura 8). A figura 9 representa os inúmeros itens de escritório expostos: máquinas de escrever, escrivaninhas, canetas, relógios. Esses e outros itens administrativos da Colônia podem ser identificados na visão geral do museu (Figura 10). Por fim, destaca-se uma entre as inúmeras caixas de seringas expostas ao longo do museu (Figura 11) e uma grande vela sobre uma imagem religiosa (Figura 12).

Segundo Francisco Regis Ramos Lopes (2016), os objetos são “veículos privilegiados para o pensamento sobre a própria historicidade do ser humano atual” (Lopes, 2016). Dessa forma, podem questionar o que existia e o que se transformou no que existe hoje – sem ignorar tudo aquilo que poderia ter sido. Ou seja, os objetos não são inocentes.

Esse tipo de objeto que tem como objetivo “a construção criativa de práticas pedagógicas que possibilitam novas leituras da nossa própria historicidade” (LOPES, 2016, p. 75) é denominado pelo autor como “objeto gerador”. À medida que Lopes constrói seu conceito, ele destaca que os objetos expostos em museus não são apenas fontes de informação e que, na qualidade de “objeto gerador”, eles devem explicitar sua relevância.

É importante destacar que os objetos estão entre temporalidades e, por isso, possuem a habilidade de promover reflexões críticas quando questionados por problemas históricos devidamente fundamentados. Por isso, a importância de fazer conexões entre o objeto exposto em um museu e as práticas sociais de

determinados períodos. Dessa forma, o objeto passa a ter existência no tempo e no espaço.

Tendo em vista as considerações acima, é possível problematizar os objetos expostos no Centro de Memória e Ação Luís Veganin. Por exemplo, as formas para sapatos adaptados em função das complicações da doença ou as cadeiras de rodas improvisadas, da forma como estão expostas, não motivam reflexões sobre as tramas entre os pacientes, o hospital e a doença. A mera disposição no espaço não incita a leitura dos objetos no intuito de promover novas leituras, isto é, de estimular uma conversa entre o que se sabe e o que ainda se vai saber (LOPES, 2016). Os objetos estão simplesmente expostos, sem explicitar sua relevância ou se posicionar entre o passado e o presente.

As fôrmas de calçados adaptados, as bicicletas e as seringas remetem ao sentido da lepra porque carregam consigo a marca do sofrimento físico e das sequelas. Caso estes objetos fossem questionados por problemas históricos fundamentados e fossem criadas relações entre eles e as práticas sociais daquele período, estes elementos passariam a ter existência no tempo e no espaço. Ou seja, na qualidade de “objeto gerador”, estes elementos poderiam promover reflexões críticas sobre a doença e as internações compulsórias – tanto no passado, quanto no presente.

Como mencionado, grande parte dos itens expostos no Centro de Memória e Ação Luís Veganin ficam esvaziados de sentido pelo fato de estarem meramente dispostos pelo museu sem maiores explicações. A grande mesa de pedra à frente de um quadro da crucificação de cristo, os inúmeros itens de escritório, as caixas de seringas e a grande vela sobre uma imagem religiosa encontram-se lá como restos do passado, sem demonstrar relações entre o que passou, o que está passando e o que pode passar. Ou seja, sem estabelecer relações entre as temporalidades e, com isso, sem ganhar sentidos no espaço e no tempo (LOPES, 2016).

Portanto, os objetos expostos no Museu estão fora de qualquer trama narrativa. Eles não estão enredados no tempo. Dessa forma, dificilmente, podem ser tratados como objetos históricos, pois não promovem um estudo no sentido profundo, capaz de desenvolver a consciência histórica.

Viviane Borges (2017) analisa a criação do Museu da Loucura[73] diante da questão da Reforma Psiquiátrica e do patrimônio cultural . O espaço de memória foi instalado nas dependências de uma instituição de internação psiquiátrica, o antigo Hospital Colônia de Barbacena.

Segundo a autora, os objetos do cotidiano hospitalar expostos no Museu da Loucura enquanto objetos museológicos evidenciam uma nova sensibilidade em relação à loucura. A partir da constatação de Borges (2017), é possível complexificar a discussão em torno dos objetos expostos no Centro de Memória a Ação Luís Veganin: até que ponto a exposição demonstra uma nova apreciação da doença no tempo presente?

Por exemplo, as caixas de seringas, as máquinas de escrever, as escrivaninhas, as canetas e os relógios, da forma como estão dispostos pelo museu, não geram empatia no público, pois não demonstram relações historicamente fundamentadas entre o que se passou, o que está passando e o que pode passar. Além disso, são objetos que não atendem às necessidades do presente. O compromisso dos objetos expostos parece ser primeiro com as lembranças do passado doloroso da lepra do que com o presente da hanseníase.

Portanto, a partir das visitações feitas no Centro de Memória e Ação Luís Veganin e das reflexões de Francisco Regis Ramos Lopes (2016) e de Viviane Borges (2017) é possível dizer que parte dos objetos expostos não se constituem como “objetos geradores” e nem mesmo provocam novas sensibilidades em relação à doença. Primordialmente porque eles não permitem enfrentar os sentidos de passado e de futuro que habitam o presente (LOPES, 2016).

Considerando que a exposição trata da temática lepra/hanseníase, trabalhar as presenças do passado da lepra no presente da hanseníase (em suas múltiplas dimensões) poderia conferir novos significados ao museu. Como isso não é feito, a exposição se esvazia de sentido e se preenche de estereótipos ou “daquilo que é postiço, artificial ou oficial” (LOPES, 2016, p. 79).

De fato, os elementos colocados remetem ao período do isolamento compulsório, à macula religiosa da doença ou aos controversos tratamentos realizados de forma experimental. A todo canto estão dispostos símbolos que

[73] Localizado na cidade de Barbacena, Minas Gerais.

reforçam ideias da lepra como uma metáfora que imputa culpa e prescreve o castigo. Como é o caso do altar de madeira, do quadro da crucificação de Cristo ou da vela com imagem sacra.

Diante destes objetos, é possível problematizar a exposição atual do Centro de Memória e Ação Luís Veganin. A exibição não parece ter como finalidade de provocar a reflexão no público ou mesmo o compromisso com as demandas do presente diante do passado traumático.

Pelo que pôde ser observado, pouco ou nada do que é exposto remonta o contexto atual da Colônia Santa Isabel. Os sentidos da doença associados à hanseníase são quase imperceptíveis no museu. Isto é, os novos significados aderidos à doença (pelos mais diferentes agentes) escapam à exposição. Não se encontram referências às lutas dos antigos pacientes, dos filhos separados ou do Morhan. Da mesma forma, não são vistas referências às transformações do espaço e ao surgimento do bairro Citrolândia.

Em suma, os objetos do cotidiano hospitalar expostos no museu como objetos museológicos não evidenciam uma nova sensibilidade em relação à doença no tempo presente de Viviane Borges (2017) . Esses significados aparecem apenas quando os sujeitos envolvidos com a doença, sejam moradores do bairro, ex-pacientes ou membros do Morhan são convidados para falar.

Nesses momentos, é possível perceber outra vontade de memória, marcada pelos de sentidos de luta, pelo ensejo de ressignificação e de novos arranjos dados à hanseníase no tempo presente. Ou seja, é possível identificar uma nova moldura da hanseníase delimitando o antigo nome dado à doença.[74]

Como aponta Daniela Bezerra (2019, p. 104), desde que o projeto de reestruturação e requalificação da antiga enfermaria masculina da Colônia Santa Isabel foi aprovado no projeto de restauração do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC), o objetivo da comunidade sempre foi transformar o espaço

[74] Como menciona Gabriela Batista (2022), a constituição do Memorial do Hospital Santa Teresa, localizado na cidade de São Pedro de Alcântara, em Santa Catarina é um exemplo interessante para se pensar nas possíveis formas de diálogo entre os sujeitos envolvidos. Apesar do projeto ter sido interrompido por questões institucionais, sua formulação pela Professora Viviane Borges (2018) na coordenação do Projeto Arquivos Marginais, demonstrou a possibilidade e a importância da a escuta nessas categorias de memoriais.

em uma referência nacional sobre a hanseníase. Os agentes envolvidos com o planejamento do Centro de Memória a Ação Luís Veganin pretendiam que este fosse um lugar de preservação da memória, mas principalmente um espaço de ação.

Como ressalta a autora, membros da comunidade de Santa Isabel, militantes do Morhan e gestores da Fundação DAHW[75] envolvidos na criação do Centro de Memória e Ação Luís Veganin defendiam que o museu fosse um espaço de interlocução, capaz de destacar a doença como um problema do tempo presente. A proposta inicial era que o museu propiciasse a reflexão efetiva sobre a hanseníase como um problema contemporâneo e não apenas exibisse uma memória rígido do passado traumático.

Ainda, o programa do museu previa a construção de um espaço dinâmico através da participação de artistas, da criação de projetos de extensão junto às universidades e do envolvimento ativo da comunidade (BEZERRA, 2019). Isto é, pretendia-se “dar vida” a um espaço marcado por inúmeras metáforas comumente associadas à lepra.

Em outras palavras, a proposta inicial do Centro de Memória e Ação Luís Veganin era a construção de um lugar de memória marcado pelos sentidos associados à hanseníase e pelos seus novos usos no tempo presente. Entretanto, o museu entrega a apresentação de uma memória caracterizada (em sua maior parte) pelos significados atribuídos à lepra e pelas metáforas traumáticas relacionadas à doença.

A seguir, um segundo lugar de memória que corrobora com os sentidos aderidos à lepra será analisado. Diferentemente do Centro de Memória e Ação Luís Veganin, o Memorial Hospital Colônia de Itapuã (Memorial HCI) não foi visitado pessoalmente pela pesquisadora. Por isso, a análise desse espaço de memória será feita através da bibliografia existente e de fontes online disponíveis ao público.

---

[75] Destaca-se a coordenação do historiador Reinaldo Bechler, neto de ex-internos e militante do Morhan. Reinaldo Guilherme Bechler é doutor em história contemporânea pela Julius Maximilians Universität Würzburg, na Alemanha, pós-doutor em História da Ciência pela UFMG e pós-doutor em Educação Científica e Tecnológica pela UFSC.

4.2.2 Memorial HCI (Hospital Colônia Itapuã – RS)[76]

O Memorial HCI está localizado na antiga Colônia de Itapuã, na cidade de Viamão, no Rio Grande do Sul. O Hospital foi inaugurado em 11 de maio de 1940 e desde então começou a receber os primeiros pacientes de hanseníase. Ao longo de sua história como asilo-colônia, a instituição chegou a receber 1.454 pessoas oriundas de todo o Estado.

O Memorial HCI foi inaugurado em 27 de novembro de 2014 e instalado na antiga "Casa das Freiras" dentro do complexo hospitalar. O espaço reúne em seu amplo acervo: fotografias, objetos de época, equipamentos cirúrgicos e laboratoriais, documentos de registros e máquinas de esterilização[77]. Além disso, o visitante pode transitar por ambientes que reproduzem consultórios do período das internações compulsórias e apresentam equipamentos médicos e informações sobre a doença[78].

A construção do Memorial HCI foi idealizada por dois funcionários da Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul: Marco Antônio Lucaora e Rita Sosnoski. Ambos foram responsáveis pela expografia e criação dos espaços do museu. Destaca-se a participação de Rita como a única narradora do espaço e responsável por dar palestras aos visitantes[79] (BEZERRA, 2019).

Nesse tópico, o Memorial HCI será analisado como um lugar portador de uma memória particularmente significativa e que, por isso, tem a capacidade de agir sobre os significados atribuídos à lepra e à hanseníase. Significa dizer que, o Memorial HCI pode atuar de forma a reforçar ou não os sentidos atribuídos à lepra (diante dos sentidos atribuídos à hanseníase – assim como outros lugares de memória destinados a pensar o passado das internações compulsórias).

---

[76] Diferentemente da análise do Centro de Memória Luís Veganin, na antiga Colônia Santa Isabel, o Memorial HCI não foi visitado pessoalmente pela autora. A análise desenvolvida está baseada na literatura existente sobre o memorial e em fontes disponíveis online.

[77] Segundo Daniele Bezerra (2019), na casa das freiras havia uma parte da documentação do CEDOPE. Porém, uma grande parcela do acervo foi perdida devido à má gestão do arquivo.

[78] Informações disponíveis em: https://www.saude.rs.gov.br/memorial-colonia-itapua-e-inaugurado-nesta-quinta-feira-27. Acesso em: 22 mar. 2022.

[79] As palestras acontecem antes da visita ao Memorial HCI e transmitem conhecimentos estratégicos sobre saúde pública (BEZERRA, 2019).

Segundo Daniele Bezerra (2019), a narrativa do Memorial HCI tem a oportunidade de desconstruir preconceitos associados ao estigma da lepra, porém, trabalha no limite entre a “transmissão do passado doloroso e o reforço negativo desse passado” (Bezerra, 2019, p. 356). Isso porque a narrativa do memorial, dentre outros mecanismos, faz uso do fetiche como estratégia de comunicação.

O uso do fetiche como meio de comunicação pode remeter ao conceito de Dark Tourism, elaborado por John Lenon e Malcolm Foley, na década de 1990. A categoria faz alusão à espetacularização de temas sensíveis[80] e à organização de visitas a locais ligados aos passados traumáticos. Locais como antigas prisões, manicômios e leprosários são recobertos de curiosidades, de tal forma que as visitas podem oscilar entre entretenimento e reflexão da realidade observada (BORGES, 2018).

Por isso, a narrativa do Memorial do HCI precisa ser bastante cautelosa a fim de não enrijecer sentidos e significados cristalizados pelo passado da lepra. Entretanto, a análise de trechos da palestra da enfermeira Rita feita por Daniele Bezerra (2019) demonstra como a narração das visitas é marcada pelos sentidos associados à lepra. Ou seja, corrobora as antigas metáforas ligadas à doença, reforçando o estigma e as noções de culpa e castigo imputadas ao adoecimento.

O trecho abaixo faz parte da palestra de Rita Camelo durante uma visita ao Memorial HCI.

> Essa menina foi Miss Bergen. Ela foi a última paciente a internar e a última paciente a morrer. Foi miss aos dezoito anos, aos vinte descobriu que era leprosa e foi levada para o hospital. Quando o homem chegou para fazer a pintura ela diz: “Comece do chão, comece dos pés”. E o homem foi indo. Ela estava levando os quadros que gostava de pintar. Aqui está ela com os seus quadros. Vai ela andando, estava de chapéu e o homem diz: “Agora tire o chapéu” Ela diz: “Não, o meu rosto ninguém vai ver”. Aqui está [refere-se à pintura] a última paciente que morreu, e ela deixou todo o rosto tapado, porque ela

[80] Segundo Samantha Quadrat (2018), temas sensíveis são aqueles que, ao se perpetuarem no tempo presente, causam disputas políticas e sociais pela memória. São passados dissonantes sobre os quais não há consenso e que demandam tratamento ético e moral.

> estava totalmente carcomida. Foi miss, e olha o que pode acontecer com um ser humano (Informação verbal, 2016[81]).

Considerando que os objetivos iniciais dos fundadores do Memorial HCI eram transmitir a experiência do isolamento e reconhecer o passado doloroso daqueles que vivenciaram a segregação (BEZERRA, 2019), a passagem acima exemplifica uma narrativa na qual o passado se apresenta emoldurado pelos sentidos associados à lepra. Porém, como defende Viviane Borges (2021), seria interessante pensar em um trabalho que não ofereça "apenas um repertório de existências belas e/ou aterrorizantes, mas uma possibilidade de repensar estigmas" (BORGES, 2021, p. 53).

Uma informação valiosa trazida por Daniele Bezerra (2019) sobre o Memorial HCI diz respeito à participação dos moradores. Segunda a autora, os idealizadores do memorial (Marco Lucaora e Rita Camello) optaram por não incluir os antigos pacientes na elaboração do espaço ou nas visitações. Tal decisão é justificada por uma série de fatores, tais como a possibilidade de ocorrer situações constrangedoras entre moradores e visitantes (devido a possíveis sequelas físicas visíveis) e a capacidade do memorial de suprir quaisquer demandas suscitadas ao longo de uma visita.

Porém, como foi visto no Capítulo 1, um dos aspectos mais significativos dos sentidos associados à hanseníase no tempo presente é justamente a possibilidade dos relatos dos antigos pacientes. Como defende Gabriela Batista (2018), as narrativas documentárias daqueles que sofreram o isolamento compulsório podem oferecer um outro panorama das experiências cotidianas dentro dos asilos-colônias. Essas falas, aqui entendidas como memórias subterrâneas (POLLAK, 1989), podem emergir como estratégias para a reelaboração do passado por meio do testemunho.

Além disso, as falas dos moradores se contrapõem à memória oficial (à memória institucional no caso dos hospitais-colônias) que relegou suas

---

[81] Informação verbal extraída da tese de doutorado de Daniele Bezerra (2019). O trecho faz parte de uma palestra ministrada pela enfermeira Rita Camello durante a visita com alunos da Escola de Saúde Pública (ESP-SP) ao Memorial HCI, em 8 de março de 2016. A análise feita por Daniele Bezerra das informações verbais de Rita Camelo pode ser encontrada entre as páginas 357 e 359 da tese previamente citada.

experiências individuais ao esquecimento. Portanto, trazer ao público tais narrativas aponta para a necessidade de mudança social no tempo presente (BORGES, 2021). Em outras palavras, ouvir tais experiências abre a possibilidade de fortalecimento dos indivíduos atingidos pela hanseníase na atualidade através do reconhecimento do passado e da construção de um futuro diferente.

Como mencionado anteriormente, o Memorial HCI possui um amplo acervo. Esse acervo é composto por objetos que remontam a história institucional e da saúde, tais como equipamentos cirúrgicos, de laboratórios e itens hospitalares. Destaca-se também a presença de fotografias, documentos escritos, moedas e moldes de calçados (doados pelos moradores). Esses objetos estão divididos em 21 salas e 25 eixos expositivos, o que resulta em um amplo circuito (BEZERRA, 2019).

Neste tópico da dissertação será analisada apenas a primeira sala do Memorial HCI, denominada “História da lepra no mundo”. Tal escolha se justifica pelos objetos expostos que, tomados como cenografia, constituem um lugar de memória que corrobora com os sentidos atribuídos à lepra.

Como é possível ver à esquerda da Figura 13 está exposto um mapa que representa a difusão da lepra no mundo, um caixote de madeira, dois quadros pequenos, uma imagem de pessoas pedindo esmolas, uma armadilha de tatu[82] e, como objeto central do cenário, o manequim de um homem com hanseníase. O doente, chamado “Lázaro”, representa o estereótipo do leproso medieval que vaga pedindo esmola, excluído de sua comunidade. A imagem retrata algumas metáforas associadas à lepra: o homem veste roupas rasgadas, carrega uma matraca para anunciar sua chegada e tem sequelas no nariz e nas mãos (BEZERRA, 2019).

[82] Segundo Daniele Bezerra (2019), a armadilha de tatu pode ter sido colocada como uma possível referência às investigações feitas sobre a transmissão do Bacilo de Hansen através do contato com esse animal.

Figura 13 – Sala 1: “História da lepra no mundo”

Fonte: GaúchaZH, 2014.

O que se questiona aqui é a intenção de memória dos idealizadores da sala “História da lepra no mundo”. Da forma como o cenário está montado no Memorial HCI não há espaço para reflexão, apenas para a incitação de sensações incômodas relacionadas aos sentidos vinculados à lepra. Isto é, cada objeto ali colocado reforça os mitos associados à doença, ao invés de problematizar seus significados no tempo presente.

A cenografia da sala identifica a doença como uma falha social ou como um castigo divino. As lembranças evocadas associam a doença à exclusão e à degradação do indivíduo – nota-se pelo estereótipo do mendicante medieval representado pelo manequim “Lázaro”. Ou seja, há uma enrijecimento do passado sem que haja um questionamento do presente. Os objetos da sala são vestígios do passado dispostos de forma inerte, sem promover reflexões críticas sobre o que foi a doença ou o que ela representa no tempo presente.

Portanto, só há espaço para a espetacularização do sofrimento e dos passados traumáticos sem qualquer indagação acerca dos possíveis novos arranjos destas memórias no tempo presente. Ou seja, os objetos não se constituem no cruzamento de possibilidades entre as temporalidades (LOPES, 2016).

No próximo item, o Museu Silas Braga dos Reis será analisado a partir de sua “vontade de memória”. Essa torna-se perceptível no processo de seleção do que se quer preservar e de qual memória se pretende contar ao público.

Diferentemente do Centro de Memória e Ação Luís Veganin, o Museu Silas Braga dos Reis, localizado no Asilo Colônia Aimorés, não foi visitado pessoalmente pela pesquisadora. Dessa forma, o espaço será analisado por meio de fontes online disponíveis ao público e da bibliografia existente.

Museu Silas Braga dos Reis (Asilo Colônia Aimorés)[83]

O Museu Silas Braga dos Reis está localizado no antigo Asilo-Colônia Aimorés, na cidade de Bauru, São Paulo. Atualmente, o Asilo-Colônia é administrado pelo Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), criado em 1989. Em 2004, após 2 anos de reformas, o Museu foi inaugurado no prédio do Cassino da antiga colônia (BATISTA, 2022).

A sequência de figuras (Figura 14, Figura 15 e Figura 16) exemplifica a expografia do Museu. É possível dizer que, na maior parte, ela é caracterizada pelo intuito de se preservar e transmitir conhecimentos acerca da história da saúde e do saber médico da época das internações compulsórias.

[83] Diferentemente da análise do Centro de Memória Luís Veganin, na antiga Colônia Santa Isabel, o Museu Silas Braga dos Reis não foi visitado pessoalmente pela autora. A análise desenvolvida está baseada na literatura existente sobre o memorial e em fontes disponíveis online.

Figura 14 – Farmácia Mirante (CONDEPHAAT 28728/1991)

Fonte: BATISTA, 2022.

Figura 15 – Exposição do Museu Silas Braga dos Reis (CONDEPHAAT 28728/1991)

Fonte: BATISTA, 2022.

Figura 16 – Exposição Silas Braga dos Reis – Cassino (CONDEPHAAT 28728/1991)

Fonte: BATISTA, 2022.

De acordo com Gabriela Batista (2022), a Farmácia Mirante (Figura 13) foi doada para o Instituto Laura de Souza Lima em 2012 e desde então compõe o acervo do Museu Silas Braga dos Reis. A imagem deixa perceber a exposição de utensílios ligados à prática médica e à profilaxia da doença. São objetos do cotidiano do asilo-colônia que representam mais o dia a dia da doença do que as experiências dos pacientes com ela.

Da mesma forma, a Figura 14, que expõe móveis e itens administrativos, representa antes o funcionamento do Asilo-Colônia Aimorés como instituição do que os sentidos do isolamento para os internos. Não é possível capturar os significados da segregação através das peças expostas – apenas se tem conhecimento das práticas médicas, oficiais e burocráticas do hospital.

Portanto, da forma como foi pensada, a exposição tem seus sentidos limitados à história da saúde e do combate à doença. Considerando que representa o período das internações compulsórias, é possível dizer que representa o combate à “lepra”.

Nesse sentido, indaga-se qual passado está sendo iluminado ali. Isto é, qual lembrança cultural está sendo selecionada e quais partes da memória estão sendo conservadas (BORGES, 2018). Mediante a essa seleção de sentidos, uma série de importâncias são determinadas e, por conseguinte, apagamentos e silenciamentos preenchem a narrativa.

Segundo Viviane Borges (2017), uma vez descritos os objetos do cotidiano hospitalar expostos como objetos museológicos cabe problematizá-los. No caso do Museu Silas Braga, os objetos expostos não parecem atender às necessidades do presente e, por isso, não se reconfiguram como objetos. Dessa forma, os objetos dispostos não se tornam “documentos/monumentos” (LE GOFF, 2006 *apud* BORGES, 2017), nem mesmo se tornam capazes de promover a ampliação da consciência histórica.

Como destaca Gabriela Batista (2022), a maior ausência do Museu Silas Braga dos Reis é justamente a narrativa dos ex-internos. Excetuando a participação de Nivaldo (morador do local que trabalha no Museu acompanhando os visitantes), não há participação dos ex-pacientes do Asilo-Colônia. Ou seja, não é possível identificar os sentidos do isolamento compulsório através das experiências daqueles que vivenciaram a segregação.

Naquele espaço, a memória se tornou distante do presente. Isto é, a exposição isolou a lepra do passado da hanseníase do presente. A ausência das memórias individuais dos antigos pacientes resultou na interdição do passado. Como resultado tem-se um espaço de memória sobre a lepra fechado em si mesmo que não dialoga com o tempo presente ou com a realidade da hanseníase.

Portanto, é possível perceber uma maior ou menor interdição entre o passado da lepra e o presente da hanseníase nos lugares de memórias até aqui analisados. Porém, este não é o único aspecto em comum entre os espaços. Por isso, no tópico seguinte será feita uma análise comparativa entre os três museus estudados, a fim de demonstrar aproximações e distanciamentos entre os projetos em questão.

4.3 ANÁLISE COMPARATIVA DOS LUGARES DE MEMÓRIAS LEVANTADOS

O objetivo desse tópico é analisar comparativamente os três lugares de memórias anteriormente descritos. As questões colocadas buscarão por aproximações e afastamentos entre as exposições do Centro de Memória e Ação Luís Veganin (Colônia Santa Isabel em Minas Gerais), do Memorial HCI (Hospital

Colônia Itapuã no Rio Grande do Sul) e do Museu Silas Braga dos Reis (Asilo Colônia Aimorés em São Paulo).

Iniciando pela instalação do Centro de Memória e Ação Luís é preciso destacar seu antecessor: o Memorial José Avelino. Segundo Daniele Bezerra (2019), o Memorial José Avelino foi construído através do engajamento e da luta de moradores do Bairro Citrolândia, diretamente ligados à causa da hanseníase no tempo presente. Nesse processo, destaca-se Maria Francisca de Queiroz[84] e Hélio Dutra[85] que lideraram uma campanha para recolher objetos e materiais simbólicos da história da Colônia Santa Isabel espalhados pelas casas dos moradores do Bairro Citrolândia e pelos antigos prédios da instituição.

Em 2010, começaram as negociações para a inclusão das ruínas da antiga enfermaria masculina da Colônia Santa Isabel no projeto de restauração do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC). Destaca-se o engajamento de lideranças comunitárias locais, como Cordovil (Vila)[86] e Thiago Flores[87] (BEZERRA, 2019). Portanto, conforme defende a autora, tanto a requalificação das ruínas quanto a constituição do acervo do Centro de Memória e Ação Luís Veganin dependeram da ação da comunidade local e de membros do Morhan.

Atualmente, grande parte do que está exposto no Centro de Memória e Ação Luís Veganin é produto do acervo do Memorial José Avelino, da Biblioteca do Morhan e de doações da comunidade da Citrolândia. A exposição é permanente e apenas mudanças pontuais são feitas esporadicamente.

Como já mencionado, a proposta atual da exposição do Centro de Memória e Ação Luís Veganin difere do que foi idealizado no momento de sua inauguração[88]. Inicialmente, a ideia era que o museu se constituísse como um “laboratório” de reflexões e interlocuções entre diferentes públicos que debatessem sobre a hanseníase como um problema do tempo presente.

---

[84] Membro da Associação de Moradores da Colônia Santa Isabel (AMCSI). Chegou à instituição quando tinha 9 anos (BEZERRA, 2019).
[85] Hélio Dutra também faz parte da Associação de Moradores da Colônia Santa Isabel (AMCSI) e foi apresentado com maiores detalhes no Capítulo 2.
[86] Cordovil é coordenador do Morhan Betim. Também foi um dos entrevistados desta dissertação.
[87] Advogado, filho adotivo de um casal que se conheceu dentro do isolamento compulsório, integrante da Coordenação Nacional do Morhan (BEZERRA, 2019)
[88] Esses pontos foram problematizados no tópico anterior.

Entretanto, o que se observa na exposição (pelas visitações feitas pela autora e pela análise das entrevistas realizadas para este trabalho) é representação de uma memória reconstruída no tempo presente, mas delimitada pelas antigas metáforas da lepra. Essa moldura da lepra que circunscreve a exposição do museu se quebra pela participação voluntária e ocasional de algum morador que esteja disposto a falar e acrescentar outros sentidos às experiências do isolamento compulsório.

Portanto, é possível dizer que, o envolvimento da comunidade local foi grande em um primeiro momento, porém, hoje, a maior ausência é a narrativa dos sujeitos que vivenciaram o isolamento compulsório e que ainda residem nos arredores do próprio Museu.

Nesse ponto, é interessante destacar aproximações e afastamentos entre as propostas do Centro de Memória e Ação Luís Veganin e o Memorial Hospital Colônia Itapuã. As negociações para a instalação do Memorial HCI não envolveram moradores ou antigos pacientes. O Centro de Memória e Ação Luís Veganin contou, inicialmente, com a participação da população local – seja pelo engajamento das lideranças para que o museu se tornasse realidade, seja através da doação de objetos para o acervo. Em contrapartida, a fundação do Memorial HCI foi resultado da iniciativa exclusiva de 2 funcionários da Secretaria Estadual de Saúde: Marco Antônio Lucaora e a enfermeira Rita Sosnoski Camello (BEZERRA, 2019). Como destaca a autora, os idealizadores contaram com a ajuda de outros funcionários para a seleção e organização dos objetos do acervo. Entretanto, apenas Lucaora e Camello foram responsáveis pela criação dos espaços e da exposição.

Portanto, o Memorial Hospital Colônia Itapuã optou por envolver o mínimo possível seus habitantes. Desde o momento de sua idealização até as visitações públicas, o contato com os moradores não é incentivado. Segundo Daniele Bezerra (2019), os idealizadores do Memoria HCI acreditam que o próprio memorial já é o suficiente e que, dessa forma, estariam preservando os próprios moradores de situações constrangedoras[89].

[89] Segundo os idealizadores do Memorial HCI, ao evitar que os visitantes tenham acesso aos moradores, a exposição está impedindo também possíveis situações de constrangimentos

No quesito “envolvimento dos antigos moradores”, o Museu Silas Braga exibe uma situação peculiar. De forma geral, nota-se a ausência dos antigos moradores. Na exposição, “não estão colocadas as narrativas de ex-internos, bem como o que significou a experiência de isolamento para essas pessoas” (LOPES, 2022, p. 192). Isto porque o acervo possui, majoritariamente, com móveis e objetos que remontam o cotidiano do Asilo-Colônia Aimorés, mas que não promovem reflexões críticas e historicamente fundamentadas sobre o passado, o presente e o futuro.

Entretanto, há uma exceção. Nivaldo Mercúrio é um morador do local que trabalha no museu desde sua inauguração. Ele acompanha as visitações e compartilha um pouco de suas experiências sobre o isolamento compulsório com o público (LOPES, 2022). Segundo a autora, sua presença ameniza as possíveis ausências na proposta da exposição.

Sobre as negociações para a instalação do Museu Silas Braga, Gabriela Lopes (2022), diz que o Museu foi inaugurado em 2004 sob a gestão do Instituto Lauro de Souza Lima. Seu acervo é composto primordialmente por objetos que representam o cotidiano da instituição, as práticas médicas, administrativas e sociais. Portanto, pensando na proposta e nos objetivos do Museu Silas Braga é possível entender que seu foco é direcionado à representação do saber médico e suas transformações ao longo do tempo (LOPES, 2022).

Enquanto isso, Memorial HCI, tem uma proposta diferente. De acordo com seus idealizadores, a ideia central do Memorial HCI é trazer à tona uma dimensão subterrânea do passado. Além disso, o memorial ambiciona servir como um laboratório de ensino e um local de preservação da memória da saúde, das pessoas e da arquitetura. Entretanto, como a autora afirma, a ausência das vivências dos antigos moradores prejudica a exposição, que se torna superficial e estereotipada (BEZERRA, 2019).

---

devidos às deformações físicas decorrentes de sequelas da doença. Além disso, defendem que, da forma como o memorial foi pensado, ele é capaz de atender demandas de diferentes áreas, tais como: Antropologia, Psiquiatria, Farmácia, Dermatologia, Psicologia, entre outras (BEZERRA, 2019).

De forma geral[90], é possível apontar uma aproximação entre os lugares de memórias analisados: a ausência da narrativa dos antigos moradores como parte integrada às exposições. A atual exposição do Centro de Memória e Ação Luís Veganin, o foco central do Museu Silas Braga e a proposta colocada em prática pelo Memorial HCI coincidem em deixar escapar as experiências daqueles que vivenciaram o isolamento compulsório nos espaços onde estão instalados cada um dos centros de memórias.

Portanto, é possível dizer que os três espaços são frágeis como pontos de ancoragem de identidades e como lugares portadores de memórias particularmente significativas para os sujeitos que experimentaram a doença e a segregação. Incorporar depoimentos orais de antigos pacientes às exposições ou convidar moradores para participarem como guias são possíveis estratégias para enriquecer a relação entre memória e história nesses centros de memória.

Além disso, diante de discursos que buscam se constituir como um modo oficial de pensar, ampliar o repertório de memórias dentro exposições pode contribuir para a reflexão sobre a construção dos sentidos e dos significados que delimitam hanseníase e a lepra no tempo presente. Isto é, lidar com memórias plurais, mutáveis e divergentes é favorável à desnaturalização de discursos que buscam se estabelecer como verdades.

No próximo tópico deste capítulo, a constituição dos sujeitos que se identificam com a doença por meio dos sentidos atribuídos à lepra será analisada.

4.4 INDIVÍDUOS QUE SE IDENTIFICAM COM OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À LEPRA

Neste tópico do capítulo, a construção dos sentidos associados à lepra será abordada por meio das narrativas dos indivíduos que se identificam com

[90] Destaca-se que as exceções não foram desconsideradas. Dentre elas, o trabalho de Nivaldo Mercúrio no Museu Silas Braga dos Reis (Asilo Colônia Aimorés) e a presença dos moradores da Citrolândia que ocasionalmente compartilham suas histórias de vida dentro do Centro de Memória Luís Veganin (Colônia Santa Isabel).

essa “moldura”[91] da doença. O objetivo é entender por que e como se constroem esses sujeitos. Por isso, a entrevista temática coletiva realizada com Sebastião José da Silva, Antônio Eustáquio Ribeiro, Elio de Abreu e Maria da Conceição Emerenciana será destacada ao lado das demais entrevistas realizadas para este trabalho. Outras fontes foram utilizadas como itens da legislação brasileira, reportagens e conteúdos disponíveis na Biblioteca do Morhan.

Na época em que os entrevistados foram isolados compulsoriamente em função da lepra, o diagnóstico da doença representava uma condenação social. Portanto, em um primeiro momento, é preciso pensar em *quando* esses indivíduos tiveram suas vidas marcadas pelos sentidos associados à lepra.[92]

Como aponta Keila Carvalho (2015), a história da lepra passou por uma inflexão em meados da década de 1940 em função da descoberta do poder terapêutico das sulfonas. Segundo a autora, essa descoberta possibilitou um maior conhecimento sobre a doença, permitindo que os conceitos e os significados da lepra fossem recriados socialmente. Entretanto, como é apontado pela autora, demorou mais de 20 anos para que o isolamento compulsório fosse proibido oficialmente, mesmo que já existissem críticas ao modelo aplicado no Brasil e aos seus resultados pouco eficazes (CARVALHO, 2015).

Sebastião, Antônio, Elio e Maria da Conceição foram segregados de diferentes formas em função da lepra ao longo da década de 1950. Assim, apesar de conviverem com a sulfonoterapia e com as mudanças no sistema profilático brasileiro, a análise da entrevista coletiva demonstrou que a metáfora da lepra fez com que os entrevistados se tornassem sujeitos cujas identidades foram penetradas pelos sentidos atribuídos à lepra e do “ser doente”.

Então, partindo da análise da entrevista coletiva, é possível afirmar que, para os entrevistados, eles foram isolados nos “tempos da lepra”. Isso significa que a partir do momento que essas pessoas receberam o diagnóstico, elas se tornaram uma exceção à regra – sendo a norma ser saudável. E o que se fazia

---

[91] “Moldura” é um conceito usado para descrever a produção de esquemas explicativos e classificatórios sobre uma doença em particular (ROSENBERG; GOLDEN, 1977).
[92] A trajetória de vida dos entrevistados foi apresentada individualmente no Capítulo 2.

com os indivíduos indesejáveis? Excluía, retirava do convívio social. Ou seja, supria-lhes o direito à liberdade ou aos filhos[93].

Nesse sentido, o sujeito marcado pela doença começava a se constituir. É neste espaço de liberdade restrita, que o indivíduo começa a ter sua identidade marcada pelos sentidos e significados de uma doença que vai muito além de uma configuração biológica. Como referido anteriormente, a lepra é uma metáfora, é muito mais do que uma doença (SONTAG, 2007), é "uma experiência histórica e individual que marca indelevelmente a pessoa que a enfrenta, a sente e a sofre" (SERRES, 2009, p. 18).

Daniele Bezerra (2019) descreve "pontos de fissura", isto é, momentos responsáveis pela dor e pela associação dos hospitais-colônia à lugares de sofrimento. O primeiro deles é a descoberta da doença e de seu estigma social; em seguida, outro ponto de fissura é a perda da liberdade que o isolamento representava e o sentimento de desenraizameto provocado pela perda dos referenciais iniciais. Por último, no caso dos pais, o corte é a perda do direito sobre os filhos.

Destaca-se que esses "pontos de fissura" foram observados nas narrativas dos indivíduos da entrevista destacada nesse capítulo, mas também na entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase. A questão que vêm sendo construída ao longo deste trabalho é que os sujeitos recebem e reagem de variadas formas esses eventos. Por conseguinte, eles reconstroem suas lembranças de maneiras diferentes no tempo presente.

A análise das duas entrevistas demonstrou que os impactos dos "pontos de fissuras" foram elaborados de formas diferentes pelos sujeitos que se identificam com a "moldura da lepra" e com a "moldura da hanseníase". Enquanto os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra demonstraram reelaborar majoritariamente a experiência da internação compulsória como perda e exclusão, os sujeitos que se identificam com os

---

[93] Os filhos podiam ser separados dos pais por terem nascidos dentro dos hospitais-colônias ou no momento da internação. Como afirma Luciano Curi (2002), "os filhos não-doentes nascidos nos asilos-colônias e aqueles que nesta situação se encontravam no momento do isolamento dos pais, tinham, da mesma forma, suas vidas marcadas, eram 'filhos de leprosos'". (CURI, 2002, p. 60).

sentidos associados à hanseníase, aderiram novos sentidos à segregação, como de defesa da Colônia Santa Isabel e de engajamento na luta pela conscientização da hanseníase no tempo presente.

É possível identificar falas que retratam esses “pontos de fissura” na constituição dos sujeitos marcados pela doença em alguns momentos das entrevistas. Por exemplo, identifica-se uma fissura quando Elio conta que fez uma tentativa de suicídio logo na primeira noite em que foi internado por não aceitar que era doente. Naquele momento, a dor da separação, da fragmentação familiar e da violação da vida privada foi mais do que ele pode aguentar e ele diz: “Eu tentei suicídio. Eu não aceitava que eu *era* doente (ABREU, 2022)[94].

É interessante ressaltar que Elio foi o primeiro entrevistado a falar e que ele iniciou sua narrativa com a frase “eu tentei suicídio”. A conduta de Elio evidencia um possível traço dos sujeitos que se identificam com os sentidos associados à lepra. Ele utiliza o episódio de seu intenso sofrimento físico e psíquico como evocador das memórias no tempo presente. Além disso, sua fala difusa e pouco coesa aponta para a dificuldade de acesso às memórias traumáticas.

O segundo entrevistado a falar foi Antônio. Ele se apresentou e logo começou a contar sua chegada ao Preventório São Tarcísio[95]. Naquele momento, identificou-se o primeiro ponto de fissura em sua narrativa. Para ele, a separação dos pais, diagnosticados com a doença, marcou o primeiro corte em sua trajetória. Em seguida, ele narra episódios marcados pelo estigma da lepra. Afirma que, mesmo sendo uma criança, tinha a lembrança da humilhação e da discriminação sofrida, pois “tem coisas que a memória da gente não esquece” (RIBEIRO, 2022)[96]. Assim, ele conta que ao chegar na porta do

---

[94] Entrevista concedida por Elio de Abreu em 16 de agosto de 2022 para a elaboração da presente dissertação. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. As entrevistas orais utilizadas neste trabalho estão identificadas na seção “Fontes Orais” de acordo com a classificação “Documento sonoro no todo” da NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (2002, p. 12).

[95] O preventório São Tarcísio foi construído entre 1930 e 1934. A estrutura inclui um prédio central e outros pavilhões com o objetivo de abrigar crianças e adolescentes separados dos pais que haviam sido internados como pacientes na Colônia Santa Isabel (CARVALHO, 2016).

[96] Entrevista concedida por Antônio Eustáquio em 16 de agosto de 2022 para a elaboração da presente dissertação. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. As entrevistas orais utilizadas nesse trabalho estão identificadas na seção “Fontes Orais” de acordo com a classificação “Documento sonoro no todo” da NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (2002, p. 12).

preventório, o responsável pelos internos gritou: “Seu Jair, tenho dois leprosos aqui.” (RIBEIRO, 2022).

Os exemplos narrados demonstram que, para os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra, o espaço do hospital-colônia foi sendo associado a memórias de sofrimento desde os primeiros “pontos de fissura” e esses se reproduzem até hoje em suas narrativas. São sujeitos que ainda carregam percepções de dor associadas à doença e ao espaço físico da antiga colônia.

Como mencionado, os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase também vivenciaram pontos de fissura. Logo, eles também os reproduzem em suas narrativas, mas de forma diferente. Ao reelaborarem memórias de dor associadas à doença, esses indivíduos buscam por novos arranjos no tempo presente. Em outras palavras, os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase procuram dar outras conotações às memórias traumáticas, como de sobrevivência e de superação do sofrimento e da violência vivida.

Um ponto são os medos que ainda se presentificam. Nesse caso, é possível pensar nos indivíduos que carregam sequelas físicas, corporais e visíveis e que as consideram um atributo negativo e impeditivo do convívio social. Este é um motivo que justifica a permanência de alguns ex-pacientes no arredores dos antigos hospitais-colônias. Foi ali que eles encontraram algum espaço de liberdade, onde se sentiram entre iguais, mesmo excluídos do mundo exterior (BEZERRA, 2019).

É curioso notar como tal sentimento de pertencimento apareceu nas falas dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra e dos sujeitos que se identificam com os sentidos associados à hanseníase. Como visto no Capítulo 1 e 2, os indivíduos que se identificam com hanseníase no tempo presente também encontraram na Colônia Santa Isabel um espaço de pertencimento e de liberdade. Porém, como a entrevista com esses indivíduos demonstra[97], esses sujeitos reelaboraram a experiência do isolamento,

[97] Entrevista realizada com Fidelcino Bonifácio Silva, Eva Maria Dias Nascimento e Luís Coutinho Silva em 04 de março de 2022.

transformando o espaço da Colônia em um local de inclusão aberto para o exterior.

Por sua vez, para os sujeitos que vão sendo constituídos pela marca da lepra, a situação é diferente. Ao mesmo tempo em que eles encontraram na Colônia Santa Isabel um espaço de liberdade – onde criaram uma nova comunidade e se sentiram seguros – esses indivíduos elaboraram a experiência do isolamento compulsório como ausência e segregação. A fala de Maria retrata a impossibilidade de retorno de alguns laços após a ruptura inicial com a comunidade de origem: “Agora, tem uma coisa. Você vai lá fora, se for para você dormir lá... Eu falo por mim, eu não quero dormir fora daqui, não.” (EMERENCIANA, 2022)[98].

Além disso, observa-se que esses sujeitos acreditam que a doença é algo que nasce com eles. Isto é, acreditam que ela é resultado de um castigo, não do contágio. Dessa forma, o diagnóstico parece ser uma condenação permanente. Tal concepção é tão forte que, em alguns momentos, ela alcança o presente e os sujeitos referem a si mesmos como doentes – mesmo décadas após a cura.

A citação abaixo é significativa nesse sentido, pois há a dificuldade de entender por que algumas pessoas adquirem a doença e outras não.

> Olha, essa doença não pega. Isso eu falo comigo mesmo. Porque, se pegasse, meus filhos eram tudo podre. Porque os filhos nascem do próprio sangue, então, eu acho que não pega. Mas, quem pegou primeiro? Vocês sabem, alguém sabe? (Elio de Abreu)

Considerando as diferentes vivências dos entrevistados, a análise das narrativas demonstrou que os sujeitos que se identificam com os sentidos associados à lepra concordam com frases como: “Eu estou doente desde que eu nasci, porque, para mim, a hanseníase não pega, a pessoa já nasce doente” (SILVA *et al*., 2022). Ou seja, no que diz respeito à transmissão da doença, esses

---

[98] Entrevista concedida por Maria da Conceição Emerenciana em 16 de agosto de 2022 para a elaboração da presente dissertação. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. As entrevistas orais utilizadas neste trabalho estão identificadas na seção “Fontes Orais” de acordo com a classificação “Documento sonoro no todo” da NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (2002, p. 12).

indivíduos tendem a concordar que a doença não é algo que resultado do contágio, mas sim de uma punição.

Em contrapartida, os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase e/ou aqueles ligados ao Morhan se esforçam na luta pela conscientização das pessoas acerca da hanseníase. Isto é, insistem na divulgação dos mecanismos de transmissão da doença, da atual forma de tratamento e da possibilidade de cura. Além disso, são indivíduos que defendem o direito dos sujeitos atingidos pela hanseníase de viverem como cidadãos plenos e empenham-se para corrigir o erro das internações compulsórias.

No Capítulo 1, algumas ações do Morhan foram abordadas, principalmente aquelas que divulgam informações sobre o diagnóstico, o tratamento e a cura da hanseníase. No vídeo da TV Morhan, intitulado “Vamos falar de lepra e hanseníase”[99], Francisco Faustino Pinto, membro da coordenação nacional do Morhan, faz um levantamento da origem dos termos lepra e hanseníase, esclarece as diferenças entre os dois e discute o enfrentamento ao preconceito e à cultura do medo diante da doença.

O vídeo aponta os sentidos da lepra e afirma que a doença significa “podridão, castigo divino, impureza, escamação e vício”. Em seguida, enfatiza o teor religioso associado à doença, o caráter de castigo divino do diagnóstico e a exclusão milenar dos leprosos. O vídeo então explica a questão dos significados associados ao nome “lepra” e ao nome “hanseníase”, indicando a importância de se nomear uma doença para que essa possa, de fato, existir.

É interessante notar como o vídeo destaca a questão da mudança de nome da doença. A primeira orientação de mudança do termo lepra, proposta pelo médico e professor de dermatologia, Abraão Rotberg, em 1976, é colocada em destaque. Nesse ponto, o vídeo afirma como a doença adquiriu o nome hanseníase primeiro no Estado de São Paulo, sendo que nos outros estados brasileiros, continuava sendo chamada de lepra.

Além disso, alguns médicos e profissionais da saúde seguiam usando a terminologia lepra a fim de que o medo da doença facilitasse o diagnóstico.

---

[99] Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=N2UVhlPpvEI&ab_channel=FaustinoPinto. Acesso em: 27 mar. 2023.

Realmente, o sentimento de discriminação é um traço marcante da constituição dos sujeitos marcados pelos significados associados à lepra e isso se reproduz em suas narrativas no tempo presente. Por exemplo, em determinado ponto da entrevista, ao comentar sobre atuais experiências de discriminação fora do espaço da antiga Colônia Santa Isabel, Sebastião afirma: “Lá fora, hoje, se você ir, tem que ficar escondido. [O medo] não vai acabar nunca. Não acaba não” (SILVA, 2022)[100].

Ainda de acordo com o vídeo, a permanência do “nome lepra” era insuficiente para os atingidos pela doença no enfrentamento ao preconceito e à discriminação que a cercava. Nesse momento, é destacada a luta do Morhan para que a doença “definitivamente tivesse um nome no Brasil” e para que a Lei n° 9.010[101] fosse aprovada em 1995.

Enfim, a mensagem principal do vídeo consiste em ressaltar a importância de conhecer o processo de mudança da terminologia para combater o preconceito, a discriminação e a epidemia hansênica no Brasil. No vídeo, Francisco Faustino afirma que termos como lepra e leproso não são palavras simples. Em nome da lepra, pessoas foram condenadas a viver sem futuro. Ou seja, devido ao nome da doença, inúmeros sujeitos se constituíram sem expectativas de transformações e esse cenário moldou suas memórias e suas respectivas identidades no tempo presente.

A crença em uma existência eterna da “lepra”, quase como uma entidade religiosa, parece ser outro traço da constituição dos sujeitos marcados por tal nome da doença. Muitas vezes associado ao medo bíblico, os entrevistados afirmam que a doença nunca deixará de existir. Afirmam que, independentemente das ações de quaisquer que sejam os agentes públicos ou políticos, a lepra está na Bíblia e enquanto isso não mudar, a lepra nunca vai mudar. O trecho abaixo deixa antever este aspecto da constituição do sujeito marcado pela lepra.

---

[100] Entrevista concedida por Sebastião José da Silva em 16 de agosto de 2022 para a elaboração da presente dissertação. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. As entrevistas orais utilizadas neste trabalho estão identificadas na seção “Fontes Orais” de acordo com a classificação “Documento sonoro no todo” da NBR 6023 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (2002, p. 12).

[101] Como apontado no Capítulo 1, a Lei n° 9.010, de 29 de março de 1995, dispôs a respeito da terminologia oficial relativa à hanseníase.

> E tem outra coisa: a lepra nunca vai sumir. Nunca vai sumir. Porque a lepra é uma doença bíblica. Está escrito na Bíblia: o leproso... Entendeu? Nunca vai acabar. Daqui a 200 anos, o cara vai ler a Bíblia e vai escutar a palavra lepra e leproso. E Jesus não curou. Diz assim, quando o leproso chegou: se quiseres, tu pode me curar. E Jesus diz assim: eu quero, fique limpo. Porque "lepra" é porqueira, é uma coisa ruim. É machucado. Isso é que é lepra. (Sebastião José da Silva, 2022).

É importante destacar que cada pessoa vivenciou o isolamento a sua maneira. Sendo assim, os sentidos da segregação são construídos de diferentes formas pelos indivíduos no tempo presente. O trecho acima, narrado por Sebastião, descreve uma forma de conceber a doença – através da "moldura de lepra". Esta moldura se transformou ao longo dos anos à medida que a doença era melhor e mais bem compreendida pela sociedade. Assim, conhecer a lepra permitiu recriar seus significados e construir novos conceitos sobre a doença (CARVALHO, 2015).

De fato, é possível pensar que os sujeitos que se identificam com os sentidos conferidos à lepra foram sendo constituídos também a partir das representações sociais construídas acerca da doença. Essas representações convenceram a sociedade do caráter altamente contagioso da doença e da periculosidade do doente, justificando a necessidade do isolamento. Ou seja, moldaram imagens do doente como uma "ameaça social" (SERRES, 2009).

Esses novos significados, sucessivamente associados à doença, somaram-se às antigas metáforas da lepra - já cristalizadas e incorporadas no imaginário social. Assim, o diagnóstico passou a apontar um perigo para a coletividade, além de representar uma falha moral e um castigo divino. Com base nisso, foi construída toda a tecnologia do isolamento compulsório que contribuiu para a constituição do "doente de lepra" - sujeito gradativamente estigmatizado e reduzido a esta categoria.

Segundo Daniele Bezerra (2019), a lepra teve força para construir toda uma política pública de segregação. De fato, até o fim do isolamento compulsório, o Estado bancou uma onerosa política sanitária autoritária, uma vez que a lepra era vista oficialmente como um problema de saúde pública. Em

contrapartida, a hanseníase é apontada como uma doença negligenciada[102]. Assim, da mesma forma que a política segregacionista é determinante para a constituição do sujeito que se identifica com os sentidos associados à lepra, a negligência é um traço que se destaca na narrativa da hanseníase no tempo presente. O depoimento abaixo é significativo nesse sentido.

> Aí tem muito a ver com o que o pai falou com a questão do isolamento, de todo esforço que se tem, não só no Brasil e não só com a hanseníase - de isolar os indesejáveis [...] E não é uma coisa que dá na telha do governo, sempre tem o apoio da sociedade. Então, a gente tem esse hábito de excluir o indesejado. Então, quando vai fazer toda uma política para excluir o paciente de hanseníase, aí a lepra tem voz, a lepra tem recurso, a lepra tem investimento. Você tem muito dinheiro – porque a manutenção de uma colônia não era uma coisa barata. [...] Então, você tinha várias publicações, várias pesquisas. Dentro das colônias você tinha institutos de pesquisa, você tinha um investimento, tinha clínica de odontologia, você tinha tudo [...] É uma estrutura cara, que merece esse dinheiro, porque é o lugar da exclusão do indesejável, porque daí você tira a pessoa da sociedade. Beleza, daí você exclui. Aí, a lepra tem voz, tem dinheiro. A hanseníase ela não tem voz, ela é uma doença que é silenciada, que é negligenciada. (Inhana de Souza, 2022).

O longo trecho transcrito se justifica por dois motivos. Por um lado, demonstra como o isolamento foi determinante para a experiência da doença e para a constituição do sujeito que se identifica com os sentidos atribuídos à lepra. Por outro, aponta para a atual condição da hanseníase no Brasil: doença de condição epidêmica e, ao mesmo tempo, negligenciada.

Da mesma forma, a reportagem abaixo intitulada “Por que a hanseníase persiste como um problema de saúde no Brasil”[103] corrobora as principais bandeiras daqueles que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase no tempo presente. Em suma, sses sujeitos adotaram a retaguarda na defesa de seus direitos.

---

[102] A Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) definiu “A hanseníase é uma doença negligenciada, a nossa saúde não é”, uma vez que a doença é alvo de negligência e omissão de daqueles que tomam as decisões e de segmentos da indústria farmacêutica que não priorizam a prevenção e o tratamento da doença. Disponível em: https://www.sbd.org.br/janeiro-roxo/. Acesso em: 29 mar. 2023.

[103] Disponível em: https://www.cnnbrasil.com.br/saude/por-que-a-hanseniase-ainda-persiste-como-problema-de-saude-publica-no-brasil/. Acesso em: 30 mar. 2023.

A reportagem citada relata o caso de uma mulher, Patrícia Gonçalves Soares, moradora de Vitória da Conquista, na Bahia, diagnosticada com hanseníase no tempo presente. Sua experiência é interessante pois demonstra intersecções entre a conformação do sujeito marcado pela lepra e do sujeito que se identifica e defende a hanseníase atualmente. Logo no início da reportagem, Patrícia conta como passou por vários médicos até receber o diagnóstico da hanseníase. De fato, foi possível observar na leitura das entrevistas diferentes momentos nos quais os entrevistados narraram situações nas quais o diagnóstico da doença era consideravelmente confuso. Esse traço constituiu um elemento estrutural da narrativa da saúde e da doença dos sujeitos que contribuíram para este trabalho. O depoimento abaixo é revelador nesse sentido.

> Nada... Sabe por que eu vim para cá? Por causa de uma mancha, uma mancha aqui na perna... Não sei se era hanseníase ou o que que era. Aí me mandaram para cá. Nós viemos para cá e era aquela humilhação. (Antônio Ribeiro, 2022)

O depoimento é a resposta de Antônio à pergunta se ele tinha sintomas ou não quando foi levado à Colônia Santa Isabel. Assim como ele, outros entrevistados tiveram suas trajetórias e identidades determinadas por um diagnóstico pouco esclarecedor. Ou seja, tiveram o momento inicial, a primeira fissura de sua experiência com a doença, caracterizado pela incerteza e pelo medo.

Charles Rosenberg e Janet Golden (1977), ao comentar sobre a doença como uma moldura, afirmam que o diagnóstico constitui um evento que implica consequências futuras e reflete sobre o passado. À luz deste pensamento, é possível pensar o caso de Patrícia, que se tornou coordenadora do Morhan. Hoje, quase dez anos após o diagnóstico, ela se dedica à luta pela garantia e respeito dos direitos das pessoas atingidas pela doença e seus familiares. Percebe-se como, de forma não estática, o diagnóstico refletiu sobre o futuro de Patrícia, moldando sua nova identidade.

Considerando as peculiaridades de cada uma das narrativas dos 10 entrevistados que contribuíram para este trabalho, é possível afirmar que todos demonstraram, em algum ponto, ter suas experiências marcadas pelo momento

do diagnóstico. O passado e o futuro de cada um deles foi influenciado pelo instante em que foram inseridos dentro da moldura de uma doença, seja ela a lepra ou a hanseníase.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o desenvolvimento desta dissertação, os diferentes sentidos atribuídos à doença causada pelo Bacilo de Hansen foram colocados em análise. Na linha argumentativa proposta por Keila Carvalho (2016), pretendi investigar os variados significados que circundam o fenômeno biológico atualmente chamado de “hanseníase”, entendendo que tais significados se articulam a partir de duas “molduras” ou “frames” (ROSENBERG; GOLDEN, 1992): a “moldura da hanseníase” e a “moldura da lepra”.

Rosenberg e Golden (1992) descrevem o conceito de “moldura” e explicam como as doenças são apresentadas, estruturadas e interpretadas. Segundo os autores, toda doença é “emoldurada” ou, em outras palavras, compreendida através de uma moldura que é, simultaneamente, determinante de situações da vida social. Ainda, as doenças – entendidas como “eventos biológicos” – só passam a existir depois que são nomeadas. Tal concepção foi destrinchada ao longo do trabalho a fim de compreender as delimitações dos termos “lepra” e “hanseníase”. Dessa forma, foi possível observar as aproximações e os afastamentos entre a “moldura da lepra” e a “moldura da hanseníase”.

O objetivo geral do trabalho foi analisar como se dá, no século XX, a construção e a reconstrução dos sentidos sucessivamente atribuídos à uma doença milenar que segue reverberando no tempo presente. Isso porque a mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase – oficializada pela Lei n° 9.010, de 29 de março de 1995 – foi resultado de um processo que ocorreu ao longo do tempo, em resposta a uma série de esforços globais e nacionais para amenizar o estigma da doença e promover uma abordagem mais humanizada em relação às pessoas afetadas.

A mudança da nomenclatura foi um tópico que percorreu toda a dissertação. Por isso, termo “lepra” foi utilizado para descrever a doença que, ao longo dos séculos, adquiriu conotações negativas, associadas ao estigma, ao medo e à discriminação. Dessa forma, o termo “lepra” se transformou em uma metáfora (SONTAG, 2007).

Susan Sontag (2007) utiliza o conceito “metáfora” para se referir a uma série de noções associadas a uma doença, que, gradualmente, imputam a essa doença significados que vão além da manifestação biológica. Sontag (2007) se refere ao “nome da doença” quando estuda metáfora envolvendo o câncer e a tuberculose. Na presente dissertação, a ideia de “metáfora da lepra” foi utilizada com o objetivo de tecer paralelos entre os sentidos e significados da hanseníase.

No primeiro capítulo, analisei a constituição da “moldura da hanseníase”. Isto é, o processo de negociação e nomeação da doença através do qual sua existência foi acordada e os sujeitos passaram a responder a ela. Ao longo do capítulo, foi problematizado os diferentes significados que delimitam a doença, demonstrando seus variados sentidos. No primeiro tópico do capítulo 1, foi colocado em evidência a Lei n° 9.010 de 29 de março de 1995 com o objetivo de demonstrar a importância da mudança da nomenclatura da doença. A análise chamou atenção à ação do Morhan que, desde seu surgimento em 1981, tem se dedicado à causa da hanseníase. Foi destacado como a instituição teve um papel de relevância no processo de mudança do nome da doença.

No mesmo tópico, foi observado que a mudança da nomenclatura envolveu a construção de novo repertório social e cultural em torno da doença. Por isso, tornou-se necessário convencer a população sobre a realidade da hanseníase no país. Ou seja, a partir da adoção da nova “moldura da hanseníase” foi possível dar início à ressignificação dos sentidos associados à doença, porém esses sentidos precisavam ser compartilhados socialmente (CARVALHO, 2016)

Por esses motivos, no segundo tópico do capítulo 1, foi questionado os sentidos e os significados de ser “hanseniano” para os hansenianos. Entendeu-se como e por que alguns indivíduos optam por se identificar como sujeitos hansenianos e, para isso, selecionei trechos da entrevista feita com Eva Maria Dias Nascimento, Fidelcino Bonifácio Silva e Luís Coutinho, sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase no tempo presente.

De modo geral, foi possível observar que os sujeitos que escolhem se identificar com os sentidos atribuídos à hanseníase reconstroem seus respectivos passados angariando a eles novos arranjos no tempo presente.

Essas novas ordenações do passado se afastam da antiga metáfora da lepra e ganham novos usos, tais como: fazer do compartilhamento de memórias um mecanismo de divulgação da hanseníase no tempo presente, adotar uma postura resoluta diante da doença a qual foram acometidos e assumir uma posição de sobreviventes e defensores da Colônia Santa Isabel, mesmo diante das lembranças de dor e sofrimento.

O segundo capítulo teve como objetivo analisar as duas entrevistas de História Oral realizadas com antigos pacientes da Colônia Santa Isabel ou com pessoas cujas vidas foram diretamente marcadas pela experiência do isolamento compulsório. O capítulo está no centro desta dissertação, pois é a partir dessas duas entrevistas que partem os sentidos e os significados desenvolvidos nos demais capítulos. Portanto, nesse capítulo, foi problematizado a existência das “molduras” que delimitam os sentidos atribuídos à lepra e os sentidos atribuídos à hanseníase.

No primeiro tópico do segundo capítulo busquei traçar o que chamo de “caminhos da pesquisa”. Nessa secção, quis esclarecer como minha trajetória pessoal e acadêmica foi relevante para a elaboração do projeto de pesquisa que embasou esta dissertação. Considero essa secção importante, pois, de certa forma, a origem desta pesquisa antecede, em muitas décadas, a elaboração do seu projeto. Portanto, destrinchar os laços que ligaram as histórias pessoais à história da pesquisa pode mobilizar diferentes engajamentos nos leitores.

O segundo tópico do capítulo foi dividido em duas partes. Inicialmente, as principais escolhas ligadas à história oral foram explicadas. O objetivo foi pontuar questões metodológicas antes de começar a análise das entrevistas propriamente dita. Foi destacado algumas explicações, como: por que as entrevistas foram divididas entre hanseníase e lepra, por que os encontros foram coletivos e não individuais, a escolha do local, a organização do roteiro, entre outros esclarecimentos[104].

A segunda parte desse tópico foi destinada à apresentação dos entrevistados e à análise das entrevistas das quais partem os sentidos dos

[104] Uma das três entrevistas de história oral realizadas para essa dissertação não foi destacada no Capítulo 2. A entrevista com membros do Morhan foi utilizada com fonte e alguns trechos foram selecionados e analisados ao longo do texto.

demais capítulos: os sentidos atribuídos à hanseníase e os sentidos atribuídos à lepra. Desse modo, foi possível analisar as memórias evocadas e organizadas verbalmente em decorrência do contato entre o pesquisador e a fonte (PORTELLI, 2010) – antes de buscar por aproximações e afastamentos nas lembranças provocadas no momento das entrevistas.

Tais imbricações foram observadas no último tópico do segundo capítulo. Nesse momento, busquei justamente pelas sobreposições das entrevistas. Demonstrei possíveis pontos de ligação entre os sentidos atribuídos à hanseníase e os sentidos atribuídos à lepra por meio da análise das entrevistas. Em um primeiro momento, destaquei como os entrevistados das duas entrevistas responderam à primeira questão do roteiro. Busquei colocar em evidência as características mais tangíveis através das quais os entrevistados identificam as delimitações das molduras associadas à hanseníase e à lepra.

Em seguida, apontei imbricações entre as duas entrevistas. Naquele momento, foi possível identificar que os entrevistados começam a contar suas histórias a partir do primeiro contato com a doença. Desse modo, suas memórias individuais são colocadas como exemplo de situações coletivas. Por fim, destaquei afastamentos presentes nas falas dos entrevistados a fim de delimitar os enquadramentos dados a cada uma das duas molduras da doença.

Alessandro Portelli no texto “Sempre existe uma barreira: A arte multivocal da história oral” (2010) propõe uma questão interessante para pensar as entrevistas analisadas no segundo capítulo. Em determinado momento do texto, o autor se questiona: “quando o contar a história tem início nas entrevistas analisadas?” (PORTELLI, 2010).

Conforme foi explicado na Introdução e no tópico “Caminhos da pesquisa”, como autora, tenho uma ligação pessoal com o tema desta dissertação. Isso porque meu avô materno foi um paciente de hanseníase internado compulsoriamente em meados do século XX. Essa é uma informação importante, pois o “contar a história” só começava depois que contava a história de vida do meu avô para os entrevistados.

Isso não significa que os entrevistados não estivessem se sentido à vontade para falar. Normalmente, o projeto já tinha sido explicado e os devidos

termos de consentimentos do Comite de Ética e Pesquisa da Udesc (CEP/UDESC) tinham sido lidos e assinados. O “contar a história” não tinha começado porque ainda havia uma barreira ou como Portelli (2010) sugere “sempre há uma barreira”. Os entrevistados podiam até confiar em mim, mas eu não compartilhava com eles a experiência. Era preciso que eles dissessem quando eu poderia me aproximar, isto é, cruzar a linha. Isso acontecia quando eu contava sobre meu “avô hanseniano” – naquele momento, a narrativa poderia começar.

Enfim, para além do clichê que diz que o pesquisador deve se esforçar para conquistar a confiança do entrevistado, aquele sempre foi um momento crucial nas entrevistas. Isso porque delimitava um ponto crítico da negociação entre os vários sujeitos envolvidos na construção da fonte oral.

Após ter analisado a constituição da “moldura da hanseníase” (Capítulo 1) e ter analisado as entrevistas das quais partem os sentidos e os significados que enquadram as molduras da hanseníase e da lepra (Capítulo 2), o terceiro capítulo trata da construção da lepra como uma metáfora. Assim, analisei os sentidos que delimitam essa “moldura da doença” e que seguem reverberando no tempo presente.

No primeiro tópico do capítulo 3, procurei mostrar como a metáfora da lepra é uma construção recuada no tempo. Para isso, busquei problematizar alguns sentidos e significados que moldaram a lepra no período medieval e que ainda encontram presentificações em concepções atuais da doença. Posteriormente, levantei pontos da política isolacionista brasileira de meados do século XX. Meu objetivo foi contextualizar a construção dos asilos-colônia no período especificamente da Colônia Santa Isabel, construída em Betim (Minas Gerais). A Colônia Santa Isabel foi destacada ao longo do trabalho, uma vez que os entrevistados da pesquisa foram pacientes desse asilo-colônia.

No segundo tópico do terceiro capítulo, outros dois asilos-colônias foram mencionados: o Hospital Colônia Itapuã (Rio Grande do Sul) e o Asilo Colônia Aimorés (São Paulo). O objetivo foi problematizar os sentidos atribuídos à doença e reproduzidos nos lugares de memórias (NORA; KHOURY, 1993) instalados dentro destas instituições.

Dessa forma, nos itens seguintes foram apresentados e analisados três memoriais acomodados em antigos hospitais-colônias: o Centro de Memória e Ação Luís Veganin (Colônia Santa Isabel em Minas Gerais) e o Memorial Hospital Colônia Itapuã (Hospital Colônia Itapuã no Rio Grande do Sul) e o Museu Silas Braga dos Reis (Asilo Colônia Aimorésem São Paulo). Destaca-se que o trabalho não pretendeu examinar todos os lugares de memória ligados à hanseníase no Brasil, o que abre lacunas para estudos posteriores.

O objetivo dessa seleção foi mostrar que existem, no tempo presente, espaços que associam a doença à metáfora da lepra, reproduzindo adjetivos pejorativos que ligam a doença à mácula religiosa e moral. Isto é, quis problematizar locais nos quais persiste o estigma da doença e a associação entre o “nome da doença” e o agouro, o odioso e o repulsivo.

Essas associações – que ocorrem de maneiras variadas – foram o gancho para o tópico seguinte. No terceiro tópico do terceiro capítulo, evidenciei aspectos comparativos entre os lugares de memória (NORA; KHOURY, 1993) levantados. O objetivo foi analisar pontos de aproximação e pontos de afastamento entre as exposições. A análise demonstrou que as exposições variam quanto aos projetos expográficos, à idealização do memorial, à negociação para instalação e à aquisição do acervo, entre outros pontos de divergência.

Porém, foi possível considerar que os três memoriais apresentam uma fragilidade semelhante: a ausência da narrativa dos antigos pacientes. Tal ausência se mostrou de diferentes formas, mas esteve presente em algum momento do passado ou do presente de cada exposição. Ou seja, de uma forma ou de outra, faltou o envolvimento dos sujeitos que experimentaram a doença e a segregação.

Por fim, no último tópico desta dissertação, procurei entender como se colocam os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra. O objetivo foi apreender como e por que alguns indivíduos se identificam com esta “moldura” da doença no tempo presente. Para isso, selecionei trechos das entrevistas feitas com Sebastião José da Silva, Antônio Eustáquio Ribeiro, Elio de Abreu e Maria da Conceição Emerenciana.

De maneira geral, foi possível perceber que sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra, ao evocar e reconstruir suas memórias no tempo presente, tendem a repercutir antigas marcas associadas à metáfora da lepra.

Gostaria de dar um exemplo. Em um trecho da entrevista com os sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase, o narrador Fidelcino descreve o que ele considera ser a mentalidade de um “outro grupo” de pessoas atingidas pela doença. Esse “outro grupo” difere dele pela forma de pensar. Abaixo segue o trecho:

> Agora se esses outros aqui falarem... Até mesmo pela mentalidade deles. Eles têm uma mentalidade totalmente diferente da nossa. É uma mentalidade arcaica. Se você for analisar o doente de hanseníase com sequela, ele, psicologicamente, é carente de carinho. Ele gosta de contar uma história triste para que você se comova com a história dele. Você vai conhecer eles aqui. Você acha que todo mundo aqui é igual a Eva, o Fidel e o Luís? Se você chegar para o doente e der um abraço nele, ele vai te adorar. Você conquistou ele. Porque eles gostam de carinho. Eles contam aquela história triste para que as pessoas fiquem com dó. (Fidelcino Silva).

Em *A Filosofia e os Fatos*: *Narração*, *interpretação e significado* nas *memórias e nas fontes orais* (1996), Alessandro Portellli discorre sobre a construção da subjetividade e a interpretação das fontes orais. Segundo o autor, a subjetividade ou o “estado de ânimo” seria o “trabalho através do qual as pessoas constroem e atribuem significado à própria experiência e à própria identidade” (PORTELLI, 1996, p. 2).

No trecho acima, é possível entender que Fidelcino está narrando a construção de uma subjetividade. Ao definir a mentalidade do outro, o narrador está construindo sua própria subjetividade através de uma relação interpretativa da subjetividade dos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra.

A narração de Fidelcino é bastante pessoal, por exemplo, quando diz: “você acha que todo mundo aqui é como a Eva, o Luís e o Fidel?”. Porém, esse aspecto constitui a própria substância da narrativa enquanto fonte oral. Como

defende Portelli (1996), não é preciso exorcizar a subjetividade da fonte oral, uma vez que a objetividade é uma utopia – tanto da fonte quanto do historiador.

Outra análise relevante do trecho diz respeito à ênfase dada pelo narrador à diferença entre seu modo de pensar e o “dos outros”. Na visão de Fidelcino, ele é uma das pessoas que ressignificou a doença no tempo presente. Porém, ainda existem “aqueles doentes de hanseníase” que seguem contando “aquela história triste”. Sua fala demonstra a existência de diferentes sentidos e significados atribuídos à doença no tempo presente – sendo que eles se articulam entre a “moldura da lepra” e a “moldura da hanseníase”.

Por fim, é possível perceber que Fidelcino instituiu uma ligação entre sua identidade pessoal e as noções compartilhadas tanto pelos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à hanseníase quanto pelos sujeitos que se identificam com os sentidos atribuídos à lepra. Portanto, sua narrativa destoa como uma “construção de subjetividade pessoal através da interpretação da subjetividade dos demais” (PORTELLI, 1996, p. 7). Esse movimento demonstra como a História Oral e o uso das memórias abre um leque de possibilidades compartilhadas, sendo o uso da subjetividade uma vantagem da metodologia e não um limite a ser evitado.

FONTES ORAIS

ABREU, Elio. Entrevista Temática Coletiva 2: depoimento [ago.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo m4a (45min).

EMERENCIANA, Maria da Conceição. Entrevista Temática Coletiva 2: depoimento [ago.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo m4a (45min).

FLORES, Nelson Pereira. Entrevista Temática Coletiva 2: depoimento [ago.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo m4a (76min).

NASCIMENTO, Eva Maria Dias. Entrevista Temática Coletiva 1: depoimento [mar.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo .m4a (48min).

RIBEIRO, Antônio Eustáquio. Entrevista Temática Coletiva 2: depoimento [ago.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo m4a (45min).

SILVA, Fidelcino Bonifácio. Entrevista Temática Coletiva 1: depoimento [mar.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo .m4a (48min).

SILVA, Luís Coutinho. Entrevista Temática Coletiva 1: depoimento [mar.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo .m4a (48min).

SILVA, Sebastião José. Entrevista Temática Coletiva 2: depoimento [ago.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo m4a (45min).

SOUZA, Cordovil Neves. Entrevista Temática Coletiva 3: depoimento [mar.2023]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2023. 1 arquivo m4a (76min).

SOUZA, Inhana Olga. Entrevista Temática Coletiva 2: depoimento [ago.2022]. Entrevistador: Luiza Porto de Faria. Betim, 2022. 1 arquivo m4a (76min).

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Juniele Rabêlo de. Práticas de história pública: o movimento social e o trabalho de história oral. MAUAD, Ana Maria; ALMEIDA, Juniele Rabêlo de; SANTHIAGO, Ricardo (org.). **História pública no Brasil**: sentidos eitinerários. São Paulo: Letra e Voz, 2016. p. 47-55.

ALVARENGA, Lisley. Colônia Santa Isabel: centenário de histórias, resistência e luta pela vida. **O Tempo**, 21 out. 2022. Disponível em: https://www.otempo.com.br/o-tempo-betim/colonia-santa-isabel-centenario-de-historias-resistencia-e-luta-pela-vida-1.2753439. Acesso em: 29 out. 2022.

BATISTA, Gabriela Lopes. Narrativas documentárias em Asilos Colônias paulistas: Patrimonialização e memória. *In*: BAUER, Leticia; BORGES, Viviane Trindade (org.). **História oral e patrimônio cultural**. São Paulo: Letra e Voz, 2018. p. 73-90. (v. 1).

BEVERNAGE, Berber. **Tempo e justiça**: História, Memória e Violência de Estado. Vitória: Milfontes, 2018.

BEZERRA, Daniele Borges. **A ressonância afetiva das memórias como meio de transmissão para um patrimônio difícil**: monumentos em antigos leprosários, 2019. 520 f. Tese (Doutorado em Memória Social e Patrimônio Cultural) – Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural. Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.

BOLETIM Epidemiológico de Hanseníase. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. Brasília, jan. 2023. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf. Acesso em: 16 jun. 2023.

BORGES, Viviane Trindade. Como a história pública pode contribuir para a preservação dos patrimônios difíceis? *In*: MAUAD, Ana Maria; SANTHIAGO, Ricardo; BORGES, Viviane Trindade (org.). **Que história pública queremos?** What Public History Do We Want? São Paulo: Letra e Voz, 2018. p. 85-100.

BORGES, Viviane Trindade. Memória pública e patrimônio prisional: questões do tempo presente. **Revista Tempo e Argumento**, Florianópolis, v. 10, n. 23, p. 310-332, 2018.

BORGES, Viviane Trindade. Para além da beleza e do terror: notas sobre os desafios de tornar públicas trajetórias infames. *In*: **História pública e história do tempo presente**. São Paulo: Letra e Voz, 2021. p. 39-56. (v. 1).

BORGES, Viviane. Memórias difíceis: Hospital Colônia de Barbacena, reforma psiquiátrica brasileira e os usos políticos de um passado doloroso. **Museologia e Patrimônio**, *online*, v. 10, n. 1, p. 105-127, 2017

BRASIL. **Decreto nº 14.354, de 15 de agosto de 1920**. Aprova o regulamento para o Departamento Nacional de Saúde Publica, em substituição do que acompanhou o decreto n. 14.189, de 26 de maio de 1920. Rio de Janeiro: Presidência da República, 1920. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1920-1929/decreto-14354-15-setembro-1920-503181-publicacaooriginal-1-pe.html#:~:text=Organizar%20as%20tabellas%20de%20distribui%C3%A7%C3%A3o,IV. Acesso em: 30 set. 2022.

BRASIL. **Decretoº 77.513 de 29 de abril de 1976**. Revoga o Decreto n° 968, de 7 de maio de 1962, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1976. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1970-1979/decreto-77513-29-abril-1976-426392-publicacaooriginal-1-pe.html. Acesso em: 22/03/2022.

BRASIL. **Lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007**. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Brasília: Presidência da República, 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Lei/L11520.htm. Acesso em: 29/09/2022.

BRASIL. **Lei nº 9.029 de 13 de Abril de 1995**. Proíbe a exigência de atestados de gravidez e esterilização, e outras práticas discriminatórias, para efeitos admissionais ou de permanência da relação jurídica de trabalho, e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1995. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9029.htm. Acesso em: 28/08/2022.

BRASIL. **Lei nº Decreto nº 16.300 de 31 de dezembro de 1923**.Approva o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública. Brasília: Presidência da República, 1923. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1920-1929/decreto-16300-31-dezembro-1923-503177-publicacaooriginal-1-pe.html#:~:text=Approva%20o%20regulamento%20do%20Departamento,III%20do%20art. Acesso em: 17 jun. 2022.

BRASIL. **Portaria 165 de14 de mai. de 1976**. Garante o oferecimento, por parte do Estado, de mecanismos para diagnóstico e tratamento adequados em serviços públicos de saúde, e não mais em leprosários. In Histórico da Política de profilaxia da lepra. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseniase-1/historico-da-politica-de-profilaxia-da-201clepra201d. Acesso em: 03 out. 2022.

BRASIL. **Decreto nº 76.078, de 4 de agosto de 1975**. Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União,** Poder Executivo, Brasília, 05 ago. 1975. Seção 1, p. 9779. Disponível em: http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaPublicações.action?id=205331&tipoDocumento=DE C&tipoTexto=PUB. Acesso em: 13 fev. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962**. Baixa normas técnicas especiais para o combate à lepra no país e dá outras providências. **Diário Oficial da União,** Brasília, n. 968, 09 maio 1962. Disponível em: https://dou.vlex.com.br/vid/baixa-tecnicas-especiais-combate-lepra-pais-34143129. Acesso em: 13 fev. 2023.

BRASIL. **Lei nº 1.920, de 25 de Julho de 1953**. Cria o Ministério da Saúde e dá outras providências. Brasília: **Presidência da República**, 1953. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/l1920.htm. Acesso em: 17 jun. 2022.

BRASIL. **Lei nº 9.010, de 29 de Março de 1995**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Brasília: **Presidência da República**, 1995. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9010.htm. Acesso em: 15 jun. 2022.

CADERNOS de Memória: **Patrimônio Cultural de Betim.** Betim: Fundação Artístico Cultural de Betim: FUNARBE, 2010.

CAPORRINO, Amanda W.; UNGARETTI, Adda A. P. Remanscentes de um passado indesejado: os estudos de tombamento dos exemplares da rede paulista de profilaxia 205 e tratamento da hanseníase. **Revista CPC**, São Paulo, n. 21 especial, p. 119- 163, 2016.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Colônia Santa Izabel**: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960). Curitiba: Editora Prismas, 2016.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos,** Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 541-557, abr./jun. 2015.

CIRNE, Otto. **Leprosário Colônia Santa Izabel**, [*S. l.*], 1932. Disponível em: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/10356/v11n10p1113.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 19 abr. 2023.

CORDEIRO, Veridiana Domingos. **Por uma sociologia da memória**: análise e interpretação da teoria da memória coletiva de Maurice Halbwachs. 2015. 167 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015. Disponível em: 10.11606/D.8.2015.tde-11112015-132539. Acesso em: 19 abr. 2023.

CURI, Luciano**. Excluir, isolar e conviver**: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. 2010. 394 f. Tese (Doutorado em História) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia a como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 45, n. 2, p. 188-

208, 2020. DOI: 10.4000/aa.5872. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/33792. Acesso em: 25 abr. 2023.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GONÇALVES, Janice. Pierre Nora e o tempo presente: entre a memória e o patrimônio cultural. **Historiae**, Rio Grande, v. 3, n. 3, p. 27-46, 2012.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. Tradução de Beatriz Sidou. 2. ed. São Paulo: Editora Centauro, 2013.

HARTOG, François. O tempo desorientado: Tempo e História. “Como escrever a História da França?”. **Anos 90**, Porto Alegre, v. 5, n. 7, p. 7-28, jul. 1997.

JANKÉLÉVITCH, Vladimir. **L'irréversible et la nostalgie**. França: Flammarion, 1974.

KOSELLECK, R. **Futuro passado**: contribuição à semântica dos tempos históricos. Tradução de Wilma Patrícia Maas, Carlos Almeida Pereira. Rio de Janeiro: Contraponto/Editora PUC Rio, 2006.

LEVANTEZI, Magda. **O estigma da hanseníase sob a perspectiva da Bioética de Intervenção e seu diálogo com Giovanni Berlinguer**. 2021. 118 f. Tese (Doutorado em Bioética) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2021.

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**, [*S. l.*], v. 20, n. 1, p. 33-54, 2017. Disponível em: https://revista.historiaoral.org.br/index.php/rho/article/view/696.

MENDONÇA, Isael Marcos Silva *et al*. Impacto da pandemia de Covid-19 no atendimento ao paciente com hanseníase: estudo avaliativo sob a ótica do profissional de saúde. **Research, Society and Development**, [*S.l.*], v. 11, n. 2, p. 1-10, 2022.

MINAS GERAIS. **Lei nº 209 de 28 de outubro de 1937**. Dispõe sobre as atribuições do Centro de Estudos e do Serviço de Profilaxia subordinados ao Departamento de Saúde Pública de Minas Gerais.

MINAS GERAIS. **Lei nº 801, de 2 de setembro de 1921**. Foi o governo do Estado de Minas Gerais autorizado a crear um ou mais leprosários nas zonas onde a morféa grassasse com mais intensidade.

MOREL, Carlos M. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1522-1523, 2006.

NORA, Pierre; KHOURY, Yara Aun. Entre Memória e História: a problemática dos lugares. **Projeto História**, São Paulo, n. 10, p. 7-28, dez. 1993.

OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. **De lepra à hanseníase**: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente 1950-1970. Recife, 2012. 246 f. Tese (doutorado em História) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco, 2012.

PASSOS, Alexandra Nascimento; SOUZA, Luciana da Costa e. Prática cotidianas e construção dos lugares: história e memórias na região de Citrolândia. **e-hum**, Belo Horizonte, v. 13, n. 1, p. 30-41, set. 2020. Disponível em: https://revistas.unibh.br/dchla/article/view/3115/1562. Acesso em: 6 abr. 2023.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989.

PORTELLI, Alessandro. A filosofia e os fatos. **Revista Tempo**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 59-72, 1996.

PORTELLI, Alessandro. **História oral como arte da escuta**. São Paulo: Letrae Voz, 2016.

PORTELLI, Alessandro. Ensaios de história oral. São Paulo: Letra e Voz, 2010.

QUADRAT, Samantha. É possível uma história pública dos temas sensíveis no Brasil? *In*: MAUAD, Ana; SANTHIAGO, Ricardo; BORGES, Viviane (org.). **Que história pública queremos?** São Paulo: Letra & Voz, 2018. p. 213-220.

RAMOS, Francisco Régis Lopes. Objeto gerador: considerações sobre o museu e a cultura material no ensino de História. **Revista Historiar**, [*S. l.*], v. 8, n. 14, 2016. Disponível em: //historiar.uvanet.br/index.php/1/article/view/234. Acesso em: 9 maio 2023.

REIS, Anna Carolina Nunes Ferreira dos *et al*. Impacto da pandemia de COVID-19 no cuidado continuado da hanseníase: uma revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 14, p. 1-8, 2022.

ROSEN, George. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: Hucitec, 1994.

ROSENBERG, Charles; GOLDEN, Janet (org.) **Framing Disease**: studies in cultural history. New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press, 1992.

Sá, Marcia Bastos de; SIQUEIRA, Vera Helena Ferraz de. Hanseníase, preconceito e parrhesía: contribuições para se pensar saúde, educação e educação em saúde. **Ciência & Educação**, Bauru, v. 19, n. 1, p. 231-247, 2013.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. **Entidades filantrópicas e políticas públicas no combate à lepra**: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945).

2006. 163 f. Dissertação – (Mestrado em História das Ciências e da Saúde), Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

SELLIGMAN-SILVA. Narrar o trauma: a questão dos testemunhos de catástrofes históricas. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 65-82, 2008.

SERRES, Juliane Conceição Primon. **Memórias do isolamento**: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. 2009. 216 f. Tese (Doutorado em História) – Universidade Vale do Rio dos Sinos, UNISINOS, São Leopoldo, 2009.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**. São Paulo: Companhia das Letras, **2007**.

SUAREZ, Joana. ESQUECIDOS. Memórias de quem foi “sepultado emvida”: Últimos sobreviventes da “lepra” ainda lembram o período de isolamento na Colônia Santa Isabel. **O Tempo**, [*S.l.*], 31 maio 2015. Disponível em: https://www.otempo.com.br/cidades/memorias-de-quem-foi-sepultado-em-vida-1.1047594. Acesso em: 26 out. 2022.

TRONCA, Ítalo A. **As máscaras do medo**: lepra e AIDS. Campinas: Editora da Unicamp, 2000.

APÊNDICE A – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA REALIZADA COM OS SUJEITOS QUE SE IDENTIFICAM COM OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À HANSENÍASE

Entrevistados
Fidelcino Bonifácio Silva:
Eva Maria Dias Nascimento:
Luís Coutinho Silva

Entrevistador: Luiza Porto de Faria

Data: 04 de março de 2022
Local: Centro de Memória e Ação Luís Veganin

TRANSCRIÇÃO

LUIZA: Olá, meu nome é Luiza Porto, sou mestranda da UDESC, ligada ao Projeto Arquivos Marginais. Nós estamos aqui hoje fazendo uma entrevista de história oral. Hoje é dia 04 de março de 2022. Os entrevistados são: Eva, Fidelcino e Luís. Vamos conversar um pouquinho sobre a Colônia Santa Isabel. Especificamente, estamos em um espaço... No Centro de Memória Luís Veganin, uma das antigas enfermarias da Colônia.

O que estamos pensando em fazer é uma conversa dinâmica e tranquila sobre o espaço da colônia para refletir sobre o tempo presente e os dias de hoje, a fim de refletir sobre as memórias e os dias de hoje. Pensar sobre as memórias e as experiências de vida nesse lugar. Pensei em uma roda de conversa. Em uma dinâmica sem tom de depoimento. As pessoas que estão aqui irão compartilhar suas experiências e vão dividir com a gente suas memórias sobre o período que

passaram aqui e ainda passam vivendo no espaço no bairro Citrolândia, em Betim, Minas Gerais.

Eu queria que vocês comentassem um pouco para mim, como, hoje em dia, já não morando aqui como pacientes, como vocês pensam sobre a colônia? Como vocês se sentem em relação à colônia? Quais são os sentimentos que vocês têm em relação à colônia? Quais são os sentimentos que vocês têm em relação ao que vocês viveram aqui?

FIDELCINO: Atual

LUIZA: Isso, hoje em dia

FIDELCINO: Hoje em dia, o momento atual da Colônia. Eu acho que a Colônia, na verdade, hoje, a gente age como um morador do bairro de Betim. Um bairro muito nobre, onde nós temos tudo que existe em um bairro de uma grande cidade; nós temos aqui na Colônia Santa Isabel. Entendeu? Nós nos sentimos muito bem.

Eu vim para cá quando eu tinha 13 anos. Eu casei, tive um filho e a maior parte da minha vida, eu vivi aqui. Tive momentos tristes, mas tive muito mais momentos felizes do que tristes. Eu vejo que a Colônia, agora, está em um processo de movimento como bairro, como um bairro de Betim. É isso que eu vejo na Colônia Santa Isabel hoje.

LUIZA: Entendi. Quando você para e pensa em seu período como paciente da Colônia: hoje em dia, você mudou sua forma de ver esse passado?

FIDELCINO: Como paciente? Para ser sincero, eu não me sinto mais um paciente. Hoje, eu sou uma pessoa que teve um problema de saúde, como a maioria das pessoas tem problemas de saúde - é pressão, é isso, é aquilo... Eu

tive um problema de saúde e me curei. Hoje eu me sinto reintegrado na sociedade e como uma pessoa normal, uma pessoa comum.

Hoje eu sou aposentado do estado, estou encostado, mas eu me limito no meio do futebol. Trabalho até com jogadores profissionais, você entendeu? Vou em tudo quanto é lugar do estado e até mesmo do Brasil, me sinto uma pessoa normal, como eu sou. Não carrego preconceito por mim mesmo. Em si. Sou bastante tranquilo e consciente que, hoje, faço parte de uma sociedade normal.

LUIZA: Inclusive, é interessante que as pessoas deveriam entender isso. A hanseníase, hoje, é uma doença que, quando a pessoa é diagnosticada, ela pode ir ao posto de saúde, tomar um coquetel... Não é assim que funciona?

LUÍS: É, hoje tem recursos, mas na época não tinha recursos para as pessoas e então a gente ficava. Mas, hoje, se você participar do SUS, em qualquer parte do país, dá para manter o controle. A gente só precisa manter o controle. Por exemplo, anualmente, eu preciso fazer meus exames para ver se ela não volta, porque ela pode voltar se ela voltar se eu relaxar, começar a fazer extravagâncias... Eu tenho que fazer meus exames periódicos, mas sou uma pessoa normal.

LUIZA: Entendi. Você também mora aqui, Luís?

LUÍS: Moro desde 1972.

LUIZA: Desde 1972....

LUÍS: Desde 1972, eu estava com 9 anos né. Mas, é igual o Fidel falou. Hoje a gente se sente como um cidadão comum.

FIDELCINO: O que a gente quer passar para a sociedade não é o que muitas pessoas pregam...O que muitas pessoas pregam é o paciente de hanseníase

que às vezes vive no interior e não teve oportunidade de fazer o tratamento. Então, ele criou sequelas. Sequelas na mão, no pé, na face, entendeu? Mas, por quê? Porque essa pessoa não teve oportunidade de fazer o tratamento no tempo certo, você entendeu?

Mas, se você olhar para mim, para a Eva ou para o Luís, nós, Graças a Deus, somos pessoas normais. Nós encaramos a vida com normalidade. E, às vezes, as pessoas colocam em frente uma câmera as pessoas com sequelas.

Mas, às vezes, amanhã ou depois, aparece alguém que em um descuido pegou o bacilo e o cara vem aqui... O cara vai pensar nas piores coisas da vida... "Eu vou suicidar... Eu vou ficar igual aquele cara lá".

LUÍS: A cura é em seis meses...

LUIZA: Seis meses tomando o coquetel

LUÍS: Seis meses tomando o coquetel

FIDELCINO: Então é importante também a gente passar essa mensagem: que realmente a hanseníase tem cura. Basta você fazer o tratamento. Vocês estão vendo aqui: Eu, a Eva e o Luís somos prova viva disso. Nós não somos representantes de nenhuma entidade. A gente não está aqui porque você está ditando o que a gente deve falar. A gente está falando o que a gente pensa e o que sente hoje.

LUIZA: Que fique claro que não estamos fazendo propaganda para ninguém

FIDELCINO: Não...

LUÍS: Propaganda nenhuma... A gente ainda deu sorte de ter vindo na época, né, Fidel. Porque na época ainda não tinha recurso. Não tinha recurso médico,

não tinha remédio, a gente servia até de cobaia. Mas, depois que a gente veio, os recursos vieram e nós não tivemos sequelas quase nenhuma...

LUIZA: Os remédios eram as sulfonas, o promin e a diazona...

FIDELCINO: Talidomina, sulfonas, lamprem....

LUÍS: O promin...

FIDELCINO: O lamprem que era um remédio que se você tomasse, você ficava preto...

LUIZA: Sério?

LUÍS: Sério, ele escurecia. O bacilo não gosta de claridade, por isso escurecia a pele.

LUIZA: Por isso que quando tem sequelas, algumas pessoas ficam com manchas pretas...

FIDELCINO: É, é...

LUIZA: Entendi....

LUÍS: É, é... Mas, eram remédios experimentais... Depois que fizeram os coquetéis, resolveu.

LUIZA: E hoje não dá essas sequelas...

FIDELCINO: Não dá e nós somos provas vivas disso: eu, o Luís e a Eva. Às vezes, você vai falar com pessoas dentro do seu "documentário" que realmente tem sequelas visíveis.

LUÍS: Em certo ponto, a Colônia foi boa. Porque se a gente ficasse no interior, eles não iam ter o recurso, eles não iam fazer as experiências... Lá não iria ter por que eles teriam muito medo. Aqui, a gente veio e a gente teve o tratamento...

Para você ver, tinha gente que chegava falando que era macumba, que era não sei o que... A gente veio antes...

LUIZA: Vou aproveitar para perguntar para a Eva, mas vale para vocês também. Quando vocês vieram, vocês pensavam nesse lado positivo?

LUÍS: Não.

FIDELCINO: Não, não tinha mentalidade para ver ele.

LUIZA: Isso que eu fico pensando.

FIDELCINO: Eu tinha treze anos quando eu vim. A pessoa com treze anos, não é, Eva? A pessoa criada no interior... A gente vem de uma classe social baixa, sem nenhuma estrutura, sem nenhum recurso.... Então, o que que acontece... Quando eu vim para cá, eu comecei a dar uns tubérculos, umas reações. Então, indicaram o meu pai que em Belo Horizonte tinha um tratamento para isso, mas jamais sabíamos que era hanseníase, você entendeu? Então, vem aquela história triste que eu não gosto de contar.

LUIZA: Vamos passar rápido por essa parte.

FIDELCINO: Quando meu pai chegou e me colocou ali no posto. Tinha um posto aqui. Ele falou assim: "agora você vai ficar aqui e eu vou embora". Cara, eu entrei em pânico. Eu entrei em desespero. Você já pensou, você com treze anos sair da companhia do seu pai, da sua mãe, dos seus irmãos... Mesmo sendo uma

vida precária, você estava vivendo com o pai, com a mãe e com os irmãos... Cara, isso aí, vou ter a mesma coisa de cair um teto na minha cabeça.

EVA: Porque você mais Luís foram morar no pavilhão das crianças, não é? É pior lá.

FIDELCINO: Sim, nós fomos morar juntos.

EVA: Tinha o pavilhão das crianças.

LUIZA: Isso é interessante. Imagina, hoje, quase 50 anos depois. Como é possível ressignificar, mudar a história que a gente vai contando.

FIDELCINO: Sim, é possível mudar. Nessa época, Luiza, a gente não tinha essa mentalidade. A gente achava que a gente estava vindo curar uma doença. O que que eu pensava: que eu ia chegar aqui, o médico ia me atender, ia passar os exames, me passar uns remédios e eu ia embora. Eu jamais ia pensar que eu ia sair do colo da minha mãe, dos meu pai, dos meus irmãos, do meu lar… Por mais simples que fosse minha casa - eu jamais achei que eu ia ficar longe da minha família.

LUIZA:O que tu acha?

FIDELCINO: Aí que que vem a história triste, você entendeu? Mas, aí que vai assim: "Varão envolve senhor, esse tempo passou...". A gente venceu, a medicina evoluiu. A gente tomava os medicamentos direitinho. Mesmo porque as pessoas cobravam da gente.

LUÍS: Sim, Dr. Helcinho, Dra. Rosângela...

EVA: Dra. Cláudia...

FIDELCINO: Era medicamento que a gente era obrigado a tomar... Às vezes, a gente ficava chateado porque a gente não sabia que ia fazer esse bem que faz esse bem que fez para nós hoje.

LUIZA: Você concorda com eles, Eva? O que você pensa sobre isso, hoje em dia?

EVA: Concordo... Concordo, porque eu vim para cá com 15 anos. Eu vim do interior de Montes Claros sem saber para onde estava vindo. Deixei doze irmãos. Na época, para mim foi muito difícil. Igual ele falou, minha irmã me trouxe. No interior, ninguém sabia o que eu tinha, mandaram eu consultar em Belo Horizonte. Parei aqui na Colônia. Na época, falaram que eu tinha que vir forçada fazer um tratamento. Igual o Fidelcino falou. Eram aqueles remédios fortes a base de antibióticos e eu fiquei seis anos assim: tomava um, parava, tomava outro. Porque eu estava testando. Tomei essa multidroga que ele falou aí. Mulher nem poderia engravidar porque a criança nascia com deficiência e era o único remédio para a dor. Tomei o Lamprem. Eu era mais clara e eu lembro que o médico falou para eu tomar a noite com leite, porque era igual o Luis falou, deixava a pele da gente escura. Mas, era uns remédios muito bons, só demorou um pouco para fazer efeito.

Porque hoje, o tratamento é de 6 meses a um ano. Tem que fazer corretamente. No posto de saúde. Não precisa vir para a Colônia Santa Isabel. Mas, para mim, foi muito triste, porque eu chorei demais. Larguei pai e mãe. Não sabia para onde eu estava vindo. Não era nem jovem, era adolescente, 15 anos, mas, igual ele falou, passou, mas, para passar, foi muito sofrimento. Eu deixei de estudar, meu sonho era estudar. Eu ficava no meio dos meus irmãos. Não sabia para onde estava vindo. Mas, aí, morei ali onde é a emergência, no pavilhão das moças.

Eles moraram no de crianças e eu no das moças. Eu tinha 17 anos. Eu tive que ir para lá porque não tinha lugar no de crianças. Tinha uma sociedade de caridade que coordenava. Você não poderia sair para estudar nem namorar,

tinha que ser tudo na ordem delas e tudo mais. Eu fui ficando triste, eu queria voltar, voltar. Eu fiquei seis anos no tratamento. Hoje eu agradeço a Deus porque não fiquei com sequelas. Fiquei com problemas emocionais? Fiquei. Queria sair, queria estudar, queria passear igual qualquer outra moça - mas era, era presa. A colônia era presa, ninguém saía nem entrava. Se eu casasse e tivesse um filho aqui dentro com o Luís, por exemplo, tinha que mandar para a creche ou ir para a Citrolândia criar o filho. Não podia criar o filho aqui, era separado do pai. Quantos filhos não foram doados? Foram para os preventórios?

Então foi assim... Eu passei uma fase muito forte. Não só eu, mas as amigas. Cheguei tinha amiga de Montes Claros, de Pirapora, de Valadares, da Bahia, de todo lado. Aí, quando foi passando o tempo... Quando, aqui a gente não está falando em política nem em religião e nem em nada, nem em movimento nenhum. Mas, eu me lembro que, quando a gente ia passear "lá fora" - lá fora que a gente fala é Belo Horizonte, Betim e Montes Claros - eu sentia aquela coisa por dentro porque os próprios amigos às vezes me discriminam por onde eu estava. Nem viam que aqui não era mais fechado. E o que que eu fazia? Eu escondia. "Eu moro em Igarapé" ou "Eu moro em Mário Campos"... Eu me lembro que eu saí para estudar em 1990, em Betim. O último ônibus era onze horas da noite. A gente saía da escola correndo dez horas, para esperar dez e meia e pegar o último ônibus, senão tinha que pegar um táxi. Era uma turminha daqui. O que me marcou lá foi o preconceito. Colegas: "Eles são da colônia? Eles vão ficar assim e assim...". Então eu chegava chorando, não queria continuar estudando...

Então, o Vila, que é uma pessoa aqui do Morhan, levou médicos e fez palestras para os professores e falou: eles são da colônia, a maioria não teve hanseníase. Nem que tivesse, já trataram. E foi derrubando uma barreira. Eu fiz o segundo grau com toda minha luta, porque aqui não tinha e graças a Deus consegui me assumir depois que eu entrei para o Morhan porque eles chegavam e falavam na Colônia Santa Isabel, falavam em faculdade... Levavam a gente para dar palestra em faculdade... E era isso, eles esclareciam, levavam um médico... Isso

também ajudou. Então, hoje, graças a Deus, eu não tenho sequelas - igual os meninos igual - porque a gente ia tomando um remédio e se não servia já ia tomando um outro. E, graças ao bom Deus, nós conseguimos não ficar com sequelas e não ficar com deficiências.

Foi através de uma mancha dormente que eles me trouxeram para cá. E pessoas que moraram aqui nesse prédio, que era a enfermaria, estavam sem mão, sem pé e reclamando que tinha 50 anos que estavam aqui e não tinha um tratamento correto. Então, a gente agradece a Deus que hoje nós estamos dentro do bairro de Betim. Betim tem faculdade, um polo esportivo muito bom, muitas indústrias. Então, a gente, hoje, graças a Deus, os outros se foram, morreram e não viram essa reintegração. Essa reintegração é muito importante. Porque, já que hoje a portaria não é internar, é um sinal que nós estamos sendo aceitos e é através de muita luta. E é através de muita dificuldade para nós. O Fidel aqui mexe com futebol, Luís sai para Betim, para Belo Horizonte...

FIDELCINO: Assim, eu não uso sigla até mesmo porque eu nunca tive preconceito de mim mesmo. Até já falei com meu amigo aqui, meu irmão. Nós somos irmãos, sabe?

EVA: Foram criados juntos

FIDELCINO: Nós fomos criados juntos. Nós encontramos na rua e trocamos a maior ideia, esse negão tem a cabeça mó boa. Eu nunca tive preconceito de mim. Ele tinha uma época em que ele era meio preconceituoso com ele. Eu falei: "Que isso, você é um negão bonitão desse aí, velho. Vamos tocar a vida para frente". E a gente foi conversando e o cara está aí igual o Bolsonaro: viaja todo final de semana, você entendeu?

(risos)

EVA: Só falta ir para os Estados Unidos...

FIDELCINO: É importante para Eva. O preconceito que ela criou contra ela, ela mesmo retirou. Porque ela enfrentou esse preconceito quando ela foi para a escola. Porque ninguém pegou ela e levou para a escola, ninguém falou com ela que ela tinha que estudar. Ela foi responsável por retirar esse preconceito dela. É o que eu falo para todo mundo: gente, o preconceito existe.

LUIZA: Uma aceitação de si mesmo. Da história que trouxe vocês até aqui.

FIDELCINO: Eu falei com ela que eu sou muito amigo do Gomes [Jogador profissional do Cruzeiro Esporte Clube]. Ela falou se tinha problema falar com ele. Eu falei que não.

LUÍS: Eu melhorei a partir desse momento: Em que eu passei a aceitar. A hora que eu comecei a aceitar, eu falei: o problema é meu.

FIDELCINO: Olha para nós, um moreno bonito, charmoso.

LUIZA: Olha só...

FIDELCINO: Você vai ficar aí com esse negócio de preconceito... Vou na praia e eu vou ficar com vergonha de colocar um short? Cara, tira isso da sua cabeça. Isso é um passado. Às vezes, uma passado triste, mas, às vezes, também alegre. Porque, se nós não tivéssemos enfrentado esse tratamento, talvez nós não estaríamos aqui.

FIDELCINO: Não teria história para falar.

LUIZA: Eu ia perguntar para vocês o seguinte: Será que - a gente sabe que a hanseníase, hoje, é um problema muito grave de saúde pública no Brasil. É considerada um endemia. Se eu não me engano, o Brasil é o segundo país em número de casos de acordo com a população...

EVA: A índia primeiro...

LUIZA: Só perde para a índia em números totais. Eu fiquei pensando com a fala de vocês: A pessoa, muitas vezes, deve ter medo de ir ao Sistema Público de Saúde, no SUS. Quando elas chegam com esse medo todo, será que os profissionais da saúde estão preparados ou, se estão, será que eles abordam essa questão pela parte social? Será que eles abordam essa questão / não tem mais / sobre o estigma, sobre o preconceito? Será que tem um acompanhamento de um psicólogo ou de um assistente social para explicar o que eram as colônias, como é a reinserção hoje?

FIDELCINO: Por incrível que pareça, Luiza, dentro da sua fala: não existe. Não existe e por quê. Até pesado uma coisa que eu vou falar aqui. Até parece que existe um comércio que divulga que a hanseníase é assustadora.

LUIZA: Isso que eu ia perguntar para vocês: essa imagem que mostra as pessoas com as marcas piores... //

FIDELCINO: // Então, mas é isso que eu falo com você. Você vê seu avô, por exemplo. Eu olhei para ele e falei: ele está bem para danar, 92 anos.

EVA: Não ficou com sequelas.

FIDELCINO: Você entendeu?

EVA: Eles têm medo é das sequelas

FIDELCINO: Mas, é isso que eu falo com você. Porque vai vir outras pessoas participar do seu "documentário" e que são sequeladas. Que as pessoas contêm uma história, mas que as pessoas escutem a história do Luís, da Eva e do Fidel também. Porque, senão, amanhã ou depois, um cara, por um descuido pega o

bacilo da hanseníase vai no médico // vamos supor que ele vai no médico. Ele tem coragem e vai no médico // Ele chega lá, mas ele viu uma entrevista de um cara sequelado; com sequelas no rosto, nos pés e nas mãos. Ele fala: eu vou suicidar. Olha como eu vou ficar. Por isso é importante que divulgue isso que o Luís, a Eva viveu...

LUIZA: // E não vai

LUÍS: Eu, quando passei por uma situação e perdi esse dedo, foi acidente. O médico, quando ele viu e veio fazer os procedimentos. Eu não tenho sensibilidade. Quando ele começou a fazer, ele olhava em mim:

- Você não sente dor?
- Não, não sinto
- Precisa de anestesiar?
- Não, não precisa de anestesia. Pode fazer o procedimento. E ele ficou assustado, ele já é médico.

LUIZA: E ele sabia de alguma coisa?

LUÍS: Não, não sabia.

FIDELCINO: Aí, eu falei:
- Eu tenho hanseníase. (Ele arregalou o olho)
- Você tem hanseníase? Você não sente dor?

Mas ele arregalou o olho de susto, porque ele não... Ele não passou por isso. Ele estudou para ser médico e não tinha o conhecimento da hanseníase. O total. A sequelas...

LUIZA: Um conhecimento básico...

LUÍS: Um conhecimento básico... Então, quer dizer, eles preferem passar o medo.

FIDELCINO: Eles preferem passar o medo, eles querem assustar.

LUÍS: Tem muito caso assim.

FIDELCINO: Nós temos um menino aqui, filho do dono da lanchonete, nascido e criado aqui, hoje ele é médico. Eu converso muito com ele, é um cara muito inteligente. Foi nascido e criado aqui, é um cara muito inteligente, ele é médico e a gente conversa com ele. Ele fala assim:
- Fidel (ele me chama de Paulete). Paulete, você precisa de ver na escola de medicina. O que o professor de medicina fala sobre a hanseníase. É assustador. Porque o cara não estudou, não estudou. E outra coisa: a história que prega, geralmente, quando pregam as histórias, são assustadoras mesmo.

LUÍS: Porque é bíblico. Está lá na Bíblia.

FIDELCINO: Se você for analisar antigamente... Se você falar leproso, a gente não gosta. É hanseníase, você entendeu? É hanseníase. Então, antigamente, os hansenianos eram trancados dentro de loca - no início da Bíblia. Se saísse para fora, era apedrejado. Tem mentalidades pobres e medíocres que acreditam nisso até hoje: que o hanseniano, ou o ex-hanseniano, é uma ameaça onde ele passa. Tipo assim, você, por honra e glória do Senhor, tem a saúde perfeita. Já eu, sou um ex-hanseniano. Daí se eu pegar em você, eu estou transmitindo para você.

LUÍS: Eu casei aqui e ele casou aqui. Ela casou com o irmão dele e tem um filho que não tem nada.

LUIZA: O que vocês acham que poderia ser feito em termos de políticas públicas ou ações educativas? Vocês conseguem pensar em algumas alternativas?

FIDELCINO: Eu consigo pensar assim, viu, Luiza. Eu acho que é a forma de a gente estar divulgando isso. Eu vou falar com você aqui e com a Eva e com o Luís. Cara, é importante que você escute a história das pessoas que são sequeladas.

LUÍS: É o que ela está fazendo.

FIDELCINO: O que você está fazendo é muito bacana. Você escuta a história deles, mas você escuta a minha história, a história do Luís e a história da Eva também. Porque a história deles, se você tiver o equilíbrio emocional fraco, você chora. Você entendeu?

EVA: Zé André.

FIDELCINO: É importante que isso seja divulgado, mas o outro lado também deve ser divulgado.

LUIZA: O que vocês acham que poderia ser feito em termos de políticas públicas ou ações educativas? Vocês conseguem pensar em algumas alternativas?

FIDELCINO: Eu consigo pensar assim, viu, Luiza. Eu acho que é a forma de a gente estar divulgando isso. Eu vou falar com você aqui e com a Eva e com o Luís. Cara, é importante que você escute a história das pessoas que são sequeladas.

LUÍS: É o que ela está fazendo.

FIDELCINO: O que você está fazendo é muito bacana. Você escuta a história deles, mas você escuta a minha história, a história do Luís e a história da Eva também. Porque a história deles, se você tiver o equilíbrio emocional fraco, você chora. Você entendeu?

EVA: Zé André.

FIDELCINO: É importante que isso seja divulgado, mas o outro lado também deve ser divulgado.

LUÍS: A gente tem que ver o lado bom e mostrar para uns que às vezes estão lá escondidos e não querem nem vir fazer.

LUÍS: Às vezes você conhece um colega seu que pegou o bacilo da hanseníase:
- Vou te mostrar um vídeo. Eu conheci três caras que eu conheci, conversei com eles e fiz um "documentário" com eles. Escuta essas pessoas falarem o que você vai ver. Essas pessoas.

FIDELCINO: Agora se esses outros aqui falarem... Até mesmo pela mentalidade deles. Eles têm uma mentalidade totalmente diferente da nossa. É uma mentalidade arcaica. Se você for analisar o doente de hanseníase com sequela, ele, psicologicamente, é carente de carinho. Ele gosta de contar uma história triste para que você se comova com a história dele. Você vai conhecer eles aqui. Você acha que todo mundo aqui é igual a Eva, o Fidel e o Luís? Se você chegar para o doente e der um abraço nele, ele vai te adorar. Você conquistou ele. Porque eles gostam de carinho. Eles contam aquela história triste para que as pessoas fiquem com dó. Não é, Luís?

LUIZA: Se comovam...

FIDELCINO: Aí você chega, Fidel, Luís, Eva... Esses caras...

LUIZA: Pessoas mais independentes que já se aceitaram...

LUÍS: E hoje tem pouco médico de hanseníase mesmo, não é, Fidel? Tinha que ter mais.

LUIZA: Pouco médico especializado?

LUÍS: Tinha que ter médico para todo lado.

LUIZA: Interessante...

EVA: Só tem gente que vem de longe.

LUÍS: De onde mais vem gente é do Vale do Jequitinhonha, não é, Fidel?

EVA: Valadares, Jequitinhonha...

LUIZA: Vem muita gente procurando a Colônia.

LUÍS: Igual os meninos que estão estudando, eles estudam outras especialidades. A hanseníase eles não estudam, eles esquecem.

LUIZA: É uma contradição, porque as pessoas estão esquecendo, hoje em dia, mas os casos estão aumentando.

FIDELCINO: Exatamente. E o que acontece nas escolas. Eu acho que deveria ter palestras nas escolas...

EVA: Educativas...

FIDELCINO: Mas quem que vai fazer palestras sobre a hanseníase? O médico mesmo? O cara que não entende? O cara que estudou, fez uma faculdade e não sabe o que é a hanseníase?

LUIZA: Se não tem o interesse dentro da universidade, se não tem o interesse dentro da faculdade de medicina ou na de história. Quem vai estudar a hanseníase?

FIDELCINO: Nós temos o Dr. Eduardo aqui e ele conhece, mas, agora, nós somos poucos. Nós sabemos a quem procurar. Mas e quem está lá? Não tem médico.

LUÍS: Ele fica perdido.

FIDELCINO: Ninguém se especializa nessa área.

EVA: A referência aqui é o Dr. Eduardo.

LUÍS: Ele é muito procurado aqui. Para você ter ideia, tem dia que ele dorme em cima da mesa de tanto cliente que ele tem, ele sai caçando gente.

FIDELCINO: A colônia, o hanseniano, precisa de um tratamento. Ela existe porque ainda existe um cara igual o Dr. Eduardo, igual o Hélio Dutra. O Hélio Dutra, eu falei para você. Ele fica mais aqui dentro do que na casa dele, você entendeu? O Hélio criou aqui - até teve rejeição, a agente bateu de frente com os caras. Tinha um lugar aqui que era considerado o posto policial. Ele lutou com unhas e dentes e ele colocou....

LUIZA: Isso bem recente?

FIDELCINO: Tem uns anos já. E o que acontece, quando pessoas vêm de outros lugares para fazer o tratamento, às vezes a pessoa é carente e não pode pagar um hotel e não tem um lugar para dormir. Aí, a gente pega a pessoa e coloca naquela casa. Ele colocou o nome da casa de "Casa Lar". As pessoas não queriam aceitar isso.

LUIS: Apoio transitório.

FIDELCINO: Apoio transitório. Por exemplo, vem uma pessoa da sua cidade lá para fazer um tratamento com o Dr. Eduardo - o Dr. Eduardo é uma das referências no país em hanseníase. Não só quando a pessoa não tem condições de ir para o hotel, o Hélio oferece: tem uma casa lá. Lá tem um lugar para tomar banho, tem uma cama para você dormir.

LUIZA: Formam parcerias.

FIDELCINO: Exatamente. São pessoas que ainda levantam a bandeira da hanseníase, realmente em prol daquelas pessoas que, ainda hoje, vêm apresentando sintomas da hanseníase. Porque, se você for perguntar para mim ou Luís e Eva, a gente está estabilizado. Não é que a gente já precisou de atenção...

LUÍS: Por exemplo, a pessoa lá em João Pinheiro. Se a pessoa for em um posto de saúde fazer um tratamento para hanseníase, eles vão indicar a colônia. Até hoje. Por quê? Falta médico.

LUIZA: Eu estava pensando em um próximo assunto que pega bem o gatilho que vocês passaram sobre a questão da falta de parcerias.

(interrupção)

LUIZA: Então, eu pensei o seguinte. Parcerias que poderiam ser estabelecidas, como a gente estava falando sobre os lares para dar apoio transitório às pessoas que precisam. A parceria que foi estabelecida aqui no Museu antes da pandemia - antes desse período pandêmico - foi muito legal. Juntou uma iniciativa privada - a Fundação Dahw - com a Prefeitura de Betim e a própria comunidade. Era uma coisa superlegal que estava acontecendo. Se vocês pudessem explicar um

pouquinho sobre o que aconteceu primeiro. Mas, antes, a Eva quer fazer um comentário.

EVA: Queria pegar a fala do Luís quando ele fala do preconceito. Vem do "pre-conceito". Se a gente não aceita a gente mesmo, fica mais difícil mesmo.

Mas, voltando lá nos médicos e professores. Em 1990, a professora pegou um livro antiquíssimo para falar sobre a hanseníase no segundo grau e não falava "hanseníase", era "lepra" mesmo. Nós ficamos chateados, viemos embora de cabeça baixa.

Então, o pessoal foi lá, o Vila levou lá. O Dr. Alcindo, enfermeiro, foi lá na época e fez uma palestra aqui próximo à Betim. Porque o aluno que sai do segundo grau já vai para a universidade. Então, é uma vergonha até hoje. O médico, o clínico tinham que ter um currículo dentro da faculdade sobre a hanseníase que foi a lepra passada. Por quê? Para o aluno sair dali. Mesmo que ele não vá ser um dermatologista, mas ele tem que saber. Eu acho que ele tem que saber, estudar um pouco da hanseníase para ele sair preparado para enfrentar. Porque um clínico não vai olhar só o clínico, vai olhar outras doenças. Vai olhar frente a frente, a hanseníase com outras doenças. Então isso é importante colocar nas escolas e nas universidades.

E quando a gente aceita a gente fica mais fácil, mas foi difícil para mim trabalhar com isso, porque o preconceito estava lá onde eu estava estudando. Eles falavam que lá não era o meu lugar. Eu chegava lá e era mais difícil para mim.

Igual ao Luís, ele fala que eles não se esconderam... Realmente, fica bem mais fácil, porque, quando você esconde - "eu não moro na Colônia" - é mais triste. Você leva o preconceito na frente sem ter forças para lutar. Então, hoje, graças a deus, isso mudou.

Porque, Luís só não vai nos EUA, vai até no Paraguai a fora. Esse Fidelcino vai em todo lugar atrás do Atlético. Vai pelo futebol dele... Isso é muito importante. A gente aceita e a gente joga para fora isso. E que coloquem isso nas escolas e nas universidades.

(risos)

FIDELCINO: O preconceito está dentro da gente, não é, Eva?

LUÍS: Como ela estava falando. A universidade fala disso assim. Por exemplo, é uma doença que não acabou. De vez em quando, se fala um pouco... De vez em quando se fala uma coisinha, mas ela está aí. Ela continua, mas não tem especialidade. Todo posto tinha que ter...

LUIZA: Uma equipe, esta é a palavra.

EVA: Uma equipe para estar divulgando isso, dar o tratamento para o doente e explicar. Não só para o doente, mas para a população.

LUÍS: Daqui a uns anos, não vai ter Dr. Eduardo. Daqui a uns anos não vai ter médico especializado.

EVA: A doença continua.

LUIZA: E não adianta. Os prédio estão abandonados, jogados às traças, a Igreja fica fechada e daqui a dez a dez anos, esse museu pode estar fechado. Fechado, sem ninguém visitando, sem ninguém cuidando. Ou com a mesma exposição de dez anos atrás...

FIDELCINO: E se realmente as pessoas tivessem o interesse que a hanseníase não fosse tão assustadora como era antigamente... Porque eu acredito que eles

fazem questão que ela seja assustadora. Eu não sei nem o porquê. Mas, vamos supor, o Estado poderia criar, aqui mesmo na Colônia Santa Isabel...

- O Fidel, o que você está fazendo hoje?
- Eu sou aposentado.

Aí o Estado vai e cria um vínculo para você, para o Luís ou para a Eva para que, quando vir alguém, quando vier alguma pessoa procurando sobre hanseníase, procurar vocês. Porque, você chega, bonitona desse jeito:

- Nossa, eu peguei hanseníase
- Luiza, você está falando com ex-pacientes de hanseníase. Nós vamos marcar uma consulta com o Dr. Eduardo para você. Você vai fazer o tratamento e você vai voltar a sua vida normal. Não é nada de assustador, não. Você está falando comigo, que moro aqui e sou ex-pacientes de hanseníase. Olha para mim. A sua vida vai ser uma vida normal, igual, hoje, eu tenho uma vida normal.

LUIZA: Olha que interessante. E se a gente conseguisse fazer essas propostas de conversas no próprio espaço que simboliza onde aconteceu o tratamento? Aqui a gente está - na enfermaria. Se, ao invés... O que que tem aqui nesse museu? Olhem para onde a gente está, o que o Museu faz lembrar? Olhem essa cadeira de rodas / bicicleta? Quando a pessoa chega ali na frente e vê os moldes de pé? Do que ela lembra?

EVA: As agulhas...

LUIZA: O que você lembra disso? Lembra a parte triste, lembra as sequelas... O que falta?

EVA: Lembra a discriminação...

LUIZA: Falta essa parte aí... Da reinserção...

LUIS: Falta o hoje... Tem que continuar o dia de hoje. Porque a hanseníase está aqui no dia de hoje ainda. Não é só o passado.

FIDELCINO: É presente também.

LUIZA: O que vocês estão falando, me faz pensar: onde e como a gente poderia colocar esse presente? No museu.

FIDELCINO: No museu, exatamente.

EVA: O que o Helinho faz, as palestras, as histórias e tudo mais... As palestras que ele faz para médicos... É um trabalho muito bom... O Helinho está lutando contra o preconceito, falando sobre o preconceito.... Eu só faço para você uma pergunta: e aí, por que que a AIDS - eu acho que o que falta são os governantes e o dinheiro - por que que a AIDS chega na televisão e a hanseníase não? A gente fala isso aqui. Tinha que ser os governantes lá de cima. Porque corre muito dinheiro. Já não interna mais, mas tem muito preconceito. Não é mais obrigado a internar, mas tem muito preconceito. Então vamos mostrar o hoje, como? Com propagando em televisão. Mas eles não investem. Como que a AIDS e outras doenças eles investem? Isso é muito estranho.

FIDELCINO: Eu sou o tipo do cara, eu falo isso para todo mundo... Se eu chegar em algum lugar e alguém criar preconceito comigo, vai ser processado. Vai ser processado, você entendeu? Eu me considero uma pessoa normal, em plena atividade. Eu não vejo nada de anormal em mim. Se tiver algum preconceito contra mim, eu não vou correr não, eu vou recorrer à justiça. A pessoa vai ser processada.

LUIZA: E na própria comunidade? Porque, antes de recorrer às escalas mais altas de poder - estas são mais difíceis de atingirmos - vamos pensar na própria comunidade próxima, aquela que é mais próxima para dialogar.

LUÍS: Hoje, cresceu tão rápido depois que "abriu" que tem gente que nem sabe da história.

LUIZA: Pois é, por isso eu fico pensando. O que vocês colocariam nesse Museu para trazer um outro discurso a fim de mostrar essas outras histórias do Luís, da Eva e do Fidelcino? O que não deveria estar aqui? O que não deveria estar? O que vocês colocariam para levar a história de vocês para a comunidade?

LUIS: Eu já falei com o Fidel, não deveria ser só museu, deveria ser museu e uma escola. Porque o meu filho estando aqui, automaticamente, ele iria participar da história.

LUIZA: Talvez fazer oficinas?

LUÍS: Sim, fazer oficinas... Isso, além de tirar ele da rua, ele ia estar aqui dentro do museu. Ele estando dentro do Museu... Os meninos passam todo dia aqui na frente, mas eles não entram aqui dentro...

FIDEL: Mas, o que que tem de atrativo aqui? Para os meninos entrarem?

LUIZA: E o medo que os meninos devem ter de entrar

FIDELCINO: Às vezes não é nem o medo, mas falta de interesse.

LUÍS: E tem a própria escola, que não participa. Ela não traz o menino aqui e faz uma palestra. Também porque não tem nada para mostrar. Vai assustar os meninos.

FIDELCINO: Sim, vai assustar.

LUÍS: Mas, se tivesse uma escola aqui dentro...

LUIS: Quem sabe estabelecer parcerias com as escolas?

FIDELCINO: Também, também...

EVA: Com a de Betim.

FIDELCINO: É igual eu falo, seria importante: vamos acabar com o preconceito? Se existir o preconceito, alguém estará lucrando com isso? Se não existir, alguém estará lucrando com isso?

LUIZA: Olha que interessante a ideia do Luís... Os meninos passam por aqui. Por que não tentar conversar. Talvez com o professor de história para fazer um projeto para que os meninos venham visitar.

FIDELCINO: Tem uma pessoa aqui - ele foi filho de pessoas daqui. Ele foi, para mim, uma das pessoas que mais reintegrou a hanseníase. Ele trazia time de futebol... Aí o futebol aqui cresceu... Jogador do Atlético...

EVA: Time do atlético...

FIDELCINO: Time profissional, seleção master... Aí o povo perdeu o medo. Então, quer dizer. Trazer as pessoas para as pessoas perderem o medo.

LUIZA: Primeira coisa: trazer as pessoas para as pessoas perderem o medo...

FIDELCINO: O grande responsável pelo [lutar contra] preconceito na Colônia Santa Isabel, uma das grandes que eu coloco, chama-se Erni de Almeidas. Porque ele tinha um time de futebol, o pessoal aqui é apaixonado por futebol. O Minas, único time daqui, até então era o único time campeão da copa Itatiaia três vezes. Então, ele era um empresário e ele investia pesado. Eu lembro que uma vez, era final da copa Itatiaia, ele levou cinquenta homens para o Independência

[Estádio em Belo Horizonte], não foi? Então, ele foi falar na Rádio Itatiaia e o cara falou assim: "Nós vamos falar com o Erni de Almeidas, o Presidente do Minas de Betim". E ele falou: "Eu só quero corrigir você em uma coisa, o Minas é da Colônia Santa Isabel, vamos deixar bem claro.".

LUÍS: Então, para você ver, essas pessoas que ele trazia, participaram da nossa história. Elas já perderam aquele estigma que eles tinham, aquela coisa monstruosa.

LUIZA: Olha que coisa bacana. Outra coisa, vamos supor se conseguisse organizar aquelas oficinas. Vocês poderiam participar, ao invés de só um historiador de fora, que não tem a experiência...

FIDELCINO: A sua ideia é válida, mas é importante o historiador estar até mesmo para você...

LUIZA: Mas, eu digo juntos. Imagina que legal podermos reformar a exposição. Não, o Museu, mas as exposições com itens que vocês acham interessantes; pensar em uma nova lógica.

FIDELCINO: Igual isso, tem mais prédios que estão abandonados por aí... Mostrar isso e de vez em quando dar uma volta por aí...

LUIZA: Imagina uma roda de conversa pela Colônia!

LUÍS: Mas é uma entidade que solta o terror.

FIDELCINO: É, assusta né.

LUÍS: Não é uma coisa que a pessoa quer vir e conhecer a história.

LUIZA: Os quadros do Veganin, o quanto que são incríveis, por exemplo?

EVA: A ideia da escola é muito legal. Imagina, poderia fazer assim: uma vez na sala - hoje a aula vai ser lá no memorial... Aí Luiz, Fidelcino, você... Pode ser muito bom para o seu trabalho. Pode mostrar o porquê das agulhas. Pode mostrar o passado e o presente, hoje. Para esse menino formar, na oitava, já sabendo... Ele foi criado aqui. Isso é muito importante. Para ele chegar lá na faculdade. Eu acho muito importante isso. Através de uma aula...

LUIZA: E isso pode ser feito através de coisas legais, tem o cinema, tem máquinas de filme...

FIDELCINO: Aqui tinha uma cultura muito grande. Tinha festa junina, carnaval, passeatas...

LUIZA: Não precisava nem ser uma vez por semana, se fosse possível organizar isso uma vez por mês...

EVA: E eles poderiam escrever sobre isso, fazer uma redação sobre isso: "história da colônia"

FIDELCINO: Teve uma época que o calçamento aqui era de "pé de moleque", aquelas pedras. Geralmente aquelas pedras machucavam muito. Juntou todo mundo para fazer o calçamento. Você lembra, Fidel? Junto todo mundo para fazer o calçamento e as pessoas atravessarem sem machucar os pés.

É isso, chamar a população para participar do museu, senão, não adianta. Tudo tem que ter um sentido.

EVA: Para isso a população também é importante.

FIDELCINO: Sabe, Luiza, essa fala do Luiz é legal, mas, antigamente, a Colônia era restrita. Ela estava fechada. Só que a gente poderia ter esse tipo de coisa

dentro da corrente. Como era restrita e o pessoal tinha que ter ordem para sair, a gente fazia festival no clube, festa junina, era sucesso... Hoje, como expandiu, tem Bairro Cruzeiro, Bela Vista, tem muito bairro... Hoje, fica bem difícil fazer isso. Só que o grande problema é fazer isso. O grande problema é fazer um trabalho de consciência dentro das escolas. Eu acho que isso resolveria. O Zé André chegaria e contaria a história dele, mas o Fidel, o Luís e a Eva também contariam a deles.

FIDELCINO: Aí, a [história] deles bateria de frente com a nossa, com o nosso lado.

LUÍS: Eles falariam que o nosso estava errado… Eu jamais debateria com eles... Eu, para falar a verdade, se eu tivesse na Bahia até hoje, eu não sei se eu teria o que eu tenho ou se eu teria a vida que eu tenho hoje. Não sei. Talvez eu não teria a vida boa que eu tenho hoje. Você entendeu? Hoje eu tenho orgulho de falar que eu amo a Colônia Santa Isabel. E eu morria de medo de falar. Mas, a partir do dia que eu cheguei na casa da minha irmã e ela me disse: “Não fala que você mora na Colônia”

Eu decidi: A partir de hoje eu vou falar que eu moro na Colônia. Aqui é a minha terra. Hoje, aqui é a minha terra natal. Se for para eu voltar para onde eu nasci, eu não quero. Então, hoje, eu represento a Colônia.

EVA: Invadiram aqui, mas é a nossa terra.

FIDELCINO: Sua mãe deve conhecer, Fernando Roberto. Você centroavante do Galo. Jogou aqui no Minas também. Ele era muito bom, fazia muito gol. Se você falar com a sua mãe, ela vai conhecer. Eu estava dentro do CT do Galo, fui levar um menino para avaliar. O Fernando Roberto já estava com a cabeça branquinha. Quando ele me viu, ele falou assim:

- Você é o Fidel lá da Colônia?

- Você é o Fernando Roberto.

FIDELCINO: E a alegria que ele ficou. Dentro do CT do galo. Hoje é um dos maiores CT's do mundo. Onde ele escondeu que ele esteve aqui? Onde que eu escondi que eu sou daqui? O Fernando Roberto. Se você falar com a sua mãe...

FIDELCINO: Igual o caso dela, ela está aprendendo o que é a nossa história. Agora quando ela souber que tem um evento aqui, ela vai vir.

EVA: Eu estava olhando o filho dele, meu sobrinho, muito bonito e inteligente... Isso, essa história, vai servir para os filhos, para os netos dele. Os netos desse aqui. Isso é importante demais.

LUIZA: Porque não podemos pegar esse passado e silenciar ele. Simplesmente pegar um "pano frio" e esquecer.

EVA: Isso. Os netos dessa geração vão ver as coisas que foram deixadas. Então, não é coisa só do passado. É uma coisa do presente, de hoje, que foi conquistado agora é que a gente viveu no passado. Eu acho que é muito importante essa fala deles.

LUIZA: Gente, eu gostaria de agradecer demais a vocês. Vai ser um pontapé inicial desse projeto que é nosso. Nós começamos agora a construir algo juntos.

EVA: Minha palavra final é que foi muito bom e que vai dar certo com a força de todo mundo. Você está nos ajudando e nós estamos te ajudando também. Nós estamos na luta. O que eu deixo para a sociedade é que a hanseníase tem cura e que o preconceito também através das nossas lutas. Nós não podemos ficar vivendo só o passado.
Parabéns. Que os governos se conscientizem mais para divulgar isso, não só eu, Luiz e Fidelcino. Nós estamos dando o ponta pé. Que a luta continue, nós estamos dando as mãos.

FIDELCINO: Minha palavra final. Eu quero falar para todo mundo que o verdadeiro preconceito está dentro de você. Tire esse preconceito de dentro de você para ver como vai viver bem.

LUÍS: Como melhor que tem é poder chegar e falar: "Eu sou daqui, da Colônia". É bobagem viver escondendo. Ficar trocando nossas ideias e trazendo pessoas diferentes é bom demais. Pessoas com cabeças evoluídas. A gente acaba expondo coisas que normalmente não expomos... E eu sou assim, se a pessoa falar duas vezes não comigo, eu saio.

LUIZA: Novas perguntas para as mesmas questões...

FIDELCINO: Quando a gente participa de entrevista assim, a gente senta aqui e as pessoas falam como vão ser as perguntas e as respostas...

LUIZA: Eu falei para vocês que seria uma roda de conversa.

EVA: Deixou a gente mais à vontade.

APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA COM OS SUJEITOS QUE SE IDENTIFICAM COM OS SENTIDOS ATRIBUÍDOS À LEPRA.

Entrevistados

Antônio Eustáquio Ribeiro

Elio de Abreu

Maria da Conceição Emerenciana

Sebastião José da Silva

Entrevistador: Luiza Porto de Faria

Data: 16/08/2022

Local: Centro de Memória e Ação Luís Veganin

TRANSCRIÇÃO

Luiza: Bom dia meu nome é Luiza Porto estamos hoje no dia 16 de agosto de 2022 aqui no museu Luiz Veganin, hoje centro de memória na antiga enfermaria da colônia Santa Isabel. Nós vamos realizar hoje uma entrevista temática para o projeto de pesquisa da pesquisadora. Eu gostaria que vocês se apresentassem, falassem o nome de vocês, a idade, quando vocês entraram aqui na colônia… Para a gente conseguir acompanhar um pouquinho a cronologia da história. O senhor pode se apresentar para mim, por favor?

Elio: Se eu puder ser o primeiro, porque eu tenho que sair antes, tenho que ir na regional ainda hoje.

Luiza: Claro, claro.

Elio: Meu nome é Elio de Abreu, 18 de abril de 1939. Internei em Ubá em 1953, na véspera de Getúlio Vargas morrer, 24 de agosto, não é isso? Eu não sei que ano... 1954?

Luiza: Isso mesmo. 1954.

Elio: Então, eu comecei o tratamento lá, eu tinha 16 anos. Eu tentei suicídio. Eu não aceitava que eu *era* doente. Então, quando conseguiram me passar do portão para dentro... Lá não tinha diretor na época... Era o Dr. Manuel Catar, o parturiente que estava lá. Então, ele me mandou desamarrar a botina - eu estava na porta, no portão de entrada. Eu tirei e ele olhou para o meu tornozelo inchado e disse: "pode botar ele para dentro. Nós estamos sem diretor, mas nós vemos isso na volta". Depois ele mandou o Adriano, que era o moço que fazia os exames lá, chamar ele [o diretor] e fazer os exames para testar negativo ou reativo.

Então, assim aconteceu. Quando eu entrei para dentro e me apresentaram o pavilhão que eu ia ficar: a cama e o quarto com três camas. Quando eu vi os outros dois doentes e aquela vaga que eu iria ocupar... Quando eu olhei para eles, eu fui em outro mundo e voltei. Eu nunca tinha visto aquilo.

Mas eles me tratavam bem, a cama era limpinha e a comida não era muito ruim. Então, eu conversava, mas não sabia o que estava acontecendo. Estava com um medo danado, medo de ficar daquele jeito: com nariz quebrado, orelha cortada, as pernas em ferimento vivo... Eu pus aquilo na cabeça e pedi a Deus que me desse força.

Então, o resultado: a noite, eu tentei suicídio. À noite, peguei o remédio e tomei 14 dos mais bravos que existiam lá para abater os doentes. Eu tomei nojo da cama, da comida... Para mim, estava tudo fedendo, estava tudo com aquela coisa. Então, eu tentei suicídio.

Luiza: Hoje em dia, quando o senhor conta essa história, o senhor consegue pensar de uma forma diferente ou faria algo diferente? Hoje em dia, como as pessoas veem a hanseníase de forma diferente da antiga lepra...

[interrupção]

Luiza: Atualmente, como não mais pacientes da Colônia Santa Isabel ou de Ubá, o que vocês pensam sobre a Colônia? Qual é o sentimento de vocês em relação ao que aconteceu aqui? É possível, de alguma forma, que vocês percebam, mudar o que vocês sentiram naquela época? Ressignificar: ver de outra forma, com outros olhos. Vocês acham que isso é possível?

Elio: É possível, seria possível. Desde quando o dirigente tenha bom senso e consciência e esquece umas burocracias indecentes. Muitos parentes, entes queridos, também sofrem. Vice e versa. Eu, por exemplo, mesmo com essa idade, eu tenho esperança de um dia ver isso - ou mesmo que eu não apanhe isso - mas, para os que ficam.

Olha, essa doença não pega. Isso eu falo comigo mesmo. Porque, se pegasse, meus filhos eram tudo podre. Porque os filhos nascem do próprio sangue, então, eu acho que não pega. Mas, quem pegou primeiro? Vocês sabem, alguém sabe? Eu, na época de menino, eu não pude... Quando eu comprei minha primeira calcinha comprida...

Mas, isso aconteceu. Eu tentei suicídio. Me levaram para o médico, me deram purgante, não sei... Coloquei tudo para fora. Aí, eu tentei suicídio, mas, graças a Deus, eu orei, pedi a Deus para me dar força.

Então, o seguinte, eu apavorei. Fiquei apavorado, mas Deus me deu força. Eu tomei os remédios por 4 anos... Aí, eu deixei de ser doente. Eu tenho fotos, eu posso provar, mas não agora. Mas, nos meus 18 anos, 19, 20 anos, eu me casei dentro do hospital.

Então, eu saí. Peguei alta. Eu também trabalhei lá, uns três ou quatro anos de barbeiro. Aí, o carro daqui levava os doentes para cortar o cabelo lá comigo e eu recebia o pagamento.

Antônio: Meu nome é Antônio Eustáquio Ribeiro, eu nasci em 1950. Eu morava com a minha mãe na Crucilândia. Primeiramente, ela internou aqui. Naquela época - posso contar? Naquela época, os meninos que... A mãe que internava aqui, mais o pai. Igual minha mãe e meu pai internado aqui, eles levaram os meninos para o Preventório São Tarcísio. Você já ouviu falar desse preventório ali?

Luiza: Já ouvi falar, mas nunca fui. Está sempre fechado.

Antônio: Tem um negócio ali, onde era Mário Campos.

Luiza: A estação.

Antônio: É...

Luiza: Essas fotos são legais para pensar, a partir delas, a história da Colônia.

Antônio: Aí eu fui para lá, para o preventório, em 1956. Eu e meu irmão. Meu irmão se chama José Eustáquio, eu sou Antônio Eustáquio. Aí, eu vim para cá e ele ficou lá. Eu vim para o pavilhão de crianças. Fiquei lá, cheguei aqui em 1956 e até 1959, eu fiquei no preventório. Em 1959, eu vim para cá. Naquela época, a discriminação era tão forte, entendeu?

O Juraci era o chefe nosso lá do preventório. Ele trazia os meninos para cá quando ia internar. Primeiro, ele já o discriminava lá. Lá tinha o preventório e aquelas pessoas que não tinham sintoma de hanseníase ficavam na frente. Quando tinha sintoma de hanseníase, tinha um pé de manga lá no fundo, tinha

uma casa mais pequena. Daí eles colocaram os meninos mais isolados lá. Não podia nem ter contato com os meninos da frente. Aí, quando eles faziam os exames - de qualquer jeito lá - eles mandavam para cá.

Nessa época, eles mandaram eu e outro colega meu, chamado Enésio, Enésio Bahia. Nós viemos a pé e esse tal de Juraci, a cavalo. Aquele poeirão. Para vocês ver a discriminação e humilhação que eles faziam com a gente... Eu não esqueço disso. Tem umas coisas que parece que a memória da gente não esquece. Chegou lá, daí o Juraci à cavalo de longe - como daqui naquela janela lá:
"Seu Jair, tenho dois leprosos pro senhor". Daí eu fiquei lá.

Aí, minha mãe - posso contar tudo?

Luiza: Pode, claro.

Antônio: Minha mãe, de vez em quando, ia lá na minha terra. Para você ver o que era a discriminação naquela época. Eu ia né, porque ela me chamava e eu ia, eles autorizaram lá no pavilhão. Ela vinha aqui, me buscava e levava lá. Uma vez, eu fui para Marinhos, porque ela foi criada em Marinhos. Aí, chegava lá.

Teve uma época, foram várias épocas... Nessa época, lá tinha um curral, umas pedras naturais e os bezerros ficavam lá no curral. E eles colocavam aquelas palhas para a gente dormir - não, colocavam, não, a gente pegava lá né. Pegava as malhas e colocava os lençóis, mas tudo a gente tinha que levar. Eles não davam nada para a gente. Aí, de noite, na hora que os bezerros começavam a urinar, passavam por baixo da gente. Era o maior sofrimento...

Luiza: E o senhor não tinha nenhum sintoma naquela época? Só pelo fato de morar na Colônia.

Antônio: Nada... Sabe por que eu vim para cá? Por causa de uma mancha, uma mancha aqui na perna... Não sei se era hanseníase ou o que que era. Aí me mandaram para cá. Nós viemos para cá e era aquela humilhação.

Teve um dia, nós estávamos lá em Crucilândia, tinha uma irmã que morava lá também. Minha madrinha... Meu padrinho era prefeito da cidadezinha. Eles tinham uma garagem. Para você ver o que é humilhação. Eles tinham uma garagem toda de terra e nós dormimos lá. Pegamos umas palhas, umas coisas... Fomos lá e dormimos. No outro dia, nós estávamos passando e eles estavam metendo fogo no lugar em que nós dormimos.

Bicicleta naquela época era uma coisa rara e criança você já viu, né. Eu era criança, tinha uns dez anos, e gostava de bicicleta. Eu lembro: só de eu olhar para a bicicleta dos meninos - menino inocente, não sabe de nada - a mãe dele gritou: "meu filho, tira essa bicicleta daí, esse menino é leproso!"

É, minha filha, o negócio aqui era feio...

Luiza: Interessante como que, na conversa com vocês, é diferente. A gente escuta muito mais a palavra "lepra" e "leproso" na experiência de vida que vocês tiveram. Na primeira entrevista que eu fiz, com o Fidelcino, com a Eva e com o Luís, eles entraram aqui bem depois e a Colônia já tinha passado por reformas. A questão da hanseníase já era bem mais forte frente ao tratamento dirigido aos "leprosos". Hoje em dia, vocês conseguem ver - obviamente houve avanços - mas, vocês conseguem ver ainda discriminação com os "leprosos"? É diferente?

Antônio: Eu não acho que mudou muita coisa, não. Eu não acho que mudou. E sabe o porquê? Eu vou falar uma coisa para você - talvez não seja tão inteligente o que eu vou falar agora.

O Morhan ajudou muito, ajudou. Entendeu? Não vou dizer e tirar o mérito do Morhan. Mas, o que ajudou mais foi se tornar crime chamar uma pessoa de leproso. Entendeu? Senão, ia estar do mesmo jeito até hoje.

Luiza: E vocês já pensaram que a lei que mudou o nome é de 1995, é muito recente.

Antônio: Pois então. Igual antigamente, o Tião aqui lembra. Vinha gente de fora jogar futebol e tal. Os torcedores do outro time chamavam os jogadores de leprosos. Era ou não era? Chamava. O jogador nem *era* doente, vinha lá de Belo Horizonte, desses lugares tudo ao redor.... Chamava de "leproso"... O negócio aqui não era brincadeira não.

Luiza: Existe todo um silenciamento, vocês não acham? Em relação à lepra.

Antônio: Sim.

Luiza: A impressão que eu tenho, não sei se vocês dividem isso comigo, é que existe uma vontade de esconder o passado da lepra frente à hanseníase. Como se esse tipo de experiência não tivesse acontecido ou fosse alguma coisa de outro mundo. Uma coisa de um passado morto, acabado. Mas, talvez, existam permanências. Coisas desse passado da lepra na hanseníase. O que vocês acham? Igual o senhor fala para mim: "melhorou muito, mas nem tanto". O preconceito, a discriminação. Ou vocês se sentem confortáveis para compartilhar essas histórias com qualquer pessoa?

O discurso da hanseníase existe, é forte e é muito válido. Mas, ainda existe um discurso da lepra? Essa é minha pergunta.

Antônio: Há pouco tempo, eu fui discriminado no cartório. Para você ver. Logo quando fui fazer aquele negócio da digital. Tem pouco tempo. Meu dedo é torto, você pode ver. Daí a menina perguntou: "Que que é esse dedo torto seu?". Eu

falei a verdade: "isso foi a hanseníase que fez isso comigo". Ela já ficou assim meio receosa comigo, já começou a ter pressa para me atender... Porque ela era obrigada a me atender, mas com pressa.

Luiza: Isso é o mais impressionante. As pessoas não sabem sobre a hanseníase. A maioria não sabe sobre a transmissão, sobre o diagnóstico, de como se trata, do prognóstico. Mas, mesmo assim, existe o quê? A ideia da lepra. A ideia de que não pode encostar, de que transmite pelo ar, transmite pela saliva... Coisas sem base científica, mas, pelo estigma milenar... O que vocês pensam sobre isso?

Antônio: Continuando minha história. Meu irmão mora lá em Barbacena. Eu não sabia o endereço dele, mas teve um rapaz que me ajudou. Aí eu consegui o endereço dele. Eu fui lá ver ele. Ele é até bem de vida, mora lá no... Tem uma casa lá em uma bairro muito chique de Barbacena. Tudo bem, ele não me tratou mal, mas me tratou com frieza. Assim, é a mesma coisa da pessoa ter educação, mas ter que tolerar você na casa dele. Foi o que aconteceu comigo. Na hora que eu falei que estava morando aqui na Colônia, ele piorou comigo.

Luiza: Isso foi recente?

Antônio: Foi em 1997. Nunca mais voltei lá. Quando foi fim do ano, ele me mandou uma cartinha, um cartãozinho vagabundo lá... Mas, eu falei chega. Chega, né? Talvez eu tenha até atrapalhado a vida dele... A gente não sabe. Às vezes nem sabiam que ele tinha irmão doente, mãe doente... Às vezes, eu estraguei tudo lá na casa dele, sabe?

Luiza: Às vezes, na cabeça dele, não existe “ex-leproso”.

Antônio: Sim, aí eu não voltei mais lá não...

Luiza: 1997. E o senhor? Podemos conversar um pouco?

Sebastião: Podemos.

Luiza: Me fala seu nome completo: Sebastião...

Sebastião: Meu nome é Sebastião José da Silva. Nesse mês eu completo 84 anos.

Luiza: Está muito bem.

Sebastião: Eu vim para cá em 1960. Mas, eu estou doente desde que eu nasci, porque, para mim, a hanseníase não pega. A pessoa já nasce doente. Então, em um espaço de tempo, aquele... [interrupção].

Luiza: Aparece, se manifesta. Essa é a impressão que o senhor tem?

Sebastião: Esta é minha impressão. Eu vim para cá em 1960 e veja. Eu nasci em 1938 e vim para aqui em 1960, mas, nesse tempo, eu não sabia que *era* doente. Eu descobri que *era* doente porque eu trabalhava em uma oficina de máquinas pesadas e, um dia, eu fui mexer em um caminhão, coloquei o braço em cima do caminhão e deu uma bolha, entendeu? Mas, eu não senti. À noite, minha esposa viu aquilo - eu já era casado - e perguntou: "Sebastião, o que é isso?". Aí, eu descobri que *era* doente. Com 20 anos.

Luiza: E veio aqui para a Colônia.

Sebastião: Aí, eles me mandaram para cá. Eles me mandaram, eu não vim por vontade própria.

Luiza: O posto de saúde? Quem mandou?

Sebastião: Lá do dispensário.

Antônio: Do dispensário, sabe onde é a FHEMIG, agora está lá na Cidade Administrativa. Era ali que era o dispensário.

Sebastião: De lá, eles me mandaram para cá. Daí no outro dia, eu fui lá buscar minha família. Aqui para os Limas. Antigamente, aqui era o Limas.

Luiza: O ao redor da Colônia?

Sebastião: Isso. Eu trouxe minha família para cá. Aí que eu fui começar a trabalhar de pedreiro.

Luiza: Aqui dentro?

Sebastião: Não, lá fora.

Luiza: E as pessoas aceitavam trabalhar do lado de fora.

Sebastião: Lá nos Limas aceitavam. Lá foi construído por nós.

Antônio: Aquilo era uma fuga que o pessoal tinha.

Sebastião: Então, o doente vinha para cá e a família vinha atrás. Por isso que criou essa Citrolândia aqui hoje.

Luiza: Como essa imagem que nós estamos vendo aqui. Tinha alguns pavilhões de lazer que eu vi, por exemplo, o Pavilhão Juiz de Fora. Existiam algumas "fugas", como você diz.

Sebastião: Isso aqui era uma enfermaria. Tinha um corredor grandão, assim ó. Tinha pavilhão de um lado e do outro, com os doentes no meio. Eu não tinha coragem de entrar. Eu vinha até a porta, olhava e não tinha coragem de entrar.

Antônio: Meu pai morreu nessa situação.

Sebastião: Pois é.

Luiza: Mais idoso?

Antônio: Não, ele morreu novo. Estava com uns trinta e poucos anos. Aí, eu lembro como se fosse hoje. Tinha uns três dias que eu estava aqui. Os meninos me falaram que meu pai estava aqui: "seu pai está lá na enfermaria". Eu vim e ele estava aqui. Tadinho. Eu não lembro muito bem da feição dele. Ele me deu um canivete e um dinheiro. Porque, antigamente, posso falar? Estou tomando sua vez.

Luiza: É um bate papo, não tem regras. Pode interromper...

Antônio: Antigamente, aquelas pessoas que não tinha condições financeiras, o pessoal doava dinheiro para a conferência. Daí no final da semana, dividia. Daí ele me deu aquele dinheirinho, tadinho, que ele tinha ganhado lá do pessoal. Ele me deu. Daí, no outro dia, eu subi lá na serraria, onde faziam os caixões. Tinha caixão de indigente, que era preto, e as pessoas que podiam pagar, tinham um caixão colorido, cheio de flor, e era de pano. Mas, o dele, tadinho, o dele era preto. Porque ele era indigente.

A lembrança que eu tenho daqui é essa.

Sebastião: Aqui tinha um lugar - como chamava aquele pau que fazia o caixão? A madeira.

Antônio: Birosca. Eles faziam de birosca. Você nem conhece essa madeira, conhece?

Luiza: Birosca não.

Antônio: Birosca parece pita, você conhece pita?

Luiza: Pita eu conheço.

Antônio: É a mesma coisa. Aquele troço macio, vazio de manusear.

Luiza: Eu estou pensando. Olha o tanto de histórias que vocês estão me contando e ninguém sabe. A maioria das pessoas que são de fora daqui, não são historiadores ou jornalistas... Vocês conseguem pensar em alguma estratégia para a questão da hanseníase, do tratamento, do diagnóstico... Algo que lance luz a isso, sabe? Para que vejam mais a história de vocês ou do próprio Fidel. Ainda, como o próprio museu. Olhem o espaço onde a gente está. Na maioria das vezes, não vemos ninguém visitando, escolas visitando... Continuam contando a mesma história da lepra...

Sebastião: E tem outra coisa: a lepra nunca vai sumir. Nunca vai sumir. Porque a lepra é uma doença bíblica. Está escrito na Bíblia: o leproso... Entendeu? Nunca vai acabar. Daqui a 200 anos, o cara vai ler a Bíblia e vai escutar a palavra lepra e leproso. E Jesus não curou. Diz assim, quando o leproso chegou: se quiseres, tu pode me curar. E Jesus diz assim: eu quero, fique limpo. Porque "lepra" é porqueira, é uma coisa ruim. É machucado. Isso é que é lepra.

Luiza: E existe algo da lepra na hanseníase hoje? Vocês acham que as pessoas veem a hanseníase como a lepra hoje?

Sebastião: Se tiver cuidado, não fica leproso. Mas, lepra é ferimento.

Luiza: Aquela ideia de sujeira e pecado.

Sebastião: Isso. Francisco de Assis quando viu o leproso, assustou. Ele assustou e depois se arrependeu. Daí ele chegou perto do leproso e deu um beijo na testa dele. Mas, ele falou assim: "aqueles ferimentos mau cheirosos". Ele não diz fedorentos, ele diz "mau cheirosos" porque ele se arrependeu e deu um beijo na testa do leproso. Daí ele foi com ele para o leprosário e ficou o resto da vida cuidando dos leprosos.

Luiza: A senhora concorda com o que eles estão falando? O que a senhora pensa sobre o assunto? Se puder se apresentar primeiro para a gente poder se conhecer um pouquinho melhor.

Maria: Eu me chamo Maria da Conceição Emerenciana. Eu nasci aqui em 1955.

Luiza: Aqui?

Maria: Ali no NEP, onde era a enfermaria das senhoras; eu nasci lá. De lá eu fui para o Cristiano Machado, na.... Com cinco anos eu voltei para cá.

Luiza: Deixa eu entender. A senhora nasceu aqui dentro porque sua mãe estava aqui?

Maria: Meus pais eram daqui.

Luiza: Eles eram pacientes?

Maria: Isso, eles eram pacientes.

Luiza: Daí acontece a separação?

Maria: Acontece isso, eu fui separada.

Luiza: E então voltou com cinco anos.

Maria: Voltei com cinco anos e fui para a observação do Monte Calvário. Eles sabem onde é que é o Monte Calvário. Dali, com dezessete anos, eu fui para o Educandário de Varginha. E então, com dezenove anos, eu voltei para cuidar dos meus pais.

Luiza: Então a senhora voltou para cuidar deles aqui na Colônia. Eles já estavam negativados?

Maria: É, isso.

Luiza: Entendo.

Maria: Mas eu com cinco anos, estava aqui dentro.

Luiza: E nunca teve sintomas?

Maria: Graças a Deus, não. Graças a Deus, até hoje não deu nada. Faço os exames e não dá nada.

Luiza: Nunca teve?

Maria: Não.

Luiza: Mas foi uma filha separada. Como é esse passado, esse discurso dos filhos separados?

Maria: Para te falar a verdade, eu fui criada com as irmãs. Chamava Irmã Gioconda. Oooh irmã que judiava da gente. Você não podia deixar o cabelo crescer também não, porque aí que você apanhava mais na cabeça. Ela pegava seu cabelo e fazia assim ó [gesto balançando a mão e sacudindo algo]. Não podia deixar crescer, tinha que ficar igual hominho.

Luiza: Eu queria conversar com uma mulher justamente por causa disso: para pensar como menina e depois como mulher, foi diferente para você? Em relação a experiência que foi para eles. Uma questão até física, a beleza para a mulher, a questão da autoestima. Mesmo sem nunca ter tido hanseníase. Como isso foi para a senhora?

Maria: Como que foi para mim? A gente era criança e não sabia de nada.

Luiza: Engraçado, não é, hoje em dia, olhando para trás, a senhora consegue sentir a diferença, o preconceito e a discriminação.

Maria: Ah, sim. Eu senti. Um dia eu fui para Pará de Minas e fui ficar na casa da filha da minha mãe. Ela tinha uma filha toda sequelada, manchada. Eu cheguei lá e ela ficou com medo de mim. Daí eu falei: Dona Maria, olha a Geralda primeiro para depois você me olhar. A senhora tem que levar a Geralda para poder ver essas manchas dela, para depois olhar para o meu lado. Eu moro lá mesma [na Colônia], mas eu não sou doente.

Luiza: Só de morar aqui vem todo esse discurso da lepra, o discurso bíblico. Até hoje, morando aqui, vocês sentem isso?

Maria: Eu vim para cá em 1970 - voltei. Fui para o educandário de Varginha com dezessete anos e com dezenove, eu voltei para cá.

Luiza: Eu queria conversar um pouco com vocês sobre o lugar que a gente está: o museu. Olha só essa imagem aqui atrás da gente: uma cruz e Jesus Cristo segurando um doente com um manto sujo. Por que essa imagem no museu da hanseníase?

[interrupção]

Sebastião: Completando, para falar um pouco mais sobre mim. Eu tenho 14 filhos.

Maria: Benzadeus, Deus conserve.

Sebastião: A lepra não me proibiu de nada. Eu fiz tudo que eu quis até hoje.

Luiza: Mas, na época, o senhor conseguia pensar assim?

Sebastião: Não, só hoje em dia que eu penso. A hanseníase nunca me proibiu de nada. Eu tenho quatorze filhos, 9 mulheres e 5 homens.

Antônio: Todos eles vivos?

Sebastião: Não, já perdi três. Duas mulheres e um homem. Uma morreu lá em Portugal, foi trabalhar lá e morreu lá. Mas, uma vez, um filho meu com o mesmo problema meu, bronquite, estava ruim, mas ruim mesmo. Aí eu fui levar ele lá no centro, em um posto. Eles não consultaram meu filho: "não pode, só se o senhor trouxer o atestado negativo".

Luiza: Quando isso, o senhor lembra?

Sebastião: Ele estava com cinco anos, hoje está com cinquenta e oito, tem bastante tempo. Mas, aí, eu achava que ele ia morrer. Eu vim aqui e tinha um moço que tinha uma loja e era gerente também. Aí eu comprei duas injeções, as seringas, comprei aquela coisinha de esquentar a água para ferver as agulhas, aquela coisa... E apliquei nele. Apliquei nele a primeira e daí a três dias, ele já estava bom. Daí a oito dias, eu ia aplicar a outra e a mãe dele não deixou: "ele já sarou". E eu falei que ia aplicar a outra. Apliquei e ele sarou.

Antônio: Antigamente, a discriminação era tão grande que os médicos não queriam trabalhar aqui, não. Aí, eles davam autonomia para a gente. O Dr. Anselmo não sabia nem ler, mas entendia de tudo e ele agia como médico.

Luiza: O próprio paciente?

Antônio: É. E não era proibido. Ninguém proibia ele porque não tinha outra alternativa na época. Inclusive, ele engessou meu braço. Ele cortava os dedos dos outros quando a pessoa estava com infecção no dedo. Ele fazia tudo.

Aqui tinha um alto falante. O Raimundo Elói que era chefe da enfermagem. E você acha que eles chamavam médico? Não adiantava chamar. Eles falavam assim: "atenção senhor Antônio Maciel, favor comparecer na casa de fulano de tal". O auto falante era bom, a gente entendia tudo.

Aí ele ia lá e falava: " fulano, o que é que você tem?". O outro dizia: "eu estou com isso, aquilo...". Daí ele receitava para ele, ele tomava o remedinho e sarava. Não era? Sarava, ficava bem. Olha, ficou perfeito meu gesso, olha o jeito que ficou meu braço...

Luiza: Hoje em dia... Eu conversei com outras pessoas que me falaram que, apesar de ser um centro de referência no tratamento da hanseníase, ainda é muito difícil conseguir médicos especializados. Tem o Dr. Eduardo, mas ele fica sobrecarregado.

Antônio: Tem dois aqui. O Dr. Eduardo e o Dr. Getúlio, que entendem mesmo.

Luiza: E quando você vai para algum posto? Vocês me deram relatos desse tipo: as pessoas ainda têm preconceito. Como é com a hanseníase, com os filhos separados...? Estes, por exemplo, às vezes não tinham nada, mas todo mundo achava que tinham.

Sebastião: Lá fora, hoje, se você ir, tem que ficar escondido.

Luiza: A hanseníase ainda carrega muito da lepra?

Antônio: O povo tem medo mesmo. Não adianta. Não vai acabar nunca.

Sebastião: Não vai acabar nunca. Não acaba não.

Antônio: Eu vou te contar um caso que aconteceu recentemente. Um sujeito me contou. Aqui em Betim. O sujeito tem algumas sequelas. Ele falou: "ô moça, me dá aquele boné" - ele gosta de boné, usa boné até de noite. Aí a moça foi lá para dentro e ficou toda vida lá. Aí ele pensou: o que que está acontecendo? Aí chegou a dona com ela. Ele falou: "toma o boné para você, eu não vou te cobrar esse boné não".

Luiza: Não queria o dinheiro dele.

Antônio: Não, não queria. Aí, ele foi embora. Disse: "Graças a Deus, eu não preciso de esmola. Eu queria comprar, vocês não querem vender". Aí, ele foi embora.

Então, até hoje. Isso não tem um ano, dois anos que aconteceu isso. Eles têm medo até hoje. Medo, minha filha, você não tira da cabeça das pessoas, não.

Luiza: Mas, o que a gente poderia fazer para mudar então?

Maria: Eu falo assim, as pessoas têm medo porque você está com ela...

Antônio: Tem disso não. A pessoa tem medo porque é um ignorante. Você pode falar com ele a noite inteira...

Sebastião: Ele não entende.

Maria: Agora, tem uma coisa. Você vai lá fora, se for para você dormir lá... Eu falo por mim, eu não quero dormir fora daqui, não. Sabe por quê? Porque uma vez eu fui passear na casa de uma colega, eu trabalhava no centro de cozinheira. Todo segundo domingo do mês, mas, esse mês era o ano inteiro.

Um belo dia, eu fui lá na casa dela de sábado para domingo né. Ela foi ao centro e encontrou com uma colega dela e disse: "essa aqui é minha amiga lá do leprosário". Eu falei nossa....

Não estragou para ela porque eu vou te contar um caso. Porque o pai dela tinha uma loja daqueles uniformes de taekwondo, mas, quando ela voltou, ela disse: "você me deixou decepcionada". Eu disse: "Quem me deixou decepcionada foi você: aqui não é mais leprosário, aqui é colônia santa Isabel". Pronto, enquadrei ela e ela continuou vindo. Mas, hoje? Procura ela para você ver, não se sabe se é viva ou morta. Eu passei por isso, moça.

Luiza: Por ser uma filha separada.

Maria: É, só por ser uma filha separada.

Antônio: Aqui tem muitas histórias que a gente poderia contar para você. Antigamente, a mãe não tinha o direito de ser mãe, não. Ela ganhava o menino lá... Ganhava o menino ali e se não tivesse condições financeiras de levar o menino para morar nos Limas - podia levar o menino, mas se a pessoa continuasse a viver aqui na Colônia, eles pegavam o menino e a mãe nem olhava direito. Eles levavam lá para a creche, as irmãs levavam para a creche e lá sumia. Eles levavam para os outros, ninguém ficava sabendo, eles falavam que morria... Aquela confusão toda. Essa era a tristeza que tinha aqui na colônia....

Luiza: Os filhos que eram separados das mães.

Antônio: Eu vi muitas mães, eu trabalhava lá... Isso aí durou muito tempo. Isso aí durou até 1985, 1986, tinha esse trem aí ainda... Não, até 1980. Minha menina nasceu em 1980 e eu já a trouxe para cá.

Sebastião: Quando era dia de domingo, você podia levar... Eles me pagavam para levar eles lá para ver os meninos, a 4km de distância.

Luiza: Para ver as crianças separadas.

Sebastião: Lá tinha, lá no fundo, um balcãozinho.

Antônio: Um parlatório que eles falam.

Sebastião: Um balcãozinho com vidro e cá na frente, a um metro de distância, uma tela para as pessoas verem os meninos lá dentro. Ainda me lembro até hoje, eu cobrava 8 reais pela viagem.

Luiza: São histórias muito sensíveis as que vocês me contam aqui. Eu tenho certeza de que, essa outra visão, será bem interessante para o nosso trabalho.

Maria: Como você chama mesmo?

Luiza: Luiza.

Maria: Luiza, deixa eu te contar um caso. Ele virou para o lado da minha mãe e falou assim: "Dona Maria, manda buscar sua filha porque eles querem levar ela para Barbacena". Porque eu nem andava, não comia e nem andava, só comia de mamadeira. Com quase cinco anos.

Luiza: Para o hospital psiquiátrico de Barbacena.

Maria: Isso. Mas, eu morava na... Seria transferida para lá. Daí ela veio me buscar e me levou nos médicos tudo. Menina, foi um custo para eu aprender a comer. Com cinco anos, quem via eu falava que eu tinha cinco meses. A dona que estava lá tirou o cobertor do menino de cinco meses, que estava mais forte do que eu, para me cobrir. Passei por isso. Aí, depois, com seis anos, o doutor que ficava aqui com cinco anos me pegou para levar para a observação. Quando ele [o médico] chegou lá, eu tinha as perninhas cambota né. Aí na observação, eu já estava como portador de hanseníase. Aí, ele falou: "irmã, o que Deus põe nela, ninguém tira dela". Foi assim. Na época, eles falavam lepra. Daí ele disse: "Ela não tem lepra nenhuma". Eu fiquei lá até com dezessete anos.

Antônio: Aqui tinha comerciante na Colônia, era pouco, mas eles não podiam fazer compra lá fora. Eles traziam a mercadoria para ele e chegava lá no parlatório e chamava ele. Ele sabia o dia certinho. Aí, ele pegava a mercadoria e pagava. Você acha que passava diretamente para a mão dele? Tinha que pôr na estufa. Na estufa queimou foi muito dinheiro...

Luiza: Nessa imagem do portal, tem essas duas cabines na foto. Essas duas guaritas para receber a pessoa doente e para receber, entre aspas, os saudáveis. Era isso, não era? Essa imagem aqui.

Antônio: Aqui, posso falar? Eu casei em 1969, minha esposa morreu faz pouco tempo. Aí, aqui, a discriminação era tão grande... O cara era lá de Betim. Eles faziam o casamento civil para depois fazer o religioso. Eles colocavam o livro assim, depois colocavam um jornal aqui e outro jornal assim. Só deixava o local para você assinar. Para você não encostar nem em cima nem em baixo. Aí depois o cara pegava... Eu lembro disso até hoje, ele morreu há pouco tempo. Era um tabelião que fazia os casamentos. Aí ele pegava os negócios assim e colocava lá no lixo, desse jeito. Só encostava onde o leproso não tinha pegado...

Sebastião: Eu trabalhava para o Oscar. Na hora de receber dinheiro, ele pegava o saquinho [tosse] e abria o saquinho para colocar o dinheiro dentro do saquinho.

Luiza: Gente, eu queria agradecer muito a vocês por dividir essas histórias comigo. Eu imagino que não deve ser fácil... Não foi fácil. Eu agradeço muito a participação de vocês no projeto. Eu quero muito que esse projeto tenha um retorno para a Colônia. Eu vou pensar, a gente tem pensado na faculdade, formas de entregar esse conhecimento de volta, porque, esse é um trabalho que nós estamos fazendo juntos. Eu não tenho a autoridade aqui só por ser historiadora. Nós estamos construindo algo juntos aqui. Então, eu queria agradecer muito vocês três, quatro antes. Foi um prazer enorme. Espero que vocês tenham, de alguma forma, carregado algo positivo da nossa conversa de hoje.

APÊNDICE C – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA REALIZADA COM MEMBROS DO MORHAN.

Entrevistados
Cordovil Neves de Souza
Nelson Pereira Flores
Inhana Olga Costa de Souza

Entrevistador: Luiza Porto de Faria

Data: 04 de março de 2023
Local: Centro de Memória e Ação Luís Veganin

TRANSCRIÇÃO

LUIZA: Boa tarde, meu nome é Luiza Porto, nós estamos aqui no dia 17 de fevereiro de 2023 para fazer uma entrevista sobre o Morhan e participação dele na transformação da lepra à hanseníase. Eu vou começar com a...

INHANA: Inhana...

LUIZA: Vou pedir para ela se apresentar um pouquinho, falar há quanto tempo você está no Morhan, qual sua participação dentro da instituição e depois a gente faz algumas perguntas, está bom?

INHANA: Sou Inhana Olga, sou da Direção do Morhan daqui de Santa Isabel, sou Coordenadora do Núcleo aqui de Santa Isabel de Betim e participo da direção nacional do movimento. Eu sou filha do Cordovil, do Vila, então eu brinco que a gente já nasceu no Morhan, porque ele já participava do Morhan quando eu nasci, mas, de uma forma mais próxima e institucional, eu comecei a atuar mais ou menos em 2007 e ao longo desses anos participei como voluntária -

todos nós somos voluntários - e há alguns anos eu já estou aqui na diretoria do núcleo aqui de Santa Isabel, ocupando diferentes espaços. Hoje, eu estou coordenadora, mas já estive em outras. Também já participei do Morhan de Minas e agora estou na coordenação do Morhan Nacional também.

LUIZA: Sobre o que a gente estava conversando, nos sentidos que envolvem a doença e nos diferentes significados que diferenciam a lepra da hanseníase. O que você acha sobre o termo lepra?

INHANA: Aí eu tenho que falar um pouco do lugar que eu falo. Eu participo de um grupo de pesquisa que é "Os filhos da Hanseníase" e meu mestrado foi em promoção de saúde e prevenção da violência na Faculdade de Medicina da UFMG e eu pesquisei da vida dos filhos dos filhos dos pacientes de hanseníase isolados nos preventórios do país. Então, para fazer essa dissertação, nós fizemos uma série de estudos mais aprofundados acerca do estigma, da história... Então, tem um certo interesse do estudo dessa história da hanseníase. E meus familiares foram moradores daqui: os meus quatro avós foram internos aqui da Colônia Santa Isabel, meu avós paternos também se conheceram aqui e os maternos não, vieram em momentos diferentes... Então, eu venho desse lugar. Desse espaço, além da pesquisa, de uma vivência em uma região de colônia, porque meus avós ficaram aqui ou no bairro do lado daqui. Talvez se você ouvir outras pessoas do Morhan, você vai ver percepções diferentes a partir do lugar de onde elas estão inseridas.

Como um todo, a questão da lepra e da hanseníase. A lepra, um escritor costumava dizer que a lepra não é uma doença, é uma palavra. A partir daí, como a lepra foi usada para designar as coisas mais horrendas, sempre foi usada como metáfora, é mais do que uma palavra, é uma metáfora, ela carrega em si, todo esse peso do estigma, da exclusão. E foi a grande responsável, nos equívocos da interpretação bíblica do termo lepra e ao associá-la ao que a gente conhece hoje como hanseníase, isso trouxe uma série de prejuízos para as pessoas que foram acometidas pela doença, porque isso representou para

muitos uma morte em vida mesmo, tal como era os relatos dos rituais da idade média e em várias outros períodos, muito antes e muito depois, as pessoas eram segregadas por causa desse estigma que não só a doença trazia, mas todo esse peso da lepra.

Também, como teve essa coisa de ser a pior das doenças, marcada por essa coisa do estigma mesmo, do peso da lepra, muita gente explorou mesmo, tem muito essa pegada religiosa, das pessoas se tornarem mais santas porque conviveram com os leprosos. Tem esse peso que continua com o peso da lepra.

Daí, quando vem essa sugestão de mudar a nomenclatura, o Brasil é pioneiro nisso. Aí a gente começa a convencer as pessoas de que a hanseníase é uma doença e de que é uma doença que tem cura. E que a pessoa não vai ficar marcada com aquele estigma para sempre, porque antes o sujeito era o leproso e ele era eternamente o leproso. Independente dele estar curada ou dele não ter mais a doença. Mas ele era estigmatizado, a família era estigmatizada, a comunidade era estigmatizada por causa de todo esse peso. Daí quando você começa a fazer essa passagem para discutir a hanseníase, não mais a lepra, a gente consegue amenizar aquele discurso. Daí as pessoas começarem a acreditar que a doença tem cura. Embora a gente ainda tenha muita dificuldade com essa questão do preconceito, as pessoas ainda não têm muita informação, ainda têm muita dúvida, tem inúmeros problemas... Além disso, é um diagnóstico hoje que tem um peso diferente. Ter sido declarado eternamente leproso para ter sido uma pessoa que está com hanseníase, algo temporário, que vai passar, que você vai se curar e que você não vai carregar esse peso eternamente.

Então, eu acho que a mudança do termo corrige um erro histórico, principalmente, um erro milenar que foi responsável por acabar com a vida de muita gente. Embora muitos tenham conseguido se reerguer, construir uma relação diferente com a Colônia. Aqui você vai ter experiências muito diferentes também. Você pega instituições de segregação, os antigos hospícios, os lugares que funcionaram como presídios e não funcionam mais, você sempre tem uma

relação de exclusão com aquele lugar, as pessoas não querem nem passar perto porque aquilo representa uma carga muito negativa. Embora alguns tenham essa relação com a colônia também, muitos têm essa relação de afetividade com a comunidade. Acho que isso contribui também para fortalecer esse núcleo comunitário.

LUIZA: Ressignificam aquele espaço né

INHANA: Ressignificam e deram um novo olhar. Aí você vai ter inúmeros motivos, você tem aqueles que a situação financeira era muito complexa, você tem outros que vieram muito jovens e construíram uma vida aqui, conheceu a esposa aqui, tem uma relação afetiva com a comunidade. Outros também porque foram expulsos das comunidades, tentaram voltar, mas viram que aquele lugar que antes estavam não era o lugar de pertencimento deles, por causa da questão do estigma mesmo, do preconceito. Eles não eram muitas vezes bem-vindos nas suas terras. São histórias individuais, muitas você consegue agrupar no estilo, mas você tem um grupo considerável que construiu uma nova relação com a comunidade e fez daqui um lar. A família está aqui, seus descendentes permaneceram aqui, não virou esse lugar da exclusão, do não lugar.

LUIZA: E a mudança do nome é importante para isso acontecer?

INHANA: A mudança do nome, além de várias outras coisas, contribui nesse aspecto de ajudar essas comunidades a pertencerem às comunidades amplamente, porque antes as colônias eram meio que cidades dentro de cidades. Eram lugares totalmente à parte. Em Betim, as pessoas não podiam sair para estudar no centro, os ônibus não paravam aqui. Então, ela estava situada no município, mas era um lugar como se não pertencesse ao município, como se as pessoas não fossem cidadãos betinenses. A gente teve vereadores, por exemplo, os primeiros pacientes, que eram pacientes de hanseníase daqui e estavam curados, que foram eleitos vereadores e que precisavam de

intervenção federal para conseguir tomar posse. Embora fossem cidadãos do município, o município não tinha essa relação.

Eu acho que a mudança do nome muda um comportamento, uma visão da sociedade, ajuda a silenciar também - que é outra discussão - mas, vai contribuir nesse sentimento de pertença. Na minha concepção.

Aí vai vir novas discussões, se antes a discussão era mais do ponto de vista da lepra, do isolamento, das pessoas de fora ou da própria comunidade, mas não dos pacientes, era uma relação mais caritativa, era o cuidado com aquelas pessoas, com os pobres coitados nos leprosários. Quando muda para hanseníase, o Morhan vai ter uma participação importante ao longo dos anos e várias outras pessoas. Abrahão Rotberg e várias outras pessoas vinham discutindo isso e existia uma portaria que já na década de 1960 já determinava a substituição dos termo. 1995 foi a lei dos documentos oficiais, mas você já tinha essa orientação na década de 1960, 1967 - se eu não me engano - já tinha portaria - fazendo essa mudança da nomenclatura. Aí, essa relação de ser só caritativa com as pessoas, você vai ganhar novas discussões do cuidado com a hanseníase, vai começar a aparecer discussões sobre diagnóstico precoce, você vai começar a debater outras coisas, memória, história... As discussões em torno da hanseníase vão virar um pacote de coisas e não só um cuidado caritativo de ir lá e atender aquelas pessoas ali naquela necessidade espiritual ou material... Não vai ser só essa relação, você vai discutir políticas públicas, você vai discutir direitos humanos, você vai discutir indenização... E eu acho que essa mudança, não são os leprosos, pobres coitados que estão ali na Colônia, são pessoas que foram feridas em seus direitos e que precisam ser reconhecidas enquanto tal e nós estamos falando de uma doença de precisa de políticas públicas, de diagnóstico, de novas pesquisas, que vai envolver novos tratamentos, aí você muda o cenário. E essa mudança colabora muito com isso.

LUIZA: Obrigada, Inhana. Agora, o senhor.

NELSON: Nelson Pereira Flores.

LUIZA: Pode se apresentar também para a gente.

NELSON: Já disse meu nome, Nelson Pereira Flores. Eu fui para a Colônia aos doze anos de idade e estou aqui até hoje. Tenho mais seis irmãos comigo, só tem eu vivo, porque os outros, nós somos uma geração velha né. Aqui eu perdi uma irmã nova, no início do tratamento, na época do abandono, vivia no pavilhão das moças, ela morreu com sete anos. Tinha uns remédios bravos que combatia a hanseníase, mas também acabava com os rins, com o fígado, sempre dava problema renal, inchava, essas coisas. Então, eu perdi uma irmã assim. Faltava um mês para inteirar dois anos que nós estávamos aqui, foi em 1957. Uma outra eu perdi com 55 anos de idade, o mesmo problema. Ela era casada, deixou filhos...

Então, na Colônia, ela foi o meu mundo. Eu voltei pra minha terra quando tinha 16 anos, eu era perfeitinho, não tinha sequelas, nada, era um cidadão normal, uma criatura normal. Eu voltei para minha terra e achei que não ia voltar para a Colônia, vou casar, ficar com meus pais, minha família. Vou para o Paraná, para São Paulo, como fazia os rapazes da época lá da minha região - porque eu sou lá de baixo, de Águas Vermelhas, entre Pedra Azul e Salinhas, era município de Salinas antigamente. Região mais pobre do Estado na época. Hoje, melhorou muito, mas ainda é pobre, mas não tão miserável quanto era antes. Então, depois de um ano e dez meses que eu fiquei lá, a doença voltou. Aí foi minha tristeza talvez maior do que a primeira retirada, quando eu fui buscado, eu e os meus irmãos. Foi um sofrimento também para minha família, quando me buscaram, minha mãe, principalmente. Eu tinha uma família muito grande, nós éramos dez irmãos e mais dois adotivos que meus pais criaram, naquela pobreza toda, eles ainda criaram mais dois.

Aí, eu vim para a Colônia e volto com dezesseis anos e minha irmã que tinha casado voltou para buscar os filhos dela e colocou no preventório. Aí eu fui com

ela, em 1959. Aí já tinha outro irmão doente, ele veio depois de mim e eu fiquei. Aí, compramos um terreno, por causa da discriminação, compramos um terreno a 12km de onde nós morávamos. Aí, ajudamos a trabalhar, fazer roça, essas coisas. Eu tinha me alfabetizado aqui na Colônia, porque eu vivi na infância aqui quatro anos. Aí, eu ajudando meus pais, veio um calor bravo dos meses iniciais do ano, porque lá é mais quente do que aqui, e a doença voltou. De forma diferente, eu não tomei cuidado, não observava... Aí, eu decidi que eu tinha que voltar. Porque a minha região, além de não ter recursos, a minha região, para a doença, o clima não é bom. Eu reuni meu irmão mais velho, ele mora lá ainda, meu pai, minha mãe, minha irmã pequetita, ela tinha onze anos e o outro menino que era adotivo, afilhado dos meus pais e primo também. Eu volto para a Colônia. Aqueles dias foram de agonia, enquanto meu pai conseguia o dinheiro para a gente viajar, porque meu irmão viajaria comigo, meu irmão que é mais velho que eu, dois anos.

Ali ficou aquele problema. Então eu fui entender que a doença era um problema sério. Ali que eu vou amaldiçoar a doença, vou xingar a doença, não vou aceitar ela e suas consequências. Mas, eu digo, eu tenho que vencer ela nem que seja por vingança. Porque o que ela fez com a minha família não é uma coisa bonita não. Tem uma parte que eu digo assim. Eu tenho um livro escrito sobre isso. Eu digo assim: Eu tenho que me contentar em viver junto com meus irmãos e um amontoado de companheiros na Colônia Santa Isabel. Naquela época era lepra.

Já não era mais infância. Eu não tinha estrutura, nem idade para sair do lado infantil e viver do lado adulto da Colônia. Por isso, eu vou para a minha terra e depois eu volto. Aí eu descobri que a Colônia que eu conhecia, que era o pavilhão infantil, era o melhor lugar que tinha. Eu tenho muita saudade da infância. Porque eu passava na missa, passava por aqui para descer na outra rua para ir para a igreja. Eu via homens sentados no sol, tomando sol, com machucados no pé, mutilados de todo jeito. Eu sempre falo, isso aqui parecia um campo de concentração nazista. Doentes, abandonados, amontoados,

jogados à mercê da sorte e do próprio destino. Doentes que chegaram à Colônia com outras patologias, talvez nem fossem hansenianos e morreram logo.

Teve um senhor que veio junto comigo na ambulância, chamava assistência. Ele era todo mutilado. Aquilo me assustou. Lá na roça, eu era menino pequeno e nunca tinha visto uma pessoa com fisionomia tão diferente. Ele chegou e veio para uma enfermaria dessa aqui, chamava Filomena. Ele morreu logo, nem conheceu a Colônia. Muitos aconteceu isso. Chegou lá Colônia, baixou na enfermaria e se foi desta vida sem conhecer a própria Colônia.

Então, eu ainda falei essa frase para o Vila agora mesmo. Aqui, foi o símbolo do maior sofrimento que eu tive na Colônia. Eu tive um irmão que passou por um quartinho que tinha aqui na frente. Eu fui para Belo Horizonte em 1963 para aprender a profissão de pintor, esqueci que eu era doente. Novo, farreando, fazendo bagunça. A doença voltou e eu voltei para a Colônia. Aí, eu entendi, aqui é meu mundo, aqui será o lugar de eu viver até o último dia. Uma coisa eu prometi para mim mesmo, para minha família, para a própria doença: eu vou te aceitar e aceitar suas consequências, mas, morrer deprimido pelo complexo, eu não vou. Eu vou ser um cidadão livre. Primeiro eu vou te vencer e reagrupar a minha família.

Então, a Colônia é aquilo que vocês já sabem que foi no passado. Pessoas amontoadas, jogadas. O Estado não fez colônias para cuidar de nós, ele fez para tirar da sociedade. Isso eu vim descobrir depois que eu estava aqui. Quando buscaram meus irmãos, falaram para os meus pais: daqui seis meses, voltam todos curados. Eu cheguei aqui e fui descobrir que eles falavam para todo mundo. Eu abracei meu irmão mais novo, ele era muito calmo, inteligente, mas sofria muito com a doença. Depois ele virou um atleta, jogava bola. Eu abracei ele e falei: não é igual eles falaram para nossos pais, não. Nós somos apenas mais dois pequenos brasileiros esquecidos nesse local.

LUIZA: É a esse passado que o senhor atribui o termo lepra?

NELSON: O termo lepra. Quando a lepra muda o nome, ele me lembrou aqui, porque eu não sei data, essas coisas. Eles me ajudaram muito nisso. Teve duas coisas que aconteceram aqui. Eu não sabia que o nome tinha mudado de lepra para hanseníase e quando os Limas mudou o nome para Citrolândia. Quando eu fui descobrir já tinha mudado há muito tempo.

Então, o que que acontece. Quando surge o nome hanseníase, o registro mesmo do nome, eu fiquei tão feliz. Porque o nome "lepra" trazia mais medo do que a própria doença.

Quando fundaram o Morhan em 1981, a minha professora, eu tinha muito carinho por ela, ela era muito participativa, ela me chamou para participar do Morhan, o Dr. Eduardo também me chamou. Eu disse para minha professora que eu ainda não acreditava, depois de tudo que eu tinha visto na minha vida, revolta, mágoa, eu não acreditava que viesse nada em benefício de hanseniano. Nós fomos abandonados mesmo, eu tinha motivo para acreditar, então, nisso ali eu não acreditava. Falei a mesma coisa para o Dr. Eduardo, só vendo para crer.

Eu também estava meio perdido na vida, eu já era casado, mas tive uns anos de muita bagunça, bebida, passei por alcoolismo também nessa caminhada. Mas, daí eu vou entender que, eu recobrando minha condição de cidadão normal, um filho de Deus, um cristão, eu podia ir melhorando aos pouquinhos. Não seria perfeito, porque perfeito é só Deus. Aí eu fui começando a participar.

Eu carreguei na mente, anos e anos, uma história profunda para escrever sobre nós. Isso era 1957. Meu pai veio nos ver, onde estava os filhos dele. Eu fiquei arrebentado. A professora viu que eu estava magoado e perguntou o que que aconteceu, parecia que eu não prestava atenção, estava ausente. Não é nada, não. Mas, ela sabia que eu tinha.... Sempre fui um menino dedicado, participava do teatro... Mas, eu tive meus momentos de saudade, de angústia. Minha vida foi feita assim dentro da Colônia, entre lágrimas, saudades, risos e alegrias,

tristezas, revoltas e ressentimentos... Uma mistura de adjetivos. Naquele disse eu disse na época na escola, em 1959, quando criou a quarta série primária... Eu fiquei tão revoltado que eu dei um tapa na carteira que voou lápis para todo lado e eu já estava chorando também. Aí, eu disse: um dia eu vou escrever um livro.

Tem outro lado engraçado, imagina os colegas, o cara vem para a escola, não estuda e ainda está sonhando acordado, porque eu falei em escrever um livro. E esse livro caminhou na minha mente. Aí, no final de 2005, eu propus ao Vila. Mas, eu achava que para escrever um livro, eu tinha que ter dinheiro, intelectualidade. O dom de escrever, de certa maneira, eu sabia que eu tinha. Um dia em homenagem a um médico. Eles iam homenagear o médico no dia 10 de julho e foram buscar nós no dia 16 de agosto. Em homenagem a ele, me deu um estalo: eu não preciso de dinheiro, nem intelectualidade. Eu preciso de alguém para corrigir meus erros, porque eu não estudei. Aí eu procurei o Vila, que era uma pessoa que eu conhecia muito, trabalhei com o pai dele, sempre fui muito ligado a ele. Talvez mais do que os outros, todos são meus amigos. Mas a gente era mais ligado. Aí teve uma missa que a dona dele e a minha estavam formando e eu pedi ele uns dois minutos de atenção e falei para ele o que que eu queria, ela gosta muito das histórias da Colônia. Eu falei para ele que queria escrever um livro há muitos anos. Ele olhou para mim e falou: por que que não escreveu ainda?

No início de 2006, eu comecei a escrever à mão, sem computador, sem nada. Depois eu tive que aprender um pouquinho. Daí eu comecei o livro, gastei uns nove anos. Agora que ele está... Foi muita revisão. Meu filho pegou depois também. O livro está na editora. Até julho por aí, vai ser lançado. Poderia ser lançado antes. Quando escreve um livro, lê e escreve e sabe o que quer. Meu filho já escreveu, mas ele é advogado, formado em Ciências Sociais, fez doutorado na área e é membro voluntário do Morhan, mas ele age no mundo afora. Ele já teve nesses países da Europa um punhado, Japão, duas vezes...

Ele e o Arthur do Rio de Janeiro, eles viajam muito. No Brasil, ele quase não tem lugar que ele nunca foi. Ele estava falando que talvez ia pro Amazonas.

Então, a vida é essa. A Colônia é meu mundo, a minha história é pesada, mas eu acho que ela é linda. Se eu tivesse que viver ela de novo ou uma segunda vida, eu queria passar pelo caminho da Colônia. Aqui eu aprendi muitas coisas, eu sofri, mas também me diverti. Eu participei de muitas coisas boas aqui na Colônia, guardei na mente muitas coisas de violência, guardei o direito de reclamar, senão eu iria preso. Por isso eu falei de Roça Grande. Teve muita gente que foi presa lá em Sabará na Ernani Agrícola e de lá foi para Roça Grande e ficou por lá. Então se eu contestasse... Hoje não, hoje eu reclamo, reivindico. Mas, se eu contestasse qualquer coisa, eu seria preso, poderia ser mandado para Sabarazinho ou ser expulso da Colônia, como eu vi tantos companheiros acontecer.

Meu sonho era minha família, eu não podia ultrapassar aquele limite, porque nada podia atrapalhar meu sonho. E continuei sonhando. Caminhei esse caminho todo. Hoje, uma das coisas que mais me agradam, eu já participei de diversas... Como é que fala, audiências, que a gente vai em escolas, universidades... Palestras. Eu já fui em diversas palestras. Já fui à palestra com mais de 600 meninos. Isso foi mais no início. Em Brumadinho, na PUC, em Betim, já fui em um lugar fazer palestra. Já fui ao Vale do Jequitinhonha duas vezes, no trabalho pela iluminação da hanseníase.

Eu te disse uma coisa, eu queria meu mundo livre. Eu sou um cidadão livre. Eu conheço 16 estados, mais o Distrito Federal. Quando uma pessoa fala: o que que foi isso na sua mão? Porque hoje eu tenho sequelas. Eu falo: eu tive hanseníase no tempo que o Estado me jogou dentro de uma Colônia, mas eu não morri. Eu sou aberto a qualquer conversa quando alguém me pergunta. Eu já fiz isso no Pedro II umas três vezes já. Hoje ninguém me pergunta mais. Antes já me identificava e falava: e a colônia, eu já fui jogar bola lá... Então, muitas pessoas têm. Aquela coisa.

Eu fui rejeitado duas vezes na minha vida. Uma voltando da minha terra, em 1983, por aí a fora. Eu fui pegar um ônibus para vir pra Betim para encurtar a distância, não tinha ônibus daqui para Belo Horizonte. Tinha que vir pra Betim e pegar uma rural do moço para acabar de chegar em casa. O ônibus não queria me trazer, não. Eu falei com a minha mulher: tira esse papel aí do bolso e deixa aí pertinho. Eles podem me tirar do ônibus, mas eles vão escutar muita coisa. Imagina, paguei meu tratamento, demorei dezoito anos e quando eu paguei meu tratamento, quando eu estou livre da doença, ainda tem assombração no meu caminho. Aí me chamou para descer, o fiscal e o trocador. Quando eu cheguei lá em cima do ônibus, ele falou para eu descer. Eu falei: não, não tenho problema de ouvido, pode falar daí mesmo. Ah, porque o senhor não pode viajar... Eu estou vindo do Sul da Bahia, estou viajando 30 horas aqui dentro do ônibus e você vem me encher o saco aqui na porta da minha casa. "Não, porque você é doente, é morador da Colônia...". Eu tive a doença, hoje eu sou sequelado. Ai primeiro eu fiz quatro perguntas: por que que eu não posso viajar no seu ônibus se eu não sou filho de Deus igual a você? Por que eu não posso viajar se eu não sou cidadão brasileiro igual a você? Porque eu não posso viajar se eu estou vindo de longe e ninguém me encheu a paciência. Aí eu peguei a licença que o doutor me deu para eu viajar e eu sou muito observador, tinha uma observação no rodapé de baixo: pedimos para facilitar a locomoção. Aí eu perguntei, por que eu não posso viajar se eu estou com um papel pedindo para facilitar minha locomoção. Você quer me impedir de chegar em casa. Aí, ficou naquilo: "o senhor não pode, não pode". Mas também, eu tinha minha indumentária que colocava medo, era mês de junho. Eu estava com minha japona, um boné, um óculos escuro... Eu estava parecendo um ser de outro planeta.

O motorista era mais maleável. Quando eles decidiram me deixar viajar no ônibus, já estava atrasado, eles falaram: vamos embora, deixa o moço ir. Eu voltei, dei dois passos no corredor, tirei a japona, tirei o boné, tirei os óculos. E nisso, o pessoal de Betim que estava dentro do ônibus já estava saindo, eles

não aceitavam mesmo a gente viajar. Eu tirei aquilo tudo e falei: Deus me deu esse lugar no mundo e eu vou ocupar ele. Aí, eu briguei.

Na autoescola, em 1976, eu fiz a autoescola devolver meu dinheiro. Coisa que eles não fazem né. Porque o instrutor no segundo dia me discriminou. Pegou minha licença e disse que ia ver um negócio na autoescola. Eu já falei: olha, aí vem porcaria, ele vai lá no Detran ver meu prontuário. Eu tinha um prontuário muito bem-feito. Aí ele foi lá e olhou. No outro dia, ele foi treinar, era um fuscão, e eu disse: quem disse que eu vou treinar com você? Eu disse: rapaz, você poderia ter conversado comigo, você foi lá no Detran, você foi ver meu prontuário, você me tirou a condição psicológica de fazer autoescola com você ou com qualquer outro. Eu vou lá na autoescola pegar meu dinheiro de volta. E ele: eles não entregam. Eu: entregam sim, senão eu bagunço, levo a polícia, levo a imprensa lá.

Então, eu sempre procurei não atropelar ninguém, mas também não deixar ser atropelado. Porque essa doença veio para mim como um problema, mas um problema que eu que tenho que solucionar. Não são os outros que vão ficar me impondo regras. Eu pensava assim, mas, na realidade, nós éramos sujeitos a tudo.

Eu presenciei tudo na Colônia. Suicídio, gente enforcada, tiro no ouvido, tiro no peito, pular no rio foram muitos. Então, muita gente não teve a estrutura emocional e espiritual igual eu tive, não. O sujeito entrou aqui, ficou uns dias, tomou uns remedinhos e melhorou. Daí foi ver a família. Vamos dizer que fosse um homem ou uma mulher. Chegou lá e a própria família escorraçou ele, colocou ele para dormir no paiol, no galinheiro... Daí ele voltou para a Colônia Minha família não me quer mais. Ele não teve o controle. Ele deu um tiro no ouvido, pulou no rio, deu um tiro no peito... Ele fez isso, porque era pesado.

No livro que eu escrevo, você vai entender o terror que era essa doença no passado.

LUIZA: Vamos ter que ler o livro então.

NELSON: Na minha casa, que era no mato, era ponto de tropeiro, de viajante. Quando falaram da doença na minha família, falavam de doença de sangue, morfética... Sumiu todo mundo. Tinha gente que dormia lá em casa, bebia café, fazia tudo lá em casa, minha mãe fazia jantar para todo mundo. Quando ficaram sabendo da doença, eles entraram no mato e saíram na frente. O negócio era triste. Mas depois a gente vai superando isso.

A hanseníase para mim foi um problema. Tem outra coisa que eu te digo. Eu já falei com as pessoas. Quando eu tratei, o Dr. José Mariano, ele que era o médico leprólogo mais conceituado do Brasil. Podia ter ido para o Canadá, para os Estados Unidos, mas decidiu ficar aqui. Ele me tratou por dois anos e meio e eu caminhei dezoito anos para poder pagar meu tratamento. Mas, a questão é a seguinte: o que que eu tinha que fazer para conseguir dinheiro? Eu tinha que escrever carta, pedir esmola. Porque eu tinha um sonho para reunir minha família. Eu criava porcos aqui na colônia, galinhas... Eu tinha que fazer dinheiro para me tratar e eu consegui. Depois eu falei, eu vou viajar, conhecer o mundo, vou buscar meu mundo livre. Fiz isso.

Então, a doença é um problema para quem quer aumentar o problema. Se o sujeito conversar comigo sobre hanseníase, ele muda de ideia. Aquela moça falou comigo: Seu Nelson, você tirou de mim um peso tremendo. Eu fui preparada para ter terror à doença.
Hoje, eu tenho explicação, porque eu tenho formação no que eu pesquisei. O problema da doença é que ela tem esse estigma, mas ela não é problema para qualquer um. Eu explico para as pessoas: eu não tenho doença para passar para você, eu tenho sequela, ela é minha, eu vou levar para o túmulo. Você pode contrair hanseníase, mas não de mim. Você pode contrair de alguém que não fez o tratamento e tem o bacilo vivo, eu não tenho não. Você pode chegar lá na Colônia e ver gente com a perna encurtada, mãozinha faltando e não ter medo

de passar para você não. É um lugar de pouca incidência. Aliás, de pessoas internadas, eu só conheço uma família que não cuidou e passou para os filhos. Aquela Terezinha...

Então, essas coisas, você tem que saber que você é útil para informar as pessoas. Eu vivi a história. Eu não tenho vergonha de falar. Ela me fez mal, fez, mas me fez bem também. Eu lutei para não morrer dentro da Colônia, porque se eu entrego, igual eu vi companheiros entrar no alcoolismo para acabar com a própria vida...

LUIZA: Obrigada, Seu Nelson, foram muito boas suas informações. Muito obrigada.

NELSON: Você aproveita o que quiser e o resto joga fora.

LUIZA: Muito obrigada. Agora, Vila, se tu puder se apresentar para a gente, dizer há quanto tempo está no Morhan e voltar mais ao assunto sobre o termo lepra e à mudança do nome e o que você acha sobre o termo hanseníase.

CORDOVIL: Sou Cordovil Neves de Souza, acompanho o Morhan desde o início, quando foi formar o Morhan, um dos fundadores do Morhan, André Luís de Paula, esteve aqui procurando as pessoas. O então vereador da época, Paulo Drummond, indicou. A gente tinha um jornalzinho no bairro, no final da década de 1960, 1970. Aí, ele indicou esse André. Ele conversou com a gente e a gente acompanha o Morhan desde antes da fundação. Depois a gente fundou o núcleo aqui.

Bom, essa questão do termo. No Brasil, em Minas. Esse termo ele vai sendo construído. No interior, como nós estávamos falando, o pessoal chamava de "morfeia", "mal de sangue", "doença de Lázaro", outros lugares que era lepra. Isso vai criar uma hegemonia. Se você pegar uma literatura antes de 1920, você vai ver "mal de lazaro", mas poucos vezes a palavra lepra. A palavra lepra vai

ficar fixa, apesar de que ela sempre existiu, ela vai ficar fixa quando a Europa, a literatura, a própria academia, vai começar a usar esse estilo, esse termo.

Bom, do ponto de vista dos moradores. Poucas pessoas usam essa palavra, principalmente o adjetivo para as pessoas. Internamente, poucos usam. A não ser quando é de forma íntima ou nesses períodos que é chamado de "buscar donativos". Mas, internamente, poucas vezes, usam. Na década de 1950, tem uma revista chamada Damião, que era feita pelos internos das Colônias do Brasil inteiro e coordenada por um escritor, eles nunca usaram a palavra lepra. É mal de Hansen ou outras coisas. Isso é coisa da Europa. Isso é algo a destacar, é coisa da Europa, não dos Estados Unidos. Nos Estados há muitos anos, os internos não usam esse nome.

Mas, independentemente disso, o estigma está associado à doença e à essa palavra principalmente. Eu falo o seguinte. Existe essa disputa em relação ao nome. Principalmente das pessoas que são atingidas pelo preconceito. Então, se a gente for olhar, a gente vai pegar em vários momentos da história, em alguns momentos não tão organizada, não tão clara, em alguns momentos não tão claros. Por exemplo, em vários movimentos, muitos grupos vão trabalhar contra a questão do nome.

Bom, vai aparecer vários outros grupos. Tem aqueles que chegam na década de 1970. Principalmente, o Rotberg vai trabalhar para a mudança do nome. Em uma entrevista do Rotberg, eu até participei dela, ele - para o jornal do Morhan - fala que precisava mudar o nome, mas que precisava ter uma campanha nacional. Não adianta mudar o nome sem uma campanha nacional e sem toda uma política. E não teve. Aí o Morhan surge e vai fazer esse papel.

O Morhan vai contribuir de várias maneiras. A principal é a organização e conseguir colocar voz para as pessoas que foram atingidas pela doença para fora, de forma organizada. Isso é o mais importante. Mas, ele vai contribuir de várias maneiras. Quais são as maneiras. Então, o Morhan nasceu de forma

nacional, envolvendo vários grupos de pessoas. Com núcleos em vários lugares. Ele publicou o jornal do Morhan, principalmente os primeiros números, que deu uma certa direção para os internos, para as pessoas, para as lideranças dos movimentos que estavam surgindo, para os profissionais de saúde que tem uma certa sensibilidade, para a imprensa e para a igreja. Então, esse jornal teve um grande papel, junto com a militância e com a organização.

Nesse início dos anos 1980, o pessoal vinha, fazia uma reportagem aqui, aí na hora que saía, a manchete era o contrário do texto e as imagens também era o contrário do texto. Reforçando o estigma. Então, o Morhan fazia o papel de ir para a imprensa, de reclamar com os jornais... Nessa disputa e brigas que vão melhorando. Muitas vezes aqui você convencia o jornalista, mas quando chegava lá, a manchete era outra. Mas aí foi ocupando... Então, o Morhan consegue contribuir nesse papel da fixação do nome hanseníase na imprensa, na academia e principalmente com os internos. Apesar dos internos não usarem, de ter mais confiança de falar.

Bom, eu sempre falo o seguinte. A hanseníase é bem menor do que o estigma ou do que a chamada lepra. Essa outra questão é muito maior. É um fenômeno que tem várias coisas dentro dela...

LUIZA: Além da doença.

CORDOVIL: Mas, a doença é minoritária. Então, esses fenômenos é estrutural, ele é muito forte, ele machuca, ele destrói. E tem uma disputa interna do pessoal que defende a hanseníase. A hanseníase está ligada? Está, mas é menor que esse fenômeno. E a luta é para que ela seja cada vez mais consistente.

Toda vez que a pessoa adquire a doença, ela acaba herdando esse estigma, ele pode ser um pouco maior, um pouco menor. Depende do lugar, depende do grupo. Hoje cada vez mais urbana. Então a hanseníase fica na memória da pessoa. Qual é o grau? Cada vez é diferente. Então a pessoa adquire a doença

hoje, ela vai estar... Você pode falar com mais facilidade. E as políticas, apesar de todos esses avanços de direitos humanos, elas ainda têm muitas dificuldades em relação a isso. Então, por exemplo, hoje, uma pessoa adquiriu hanseníase, você não tem uma equipe multifuncional para olhar do ponto de vista psicológico, do ponto de vista social, do ponto de vista econômico para olhar aquela pessoa e tudo... Por exemplo, uma das primeiras tarefas que tem é chamar a família, mas quem vai ajudar a preparar a família? Aí você chega e comunica e tem um rompimento com a família. Ainda está muito longe esse espaço, porque o estigma continua. Mas, isso aí são lutas que nós vamos fazendo e nós vamos avançando.

Muitas vezes, esse chamado silenciamento. Aí o papel do Nelson, do Morhan... É para ter voz. Por exemplo, se você pegar Minas Gerais. A maioria dos casos é com grau de deformidade 1 ou 2. Você pegar Santa Catarina, são poucos casos, mas os casos que são diagnosticados, são com grau 2, grau 1. Dificilmente sem um grau de deficiência. Então, é um diagnóstico muito tardio. Então, essa pessoa também não recebe esse apoio que precisava.

Então, qual é a questão da hanseníase? Além de ser chamada de uma "doença negligenciada". Quando um profissional cuida da questão da hanseníase, quando ele se sensibiliza, ele consegue perceber que a doença atinge o ser humano em um todo. Ele percebe que a doença tem uma questão social e política. Se ele sensibilizar com a hanseníase, ele vai sensibilizar com o ser humano e com as outras doenças.

Quando a gente fala aqui da região, é o estigma geográfico também que ela provoca. E para os herdeiros, né. Então, nós temos vários grupos desses. Os grupos das pessoas. Por exemplo, igual o Nelson que ficou, igual meus pais que ficaram, igual eu... Nós que ficamos junto com o grupo, com uma certa comunidade. Tem pessoas que vão ficar sozinhas na sua cidade ou em outra cidade que vão ficar. E vão ficar naquele silêncio. Mas, não por causa do silêncio da hanseníase, mas naquele sofrimento interno.

Então, essa questão do silêncio, do estigma... A questão que a gente chama da diáspora: que as pessoas têm que mudar de lugar para tentar romper com isso... São várias coisas que...

LUIZA: Permanecem da lepra ainda...

CORDOVIL: Que permanecem desse fenômeno do estigma que é mais, que é um fenômeno complexo e que atravessa todos nós. A vantagem de pautar a questão da hanseníase é que, muitas vezes, os profissionais, a imprensa, a academia não ligam... Qual é a vantagem? A vantagem é de quem tem um compromisso social. Se tem um compromisso social. Por exemplo, se tem uma região que está tendo hanseníase, a prefeitura ou o governo do estado já pode investir lá. Falar que o programa do estado está muito ruim, que a discriminação está ruim, a pobreza está demais, a desigualdade. Então, tem vários fatores juntos. Tudo isso por causa desse estigma, desse fenômeno que persiste.

E como o país é cada vez mais urbano, o urbano também tem a "não história". As pessoas estão cada vez mais juntas, mas não tem mais a história familiar, não tem mais a história comunitária. Então, por exemplo, você está conversando com o Nelson, ele vai contar toda uma história. Ele tem uma cidade, ele tem uma comunidade, ele tem um bairro. Hoje no urbano, fica isolado.

Mas é isso.

LUIZA: Muito obrigada, Vila, muito obrigada. Nelson e Inhana também. Muito obrigada a todos vocês por ajudar o projeto, ajudar a causar e ajudar a reintegração das pessoas atingidas pela doença.

CORDOVIL: Então, só voltando sobre a reintegração. O Estado, a sociedade sempre se empenharam para excluir e internar as pessoas. Gastaram muito dinheiro, muitos profissionais, muita competência, muitos argumentos.... E pouco

ou quase nenhum para reintegrar. Então, na década de 1940 e 1950 vai ter um volume grande chamado "egressos". Nós vamos chamar aqui de egressos, as pessoas que vão sair da Colônia e vão tentar na sociedade. Esses grupos que se organizam. Criam várias entidades. Que tiveram um papel de organizar esses chamados "egressos". O Morhan vem também com esse nome de reintegração e quer dizer ocupar o espaço dentro da sociedade. Mas, esse papel, até hoje, você não tem estrutura, políticas, para fazer essa reintegração. É claro que a política é o ideal a pessoa já ficar lá. É claro que tem várias experiências positivas, várias coisa. Mas, acaba sendo uma certa contradição.

O Nelson mesmo contou. Várias pessoas foram, chegou lá, não tinha mais a família e não tinha mais a comunidade. Os que tinha família, como é o caso do Nelson, ele tinha família, mas ele não tinha mais a comunidade. A comunidade que eles viviam, que fazia parte da vida deles...

NELSON: Lá na roça não tinha nada...

CORDOVIL: Pois é, não tinha mais. Não tinha os tropeiros mais, não tinha festa mais...

NELSON: A festa de São João acabou...

CORDOVIL: A festa de São João acabou para vocês. Então, essa volta, essa reintegração que eles tentaram, muitas vezes, não tinha mais a comunidade para eles e a família. Os que tinham... Muitos tiveram a reintegração, mas sem a comunidade. Aí tiveram que ir para outros lugares. Reiniciar uma nova vida, teoricamente reintegrado, mas não naquele...

LUIZA: De origem.

CORDOVIL: De origem. Teve que reconstruir uma nova comunidade. Aqui em Minas tem as Colônias. Se for olhar do ponto de vista do preconceito. Como

Santa Isabel era uma grande, ela foi a primeira e foi bem maior. Ela teve esse papel, de ter grupos mais organizados de enfrentamento. Então, se a gente pega, por exemplo, a Colônia de São Francisco de Assis e Bambuí, ela era menor. E nós tivemos aqui a sorte de ter a BR passando e Bambuí ficou isolado. Então, o estigma vai permanecer lá totalmente diferente, mais forte e totalmente diferente daqui.

Nessa questão dos chamados egressos. Eles vão fazer várias experiências, vão criar várias coisas. Eles criaram o hospital de Sabará, o Sanatório de Sabará, depois chamado de Cristiano Machado. O Cristiano Machado é formado por esses egressos. E qual desses egressos? Esses egressos que vão tentar a reintegração, mas não tinham a comunidade mais ou não tinham família. Aí, eles tinham uma certa condição financeira e eles criaram uma coisa inédita no Brasil do ponto de vista da hanseníase e talvez seja do mundo. O Cristiano Machado vai ser um pensionato. Esses profissionais... O estado ajudou um pouco. E eles pagavam para esses profissionais, igual o José Mariano, esses médicos todos que frequentavam. Esse Cristiano Machado vai mudar na década de 1980, quando a FHEMIG entrar. Era uma alternativa de pensionato.

Lá em Guarulhos tem um pensionato.

NELSON: O Padre Bento, né?

CORDOVIL: É. Ele foi criado agora. Quando a Colônia Padre Bento fechou, eles criaram o pensionato.

INHANA: Mas, quando se fala "agora", é na década de 1990.

CORDOVIL: É, desculpa, meu "agora" é da década de 1980....

INHANA: Faz quarenta anos...

CORDOVIL: Mas, é essa a questão dos chamados egressos e é essa a contradição. As colônias, essas comunidades que permanecem, são contraditórias. Essa contradição é o debate interno. Porque a gente fala que é contraditório. Porque o pessoal fala: colônia tem que acabar. Aquela política de isolar, de internar, tem que acabar. Mas, o que aconteceu com essas pessoas? Quase todas as chamadas instituições totais, que a Inhana estava falando, quando a pessoa tem oportunidade, ele sai dali. Você pega um presídio. Você pega saúde mental, você pega outros tipos de hospital... As pessoas querem sair. Na hanseníase, tem um diferencial. Essas pessoas, a grande parte, não querem sair. Eles construíram aquilo. E por que? Na saúde mental, tinha profissionais. os profissionais implantavam a repressão. Aqui na Colônia não tinha profissionais. Não teve nenhum profissional externo. Quem que teve que fazer o papel dos próprios profissionais? Os próprios internos. Tinha interno que fazia violência? Mas as pessoas sentiam que estavam fazendo a comunidade. Isso é uma contradição. A comunidade foi construída para excluir eles, ao mesmo tempo, eles começaram a sentir que construíram a comunidade. Ao mesmo tempo é o espaço da prisão, mas é o espaço da liberdade, também? Essa contradição acompanha a hanseníase em várias questões. Nessa questão das chamadas antigas colônias, ela tem essa contradição que a maioria desses profissionais do SUS, das lideranças da hanseníase, são pessoas chamadas de esquerda mesmo. Eles tratam com menosprezo.

Tem várias coisas. Primeiro, ele sente que ele construiu a comunidade. Você vê o depoimento da minha mãe, da própria Inhana. Qual a geração dela? Já é a terceira ou quarta geração. Então, sente que está construindo alguma coisa. Então, tem várias coisas também. Várias pessoas também começaram... São as vozes. Se existem vozes, são dessas pessoas que estão nessas comunidades. Ou não chamadas colônias ou nas comunidades criadas por elas. Já refletiu sobre a hanseníase. O depoimento de Nelson para você ver, ele já refletiu, ele já assumiu, ele já reivindica seus direitos. E também seu direito, teoricamente, contraditório, de continuar.

INHANA: E essa liberdade que ele fala, para deixar claro. Principalmente as pessoas que tiveram a forma da doença que deixa sequelas e que não foram tratadas a tempo, os pacientes mais antigos...

Nas comunidades deles ou fora das comunidades, pegar um ônibus era um problema, entrar em uma farmácia era um problema... Era sempre um momento de tensão. Então, essa liberdade que ele fala era que, aqui tinha esse trânsito. Aqui você entrava em qualquer comércio, em qualquer lugar da região e você não era questionado. Você não não tinha um olhar torto porque estava entrando na igreja, sabe? Era um ambiente que dava essa liberdade. Aí os pacientes também, contraditoriamente, claro que não foi uma reflexão deles na época, mas eles que tornaram possível a manutenção da Colônia. Porque se eles tivessem feito essa recusa ao trabalho, você não tinha funcionário para nada. Você tinha o diretor, o médico que vinha aqui e cuidava, que tinha uma relação, as vezes e pouquíssimos funcionários, que moravam até em uma área separada que faziam um ou outro trabalha, mas muito pontuais. Quem fez desde a manutenção da pintura do rodapé, de cortar a árvore, até o serviço mais complexo de uma enfermagem mais avançada - porque até cirurgia os pacientes faziam - eram os próprios pacientes.

CORDOVIL: Nessa mesma linha. Meus pais vão casar, o Nelson vai casar aqui. Ele vai se apaixonar pela Zenaide e vai casar aqui. Então esse lugar tem outro olhar. Então meus pais casam aqui e esse lugar mudou. Por exemplo, a terra da minha mãe, ela não tem mais a comunidade. Aqui ela teve a oportunidade de ser mãe, de ser amada, de criar os filhos. Então é nessa construção, do não lugar que vira lugar. Era o não lugar que vira lugar.

INHANA: Eu só queria voltar na questão da lepra e da hanseníase. Aí é uma percepção minha, não sei se bem elaborada ainda. Talvez não muito organizada. A lepra era - aí tem muito a ver com o que o pai falou com a questão do isolamento, de todo esforço que se tem, não só no Brasil e não só com a hanseníase - de isolar os indesejáveis. É sempre política. Hoje se você pegar a

questão da política de drogas, por exemplo, a ideia é cada vez mais isolar as pessoas nas clínicas de reabilitação e sempre com o apoio da sociedade. E não é uma coisa que dá na telha do governo, sempre tem o apoio da sociedade. Então, a gente tem esse hábito de excluir o indesejado. Então quando vai fazer toda uma política para excluir o paciente de hanseníase, aí a lepra tem voz, a lepra tem recurso, a lepra tem investimento. Você tem muito dinheiro - porque a manutenção de uma colônia não era uma coisa barata. Aí você pega as pesquisas, os livros, as publicações. Depois se você quiser ver os boletins, por exemplo. Então, você tinha várias publicações, várias pesquisas. Dentro das colônias você tinha institutos de pesquisa, você tinha um investimento, tinha clínica de odontologia, você tinha tudo. Nos preventórios - aí é uma outra discussão, uma outra forma. Preventório é onde os filhos ficavam. Porque aí não é o estado que vai gerir, é a sociedade civil. Também é uma estrutura cara, que merece esse dinheiro, porque é o lugar da exclusão do indesejável, porque daí você tira a pessoa da sociedade. Beleza, daí você exclui. Aí, a lepra tem voz, tem dinheiro.

A hanseníase ela não tem voz, ela é uma doença que é silenciada, que é negligenciada. Porque, se você olhar a forma de tratamento, por exemplo. Descobriu a cura lá na época com as sulfas e chegou no tratamento com o PQT. Tem quarenta anos isso. Muda uma coisinha ou outra, uma discussão ou outra, mas é muito pontual, muito pequena. A gente podia ter avançado na questão do tratamento há muito mais tempo. A questão das reações hansênicas. Porque a hanseníase tem essa particularidade. Embora curado, você pode ter reações que começam depois da cura da doença, anos depois. Às vezes, lá na unidade de saúde - que a pessoa, obviamente, tem o direito de tratar no posto de saúde perto de sua casa - às vezes, nem o médico sabe que a pessoa pode ter esse tipo de manifestação. E quando ela tem, nem a pessoa associa à hanseníase porque ela não tem um acompanhamento. Então, você não tem uma política de cuidado integral para a pessoa acometida pela hanseníase hoje. Aí você tem muito menos pesquisas do que tinha na época, os recursos, a forma de

tratamento é quase a mesma que tinha na época, porque aí é uma doença qualquer. Você não vai mais conseguir excluir.

Então, para excluir, a lepra tem voz. A hanseníase, ela não tem voz porque tem essa marca da negligência. É uma doença que vai atingir as pessoas que são pobres, em sua maioria. Tem a ver com toda essa questão social, quem são os mais afetados.

Você pega, por exemplo, a política de AIDS. Você tem sempre uma atenção, agora menos, mas você teve sempre um cuidado, uma pesquisa, uma série de coisas que, em pouco tempo, você teve vários olhares, porque ela não adoeceu só uma camada da população de baixa renda então.

Você pega a questão da Covid. Foi uma doença que apareceu. Tudo bem que foi uma emergência. De repente, em meses, você tem tratamento, você tem vacina, você tem todo um olhar para uma doença que acabou de surgir, que você não sabe nada sobre ela e a hanseníase que tem milênios, registros de milênios, você não consegue melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

Então, eu acho que, por mais que lepra e hanseníase tenham essa coisa de uma ser carregada do estigma e a outra ser essa possibilidade de liberdade, de ser uma doença como outra qualquer, de você descontruir o estigma. Infelizmente, você tem essa dificuldade do silenciamento.

Aí, só para destacar, a lepra tem voz, mas não é uma voz de cuidado, é uma voz para reforçar o estigma.

NELSON: A hanseníase tem muitas pessoas... Como eu vim para esse meio, não tenho medo, não tenho vergonha de falar para as pessoas. Então, eu digo que tive hanseníase. "mas que que é hanseníase". Daí eu tenho que identificar que falava lepra antigamente. Mas que hoje você trata onde você mora, você não precisa isolar como eu isolei... Você faz um negócio assim.

Mas, vocês falando das pessoas que vieram para cá, a gente tem que lembrar sempre da irmãs. Do carinho. Eu deixo minha mãe à 850km e encontro pessoas que vieram da Itália para cuidar de pessoas que foram arrancadas dos pais, igual eu fui e meus irmãos. Então esse povo foi muito importante, as irmãs franciscanas. Inclusive, eles são uma referência de que a hanseníase no meio da colônia não passou para ninguém que trabalhou no meio da gente.

Eu adiantei meu tratamento através da lei 11.520 que me reparou, que no final está lá escrito direito à prótese e essas coisas. Então hoje em dia, os hospitais não recriminam mais. Somando os dias que eu tive no hospital, eu tive quase um 150 dias. Mas não foi emendado mesmo. Mas foi muito.

Sobre o livro, eu tenho uma proposta sobre ele. Eu quero que esse livro chegue em cada cidade do estado de Minas Gerais. O Tiago, meu menino, já fez um levantamento. Tem cidade maior que tem que chegar pelo menos dois, na prefeitura, secretaria, as vezes, paróquia... Isso é uma coisa, se vai fazer bem para alguém, eu não sei. Mas é o que eu vou deixar nesse mundo, é um livro escrito. Para mim é a história de muitos que viveram esse problema sério que foi a hanseníase no passado e para muitos o barco afundou antes da hora.

INHANA: Uma coisa que eu acho que foi uma marco importante, já que ele mencionou aqui a lei 11.520. O então presidente, na primeira vez que ele foi presidente, ele sancionou em 2007. Em que o Estado brasileiro reconhece que foi um equívoco o isolamento compulsório dos pacientes de hanseníase. Já tinha um orientação muito anterior. No próprio Brasil, já tinha um decreto de que você não poderia internar as pessoas a partir da década de 1960, 1967, e o Brasil continua isolando até 1986. Para além da reparação histórica e todo esse processo, ela teve um papel muito importante do paciente se reconhecer como um cidadão de direitos. Foi um processo. Não foi uma coisa do Tião Viana, que era o senador ou da Maria do Carmo que era a relatora e eles foram falar com o Lula e fizeram uma medida. Não foi um processo assim. Foi uma caminhada

pautada pelos próprios pacientes. Organizados pelo Morhan, mas foram os próprios pacientes que começaram a fazer essa organização.

Então, eles foram a Brasília várias vezes, eles se organizaram nas colônias, nos núcleos, para discutir a lei... Aí o pessoal ia de uma colônia para a outra para mobilizar o outro. Aí eles foram se conscientizando e se mobilizando até chegar no presidente. E até isso, de como foi o encontro com o presidente. Não estava prevista a visita. Mas, o ministro Gilberto de Carvalho vai lá. A gente quer falar com alguém, a gente quer que alguém nos escute... Aí o ministro vai lá e escuta, fica impactado, chama o presidente, ele vai lá ouvir eles também e chega na medida provisória. Então foi uma caminhada que eles foram se organizando nos núcleos e nas comunidades. E eles vão ganhando força, vão ganhando visibilidade. E chega na presidência.

Depois tem essa coisa como vocês mencionaram, que foi a realidade de várias pessoas aqui. Que muita gente vai contar para família. Alguns vão continuar sem contar. Eu lembro que a gente fez um mutirão de voluntários para ajudar achar fichas, cadastrar, ajudar na organização... Muita gente ficava assim: minha filha não sabe que porque eu estou aqui... Mas tinha uma série de pessoas que conseguiu se libertar naquele momento.

Você tem essa discussão desses egressos e tem essas pessoas que ficaram próximas da comunidade, mesmo os que saíram da colônia, mas que mantêm uma relação. Que se enxergam como um sujeito de direitos. Foi um erro o que o Brasil fez comigo. Porque muita gente estava naquela: era meu destino. Mas, ali não.

E é o mesmo que acontece agora com os filhos dos pacientes. Eles ainda não foram reparados, pensando na questão nacional. Aqui em Minas, sim. Mas as pessoas começam a ter coragem de contar sua história porque elas vão saindo desse lugar de se sentir até culpada pela própria doença e reconhecem que quem estava errado de excluir era o outro, era o Estado que estava errado de

isolar. É o outro que estava errado, a culpa não é minha. A lei tem uma importância muito grande.

ANEXO – COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Precisamos falar sobre a Lepra. A memória irrevogável dos pacientes da Colônia Santa Izabel
Pesquisador: Luiza porto de faria
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 57429122.0.0000.0118
Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SC UDESC
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.462.254

Apresentação do Projeto:
Trata-se da segunda versão para o atendimento do Parecer Consubstanciado de número : 5.372.558 emitido em 27 de Abril de 2022. Apresentada ao CEP de Protocolo proveniente do Departamento de História da FAED, intitulado "Precisamos falar sobre a Lepra. A memória irrevogável dos pacientes da Colônia Santa Izabel", pesquisadora responsável Luiza Porto de Faria e cuja equipe de pesquisadores consta: Profa Dra Viviane Trindade Borges.

Hipótese conforme Projeto Básico:"O presente projeto propõe que é possível construir novos sentidos para a relação entre histórias de vida e o espaço da Colônia através de um trabalho de memória. Supõe-se que esse vínculo pode ser constituído no tempo presente. Isso porque um inventário memorial pensado a partir de entrevistas orais favorece a
elaboração de lembranças sensíveis. Uma vez trabalhadas, essas memórias são essignificadas no tempo presente e contribuem para garantir maior visibilidade a um grupo historicamente marginalizado: os hansenianos."

Participantes: 12
Grupo de entrevista 3 indivíduos 4 intervenções

Critério de Inclusão conforme projeto básico:"Adultos, homens e mulheres, antigos pacientes da

Endereço: Avenida Madre Benvenutta, 2007, Reitoria - Térreo -sala CEP/UDESC
Bairro: Itacorubi **CEP:** 88.035-001
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3664-8084 **Fax:** (48)3664-7881 **E-mail:** cepsh.reitoria@udesc.br

Colônia Santa Izabel acometidos pela hanseníase.Filhos de antigos pacientes da Colônia Santa Izabel, nascidos dentro da Colônia e separados dos pais durante a internação compulsória."

Critério de Exclusão conforme projeto básico:"Serão excluídos: menores de idade, funcionários da antiga colônia Santa Izabel, pessoas ligadas a instituições religiosas atuantes quando o hospital-colônia estava ativos, pacientes ou ex pacientes tutelados
pelo Estados de qualquer forma."

Metodologia proposta no Protocolo de pesquisa, conforme Projeto Básico:
"A história oral originou-se na década de 1950 nos Estados Unidos da América. Naquele momento, seu surgimento esteve ligado à força das tradições e privilegiou o estudo das elites estadunidenses.(FERREIRA, 2002). Ao longo das décadas de 1960 e 1970, verificou-se uma expansão da história oral para outros países, processo associado às lutas por direitos civis das minorias. A história oral passou a ser vista como instrumento de construção identitária e de transformação social - motivo pelo qual foi acusada de caráter militante. Apesar de alcançar novas fronteiras, houve resistência ao avanço da história oral devido
ao fetichismo em relação às fontes escritas e à crença na objetividade de documentos arquivísticos. A memória e a história voltaram ao debate na década de 1980. O fortalecimento das experiências individuais,das situações singulares e o renascimento do acontecimento deu novo impulso à história cultural.Historiadores, sociólogos e filósofos passaram a repensar os usos do passado pelo presente. As fontes orais foram revisadas à luz da história do tempo presente. Nesse contexto, experiências silenciadas e marginalizadas ganharam atenção como objeto de estudo da história. O projeto que ora se apresenta investiga o conjunto de representações construídas e mobilizadas em torno da hanseníase e dos hospitaiscolônias brasileiros. Para isso serão realizadas entrevistas de história oral temática com antigos pacientes da Colônia Santa Izabel, hoje moradores do bairro Citrolândia (Betim/MG), antigo espaço da Colônia. Destaca-se que todos os
entrevistados irão receber o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Consentimento para fotografias, vídeos e gravações antes das entrevistas. Estes documentos serão lidos e discutidos com os participantes. As entrevistas acontecerão somente depois do consentimento de todos. Cada entrevistado participará da entrevista tendo a clareza de que poderá se retirar do estudo a qualquer momento e sem qualquer tipo de constrangimento. Uma discussão teórica dentro da metodologia da história oral aborda a questão do anonimato dos entrevistados. Na presente

pesquisa, a identificação se torna imprescindível por conta da
relevância de cada indivíduo na construção do imaginário coletivo da Colônia Santa Izabel. Porém, cada entrevistado tem a liberdade de não a autorizar, e, nesse caso, a sua identidade permanecerá sigilosa."

Metodologia de Análise de Dados proposta no Protocolo de pesquisa, conforme Projeto Básico:"A História Oral é o eixo metodológico do trabalho de memória aqui proposto. Este será construído a partir de entrevistas com antigos pacientes da Colônia Santa Izabel - hoje moradores do bairro Citrolândia (Betim/MG). As entrevistas serão elaboradas de acordo com os procedimentos metodológicos propostos e compartilhados pela História Oral. Para isso, destacam-se os seguintes autores e as respectivas obras:Verena Alberti (2004), Lucília de Almeida Neves Delgado (2006), Svetlana Aleksiévitch (2016) e Alessandro
Portelli (2010; 2016). Serão realizadas quatro entrevistas, todas de acordo com os seguintes critérios: tipo de entrevista (História Oral Temática), seleção prévia dos entrevistados em conjunto com a comunidade da Colônia Santa Izabel, número de entrevistados (3 entrevistados por entrevista), inclusão total (12 pessoas). O número de entrevistados contribuirá para um panorama amplo da experiência do isolamento. A estrutura das entrevistas será baseada na imagem de um tronco com múltiplos galhos. Pessoas são nucleares e servem como referência para a seleção dos demais entrevistados" (DELGADO, 2017. p. 25).As entrevistas serão analisadas à luz dos conceitos metodológicos da História Oral e epistemológicos da História do Tempo Presente. Os resultados serão apresentados em uma pesquisa qualitativa. As etapas da pesquisa - coleta de dados, objetivos e desfechos da análise serão contemplados em uma dissertação final.
Haverá uso de fontes secundárias de dados (prontuários, dados demográficos, etc). Justificativa: Escritas (Total: 4 acervos)1. Dossiê de Tombamento conjunto urbano e paisagístico da Colônia Santa Izabel.Patrimônio Cultural da Regional
Citrolândia Local: Promotoria Estadual de Defesa do Patrimônio Cultural e Turístico - Ministério Público,Minas Gerais. 2. Acervo Centro de Memória e Ação Luiz Veganin, administrado pela Secretaria Municipal de Cultura e Arte de Betim. Local: Betim/MG3.Acervo Fundação Artístico Cultural de Betim (FUNARBE). Local: Betim/MG4. Arquivo do Coral Tangarás de Santa Izabel. Local: Betim/MG.

Cronograma de Execução

Continuação de redação da dissertação 10/12/2022 30/11/2023
Fichamento das fontes 01/07/2022 30/11/2023
Realização das entrevistas temáticas 01/07/2022 01/09/2022
Participação em cursos 01/07/2022 30/06/2023
Elaboração de material para qualificação 10/09/2022 30/11/2022
Mapeamento das fontes 01/07/2022 30/11/2023
Retorno Social História Publica 01/12/2023 30/12/2023
Leituras 01/07/2022 30/11/2023

Orçamento Financeiro, Financiamento Próprio
Xerox (Documentos e leituras) Outros R$ 240,00
Deslocamento (Passagens Aéreas FLN - BH) Outros R$ 2.800,00
Total em R$ R$ 3.040,00

Objetivo da Pesquisa:
PROJETO BÁSICO:
Objetivo Primário:
Construir um trabalho de memória por meio da História Oral, recuperando lembranças de passados marginalizados devido ao isolamento compulsório na Colônia Santa Izabel, ao longo do século XX (Betim/MG).

Objetivos secundários:
- buscar novos significados históricos para a Colônia Santa Izabel e para a experiência das pessoas cuja história de vida se escreveu estreitamente relacionada ao espaço da Colônia;

- refletir sobre os "patrimônios difíceis" na História do Tempo Presente,
a partir dos leprosários brasileiros;

- compreender o funcionamento e os usos ordinários da Colônia Santa Izabel por meio de entrevistas orais temáticas com ex-moradores do asilo-colônia;

- sistematizar políticas do Estado após liberação dos pacientes, relacionando-as à perpetuação do estigma e à determinação de identidades/subjetividades no Tempo Presente;

- atuar diante de memórias marginalizadas em vias do desaparecimento/apagamento, no sentido de proteção do patrimônio material e imaterial, além da revitalização dos espaços de memória.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Caracterização e tipificação dos possíveis riscos aos participantes conforme Projeto Básico:"Riscos baixos: Riscos aos vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado.

Formas de controle e minimização dos riscos baixos: Seguindo as diretrizes da Resolução n.º 510 de 07 de Abril de 2016: cada entrevista irá começar somente após a "apresentação clara e acessível da natureza da pesquisa, sua justificativa, seus objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos, concebido na medida da compreensão do participante, a partir de suas características individuais, sociais, econômicas e culturais, e em razão

das abordagens metodológicas aplicadas" (CAPÍTULO 1, artigo 2º, X). Pretende-se assim antecipar quaisquer dúvidas antes mesmo do início da entrevista. Caso, mesmo assim, os vínculos de confiança entre pesquisador e pesquisado sejam afetados, o entrevistado mantém todos os seus direitos humanos e civis para se retirar do projeto sem qualquer tipo de constrangimento.Riscos médios: De acordo com a Resolução nº 466 de Dezembro de 2012: "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados. Quanto maiores e mais evidentes os riscos, maiores devem ser os cuidados para minimizá-los". A presente pesquisa apontou como possível risco médio: a "iminência de conflitos de interesse no ambiente da instituição pela condição de exposição de suas experiências".

Formas de controle e minimização dos riscos médios: O pesquisador responsável pela pesquisa se colocará como mediador de possíveis conflitos no momento da entrevista. Isso porque, de acordo com a Resolução n.º 510 de 07 de Abril de 2016, a pesquisa em ciência humanas lida com condições de "existência, vivência e saberes das pessoas e dos grupos, em suas relações sociais, institucionais, seus valores culturais, suas ordenações históricas e políticas e suas formas de subjetividade e comunicação, de forma direta ou indireta, incluindo as modalidades de pesquisa que envolvam intervenção" (CAPÍTULO 1, artigo 2º, XVI). Portanto, " o pesquisador responsável: pessoa com no mínimo título de tecnólogo,bacharel ou licenciatura, [é] responsável pela coordenação e realização da pesquisa e pela integridade e bem estar dos participantes no processo de

pesquisa". (CAPÍTULO 1, artigo 2º, XVII).Riscos altos: Risco à privacidade e confidencialidade dos dados do participante entrevistado. Formas de controle e minimização dos riscos altos: Apresentação e explanação prévia às entrevistas do TCLE e do Consentimento Para Fotografias,

Vídeos e Gravações. A entrevista só poderá ocorrer com a clara compreensão dos documentos e assinatura destes por cada um dos entrevistados.
Se o entrevistado desejar manter seu anonimato, sua vontade será respeitada e o mesmo não será identificado."

Benefícios aos participantes conforme o Projeto Básico:"Um dos benefícios da pesquisa é a minimização dos riscos categorizados em baixos, médios e altos. Além disso, o projeto contribuirá com a ampliação dos espaços de ética nas pesquisas em Ciências Humanas e Sociais conforme orienta a Resolução 510/2016 da CONEP/CNS/MS.Os participantes serão beneficiados, por meio da pesquisa, pois poderão rememorar lembranças de passados marginalizados, o que pode contribuir com a ressignificação de identidades silenciadas devido ao isolamento compulsório na Colônia Santa Izabel. As questões geradoras das entrevistas são capazes amenizar o silenciamento de lembranças dos antigos pacientes e, com isso, promover mudanças no dia a dia dos moradores do Bairro Citrolândia. Por exemplo, a pesquisa angaria a salvaguarda da memória coletiva sobre a Colônia Santa Izabel em vias de apagamento; possibilita que os antigos pacientes da Colônia Santa Izabel se tornem narradores de suas experiências e falem do passado com voz diferente; atua em prol da
preservação do Patrimônio Cultural da Regional Citrolândia e instiga a revitalização de espaços de memórias, como: antigos pavilhões, enfermarias, o Cine Teatro da Glória, coreto e cemitério da Colônia Santa Izabel."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
O protocolo está suficientemente estruturado e embasado para a análise ética.

História oral com quatro entrevistas.

Riscos tipificados conforme temática abordada, sendo, baixo, moderado e alto.Pesquisadores informam as medidas de segurança e minimização dos possíveis riscos aos participantes.

Benefícios mediatos ao darem voz e espaço para as narrativas de suas experiências e tardio ao contribuir na produção científica e fornecer dados ao Museu.

Desfecho Primário conforme Projeto Básico:"A principal meta do presente projeto é a construção de um trabalho de memória a partir das entrevistas com os antigos pacientes da Colônia Santa Izabel. O trabalho permitirá criar conexões entre as memórias destes moradores do atual Bairro Citrolândia e o patrimônio histórico e cultural. O
passado das internações compulsórias em hospitais-colônias será acessado por novas perguntas que resultarão em maior visibilidade aos hansenianos, um grupo marginalizado pelo estigma secular associado à da lepra."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
DOCUMENTOS APRESENTADOS/ANEXADOS:
- Folha de rosto: datada e assinada, 12 participantes;
- Projeto de Pesquisa Básico gerado pela Plataforma Brasil;
- Projeto de Pesquisa Detalhado (inserido pela pesquisadora);
- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- CONSENTIMENTO PARA FOTOGRAFIAS, VÍDEOS E GRAVAÇÕES
- Declaração de Fiel Guardião devidamente assinada
- Roteiro_Entrevistas_Participantes.docx
- Carta_Encaminhamento_Pendencias.docx

Recomendações:
Lembramos ao pesquisador sobre a obrigatoriedade do envio do relatório parcial e final, após aprovação do protocolo de pesquisa, no andamento da pesquisa e ou no final. Utilizar o link deste protocolo janela Notificação. Utilizar o modelo de Relatório parcial e ou final do CEP/UDESC.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Versão 2 deste protocolo para o atendimento do Parecer Consubstanciado de número 5.372.558:

1) Padronizar os objetivos gerais e específicos no projeto básico (Plataforma Brasil), projeto detalhado e TCLE (vide item Objetivos desse parecer) - PENDÊNCIA ATENDIDA

2) Os riscos são classificados como médios, no entanto, o pesquisador não descreve todos os possíveis riscos associados aos procedimentos da pesquisa. Também não apresenta as formas de controle e minimização dos riscos, assim como o seguimento, caso ocorram. Também é apontado

a "iminência de conflitos de interesse no ambiente da instituição pela condição de exposição de suas experiências", sem esclarecimentos e providências para amenizar isso.- PENDÊNCIA ATENDIDA

3) Padronizar benefícios entre projeto básico (Plataforma Brasil e TCLE). Destaca-se que os benefícios devem estar voltados aos participantes, mesmo que indiretos - PENDÊNCIA ATENDIDA

4) Esclarecer acesso à dados secundários aos 4 acervos, anexando as devidas autorizações dos responsáveis pelo disponibilização de acesso aos mesmos, sendo uma Declaração de Fiel Guardião para cada documento. A Declaração de Fiel Guardião anexada está em branco - PENDÊNCIA ATENDIDA

5) Padronizar e esclarecer divergência no nº de participantes: "Serão realizadas quatro entrevistas, todas de acordo com os seguintes critérios: tipo de entrevista (História Oral Temática), seleção prévia dos entrevistados em conjunto com a comunidade da Colônia Santa Izabel, número de entrevistados (3 entrevistados por entrevista), inclusão total (12 pessoas)."- PENDÊNCIA ATENDIDA

6) O método do estudo em relação a abordagem dos participantes (recrutamento/convite), coleta de dados e análise precisa ser melhor descrito. Deve haver detalhamento destes aspectos na metodologia dos projetos, tanto básico quanto detalhado - PENDÊNCIA ATENDIDA

7) Anexar roteiro de entrevista com os participantes - PENDÊNCIA ATENDIDA

8) Anexar novo TCLE com as modificações/inclusões solicitadas no parecer e atualizado com informações de acordo com modelo atual CEP/UDESC - PENDÊNCIA ATENDIDA

9) Anexar novo Consentimento para Fotos, Vídeos e Gravações, de acordo com modelo atual CEP/UDESC - PENDÊNCIA ATENDIDA

Todas as pendências foram atendidas, logo, o protocolo está APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

A Coordenadoria APROVA o Protocolo de Pesquisa e informa que, qualquer alteração necessária ao planejamento e desenvolvimento do Protocolo Aprovado ou cronograma final, seja comunicada ao CEP via Plataforma Brasil na forma de EMENDA, para análise sendo que para a execução deverá ser aguardada aprovação final do CEP. A ocorrência de situações adversas durante a execução da pesquisa deverá ser comunicada imediatamente ao CEP via Plataforma Brasil, na forma de NOTIFICAÇÃO. Em não havendo alterações ao Protocolo Aprovado e/ou situações adversas durante a execução, deverá ser encaminhado RELATÓRIO FINAL ao CEP via Plataforma Brasil até 60 dias da data final definida no cronograma, para análise e aprovação. Lembramos ainda, que o participante da pesquisa ou seu representante legal, quando for o caso, bem como o pesquisador responsável, deverão rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1922723.pdf	23/05/2022 09:56:33		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Carta_Encaminhamento_Pendencias.docx	23/05/2022 09:55:28	Luiza porto de faria	Aceito
Outros	FielGuardiao_Atualizada_Primeira_Pendencia.pdf	23/05/2022 09:53:51	Luiza porto de faria	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Consentimento_Atualizado_Primeiro_Parecer.doc	23/05/2022 09:52:08	Luiza porto de faria	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Atualizado_Primeiro_Parecer.doc	23/05/2022 09:51:16	Luiza porto de faria	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevistas_Participantes.docx	23/05/2022 09:49:52	Luiza porto de faria	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	30/03/2022 16:49:30	Luiza porto de faria	Aceito

Situação do Parecer:

UNIVERSIDADE DO ESTADO
DE SANTA CATARINA - UDESC

Continuação do Parecer: 5.462.254

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

FLORIANOPOLIS, 10 de Junho de 2022

Assinado por:
Gesilani Júlia da Silva Honório
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Madre Benvenutta, 2007, Reitoria - Térreo -sala CEP/UDESC
Bairro: Itacorubi **CEP:** 88.035-001
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3664-8084 **Fax:** (48)3664-7881 **E-mail:** cepsh.reitoria@udesc.br