

DO ISOLAMENTO COMPULSÓRIO DA HANSENÍASE AO DESAFIO DO NÃO ESQUECIMENTO

Thiago Pereira Flores¹

Regina de Paula Medeiros²

RESUMO

No Brasil, em cumprimento à Lei Federal nº 610, de 1949, foi desenvolvida, até o ano de 1986, a política pública de saúde que promovia o isolamento compulsório e a separação de filhos das pessoas acometidas pela hanseníase. Para o cumprimento da referida medida, dezenas de instituições para isolamento de doentes e separação de seus filhos foram construídas pelo país, formando uma considerável rede de atendimento espalhada pelos estados brasileiros. Nessa época, o Estado tinha poder de polícia para criar mecanismos de intervenção e instituições, visando enclausurar e apartar os enfermos e seus filhos do convívio social, mesmo contra a vontade ou consentimento deles. Na atualidade, é possível identificar dezenas de instituições espalhadas pelo território nacional e milhares de pessoas remanescentes da política pública de isolamento compulsório da hanseníase. Este artigo propõe discutir a importância desse patrimônio cultural da saúde. O texto que ora apresentamos é fruto de uma pesquisa realizada para a tese doutoral, defendida em 2022 no Programa de Pós- Graduação em Ciências Sociais da PUC Minas (Flores, 2022). Seu objetivo foi analisar os efeitos psicossociais da separação dos pais acometidos pela hanseníase de seus filhos e os efeitos na construção social das identidades e nos modos de vida dos referidos descendentes. Mesmo com tamanha riqueza cultural e patrimonial, não existem no Brasil políticas públicas voltadas para a promoção e preservação das memórias sensíveis dessas minorias perseguidas.

Palavras-chave: hanseníase. patrimônio cultural da saúde. memórias sensíveis. internação compulsória.

FROM COMPULSORY LEPROSY ISOLATION TO THE CHALLENGE OF NOT FORGETTING

ABSTRACT

In Brazil, in compliance with Federal Law No. 610 of 1949, until 1986, a public health policy was developed that promoted compulsory isolation and separation of children of people affected by leprosy. To comply with this measure, dozens of institutions for isolating patients and separating their children were created across the country, forming a considerable care network spread across Brazilian states. At that time, the State had police power to create institutions and intervention mechanisms, aiming to confine and separate the sick and their children from social life, even against their will or consent. Nowadays, it is possible to identify dozens of institutions spread across the national territory and thousands of people remaining under the public policy of compulsory leprosy isolation. This article discusses the importance of this cultural heritage in health. The text here proposed is the result of the research carried out for the doctoral thesis, presented in 2022 for the Postgraduate Program in Social Sciences at PUC Minas (Flores, 2022). Its objective was to analyze the psychosocial effects of the separation of parents affected by leprosy from their children and the impact on the social construction of identities and lifestyles of these descendants. Even with such cultural and heritage richness, Brazil has no public policies aimed at promoting and preserving the sensitive memories of these persecuted minorities.

Keywords: leprosy. cultural heritage in health. memory sensitivity. compulsory hospitalization.

1 INTRODUÇÃO

¹ Doutor e Mestre em Ciências Sociais pela PUC Minas, Graduado em Direito na PUC Minas.

² Doutora em Antropologia Social e Cultural pela Universidade Rovira i Virgili, Espanha. Graduada em Serviço Social pela Universidade Federal de Juiz de Fora.

O texto que ora apresentamos é fruto de uma pesquisa realizada para a tese doutoral, defendida em 2022 no programa de pós-graduação em ciências sociais da puc minas (Flores, 2022). Seu objetivo foi analisar os efeitos psicossociais da separação dos pais acometidos pela hanseníase de seus filhos e os efeitos na construção social das identidades e nos modos de vida dos referidos descendentes. A metodologia utilizada foi a pesquisa etnográfica, com técnicas de pesquisa documental, observação participante e entrevistas em profundidade. Este estudo foi realizado em quatro unidades de análise: Colônia Santa Isabel, na cidade de Betim (MG), Colônia Padre Bento em Guarulhos SP, unidades para o isolamento compulsório para tratamento da hanseníase, Pupileira Eunice Weaver em Belo Horizonte (MG) e Educandário Santa Terezinha em Carapicuíba (SP), unidades de acolhimento dos filhos dos portadores da doença.

Após esta introdução, o artigo será dividido em três seções. Na primeira, serão apresentadas as quatro unidades de análise. Na segunda, apresentaremos autores e experiências de campo que discutem e ilustram as questões ligadas ao patrimônio e memória. Na terceira parte, serão apresentadas nossas reflexões conclusivas. Este artigo propõe discutir a internação compulsória da hanseníase, sobre a ótica da necessidade de políticas públicas voltadas para a promoção e preservação das memórias sensíveis desse grupo de indivíduos, que podem ser denominados como minorias perseguidas, pertencentes ao patrimônio cultural da saúde brasileira.

A estratégia sanitária de internação compulsória utilizada para a interrupção da cadeia de contaminação da “lepra”, nomenclatura substituída por hanseníase³ desde 1995, foi implementada como política pública de saúde no início do século XX no Brasil. Para executar tal medida, foram criados os sanatórios para a segregação dos doentes e preventórios para seus filhos “sadios”, em cumprimento à Lei Federal nº 610, de 1949 (Brasil, 1949).

A política de isolamento das pessoas acometidas pela hanseníase foi proposta pelo médico norueguês Gerard Amauer Hansen, que identificou, em 1874, o bacilo *Mycobacterium leprae* como o causador da hanseníase e o responsável por sua transmissão. Hansen defendeu a segregação como melhor forma de conter o avanço da doença no mundo (Savassi, 2010).

No Brasil, essa medida perdurou até o ano de 1986, registros apontam a criação de

³ A Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995 (BRASIL, 1995), dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências, substituindo os termos: lepra por hanseníase, leproso por doente de hanseníase, leprologia por hansenologia, leprologista por hansenologista, leprótico por hansenico, leproide por hansenóide, lépride por hanseníde, leproma por hansenoma, lepra lepromotosa por hanseníase virchoviana, lepra tuberculoide por hanseníase tuberculoide, lepra dimorfa por hanseníase dimorfa, lepra indeterminada por hanseníase indeterminada, lepromina por antígeno de mitsuda e leprosário ou leprocômio por hospital de dermatologia.

cerca de 101 instituições de isolamento para os doentes e seus filhos no país. O isolamento reforçava o estigma, o medo, a discriminação e o imaginário negativo em relação às pessoas acometidas pelo bacilo, contribuindo para a segregação física, social, psicológica, histórica e geográfica, sob o argumento de proteger a sociedade ou os “normais” da contaminação dos doentes, fazendo a higienização das grandes cidades. Os sanatórios eram administrados pelas lideranças religiosas e seu corpo de funcionários era constituído pelos próprios pacientes internos, exceto os médicos (Lara, 2008).

Com a descoberta das formas de transmissão e do tratamento específico, as colônias e preventórios deixaram de promover o isolamento dessas pessoas. Em geral, a política de isolamento e separação de filhos foi marcada por episódios de tortura, abuso sexual, privação ilegal da liberdade, castigos físicos e negligência estatal. Essas graves violações dos direitos humanos foram responsáveis por danos físicos, mentais, emocionais, materiais e sociais que impactam diretamente a vida desses indivíduos ainda na atualidade (Flores, 2021). Ainda com o isolamento compulsório em execução no Brasil, a UNESCO⁴ já discutia a importância da preservação das chamadas memórias sensíveis.

O ano de 1979 tornou-se marco mundial nas discussões sobre patrimônio com a inclusão, pela UNESCO, na lista do Patrimônio Mundial, do campo de concentração e extermínio de Auschwitz-Birkenau. Essa inclusão se tornou importante, uma vez que reconheceu e valorizou a promoção das memórias da dor ou sensíveis de pessoas que foram vítimas de crimes de Estado e violação de direitos humanos (Meneguello; Borges, 2018). Essas memórias — assim como as ligadas à escravidão, a guerras e a outros grupos marginalizados —, símbolos da morte, vêm ao encontro da patrimonialização da história da hanseníase no Brasil.

No campo do patrimônio imaterial brasileiro, a Constituição Federal (Brasil, 1988), em seu artigo 216, ampliou o conceito sobre patrimônio cultural, assegurando a memória de quaisquer grupos sociais brasileiros como direito constitucionalmente reconhecido. A partir desse reconhecimento, diversos grupos sociais que tiveram suas memórias apagadas por décadas se articularam e vêm somando esforços para garantir a ampliação de outras narrativas, contrapondo-as às dos órgãos de preservação estatais, que desenvolviam a concepção de um passado comum, não possibilitando que as narrativas de grupos sociais que vivenciaram tragédias, opressão e dor pudessem ser reconhecidas como patrimônio cultural brasileiro (Rampim, 2021).

⁴ Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e Cultura.

A grande diferença entre a política pública de isolamento compulsório da hanseníase, quando comparada a outras políticas segregacionistas de saúde, é que ela foi reconhecida como crime de Estado brasileiro. A perpetuação do isolamento compulsório, associada aos danos causados por essa medida, levou à aprovação de lei indenizatória reconhecendo as graves violações de direitos humanos decorrentes dessa política pública: a Lei nº 11.520/2007. A referida norma dispôs sobre a concessão de pensão especial como forma de reparação simbólica das graves violações de direitos humanos de aproximadamente 10.000 pessoas acometidas pela hanseníase submetidas a isolamento e internação compulsórios no Brasil até o ano de 1986 (Flores, 2022).

Se pensarmos a preservação das memórias sob a ótica dos vencedores, vamos de encontro dos ensinamentos de Santos, M. P. (2009), que faz algumas reflexões sobre história, memória e afetos à luz da problemática do esquecimento, seja ele relativo ao indivíduo, no plano individual, ou à sociedade, no plano coletivo. A escolha do que se deve lembrar e do que se deve esquecer, de quem teria direito à memória e de quem teria direito ao esquecimento passa pela vontade de uma sociedade, que decide quais memórias ela deseja preservar.

A política de internação compulsória que foi executada para o controle da “lepra” é fruto dessas formas de exclusão social. As pessoas doentes eram isoladas nas antigas colônias e seus filhos, nos preventórios; ambos eram esquecidos e retirados da sociedade em vida. Segundo Santos, M. P. (2009), o que está em jogo quando se debate a preservação da memória é a escolha de qual passado se deseja manter e qual se deseja esquecer. Se as pessoas com hanseníase eram esquecidas em vida, qual o sentido de preservar a memória de uma doença que traz as marcas do preconceito, da discriminação e da exclusão social desde o seu surgimento?

2 NOSSAS UNIDADES DE ANÁLISE

2.1 Colônia Santa Isabel

A Colônia Santa Isabel teve seu início com a Lei Estadual nº 801, do Estado de Minas Gerais, de 2 de setembro de 1921, a qual autorizou a criação de um ou mais “leprosários” nas regiões onde a doença grassasse com mais intensidade, abrindo um crédito específico para este fim. Logo em seguida, no mesmo ano, o Estado comprou uma fazenda, a 40 km de Belo Horizonte, situada à margem do Rio Paraopeba, com 605 hectares, servidos por estrada de ferro e de rodagem, para nela ser localizado o primeiro grande Sanatório destinado a

“leprosos” que residissem em Minas Gerais. A Colônia Santa Isabel foi inaugurada em 1931, e o local era conhecido como Mário Campos II. Em 1938, com a municipalização da cidade de Betim, Santa Isabel passou a pertencer a esse município (Lara, 2008).

O local destinado a instituição era isolado, visando a segregação dos doentes. Foi projetado por um importante engenheiro civil da época, Lincoln Continentino, auxiliado pelos médicos sanitaristas Antônio Aleixo e Samuel Libânio. A Colônia foi dividida em três diferentes áreas: 1ª) a área sadia, onde era a moradia dos trabalhadores, funcionários; 2ª) a área intermediária, conhecida como “observação”, destinada aos que tiveram contato com pessoas doentes e que não tinham manifestado nenhum sintoma, com suspeitas, sem esclarecimento diagnóstico, ou que tiveram contato direto com doentes; 3ª) a maior área física destinada aos doentes, com um grande complexo de edifícios para residências coletivas ou individuais e estrutura administrativa com capacidade para abrigar 7.000 doentes (Betim, 2010). Em geral, as instituições de isolamento repetiam essa organização estrutural.

Imagem 1 – O portal de entrada da Colônia Santa Isabel



Fonte: Arquivo pessoal do autor (2020).

A Colônia Santa Isabel era autossustentável e contava com a mão de obra dos pacientes que tinham condição física para o trabalho. Havia geração própria de luz; saneamento básico; times e campos de futebol; quadras; cinema; praças; comércios; segurança (policiais e delegados, todos internos); prefeitura (intendência); associações; cooperativa;

entidades beneficentes; escola; oficinas de artes; teatro; salão de bailes; igrejas; banda musical; hospital; ambulatórios; fábricas de tijolos e telhas; serralherias; pocilgas; hortas e pomares; tornando-se a maior instituição da América Latina para o confinamento dos portadores de hanseníase. (Lara, 2008).

Desde o fim do isolamento compulsório e o início do processo de abertura de Santa Isabel na década de 1980, a maioria das residências individuais foi descaracterizada. Mesmo com as transformações físicas, permanecem com a arquitetura original os prédios em que funcionam, na atualidade, a administração da Colônia, o Pavilhão Gustavo Capanema, o Hospital Orestes Diniz, o Cine Teatro Glória, a Igreja Matriz de Santa Isabel e o Centro ambulatorial. A antiga enfermaria, construída em 1931, foi reformada em 2018 e abriga um Centro de Memória da Hanseníase. Em 1998, o antigo Pavilhão Mário Campos foi incendiado e encontra-se em ruínas.

Imagem 2 – Moradias coletivas na Colônia Santa Isabel



Fonte: arquivo pessoal do autor.

Imagem 3 – Ruínas do Pavilhão Mário Campos em Santa Isabel



Fonte: Fotografado pelo autor (2020).

Imagem 4 – Prédios utilizados pela administração da FHEMIG⁵, na atualidade



Fonte: Fotografado pelo autor (2022).

⁵ Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais

A Colônia Santa Isabel está inserida na Regional Citrolândia, uma das dez regionais administrativas do município de Betim. Citrolândia antigamente era conhecida como Limas, nome que remetia a um pomar com grande quantidade de pés da fruta na região. A origem do povoado é marcada pelos familiares de doentes que se mudaram para a região – buscando ficar próximos dos membros doentes da família que foram internados na Colônia – e por pacientes que fugiam do antigo sanatório.

2.2 A Pupileira Eunice Weaver

A Pupileira Eunice Weaver foi inaugurada em 1931, no bairro Horto, em Belo Horizonte; a unidade tornou-se a maior entidade destinada para os filhos dos portadores de hanseníase de Minas Gerais. Era administrada pela “Sociedade Eunice Weaver”, entidade filantrópica que gerenciava pupileiras em todo o Brasil. Hoje, o local ainda pertence a referida Sociedade, que, desde a década de 1990, mediante convênios com a prefeitura de Belo Horizonte, mantém uma creche que está inserida na rede educacional para crianças com idade entre 0 e 5 anos (Campos; Flores, 2012).

Em visitas a Pupileira Eunice Weaver, foi possível observar que a instituição possui sua arquitetura original preservada. A Pupileira – que passou a ser conhecida como Educandário, hoje Creche Eunice Weaver – possui um arquivo em que está preservada a documentação dos filhos separados do antigo Sanatório Santa Isabel, esse acervo está disponível para consultas externas. Além dos bens materiais, merece destaque que, nessa instituição, existem duas filhas que foram separadas de seus pais e ainda hoje moram no local. Ambas foram informantes de nossa pesquisa e foram entrevistadas no local.

Imagem 5 – Fachada principal da instituição na atualidade



Fonte: Fotografado pelo autor (2017).

Imagem 6 – Sala de Arquivo na Pupileira Eunice Weaver



Fonte: Fotografado pelo autor (2022).

A Sociedade Eunice Weaver, além das instalações no bairro Horto, possuía outra unidade, com o nome de “Aprendizado”. O prédio ficava localizado na Avenida do Contorno, próximo à Avenida Amazonas, na região central de Belo Horizonte. Quando as crianças do sexo masculino que residiam na creche do bairro Horto atingiam a idade de 14 anos eram transferidas para a unidade Aprendizado, para formação profissional e inserção no mercado de trabalho, por isso o local era conhecido como Aprendizado.

A Creche Eunice Weaver tem área total de 6.400m², ocupa um quarteirão, em uma região valorizada da cidade de Belo Horizonte. Mesmo o prédio sendo de 1931, não existe

nenhuma certidão oficial de tombamento. A administração tenta manter a estrutura original das instalações. Do ponto de vista da conservação, os custos de manutenção do local são viabilizados pelo convênio com a Prefeitura Municipal de Belo Horizonte.

2.3 Colônia Padre Bento

A antiga Colônia Padre Bento, na atualidade, foi dividida entre a parte de saúde, onde funciona o hospital, administrado pelo governo estadual de São Paulo, e a parte comunitária. Na parte comunitária estão localizadas as moradias dos ex-internos e seus descendentes. Outros espaços públicos, como o campo de futebol, o teatro, a igreja e os prédios, foram absorvidos pelo município de Guarulhos, ficando localizados na área comunitária. O município de Guarulhos, por meio das secretarias de assistência social, educação, esporte e cultura, presta serviço público para os munícipes daquela cidade aproveitando as estruturas da antiga Colônia.

Imagem 7 – O Prédio Hospitalar Padre Bento



Fonte: Fotografado pelo autor (2021).

Ao fundo do campo, é possível avistar a igreja católica e o antigo teatro da Colônia. Na atualidade, o teatro Padre Bento é administrado pela prefeitura de Guarulhos, tem capacidade para 357 pessoas e faz parte do circuito cultural da cidade.

Imagem 8 – A igreja e o teatro



Fonte: Fotografado pelo autor (2021).

Conhecer a antiga Colônia Padre Bento tinha dois significados importantes: o primeiro, pessoal, pois era uma das poucas colônias pelo Brasil que eu ainda não conhecia; o segundo, e mais importante, é que a mãe de Helena, uma de minhas informantes, morou nessa colônia e depois residiu no entorno dela, seus pais estão sepultados no cemitério municipal São Judas Tadeu. Em seus relatos, Helena sempre citava o Padre Bento e a cidade de Guarulhos com muito carinho, ela possui um vínculo afetivo com o hospital e com a cidade.

2.4 Educandário Santa Terezinha

Acompanhado por minha informante Helena, fui visitar o Educandário Santa Terezinha na cidade de Carapicuíba (SP). Particularmente, estava bastante impressionado com a beleza do conjunto arquitetônico. Helena que morou na instituição por alguns anos, observava os prédios e parecia conversar consigo mesma, pensativa, caminhava com a mão sobre o queixo. Pelo caminho, Helena situava os lugares de abrigo dos meninos e das meninas, o refeitório e os prédios administrativos.

Imagem 9 – O local onde moravam os meninos



Fonte: Fotografado pelo autor (2021).

Dentro do Educandário Santa Terezinha, cada local despertava em Helena a sua memória, a sua história. Ela comentava sobre a conservação da instituição, e eu estava admirado por conhecer aquele local, exatamente igual às fotografias que já tinha visto da década de 1930. A instituição inaugurada em 1919 está impecável, do ponto de vista do Patrimônio Histórico.

Imagem 10 – O refeitório do Educandário Santa Terezinha



Fonte: Fotografado pelo autor (2021).

A memória das instituições de isolamento se faz um misto de memórias ruins com memórias positivas do ponto de vista dos informantes da pesquisa. Foi possível identificar, pelas nossas observações, que as pessoas que moraram na instituição e foram contemporâneas umas das outras são consideradas como “irmãs” e se tratam reciprocamente com esse sentimento. Essas relações de pertencimento familiar são compartilhadas com seus filhos, que

foram educados reconhecendo como tios e tias os “irmãos” de instituição de seus pais.

Imagem 11 – O pôr do sol no Santa Terezinha



Fonte: Fotografado pelo autor (2021).

3 MEMÓRIAS SENSÍVEIS DE UMA MINORIA PERSEGUIDA

Para tratar da consequência do isolamento compulsório dos pacientes doentes de hanseníase, referente ao patrimônio, tomamos Lima Filho e Abreu (2007), que explicam que após a Segunda Guerra Mundial novos organismos internacionais foram criados, como a UNESCO, fazendo com que reflexões sobre o patrimônio ganhassem a ordem internacional. Nos anos 1990, iniciaram-se manifestações buscando uma forma de se preservar o que foi chamado na ocasião de “culturas tradicionais”. As propostas feitas pela UNESCO foram bem recebidas no Brasil, o que levou à formulação de propostas para a execução de uma política voltada para o Patrimônio Intangível. Em meio aos festejos dos 500 anos do descobrimento do Brasil, foi proposta a Antonio Augusto Arantes a criação de uma metodologia em que fosse possível inventariar as manifestações culturais na região do sul da Bahia.

As discussões avançaram, e gestores ligados ao patrimônio manifestavam-se favoráveis à criação de um programa para valorização do Patrimônio Intangível. Segundo Lima Filho e Abreu (2007), em 04 de agosto de 2000 foi promulgado o Decreto nº 3.551, instituindo no Brasil “o Registro de Bens Culturais de Natureza Imaterial que constituem patrimônio cultural brasileiro e criando o Programa Nacional do Patrimônio Imaterial” (BRASIL, 2000). Como em todo processo de patrimonialização, a ideia é baseada na seleção, escolhendo assim um acervo “digno” de ser memorializado, em oposição a outros bens que serão esquecidos.

Para que fosse possível o “Registro dos Bens Culturais de Natureza Imaterial”, o

Decreto nº 3.551/2000 criou quatro livros de registros: “Livro do Registro dos Saberes” (para o registro de conhecimentos e de modos de fazer); “Livro das Celebrações” (para as festas, os rituais e os folguedos); “Livro das Formas de Expressão” (para a inscrição de manifestações literárias, musicais, plásticas, cênicas e lúdicas); e “Livro de Lugares” (destinado à inscrição de espaços onde se concentram e se reproduzem práticas culturais coletivas).

Se pensarmos o modo de vida interno nas ex-colônias, é possível encontrarmos elementos suficientes para se iniciar um processo de registro de bens culturais de natureza imaterial. Nesses territórios compostos pelo isolamento social foram desenvolvidos rituais celebrativos religiosos, esportivos e culturais, criados e desenvolvidos perante a realidade local. No campo da culinária, receitas foram desenvolvidas com os ingredientes que estavam disponíveis no período do confinamento, assim como técnicas de construções desenvolvidas com as matérias-primas existentes em cada localidade.

Segundo Alves (2010), a criação em 2003 da Secretaria da Identidade e da Diversidade Cultural, como órgão do Ministério da Cultura, foi uma iniciativa importante do governo Lula para evidenciar as chamadas minorias culturais. Na figura do ex-ministro Gilberto Gil, o Brasil conseguiu imprimir uma liderança junto à UNESCO para o processo de elaboração e legitimação das convenções, mostrando o valor e a importância do Patrimônio Cultural Imaterial dentro de uma coletividade, demarcando as identidades e promovendo a diversidade cultural.

Fonseca (2003) explica que o patrimônio imaterial ou intangível não é uma mera contraposição a bens materiais, mesmo porque necessário se faz um suporte físico para a comunicação simbólica entre ambos. A autora é mais adepta do termo “Patrimônio Intangível”, pois remete ao transitório e fugaz, não se materializando em produtos duráveis, indo muito além da pedra e da cal. Os processos ágeis de comunicação e a presença e interpenetração de tradições culturais distintas, estimuladas por fenômenos recentes, como o fluxo migratório, por exemplo, contribuem para a ampliação do conceito de patrimônio cultural, aproximando as políticas culturais para os diferentes povos que compõem as sociedades contemporâneas.

Fonseca (2003) complementa que esse raciocínio foi fundamental para ampliar o repertório das práticas de preservação, que recentemente se resumiam exclusivamente a tombamentos, no caso do Brasil. Essas novas práticas de preservação criam positivamente uma série de efeitos, aproximam o passado e o presente, incentivam o registro da oralidade, preservando o patrimônio interno dos grupos tradicionais, e incentivam o mercado de bens culturais e o turismo. Alves (2010, p. 552) conceitua Patrimônio Cultural Imaterial como

sendo:

Entende-se por patrimônio cultural imaterial as práticas, representações, expressões, conhecimentos e técnicas – junto com instrumentos, objetos, artefatos e lugares culturais que lhe são associados – que as comunidades, os grupos e, em alguns casos, os indivíduos, reconhecem como parte integrante do seu patrimônio imaterial. Este patrimônio cultural imaterial, que se transmite de geração em geração, é constantemente recriado por grupos em função de seu ambiente, de sua interação com a natureza, gerando um sentimento de identidade e continuidade e contribuindo assim para promover o respeito à diversidade cultural e a criatividade humana. O patrimônio imaterial, como foi definido acima, se manifesta nos seguintes campos: a) tradições e expressões orais, incluindo o idioma como veículo do patrimônio cultural imaterial, b) expressões artísticas, c) práticas sociais, ritos e atos festivos, d) conhecimentos e práticas relacionadas à natureza e ao universo, e) técnicas artesanais tradicionais.

Entendendo que o registro do Patrimônio Imaterial passa pela escolha coletiva sobre o que deve ser lembrado e o que deve ser esquecido, Neto (2014) salienta que a organização local das comunidades é fator importante na interação com as agências externas de salvaguarda e desenvolvimento. O empoderamento dessas comunidades é um dos eixos fundamentais para garantir a viabilidade e eficácia das ações políticas, uma vez que essas estão rodeadas por imposições e mudanças políticas de tempos em tempos.

Os conceitos de memória se contrapõem, uma vez que as relações entre “indivíduo” “sociedade” e “tempo” são compreendidas de diferentes formas. Santos, M. S. (1993) destaca que nenhum dos autores estudados por ela trabalha a memória como sendo uma mera “lembrança do passado”. O que varia entre eles é a forma de perceber, compreender e explicar o passado.

No campo da hanseníase, o grande desafio seria o convencimento da sociedade sobre a importância de construir políticas públicas que venham a explicar o isolamento compulsório de seres humanos acometidos pela doença como algo importante e relevante na construção de uma memória nacional. Em minha prática de militante social, o que identificamos constantemente é uma tentativa de apagar e esquecer o passado.

Se pensarmos a preservação das memórias sob a ótica dos vencedores, vamos ao encontro dos ensinamentos de Santos, M. P. (2009) que faz algumas reflexões sobre história, memória e afetos à luz da problemática do esquecimento, seja esse esquecimento relativo ao indivíduo no plano individual, seja relativo à sociedade no plano coletivo. A escolha sobre o que se deve lembrar e o que deve ser esquecido, quem teria direito à memória e quem tem direito ao esquecimento, passa pela vontade e pela escolha sobre quais memórias se deseja preservar. No caso das colônias que desenvolviam a política higienista de isolamento compulsório, o debate corrente é sobre o direito à memória ou ao esquecimento, debate esse

que dificilmente envolve os verdadeiros interessados pelo tema.

As pessoas que foram isoladas pela política higienista para o controle da “lepra” no Brasil pertencem a um grupo social caracterizado como marginalizado. Wacquant (2007) alude à estigmatização de locais físicos que foram utilizados na marginalização de pessoas ou grupos e, geralmente, estão associados à pobreza, à etnia e à raça. A desqualificação das pessoas e dos lugares tende a fazê-los cair no esquecimento.

A política de internação compulsória que foi executada para o controle da “lepra” é fruto dessas formas de exclusão social. As pessoas eram isoladas nas antigas colônias e sanatórios, sendo esquecidas e retiradas da sociedade em vida. Nesse caso, seguindo as ideias de Santos, M. P. (2009) – sobre o que preservar como uma escolha coletiva –, ao se guardar o sofrimento e a dor, uma memória castigada, tem-se que, como ressalta Alves (2010, p. 11), “frente à dor, entre o lembrar e o esquecer, o lembrar é insuportável”.

Santos, M. P. (2009) afirma que, quando se chega à conclusão de que é preciso esquecer determinado assunto, é provável que a memória tenha se tornado um grande fardo. Como a decisão sobre o que esquecer e o que preservar não sofre influência dos grupos marginalizados, como os da hanseníase, já que não são convocados para essa escolha, o que resta é uma organização para a afirmação da identidade e do direito à memória.

Gabriela, outra informante da pesquisa e diretora atual da creche localizada no bairro Horto em Belo Horizonte, em sua narrativa destaca que a invisibilidade da história da hanseníase e a falta de conhecimento sobre filhos separados são fatores marcantes.

O que eu acho dessa história, além dela ter uma carga muito triste, eu acho que o que mais me impressiona é a invisibilidade disso, porque você não consegue conviver, mas você conhece tristeza enormes da humanidade. Você sabe do nazismo, você sabe de genocídios, extermínios dos índios, de várias populações, de várias tribos, com um ou outro registro, com uma outra visibilidade. Essa é uma história que eu conto e as pessoas parecem que não tem nenhuma ideia sobre o assunto, não leram em lugar algum, não tem nada. É de uma invisibilidade que machuca. Os outros machucam porque batem na sua cara. Essa não está lá, nem pra te bater. E quando você se depara com isso, você tem todas as fases: de incredulidade, de tristeza, de angústia. Você tem que absorver aquilo. Eu acho que essa invisibilidade pra mim, foi a coisa mais assustadora e eu reproduzo isso pra um monte de gente e muitos não tem nenhuma ideia sobre isso. Eu falo: “Mas por que em muitos países as pessoas querem saber? Em outros países houve esterilização!” O que também é um processo absurdo! Aqui não teve. Tem os filhos, tem os pais. A única identificação que eles falam é O Diário de Motocicleta, o filme do Che Guevara, que é ele visitando uma colônia, mas a colônia as vezes ainda tem pouco de conhecimento, de lembrança. Os filhos, nenhuma! Ninguém nunca ouviu falar! E aí eu acho que, desses todos o que mais me marcou foi essa invisibilidade. Essa história não contada! (Gabriela, ano).

As antigas colônias e sanatórios para tratamento da hanseníase são territórios estigmatizados e raramente são objetos de políticas públicas que levem em conta seu universo específico. Na maioria das vezes, o que se pode observar são medidas governamentais que

reforçam a estigmatização territorial. Nos territórios da Colônia Santa Isabel (Betim) e da Colônia Santa Fé (Três Corações), o Estado de Minas Gerais, como exemplo da afirmativa, instalou unidades prisionais dentro das terras das instituições, reforçando assim estigmas dentro de um local que já é estigmatizado.

Gonçalves (2009) destaca a importância do “patrimônio imaterial ou intangível”; os aspectos valorativos são as formas de vida e, diferentemente das concepções tradicionais de patrimônio, é muito tímida a propositura de tombamento de bens entendidos como Patrimônios Imateriais. Em geral, a população não detém conhecimento para levar suas demandas e vontades aos órgãos competentes.

Com o avanço e o acesso ao conhecimento, os grupos marginalizados, como os da hanseníase, procuram outras formas de se incluírem nos debates sobre a importância da preservação da memória.

Esses debates acontecem nas reuniões do Movimento de Reintegração dos Acometidos pela Hanseníase (Morhan), nas casas legislativas, nos poderes Executivo e Judiciário. Tratam-se dos primeiros passos para um possível reconhecimento dessa experiência como Patrimônio Imaterial no Brasil.

Lima Filho e Abreu (2007), discorrendo sobre a questão do Patrimônio como área de produção de conhecimento antropológico, afirmam que a antropologia, desde o início, marca a ideia de preservação de povos e culturas. O patrimônio tornou-se objeto de reflexão sistemática dos antropólogos. O negligenciar ou esquecer um fato, que Santos, M. S. (1993) denominou “O pesadelo da amnésia coletiva”,⁶ cresce na atualidade, segundo a autora, como consequência das novas tecnologias que possuem memórias cada vez mais complexas e elaboradas. Essa valorização da nacionalidade mecânica é questionada em contraponto às novas definições do saber e do conhecimento humano.

Os viventes da sociedade contemporânea seriam indivíduos sem memórias? Os suportes materiais da memória, que eram os laços de solidariedade entre gerações, foram substituídos por objetos de consumo. Santos, M. S. (1993, p. 27) afirma que o mundo da amnésia coletiva “é o mundo onde a competitividade, a racionalidade e a informatização substituem sentimentos, práticas coletivas e vínculos interpessoais presentes em antigas comunidades”.

Em se tratando de hanseníase, o Brasil possui um patrimônio material e imaterial imenso; apesar de não existir um plano nacional de preservação dessas memórias, algumas

⁶ Amnésia coletiva, segundo a autora, é um aspecto emocional e bem difuso da nossa sociedade.

boas iniciativas locais estão sendo executadas. Após o ano de 2007, com o reconhecimento de erro da política de isolamento e concessão da indenização especial pela Lei nº 11.520/2007, tem crescido um esforço nas áreas das ex-colônias para a construção de pequenas salas de memórias, para reunir objetos antigos, livros, reportagens e um grande acervo fotográfico. O que ainda carece de organização é o registro da oralidade desses agentes da memória, que são idosos e têm saúde debilitada.

Por iniciativa do Morhan, existe em Santa Isabel, desde o ano de 2004, um memorial sobre a história local. Em abril de 2018, depois de oito anos das primeiras discussões, foi anunciado que o município de Betim poderá abrigar o primeiro museu nacional sobre hanseníase do Brasil. O espaço físico, reformado a partir de recursos federais do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC), fica localizado em uma área de 753 m² de área construída.

Imagem 12 – Futuro Museu da Hanseníase em Santa Isabel



Fonte: Fotografado pelo autor (2021).

Cabe ressaltar que existem 60 locais no Brasil, entre sanatórios, colônias e educandários, espalhados por todas as regiões do país, criados para o isolamento compulsório da “lepra”, mas poucas são as iniciativas para a preservação patrimonial. No que tange à questão da preservação da imaterialidade dessa história, menores ainda são as perspectivas,

não apenas pelo esquecimento ao redor da temática, mas também pelo fato de que os debates sobre esses Patrimônios Intangíveis ainda são novos no Brasil e avançam segundo o interesse dos grupos dominantes.

A respeito da história da hanseníase, a valorização desse patrimônio pode ser compreendida pelos ensinamentos de Abreu (2015) como o fenômeno da “patrimonialização das diferenças”, sendo exemplo de “patrimônio imaterial ameaçado”, uma vez que o registro da oralidade e a descrição de como era a vida nessas instituições perde, a cada dia, um personagem – dos poucos ainda existentes –, devido ao avanço da idade.

A valorização e a preservação do patrimônio imaterial são desafio mundial. Segundo Abreu (2015), existe a participação de 90 países no projeto de patrimonialização proposto pela UNESCO, e 52 países ainda não se mobilizaram efetivamente para participar do projeto. O Brasil promulgou a Convenção para Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial em 12 de abril de 2006, pelo Decreto nº 5.753, redefinindo completamente o papel do Estado na área da cultura; com as legislações e os incentivos criados, o governo brasileiro passou de grande promotor e financiador para estimulador e regulador da entrada de capital privado por meios de renúncia fiscal.

Como nos museus judaicos, a preservação e a valorização da memória da hanseníase vêm sendo impulsionadas pela própria comunidade remanescente do período, juntamente com seus filhos, netos e simpatizantes, que têm a preocupação de contar para as sociedades futuras o que foi o isolamento compulsório nos tempos da “lepra” no Brasil. A falta de ações que preservem a memória do que foi o isolamento compulsório e suas consequências.

4 REFLEXÕES CONCLUSIVAS

Em se tratando de hanseníase, o Brasil possui um patrimônio material e imaterial imensurável e não existe um plano nacional de preservação dessas instituições e memórias. No caso específico da Colônia Santa Isabel, a Lei Municipal nº 2.944, de 24 de setembro de 1996, reconheceu dois bens materiais, o portal de entrada e o conjunto urbano da ex-colônia como patrimônio do município a ser preservado (Betim, 2010).

O Estado de São Paulo foi pioneiro e é o único Estado brasileiro a promover o tombamento estadual das instituições. Esse reconhecimento foi concluído em 2016, ao todo cinco antigos hospitais de isolamento e um preventório para os filhos dos doentes foram tombados pelos órgãos do patrimônio estadual: ex-colônia de Pirapitingui, em Itu; ex-colônia Cocais, em Casa Branca; ex-colônia Aimorés, em Bauru; ex-colônia Santo Ângelo, de Mogi

das Cruzes; ex-colônia Padre Bento, em Guarulhos; e o Preventório Santa Therezinha do Menino Jesus, de Carapicuíba, sendo as duas últimas instituições campos de doutorado deste pesquisador.

Identificamos que as pessoas que foram acometidas pela hanseníase e seus filhos separados foram submetidos ao total controle estatal, o que gerou consequências psíquicas e sociais que estão muito além da compreensão patológica da doença; estão na ordem da moral, do estigma e interesse político.

No sentido de comparação, a principal diferença entre as instituições de São Paulo, quando comparadas com Minas Gerais, é a preservação dos documentos das pessoas que foram submetidas ao isolamento compulsório. Em Minas Gerais, a maioria dos registros da história de vida se perderam, os que estão disponíveis são a Ficha Epidemiológica Clínica (FEC), para os acometidos pela hanseníase, e a Ficha Social, para os filhos separados. Os documentos não estão digitalizados, permanecem armazenados de forma precária na Colônia Santa Isabel e na Pupileira Eunice Weaver.

Nas instituições estudadas na pesquisa, foi observado que, em São Paulo, os arquivos com toda a vida pregressa das pessoas que foram institucionalizadas foram digitalizados. Os documentos originais encontram-se armazenados e protegidos de maneira adequada no Arquivo Público de São Paulo (APESP), que mantém os documentos originários das instituições do Estado de São Paulo.

No caso da documentação das antigas colônias paulistas, podem ser encontradas no Museu Emílio Ribas, também na cidade de São Paulo. O arquivo além da importância histórica, ainda é importante para a reconstituição familiar das pessoas que foram separadas e não tiveram acesso aos registros sobre sua vida e desconhecem suas origens biológicas.

Em nossos estudos, verificamos que o movimento político-social Morhan tem papel fundamental na conquista de direitos. Esse movimento é formado por pessoas que foram diagnosticadas com a doença, filhos que foram separados de seus pais, familiares desse grupo, profissionais de saúde e simpatizantes da causa. O movimento tem como uma de suas pautas o reconhecimento do Estado pelo erro cometido na separação dos filhos de seus pais, no período no qual o isolamento ocorreu sem legislação, reivindica que assim como seus pais, os filhos possam ser indenizados pelo Estado brasileiro.

Nesse sentido, é importante apontar para a tripla responsabilidade do Estado: primeiro, em promover a separação; depois, em incentivar as crianças que se tornaram adultas a voltarem ao convívio dos seus pais, sem nenhum acompanhamento técnico que promovesse a reinserção social entre pais e filhos; por último, por não promover uma política nacional de

preservação desses patrimônios e memórias. A separação familiar trouxe prejuízos incalculáveis para a vida dessas pessoas.

Em processo de finalização deste artigo, identificamos a importância da divulgação da história de vida e da preservação dos espaços físicos ainda existentes, como colônias, pupileiras, educandários e preventórios. A preservação dessas memórias sensíveis ou espaços de dor colabora para dar visibilidade à história da hanseníase. Uma vez que avançarmos na promoção dessas memórias, garantiremos que as futuras gerações tenham conhecimento de um período da história brasileira em que dezenas de instituições foram construídas com o objetivo de separar milhares de famílias, à luz da ciência da época. Preservar essas memórias e esse patrimônio físico é colaborar para que erros do passado não sejam cometidos no presente nem no futuro.

REFERÊNCIAS

ABREU, R. M. R. M. Patrimonialização das diferenças e os novos sujeitos de direito coletivo no Brasil. *In*: TARDY, C.; DODEBEI, Vera (org.). **Memórias e novos patrimônios**. Marseille: OpenEdition Press, 2015. v. 1. p. 67-93.

ALVES, Elder Patrick Maia. Diversidade cultural, patrimônio cultural material e cultura popular: a Unesco e a construção de um universalismo global. **Sociedade e Estado**, v. 25, n. 3, p. 539-560, 2010.

ARANTES NETO, Antonio Augusto. Oportunidades globais para o patrimônio imaterial: novos desafios para as vidas locais. **Revista de Patrimônio Histórico e Artístico Nacional**, n. 36, p. 53- 59, 2014.

BETIM. Prefeitura Municipal. **Cadernos da memória**: Patrimônio Cultural de Betim. n. 4. Fundação Artístico-Cultural de Betim – FUNARBE. Organização de Ana Cláudia Gomes; colaboração de Adriana de Araújo Lisboa e Otilia Sales Neta *et al.* Betim: Paulinelli, 2010.

BRASIL. Lei n. 610, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para a profilaxia da lepra. **Diário Oficial da União**, Seção 1, 3 set. 1949, p. 12811. Disponível em: [https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-norma-pl.html#:~:text=EMENTA%3A%20Fixa%20normas%20para%20a%20profilaxia%20da%20lepra.&text=Vide%20Norma\(s\)%3A,Legislativo\)%20%2D%20\(Revoga%C3%A7%C3%A3o\)](https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1940-1949/lei-610-13-janeiro-1949-366190-norma-pl.html#:~:text=EMENTA%3A%20Fixa%20normas%20para%20a%20profilaxia%20da%20lepra.&text=Vide%20Norma(s)%3A,Legislativo)%20%2D%20(Revoga%C3%A7%C3%A3o)). Acesso em: 10 set. 2017.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1998**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 20 abr. 2023.

BRASIL. **Lei nº 9.010**, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19010.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.010%2C%20DE%2029,hansen%C3%ADase%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A Ancias. Acesso em: 20 abr. 2023.

BRASIL. Lei n. 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.

Diário Oficial da União, 19 set. 2007. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/L11520.htm. Acesso em: 8 set. 2018.

BRASIL. **Decreto nº 3.551, de 4 de agosto de 2000**. Institui o Registro de Bens Culturais de Natureza Imaterial que constituem patrimônio cultural brasileiro, cria o Programa Nacional do Patrimônio Imaterial e dá outras providências. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3551.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%203.551%2C%20DE%204,Imaterial%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs. Acesso em: 19 maio 2020.

CAMPOS, Pautilia Paula de Oliveira; FLORES, Thiago Pereira da Silva. **Cadernos do Morhan**: “Filhos Separados”. [2012]. Disponível em:

<http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh8.pdf>. Acesso em: 30 set. 2022.

FONSECA, Maria Cecília. Para além da pedra e cal: por uma concepção ampla de patrimônio cultural. *In*: ABREU, Regina; CHAGAS, Mário (org.). **Memórias e patrimônio**: ensaios contemporâneos. Rio de Janeiro: DPA, 2003. p. 56-76.

FLORES, Thiago Pereira da Silva. **Isolamento compulsório**: os equívocos que se repetem: Curitiba: Brazil Publishing, 2021.

FLORES, Thiago Pereira da Silva. **Laços rompidos**: um estudo sobre a separação de pais e filhos na história da hanseníase. Belo Horizonte, 2022. 266 f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós- Graduação em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

GONÇALVES, José Reginaldo Santos. O patrimônio como categoria de pensamento. *In*: ABREU, Regina; CHAGAS, Mário (org.). **Memória e patrimônio**: ensaios contemporâneos. Rio de Janeiro: Lamparina, 2009. p. 19-33.

LARA, Maria do Carmo. **Aposentadoria para os ex-portadores de hanseníase**: uma publicação do mandato popular da Deputada Federal Maria do Carmo Lara. Betim, 2008.

LIMA FILHO, Manuel Ferreira; ABREU, Regina. Antropologia e patrimônio cultural no Brasil. *In*: LIMA FILHO, Manuel Ferreira; ERKERT, Cornelia; BELTRÃO, Jane Filipi (org.). **Antropologia e patrimônio cultural**: diálogos e desafios contemporâneos. Blumenau: Nova Letra, 2007. p. 21- 45.

MENEGUELLO, Cristina; BORGES, Viviane. Patrimônio, memória e reparação: a preservação dos lugares destinados à hanseníase no estado de São Paulo. **Patrimônio e Memória**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 345-374, jul.-dez. 2018.

RAMPIM, Sônia. Preservação dos espaços de memória relacionados à hanseníase: o direito ao patrimônio. *In*: BLOG INFOHANSEN, 2021. Disponível em:

<https://br.infohansen.org/produ%C3%A7%C3%B5es/blog/espacos-de-memoria-hanseniase>
Acesso em: 20 abr. 2023.

SANTOS, Márcia Pereira dos. **O sensível acesso ao passado**: a memória e o esquecimento. XXV Simpósio Nacional de História – Fortaleza, 2009.

SANTOS, Myrian S. dos. O pesadelo da amnésia coletiva: um estudo sobre os conceitos de memória, tradição e traços do passado. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, 23, p. 70-85, 1993.

SAVASSI, L. C. M. **Hanseníase**: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado) – Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2010.

WACQUANT, Loic. **Los condenados de la ciudad**: gueto, periferias y Estado. Traduzido por Marcos Mayer. Buenos Aires: Siglo XXI, 2007.