

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA
NÍVEL DOUTORADO**

Juliane Conceição Primon Serres

***Memórias do Isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de
vida no Hospital Colônia Itapuã***

**São Leopoldo, RS, Brasil.
2009.**

Juliane Conceição Primon Serres

Memórias do Isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História, área de Concentração: Estudos Históricos Latino Americanos, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, para obtenção do grau de Doutora em História.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Roberto Staudt Moreira

São Leopoldo, RS, Brasil.
2009.

Ficha Catalográfica

S48m Serres, Juliane Conceição Primon
Memórias do Isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. / por Juliane Conceição Primon Serres. – 2009.
216 f.: il. ; 30cm.
Tese (doutorado) — Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em História, São Leopoldo, RS, 2009.
“Orientação: Prof. Dr. Paulo Roberto Staudt Moreira, Ciências Humanas”.

1. História - Rio Grande do Sul - Saúde pública. 2. Hanseníase - História - Rio Grande do Sul. 3. Hospital Colônia Itapuã - História. 4. Hospital - História social. I. Título.

CDU 981.65:614

Catálogo na Publicação:
Bibliotecária Camila Rodrigues Quaresma - CRB 10/1790

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM HISTÓRIA
NÍVEL DOUTORADO

Memórias do Isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã

Apresentada à Banca de Examinadora integrada pelos professores:

ORIENTADOR: Prof. Dr. Paulo Roberto Staudt Moreira/UNISINOS

Membro Prof^a Dr^a. Beatriz Teixeira Weber

Membro Prof^a Dr^a. Yonissa Marmitt Wadi/Unioeste

Membro Prof^a Dr^a. Marluza Marques Harres/UNISINOS

Membro: Prof. Dr. Cláudio Pereira Elmir/UNISINOS

Ainda aos “moradores usuários” do Hospital Colônia Itapuã.

Agradecimentos

Por onde começar... Estes agradecimentos serão quase como notas autobiográficas, então, uma certa cronologia! Vamos começar por ela, minha mãe, pessoa imprescindível nessa jornada que, hoje, permite eu estar apresentando este trabalho, para agradecê-la palavras são insuficientes. No caminho, outras tantas pessoas se somaram, amigos que trago no coração com carinho, Maura, Aline, Cristiane, Janaína, que sempre acreditaram em mim, quando eu mesmo não levava muita fé! No Curso de História na Universidade Federal de Santa Maria, conhecer Beatriz Weber foi decisivo. Ela abriu uma porta importante, que me permitiu começar no universo da pesquisa. Ademais, ela me ensinou uma ética importante na profissão, foi mais que uma professora, foi uma amiga e exemplo. Em Santa Maria, também fiz amigos queridos, Alcimari, Márcio, Éverton Quevedo, amigos que ainda me honram com o convívio. Conheci também Arselle Fontoura, uma historiadora cheia de sonhos que queria ver a memória do Itapuã recuperada. Por sua iniciativa, foi criado o Centro de Documentação do Hospital. No Mestrado, na Unisinos, conheci Marluza Harres, minha orientadora, capaz de conduzir uma porção de idéias confusas em um trabalho que resultou na minha Dissertação, grande profissional, conselheira e amiga. Conheci, também, Paulo Staudt Moreira, meu atual orientador, a quem devo os méritos deste trabalho que apresento, os deméritos são de minha responsabilidade! Tive bons professores e oportunidade de conhecer pessoas importantes, que de alguma maneira ajudaram a construir este trabalho, ofereceram inspiração, textos importantes, conversas idem, Benito Schimidt, Yonissa Wadi, Flávio Heinz, Cláudio Elmir Pereira. Não poderia deixar de mencionar outras pessoas que igualmente compartilharam distintos momentos e por meio de conversas e convívio me ajudaram, intelectual e emocionalmente! Vamos lá: Cristiano Cristilino, Viviane Borges, Daniela de Carvalho. Meus colegas e amigos do Museu de História da Medicina – Everton (sempre!), Dani (de novo!), Letícia (a jornalista), Ana, Érika, Karina (turma da Reserva Técnica), Diego, Daniela e Fabi (estagiários!). Um agradecimento especial a Paulo de Argollo Mendes, pela confiança, incentivo e flexibilidade, o que permitiu que eu conseguisse fazer o doutorado enquanto trabalhava. Pessoas importantes também foram Laura Ferrari e Gabrielle

Werenicz. Sem elas, catalogar os prontuários seria impossível! Elisabeth Poorman, Lavínia Schuller, companheiras do Projeto Global de História da Hanseníase. Jair Ferreira e Rita Camello pelas informações atuais sobre a hanseníase. Ao Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – pela oportunidade de convívio com moradores de outras Colônias e pesquisadores envolvidos com a temática Brasil afora. A Felipe Henrique e Charles Soveral, amigos e parceiros de projetos. Rafael, meu companheiro de todas as horas, boas e más, que, pela existência, tem feito as primeiras superarem em muito as segundas!

Ainda, à CAPES, pela bolsa i-m-p-r-e-s-c-i-n-d-í-v-e-l, aos profissionais das distintas Instituições pesquisadas, sobretudo do Hospital Itapuã e às pessoas que colaboraram com a pesquisa, que concederam entrevistas e permitiram que elas fossem usadas neste trabalho.

Memórias do Isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã

Resumo: A presente tese analisa a experiência com a lepra de doentes do Rio Grande do Sul isolados no Hospital Colônia Itapuã. Procurou-se discutir o processo de isolamento, exclusão e reconstrução da vida na Instituição. Fundado em 1940 o Leprosário isolou doentes de todo o Estado, alguns destes antigos enfermos ainda vivem no Hospital e através da história oral foi possível registrar suas experiências. Do mesmo modo foi possível contatar pessoas que deixaram o Leprosário, assim por meio de duas distintas trajetórias analisou-se o drama médico-social que representava um diagnóstico de lepra há apenas algumas décadas atrás. Lori e GM são os personagens principais desta trama. Ela moradora mais antiga do Itapuã, tem sua história pessoal intimamente ligada à história da Instituição; ele internado nos anos de 1940, vive fora do Hospital há mais de 50 anos, mas sua trajetória foi bastante marcada pela passagem pelo Leprosário e o convívio com esta lembrança. O olhar voltado para estes micro-universos individuais teve a pretensão de aproximar-nos deste personagem pouco conhecido pela historiografia, o homem doente, que por seu padecimento físico e social revela aspectos importantes do enfrentamento cotidiano em relação à doença e aspectos da própria sociedade e suas práticas.

Palavras-chave: Lepra, experiência, isolamento.

Memories of Isolation: trajectories marked by the experience of life in the Colony Hospital Itapuã

Abstract: The present theses analyses the experience of having leprosy in Rio Grande do Sul and being isolated in the Colony Hospital Itapuã. We aimed at discussing the processes of isolation, exclusion and rebuilding of life inside the institution. Founded in the 1940's the leprosarium isolated inflicted people from all over the state. Some of them still live in the hospital and through their story we were able to capture their experience. It was also possible to contact people who left the leprosarium and through those two distinct paths we analyzed the medical and social struggle that meant a leprosy diagnosis only a few decades ago. Lori and GM are the main characters of that plot. She is the oldest resident in Itapuã and her personal story is deeply connected to the institution's; he was admitted in the 1940's but has lived outside the hospital for over 50 years, and his life has been enormously affected by the time he spent there and the living with that memory. The focus on those two individual micro universes had the intention of getting closer to the character of the sick human being, who is historically poorly known. Due to his physical and social distress the sick person is able to reveal important aspects of daily defying the disease as well as social aspects and practices.

Keywords: Leprosy, experience, isolation.

Sumário

Lista de Abreviaturas	10
Introdução	11
Capítulo 1: Expulsos do mundo dos sãos: histórias de exclusão:	37
Lori	
1. Uma história de família	38
2. O pão, o padre e as pedras	47
3. Os outros semelhantes	59
G.M	
4. Mais uma história de família	68
5. Sem despedidas	75
6. Reencontros	82
Capítulo 2: O tempo do isolamento	89
Lori	
1. Travessias	90
2. Estamos todos bem	97
3. Vida e história compartilhadas: a doença e suas faces	109
GM	
1. A reconstrução do cotidiano: limites e possibilidades	112
2. Ainda internado...	121
3. A despedida	129
Capítulo 3: Uma vida construída nas margens	137
1. Lepra: diagnóstico ou condenação?	138
2. Lepra: estigma, isolamento e contágio	151
3. Viver com e apesar da doença: em busca de significados	163
4. Lori, GM e os outros	172
Considerações Finais	179
Fontes Utilizadas e Bibliografia	184
Anexos/Imagens	202

Lista de Abreviaturas

AHBFM – Acervo Histórico da Biblioteca da Faculdade de Medicina
ANM – Academia Nacional de Medicina
ARM – Arquivos Rio-Grandense de Medicina
AHRS – Arquivo Histórico do Rio Grande do Sul
BALRGS – Biblioteca da Assembléia Legislativa do Rio Grande do Sul
BSNL – Boletim do Serviço Nacional da Lepra
CAR – Centro Agrícola de Reabilitação
CEDOPE/HCI – Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã
CPDOC/ SCMPA – Centro de Documentação e Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
DES – Departamento Estadual de Saúde
DNAMS – Departamento de Assistência Médico Social
DNS – Departamento Nacional de Saúde
DNSP – Departamento Nacional de Saúde Pública
HCI – Hospital Colônia Itapuã
IPLDV- Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas
MCSHJC – Museu da Comunicação Hipólito José da Costa
MES – Ministério da Saúde e Educação
Mesp – Ministério da Educação e Saúde Pública
RSENIE – Relatório da Secretaria de Estado de Negócios do Interior e Exterior
SENIE - Secretaria de Estado de Negócios do Interior e Exterior
SNL – Serviço Nacional de Lepra

Introdução

Caminhos e descaminhos: em busca do problema

O isolamento compulsório, no Brasil, foi abolido pelo Decreto nº 968 de 07 de maio de 1962. Por meio deste decreto, as pessoas atingidas pela “lepra”¹ passaram a ter liberdade para realizar o tratamento independente da internação. No Rio Grande do Sul, dos 2474 doentes internados no Leprosário de Itapuã, 464 internaram depois do fim do isolamento compulsório. É importante ressaltar que a lei colocou fim ao isolamento *compulsório*, não ao isolamento em si. Os doentes continuaram sendo internados, se não obrigados pela lei, por questões sócio-econômicas, pela rejeição da sociedade, pelo despreparo da saúde pública que não contava com uma organização sanitária capaz de realizar o tratamento em ambulatórios ou hospitais gerais. A “máquina” de combate à doença, organizada algumas décadas antes, tinha sido criada *para isolar* e a transição exigia tempo.

Em 27 de maio de 2007, foi aprovada a medida provisória nº 373 que veio a dispor sobre a “concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela

¹ Neste trabalho, adota-se o termo lepra para referir-se à doença causada pelo *mycobacterium Leprae* ou Bacilo da Hansen, responsável pela segregação de milhares de pessoas no Brasil durante o século XX. Mais que uma definição biológica da doença, *lepra* é uma noção carregada de significados sociais e são *em grande parte* estes significados os responsáveis pelo preconceito em relação à doença. Lepra mais que uma doença tornou-se uma metáfora. SONTAG, Susan. Doença como metáfora. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. Quando nos referirmos à Hanseníase estaremos fazendo uso da nomenclatura atual da doença no Brasil. Na tentativa de diminuir o preconceito em relação à doença, o Brasil proibiu o uso dos termos lepra e seus derivados pela lei 9.010, de 29 de março de 1995. A substituição do nome vem sendo discutida por muitos especialistas, pois pode ter promovido uma espécie de esquecimento em relação à doença. Como não existe mais o nome, não existe mais o que ela nomeia. Neste caso, omite uma situação muito grave existente no Brasil, que esta sendo considerado pela Organização Mundial de Saúde, o último país a eliminar a hanseníase. <http://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u470888.shtml> em 24 de novembro de 2008.

hanseníase² que foram submetidas ao isolamento e internação compulsórios”. A lei sancionada em 2007 vai beneficiar pessoas que sofreram o isolamento e internação compulsória até 31 de dezembro de 1986. A MP traz questões bastante complexas para a pauta, que, de certo modo, sempre estiveram colocadas no trabalho: o isolamento poderia ter sido evitado? Estas pessoas tinham que passar por esta experiência? O que fazer com o “trauma do isolamento”? E a resposta mais fácil talvez fosse condenar as políticas públicas que foram severas em demasia, condenar os médicos, os políticos, a sociedade que, amedrontada, colocou em funcionamento práticas tradicionais de isolamento. Então se passaria a descrever a “máquina isolacionista” e o problema estaria resolvido.

Entretanto, a situação foi mais complexa e uma postura maniqueísta não nos auxiliaria no intento de uma compreensão do fenômeno do isolamento, nos propomos a tentar compreender a racionalidade que orientou tais ações.³ Não temos, de um lado, autoridades perversas e, de outro, doentes miseráveis. Temos autoridades com poder de decisão, temos médicos que acreditavam na medida profilática do isolamento, temos uma sociedade com medo, temos doentes também com medo e em muitos casos desamparados. Podemos, ainda, acrescentar que a lepra era uma doença de cura *provável*, mas desconhecida até o final dos anos de 1940; era contagiosa, mas a transmissão

² A Hanseníase é uma doença crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* ou Bacilo de Hansen, que afeta, principalmente a pele, os nervos e a mucosa nasal. A doença é contagiosa, transmitida para o homem pelas vias aéreas, possivelmente pela eliminação do bacilo por doentes em fase *contagante*. A primeira dose do medicamento específico é capaz de eliminar 99,99% da carga bacilar do indivíduo, impedindo, assim, o contágio. Sabe-se que este bacilo pode infectar um grande número de pessoas, mas poucos adoecem devido a sua baixa patogenicidade. O período de incubação da doença é em média de 5 a 10 anos. A doença pode se manifestar de três formas: a hanseníase *tuberculóide*, forma evolutiva menos grave, a *lepromatosa* ou *virchowiana*, forma progressiva, generalizada e mais grave da doença, e a hanseníase *dimorfa*, que ocupa posição intermediária entre as duas formas citadas. O tratamento é feito em ambulatório por poliquimioterapia (PQT). A cura, dependendo do tipo da doença, pode ser obtida a partir de uma dose ou até 18 meses de administração dos medicamentos. Dicionário de Termos Técnicos de Medicina e Saúde. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1999.

³ Quando nos referimos à *racionalidade*, não estamos, de forma alguma, pensando em estudar estes indivíduos como se tivessem agido como *senhores absolutos de si*, mas procuramos engendrar uma pesquisa que possa captar as percepções dos personagens abordados, suas vivências e adaptações as diversas experiências pelas quais passaram. O historiador Giovanni Levi (2000, p. 46) critica as *simplificações da realidade* e destaca: “a ambigüidade das regras, a necessidade de tomar decisões em situações de incerteza, a quantidade limitada de informações que, todavia, não impede a ação, a tendência psicológica a simplificar os mecanismos causais considerados relevantes para a determinação de comportamentos e, enfim, a utilização consciente das incoerências entre os sistemas de normas e sanções. Uma racionalidade seletiva e limitada explica os comportamentos individuais como fruto do compromisso entre um comportamento subjetivamente desejado e aquele socialmente exigido, entre liberdade e constrição”.

não era totalmente conhecida pela ciência, como ainda não o é até os tempos atuais. O isolamento, sem que com isso procuremos atenuar ou negar a sua dramaticidade para os doentes, deve ser considerado uma experiência plural. E esta pluralidade se manifesta na inter-relação dos vários personagens que vivenciaram o isolamento e, de certa forma, construíram-no coletivamente.

O isolamento, como medida de combate à lepra, foi uma postura radical, sem dúvida, mas deve ser entendido como resultado de uma prática social baseada num conjunto de representações – científicas inclusive – que viam na segregação, senão a única, a forma mais eficiente de combater a propagação da doença.⁴ O “modelo isolacionista” foi defendido em 1897, na I Conferência Internacional de Lepra, realizada em Berlim, baseada na idéia da *contagiosidade e incurabilidade* da doença. No Brasil, o tipo de isolamento adotado seguiria o modelo da Noruega, preconizado na mencionada Conferência: hospitalar para os casos *contagiantes* e, domiciliar para os *não-contagiantes*. Na década de 1930, o isolamento tornou-se compulsório no Brasil.⁵

Nos anos de 1960, época em que a lei que pôs fim ao isolamento no Brasil foi sancionada, decretava-se a “falência do modelo isolacionista”.⁶ Muitos dos envolvidos no combate à doença reconheceram um equívoco histórico cometido em nome da profilaxia: o declínio da lepra na Noruega vinha

⁴ Por representações sociais adotamos a definição de Roger Chartier que compreende representações sociais como formas de classificações através das quais a realidade é contraditoriamente construída pelos diferentes grupos que compõem a sociedade; uma maneira pela qual os homens percebem sua realidade. Para Chartier, as disputas pelas representações seriam tão importantes quanto outras disputas, pois está em jogo a própria organização e o poder de impor uma visão de mundo social. CHARTIER, Roger. A Beira da Falésia. A História entre certezas e inquietudes. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2002, p.73.

⁵ Ainda, na década de 1920, com a criação da Inspeção da Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas no Departamento Nacional de Saúde, foi proposto o isolamento dos doentes (Dec. 16.300 de 31 de dezembro de 1923), contudo o país não dispunha de um aparato para realizar tal ação. Na década de 1930, sobretudo no Estado Novo, com as sucessivas reformas na Saúde Pública, que passaram, tal como o Estado, por um processo de centralização, as medidas de combate à lepra foram sendo consolidadas, no sentido de promover o isolamento sistemático dos doentes, primeiro, por meio de uma legislação mais firme neste sentido, depois pela a criação dos leprosários para levar adiante o proposto pela lei. SERRES, J.C.P. Nós não caminhamos sós: O Hospital Colônia Itapuã e o combate a Lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em História. Universidade do Vale do Rio dos Sinos- Unisinos, São Leopoldo, 2004. Capítulo 1.

⁶ Conclusões, neste sentido, foram apresentadas nos anos seguintes em diversos Seminários e Congressos Internacionais de Lepra realizados no final dos anos 50 e 60. Vide Seminário realizado em Belo Horizonte em 1958, onde o isolamento obrigatório em leprosários foi apontado como um obstáculo no combate à lepra (Boletim do SNL, no. 3 e 4, 1967, p. 94). Ou, ainda, os resultados da II Jornada Brasileira de Estudos de Educação em Saúde em Salvador, onde o Diretor da Divisão Nacional da Lepra avaliava que o diagnóstico tardio dos casos da lepra se deve ao fato de que os doentes procuram esconder o diagnóstico temendo a condenação da segregação total (Boletim do SNL, n.º. 3 e 4, 1967, p. 110-111).

ocorrendo muito antes da lei do isolamento compulsório (1885), em parte devido aos “Comitês de Saúde” que vinham trabalhando na melhoria das condições de higiene da população.⁷ A equivocada *interpretação* legou ao Brasil uma rede de mais de 30 de Instituições, algumas das quais sobrevivem até hoje. (anexo 01)

Passados muitos anos, uma avaliação geral, da qual compartilhamos, é de que os resultados do isolamento promoveram mais estigmas e efeitos sociais negativos, que propriamente contribuições para o combate à moléstia, que continua sendo um problema de saúde pública no Brasil.⁸

Feitas estas considerações iniciais, cabe dizer que nosso trabalho não tratará das políticas de combate à lepra, que tiveram no isolamento sua face mais evidente, mas de seu *resultado mais sensível*, seus efeitos sobre a vida das pessoas que foram acometidas pela doença. Efeitos, neste caso, não entendidos como passividade, mas como resultado da negociação entre os sujeitos e suas circunstâncias.

As pessoas que nos ajudarão a escrever esta história foram isoladas compulsoriamente na década de 1940 e 1950. Entendemos a prática do isolamento, como uma *situação limite*, onde a sociedade, não conseguindo tratar um problema, coloca em movimento toda uma engrenagem para, ao menos, afastá-lo, neste caso por meio da exclusão. Se a medida do isolamento não era consensual para a ciência,⁹ os poderes públicos não queriam imiscuir-se em querelas acadêmicas; estavam preocupados – muitas vezes pressionados pela sociedade – em resolver a situação do contágio da lepra.

Por outro lado, para os doentes, o isolamento pode – e esta é a tese – ter sido vivenciado de maneiras distintas. Compreender o impacto que esta experiência teve/tem sobre a vida destas pessoas é um desafio que o trabalho

⁷ Boletim do Serviço Nacional da Lepra, ano XXVI, n.º 3 e 4 Jul. Dez., 1967, Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde, p. 88.

⁸ Apesar da redução de casos de 1985 e 2005 de 19 para 1,48 doentes, para cada 10.000 habitantes, a hanseníase ainda se constituía um grave problema de saúde pública no Brasil, segundo país em número de casos, atrás apenas da Índia. A meta estabelecida pela Organização Mundial de Saúde é de menos de um caso para 10.000 habitantes. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase, Ministério da Saúde. Brasília: 2006. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase_plano.pdf

⁹ Ver discussões na Academia Nacional de Medicina nos anos 20 em torno de questões sobre contagiosidade e transmissibilidade da lepra envolvendo renomados cientistas da época como Adolfo Lutz, Belmiro Valverde, Eduardo Rabelo, Silva Araújo, entre outros. SERRES, J. C. P. Op.Cit. Capítulo 1.

apresenta. Isso sem esquecer de que não estamos trabalhando com isolamento em si, mas com a memória das pessoas que passaram por estas experiências, uma memória construída histórica e dinamicamente, a partir do presente.¹⁰ A reconstrução das trajetórias de vida - daquilo que ela tem de singular e comum das pessoas acometidas pela lepra pode lançar luz sobre algumas destas questões.

O conceito de experiência tomado neste trabalho segue algumas discussões impetradas por autores como Joan Scott (1998) que diz que não podemos tomar o conceito como uma evidência – “o que poderia ser mais verdadeiro do que o relato da própria pessoa a respeito de um assunto que ela vivenciou? – antes, temos que buscar explicar como se constitui esta experiência e de que maneira os indivíduos são constituídos por tais experiências. A experiência se adquire na dinâmica social.¹¹

Nosso trabalho vai tratar destas experiências com a doença. Optamos por não trabalhar com história de gênero, ainda que estas diferenças pudessem ser importantes para pensar estes sujeitos. Consideramos, também, que, embora existindo muitos traços comuns, diríamos até homogeneizantes, a história dos internados no Itapuã é marcada por muitas diferenças, e queremos guardá-las. Portanto, a estratégia de debruçar-nos sobre trajetórias particulares no primeiro e segundos capítulos, queremos

10 RIOS, Ana Lugão; MATTOS, Hebe. Memórias do Cativo. Família, Trabalho e Cidadania no Pós-abolição. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2005.

¹¹Joan Scott que faz uma revisão crítica ao sentido utilizado por E.P.Thompson, considerando a experiência como algo que não se tem, mas se adquire na dinâmica social. Outra historiadora também faz algumas considerações sobre este autor, Simona Cerutti menciona a influência de E. P. Thompson em sua análise, destacando a sua perspectiva processual da história. Segundo ela, a questão para Thompson passa a ser “estudar um processo, mais que um objeto – ‘a classe é uma relação, e não uma coisa’” (1998: p. 173). Mas, para Cerutti, a análise de Thompson era macro-histórica: “Já eu quis levar até o fim o que me parecia serem as implicações da análise ‘processual’ e me parece constituírem as principais contribuições da microanálise. Tentei acompanhar os protagonistas daquele processo em seus percursos individuais a fim de reconstituir a variedade de sua experiência nos diferentes campos da vida social. Quis, em suma, definir seus interesses *a partir das possibilidades e das imposições* que se podiam apresentar a eles ou influir sobre eles, mais do que a partir da posição que ocupavam formalmente na hierarquia social. *A análise processual entrelaçou-se assim com uma análise dos itinerários individuais dos protagonistas daquela história*” (1998: 174). A autora, mesmo se dizendo devedora das propostas teóricas de Thompson, não o poupa de críticas. Cerutti Thompson considera a agência do sujeito, mas tem uma visão redutora da *experiência* - “A estrutura se situa num plano distinto em relação aos comportamentos individuais; ela é, ao mesmo tempo, externa e preexistente, e a racionalidade dos atores não consiste em interagir com ela, mas apenas em reagir contra ela, transformando-se em consciência de classe” (1998: p. 186). CERUTTI, Simona. Processo e experiência: indivíduos, grupos e identidades em Turim no século XVII. In: REVEL, Jacques (org.). Jogos de Escalas: a experiência da microanálise. Rio de Janeiro, Editora Fundação Getúlio Vargas, 1998, p. 173-199.

trabalhar com as vozes dos sujeitos implicados na pesquisa, porque partimos de uma concepção histórica que valoriza o cotidiano, o banal, como a matéria com que se tece o presente e, por conseguinte, a história.

No Hospital Colônia Itapuã, localizado em Viamão, no Rio Grande do Sul, vivem ainda hoje cerca de 40 pessoas internadas, curadas da hanseníase, mas não da falta de vínculos externos, do estigma, da pobreza, do abandono. Suas vidas são pacatas e sossegadas no silencioso e, quase invisível lugar. A rotina é quebrada somente quando surgem convidados ilustres, ou pela morte de mais um companheiro, que torna presente a finitude da “Colônia”; ou ainda quando aparece algum historiador, jornalista, assistente social, psicólogo, sociólogo, estudante, diretor de cinema querendo saber *o que aconteceu*. Neste cenário, que desperta tanta curiosidade e interesse, alguns internados “especializaram-se” em contar o que se passou; outros em esconder-se dos *ávidos investigadores*.

Na proposta inicial deste trabalho, tinha receio de ouvir as mesmas histórias tantas vezes contadas, as memórias solidificadas pelas incessantes narrativas, na tentativa de uma representação coerente do passado, de si mesmos. Tentei escapar dos relatos autobiográficos, buscar pelas trajetórias perdidas e esquecidas para sempre nos velhos arquivos do Hospital; mas, aos poucos, fomos seduzidos a ouvir estes que falam, que bradam, que afirmam sua existência na conversação; que interagem e se fazem perceber como (sobre)viventes; que manipulam, que algumas vezes se vitimizam diante dos olhos do visitante, que revelam, que escondem, omitem, distorcem, *fabricam* um passado a partir de um presente marcado pela velhice e solidão.

É difícil compreender a dimensão do que significa ser um “exilado sanitário”¹², este produto da prática do isolamento. À diferença de outros excluídos, o doente tem uma identidade difícil de gerir, como se de alguma forma subsistisse uma culpa. Conforme afirma François Laplantine (1991), ainda que atinja a coletividade, a doença é encarada como um acontecimento individual, a “culpa” recai sobre o indivíduo atingido, dentro da concepção da

¹² Expressão utilizada pelo Morhan (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase) para referir-se aos moradores das ex-colônias que passaram pelo isolamento compulsório.

doença como punição.¹³ Esta é uma identidade que não se reivindica, que não pode ser assumida fora do espaço bem delimitado da instituição. E o mais perverso é que, tratando-se de uma doença estigmatizante, ela não cura, nunca.

Cassandra White (2003), ao pesquisar o Hospital de Curupaiti (Brasil) para seu estudo comparado com Carville (EUA), observou que os moradores da colônia no Brasil se consideravam doentes (sick). A autora narra uma situação onde discutia com os entrevistados a questão da hanseníase e uma moradora disse “*I’m sick*”, ela falava sobre a experiência com a doença, e outra moradora replicou “*you are not sick*”. A primeira mulher, que se “considerava” doente, havia obtido alta há 10 anos. Cassandra interpreta que a percepção de pessoa doente (sick person) da mulher se deve à imagem de que a doença é incurável e requer isolamento.¹⁴

A situação descrita pela autora é muito conhecida para quem pesquisa o tema. Os moradores referem-se a si como doentes, em contraposição aos “de saúde”, os de fora. Esta percepção não me parece imbuída da falta de esclarecimento sobre a *curabilidade* da doença, como quer a autora, mas antes por uma maneira de ver-se. A *doença* é mais que a sua configuração biológica, é uma experiência histórica e individual que marca indelevelmente a pessoa que a enfrenta, a sente e a sofre. Enquanto entidade biológica, ela pode não estar mais presente naquele organismo, mas a pessoa foi de tal modo *atingida*, teve sua identidade de tal modo penetrada pelo “ser doente” que ela não consegue mais se pensar de outra maneira. Mesmo as pessoas que deixaram a Instituição carregam consigo esta percepção, como veremos.

Adentrar, portanto, neste universo de ambigüidades, de situações complexas, exige que se faça um constante exercício de alteridade¹⁵. Compreender este outro que foi isolado, que sobreviveu ao isolamento e

¹³ LAPLATINE, Françoise. Antropologia da doença. São Paulo: Martins Fontes, 1991. O autor analisa que a apreensão da doença como punição, consequência necessária por uma falta ou transgressão, deve-se essencialmente à cultura cristã, que impregnou nossos comportamentos médicos, mesmo que estes tenham se laicizado e aparentemente se emanciparam do religioso.

¹⁴ WHITE, Cassandra. Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. . In: História Ciência e Saúde, Manguinhos, vol. 10, suplemento 1, 2003. p. 138.

¹⁵ HARTOG, François. O Espelho de Heródoto. Ensaio sobre a representação do outro. Belo Horizonte, Editora UFMG, 1999. Sobre a questão das fronteiras identitárias, ver: BARTH, Fredrik. O Guru, o Iniciador e Outras Variações Antropológicas. Rio de Janeiro, Contra Capa Livraria, 2000. (organização de Tomke Lask).

construiu sua trajetória vivenciando situações limites impostas pela sociedade é o caminho que será trilhado nestas páginas. Assumidos os riscos da parcialidade, da incompletude, este trabalho não deixa de ser uma tentativa legítima de compreender a vida construída no, e apesar do isolamento. Pretende-se discutir também “o isolamento”, ou melhor, o “tempo do isolamento” que não se reduz ao afastamento geográfico, mas a uma experiência concreta marcada por uma série de características próprias. Mais especificamente, a proposta é compreendermos o drama médico social vivido pelos doentes de lepra no Rio Grande do Sul, do diagnóstico da doença ao seu tratamento e cura.

Lepra como objeto de estudo: o que foi dito sobre o tema

Problematizar a lepra como objeto de estudo da história é uma perspectiva que vem crescendo nos últimos anos, sobretudo na produção historiográfica brasileira, não por outra razão porque aqui se instituiu uma das – se não a maior – organização de combate à lepra do século XX. Ainda se pode dizer que os pesquisadores descobriram na doença e suas facetas, do homem doente à organização sanitária, um recorte importante para a compreensão do social.

Foi no “Novo Mundo” e em algumas regiões da Europa (setentrional), Ásia e África que a lepra fez sua aparição mais recente na história da humanidade. A constatação de sua existência nas áreas coloniais colocou o “Velho Mundo” em alerta (Robertson: 2003). Este medo de que a doença reaparecesse nos quadros nosológicos europeus ocorreu no período em que a descoberta do bacilo causador da doença (1873) estava provocando um intenso debate nos meios científicos internacionais. A lepra era contagiosa e o agente causador da doença era o *Mycrobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, em homenagem ao cientista que o identificou. Na historiografia brasileira a relação entre lepra e produção científica foi pesquisada por Dilma Cabral (2006). A autora abordou o século XIX. Sobre a introdução da doença no Brasil, algumas explicações foram ensaiadas *en passant* em alguns trabalhos;

mas a relação entre lepra e imigração é um estudo que ainda precisa ser realizado.

Uma abordagem *largamente* explorada pelas pesquisas brasileiras, diria que de modo quase exaustivo, são as políticas de combate à doença e, aqui, podemos nos debruçar sobre uma ampla e variada bibliografia; estudos que partem de referenciais diversos, mas que, em geral, associam o combate à lepra à atuação do poder público. O tônico de muitas destas análises é o estigma e as representações da lepra como propulsores de práticas associadas ao poder constituído do Estado no pós 1930.

Yara Nogueira Monteiro (1995) analisou a organização contra a lepra em São Paulo. Fortemente amparada em um discurso milenar, sociedade e governo promoveram um isolamento sem precedentes no país; modelo profilático que vai servir de referência para outros estados da Federação. Luciano Marcos Curi (2002) procurou mostrar a relação entre filantropia, medicina e Estado no combate à doença no Brasil, tomando como referência o período de 1935/1976. Nesta linha, Heleno Brás do Nascimento (2001) buscou analisar as estratégias sociais e políticas de enfrentamento da doença em Mato Grosso. Laurinda Rosa Maciel (2007) analisou as políticas públicas de saúde no Brasil em relação à lepra a partir da criação do Serviço Nacional de Lepra (1941) até o final do isolamento compulsório em 1962, explorando a relação entre o conhecimento científico e as políticas de isolamento. Vivian da Silva Cunha (2005) faz a mesma abordagem no período anterior à criação do Serviço Nacional da Lepra. Ainda há os trabalhos de Vicente Saul Moreira dos Santos (2006) e Zilda Maria Menezes Lima (2007).

Sobre o Rio Grande do Sul, há três trabalhos, minha dissertação (SERRES: 2004), que segue as abordagens supracitadas, que procura analisar a organização do combate à lepra no estado entre 1920 e 1950, relacionando políticas públicas e a criação do Leprosário de Itapuã, a pesquisa de Éverton Reis Quevedo (2005) que tematiza o Leprosário e o Preventório Amparo Santa Cruz e o trabalho de Fernanda Barrionuevo Proença (2005) que propõe problematizar a relação entre Igreja e Estado no Hospital Colônia Itapuã.

Saindo da esfera “poder público e lepra”, abordagens singulares foram ensaiadas por Beatriz Anselmo Olinto (2002). Seguindo uma vertente

benjaminiana, a autora trabalha lepra e modernidade, a sociedade excluiria o doente, visto como um contraponto à civilização; Elizabeth Amorim de Castro (2005) também aborda lepra e modernidade. A autora relaciona a proposta modernizante da Primeira República e a construção do Leprosário São Roque, no Paraná. Aproximando história e literatura, Tronca (2000) procurou analisar como se constrói o discurso sobre a doença e o doente; em trabalho anterior (TRONCA:1985) já trabalhava a idéia de que uma rede de combate à lepra foi montada fundamentando-se, sobretudo no estigma. Este autor, junto com Leila Regina Scalia Gomide (1991) foi pioneiro na abordagem da lepra na historiografia no Brasil. Gomide pesquisou o combate à lepra a partir das Instituições Preventórias, destinadas a abrigar os filhos saudáveis dos doentes, como expressão máxima do estigma e preconceito com os doentes.

Como podemos constatar, dentro de perspectivas diversas, o tema vem sendo bastante abordado. Uma antiga crítica de Ítalo Tronca (2000) sobre a *desqualificação da lepra pela historiografia*, não procede mais.¹⁶ Uma questão, porém, ainda permanece: diante de tantos e tão variados trabalhos, *onde está o personagem doente?*

Jaime Larry Benchimol (2003) escreveu um artigo sobre a visibilidade de um doente a partir da correspondência deste com Adolfo Lutz. Andréa Baptista Freitas Braga (2006) se propôs a *analisar a rede asilar paulista* de combate à lepra tendo como enfoque a trajetória de um doente, Pedro Baptista. Embora o enfoque seja o indivíduo, o acervo pessoal do doente é muito bem utilizado pela autora. A leitura do texto nos informa mais sobre as Instituições do que sobre o sujeito. Daniela Moraes (2006), na área da Antropologia Visual, trouxe uma significativa contribuição para pensar estes sujeitos. Sua pesquisa se desenvolveu a partir de imagens e depoimentos. Pelo uso de fotografias, a autora procurou analisar a memória-imagem de moradores e egressos do Instituto Lauro de Souza Lima em Bauru, São Paulo.

São poucos os trabalhos que fazem esta tentativa de tomar o personagem *doente como sujeito*. A dificuldade de fazer esta abordagem talvez esteja em encontrar um caminho por onde os indivíduos não sucumbam ao

¹⁶ Esta idéia é sugerida por Ítalo Tronca, a relação entre a “desqualificação” da Lepra pela historiografia e o vigor das persistências das representações em relação à doença. TRONCA, Ítalo. *As Máscaras do Medo. Lepra e AIDS*. São Paulo: Ed. Unicamp, 2000.p. 23

contexto previamente conhecido ou suposto, externo aos próprios sujeitos. Como não usar as trajetórias de vida para confirmar modelos preexistentes? Como estas trajetórias podem nos ajudar a compreender determinada realidade e suas fissuras? Talvez a reticência de muitos trabalhos historiográficos em enveredar por este caminho esteja na dificuldade de lidar com estas questões. Vamos arriscar. Aqui, se insere o trabalho que segue nestas páginas. A pretensão é falar de sujeitos e suas existências, sujeitos que tiveram uma experiência com a doença e o isolamento institucional.

Percursos da Pesquisa: teoria, metodologia e fontes

O tema abordado neste trabalho não é novo, original é a forma de abordá-lo. Minha dissertação, defendida em 2004, versou sobre o tema; o desafio no trabalho que ora apresentamos é dar o passo seguinte, *é sair da análise mais geral e adentrar na história mais miúda das gentes isoladas em função da lepra.*

Uma primeira dificuldade encontrada ao iniciar este trabalho foi a “desnaturalização” da temática. Já se vão alguns anos desde que tive o primeiro contato com o Hospital Itapuã e seus moradores. Com alguns, estabeleci uma relação que transcende o mundo acadêmico; além do passado, me importa o presente e o futuro destas pessoas. A participação na comunidade pesquisada é fundamental, entretanto é preciso que se mantenha uma distância crítica para conseguir problematizar o passado.

O primeiro passo, então, foi buscar o estranhamento inicial, como o que tive em 1999 quando estive no Hospital pela primeira vez. Um encontro feliz na pesquisa e que ajudou a problematizar estas experiências foi o contato com alguns antigos moradores do Hospital, pessoas que deixaram a Instituição. Seus relatos possibilitaram a recuperação deste estranhamento inicial. Não há nada de natural em uma política que exclui e confina um grupo de pessoas em um local criado para este fim, como foi o leprosário.

Trabalhar com pessoas que viveram uma situação de isolamento, ou melhor, a memória das pessoas que viveram esta situação, é algo bastante

desafiador. Por um lado temos o cotidiano de uma Instituição Hospitalar com suas normas e funcionamento, por outro lado, temos a maneira como este cotidiano foi vivenciado (e criado) pelos indivíduos.

Para entender o cotidiano hospitalar estamos amparados nos estudos de Erving Goffman que abordou, entre outros aspectos, o funcionamento das Instituições e um de seus subprodutos, que ele chamou de “cultura dos internados”.¹⁷ Da pesquisa etnográfica de Goffman, interessa-nos sua teoria sobre as Instituições, que ele define nas primeiras páginas de *Manicômios, Asilos e Conventos*:

Uma instituição total pode ser definida como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos em situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada.¹⁸

No conceito de instituição total, Goffman explorou o “controle” exercido pela instituição, a despersonalização dos indivíduos, a perda da identidade, a formação de uma “cultura dos internados”. Estes aspectos exaustivamente mostrados ao longo do trabalho renderam a Goffman algumas críticas. Uma delas foi de Michael Ignatieff (1987) que questionou se todas as instituições definidas pelo autor como “totais” poderiam ser classificadas como tal. No entendimento de Ignatieff o conceito ficaria restrito a algumas instituições específicas; ainda questionou se o conceito não acabaria por negligenciar o papel dos indivíduos nestas situações.¹⁹

Estamos de acordo que existe significativa diferença entre os vários tipos de Instituições definidas pelo autor como *totais*; quanto a negligenciar o papel dos indivíduos, não encontramos em seu trabalho esta negação. Há sim

¹⁷ Erving Goffman, nas palavras de Pierre Bourdieu, fez com que a sociologia descobrisse o infinitamente pequeno. BOURDIEU, Pierre. Goffman, o descobridor do infinitamente pequeno. In: GASTALDO, Édison. Erving Goffman desbravador do cotidiano. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2004. p.p.11-12. Três de suas obras foram publicadas em português, *A Representação do Eu na Vida Cotidiana, Estigma e Manicômios, Prisões e Conventos*. Em nosso trabalho vamos dialogar constantemente com as obras deste autor, mas foi *Manicômios...* que nos forneceu uma chave de leitura importante para compreendermos nosso objeto de estudo: as pessoas isoladas no Itapuã. Esta obra do autor resulta de três anos de pesquisa, entre os anos de 1954 e 1957, nas enfermarias dos Institutos Nacionais do Centro Clínico de Saúde nos Estados Unidos; seu trabalho de campo foi realizado entre 1955-56 no Hospital St. Elizabeths, Washington D.C. Goffman observou o funcionamento da Instituição através no convívio com os pacientes internados.

¹⁸ GOFFMAN, Erving. *Manicômios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Ed. Perspectiva, 7ªed., 2003.

¹⁹IGNATIEFF, Michael. Instituições totais e classes trabalhadoras: Um balanço crítico. Revista Brasileira de História. São Paulo: ANPUH/Marco Zero, vol. 7, nº 14, 1987.

uma desigualdade brutal de forças entre a autoridade constituída na Instituição e o indivíduo a ela submetido. Parece-nos que quando o autor trata dos “ajustamentos secundários”, que no seu entender “representam formas pelas quais o indivíduo se isola do papel e do eu que a instituição admite para ele”, ele se contrapõe a essa visão apriorística de que nas “instituições totais” não há lugar para o papel do indivíduo.²⁰

Por “ajustamentos secundários” se compreendem estas formas, ainda que mínimas, de conseguir fins não autorizados e, aqui, aproximamos nosso autor de outro pesquisador, mais otimista em suas análises: Michel de Certeau.²¹

Este autor tem emprestado seus conceitos a alguns trabalhos que se propõem a analisar o cotidiano.²² Ele lança um olhar sobre o cotidiano buscando suas *práticas*; não propõe uma teoria do cotidiano, mas ocupa-se de como o cotidiano é vivenciado, modificado, fabricado pelos indivíduos.²³ O cotidiano, para Certeau, nunca é considerado algo dado, mas em constante apropriação e criação – ele aposta nos indivíduos.²⁴

Esta *aposta*, formulada a partir de constatações empíricas, é uma baliza para nosso trabalho. Mesmo em situações como o isolamento, em Instituições que reúnem as características de *totais* como o Itapuã, as pessoas encontram maneiras de exercer suas individualidades. A “apropriação” que faremos de sua obra é mais no sentido de ajudar a pensar as relações estabelecidas no

²⁰ GOFFMAN, Erving. Manicômios, Prisões...Op. Cit. p. 160.

²¹ CERTEAU, Michel. A invenção do Cotidiano. 1. As artes de Fazer. 6ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

²² Ver trabalhos de FONTOURA, Arselle de Andrade da. Por entre luzes e sombras: Hospital Colônia Santana: (re)significando um espaço da loucura. Dissertação (Mestrado em História), Florianópolis: UFSC, 1997. BORGES, Viviane Trindade. Loucos (nem sempre) mansos da estância: controle e resistência no cotidiano do Centro Agrícola de Reabilitação (Viamão/RS, 1972-1982). Dissertação (Mestrado em História), Porto Alegre: UFRGS, 2006. TAVARES, Mauro Dillmann. Irmandades Religiosas, Devoção e Ultramontanismo em Porto Alegre no Bispado de Dom Sebastião Dias Laranjeira (1861-1888). São Leopoldo, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2007. (Dissertação de mestrado). Para uma análise do uso do termo cotidiano na historiografia recente, ver: PETERSEN, Sílvia Regina Ferraz. “Dilemas e desafios da historiografia brasileira: a temática da vida cotidiana”, Cadernos de Estudos, n.3, Porto Alegre, PPG História UFRGS, 1996.

²³ CERTEAU, Michel. A invenção do Cotidiano... Op. cit.

²⁴ Segundo Luce Girard, Certeau interessa-se pelas microrresistências “as quais fundam, por sua vez, microliberdades, mobilizam recursos insuspeitos e, assim, deslocam as fronteiras verdadeiras da dominação dos poderes sobre a multidão anônima”. CERTEAU, Michel. A invenção do Cotidiano...Op. Cit. p. 18.

Itapuã do que propriamente um uso operacional de seus conceitos, ainda que os conceitos de “tática” e “estratégia” possam nos auxiliar nas análises.²⁵

Para além desta experiência do isolamento, situada no passado, há a narrativa da experiência, situada no presente que reatualiza e resignifica aquela; ou poderíamos dizer, a diferença entre a história vivida e a narrada; ou ainda do acontecimento e na memória que se tem dele. Em todos os casos, criamos um terceiro tempo, o *tempo contado* que não é passado, nem presente, mas uma narrativa no presente sobre o passado, que busca unir dois extremos: o tempo universal e o tempo vivido.²⁶

É nessa relação dialógica que apreendemos as experiências destas pessoas que vivenciaram o isolamento no Leprosário de Itapuã, cujo passado impregna o presente a ponto dos indivíduos referirem-se a si mesmos, no presente, como “doentes”. O acesso que temos às suas vivências – ao cotidiano, outrora e ainda experimentado, que comportam ajustamentos, táticas, conformismos – ocorre por meio de suas memórias sobre o vivido.

Em relação a estas memórias, ao trabalharmos com entrevistas, estamos tratando de *memórias provocadas*, que comportam elaboração, seleção, esquecimentos. Portanto, não estamos diante de um canal que nos conduziria a um passado intacto conservado, antes estamos diante de uma operação de construção intelectual, permeada, sem dúvida, por elementos que podem escapar do crivo da inteligência, mas que, de regra, seleciona fragmentos deste passado, mediado por permissões e interdições do presente, conscientes ou não.

A “memória voluntária” evocada pela entrevista é uma operação que envolve tanto o indivíduo que relembra, quanto aquele que provoca esta

²⁵ Para Certeau, Tática seria uma prática cotidiana que consiste em jogar com o adverso, “com o terreno que lhe é imposto” ; “gestos hábeis do ‘fraco’ na ordem estabelecida pelo ‘forte’, arte de dar golpes no campo do outro”: “Sem cessar, o fraco deve tirar partido de forças que lhe são estranhas. Ele o consegue em momento oportunos onde combina elementos heterogêneos [...] mas a sua síntese intelectual tem por forma não um discurso, mas a própria decisão, ato e maneira de aproveitar a ‘ocasião’”. As “táticas” aparecem em nosso trabalho da mesma maneira que ele propõe, sub-repticiamente, algumas vezes pouco localizáveis, outras melhor esboçadas. As “estratégias”, por sua vez, elaboradas a partir de um *lugar de poder*, podem ser mais bem fixadas e apreendidas. Pela leitura do autor, cabe melhor situar *táticas* para analisar a resistência (individuais dos internados) e *estratégia* para analisar o poder (os mecanismos de controle da Instituição). Porém, ambos os conceitos estão impregnados de conteúdo relacional, táticas e estratégias são relações que se estabelecem visando ganhos, por quem quer que as utilize, seja uma Instituição ou um indivíduo. CERTEAU, Michel de. A Invenção do Cotidiano...Op.Cit. p. 100 e 47.

²⁶ DOSSE, François. História e Ciências Sociais. São Paulo: Editora do Sagrado Coração, 2004. p. 58.

rememoração.²⁷ A memória com que trabalha a história oral é uma “memória recriação”. O passado que deixou de existir, como fato em si, retorna como lembrança. Ao lado da *conservação* das reminiscências – elas são a matéria da memória – existe a *reconstrução* desta memória a partir da linguagem. O surgimento e a seleção destas reminiscências obedecem a uma vontade/possibilidade do sujeito que lembra, não pensado como uma unidade fixa, mas em constante transformação, como sugere Norbert Elias, os indivíduos nunca *estão terminados*.²⁸

Ao longo da vida os indivíduos vão atribuindo/consolidando sentidos às suas experiências. Desta maneira o processo de rememoração é dinâmico e, ao organizar estas informações para comunicar, novas interpretações podem ser acrescentadas. Estes processos fazem parte da construção da identidade e envolvem um desejo de harmonização retrospectiva de sua própria história e o desejo de apresentá-la com uma identidade unificada.²⁹ Neste sentido, pode haver uma distância entre a experiência vivida e a experiência narrada. A esta última, temos acesso nas entrevistas.

A memória ainda comporta outros aspectos, como o esquecimento, que não entendemos como o outro da memória, mas como a sua possibilidade.³⁰ Paul Ricoeur sugere que deve haver uma negociação entre a memória e o esquecimento e distingue uma figura positiva do esquecimento: o *esquecimento de reserva*.³¹ Este esquecimento permitiria conservar o passado, resguardar a lembrança de forma mais pessoal, menos mediada pela memória coletiva. Neste sentido, podemos pensar que, assim como as “memórias

²⁷ Seguindo os preceitos de Henri Bergson, a verdadeira memória é a memória involuntária, que, no seu entendimento, estaria conservada e, involuntária, poderia irromper no presente rompendo com a linearidade do tempo; para Bergson, qualquer tentativa de conduzir as lembranças pela inteligência, torna-se ação, deixando escapar a “verdadeira memória”, assim, não é pela evocação que esta memória surge. BERGSON, Henri. *Matéria e Memória*. Ensaio sobre a relação do corpo com o espírito. São Paulo: Martins Fontes, 1999. p. 90.

²⁸ ELIAS, Norbert. *La sociedad de los individuos*. Ensayos, Barcelona, Península, col. Ideas, 1990.

²⁹ FRANZKE, Juergen. *El mito de la historia de vida*., *Historia y Fuente Oral*, núm. 2, Barcelona, 1989, pp. 57-64.

³⁰ BORGES; Jorge Luis. Funes, el memorioso. In: *Prosa Completa*, Barcelona: Ed. Bruguera, 1979, vol. 1., p. 477-484. Irene Funes, o personagem de Borges, era absolutamente desprovido da faculdade de esquecer, assim não conseguia generalizar, abstrair, “Funes “no era muy capaz de pensar. (...) En su abarrotado mundo no había sino detalles inmediatos”. In: *Prosa Completa*, Barcelona: Ed. Bruguera, 1979, vol. 1., p. 477-484.

³¹ RICOEUR, Paul. *La memoria, la historia, el olvido*. Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica, 2000. p. 535.

subterrâneas”³², estes esquecimentos podem estar à espera do momento propício para irromperem no presente. Um destes momentos pode ser o de ter um interlocutor interessado em ouvir. Ricoeur, assim como Henri Bergson (1999), acredita que, em situações particulares, o passado pode voltar inteiro ao presente, com lembranças que se julgavam para sempre perdidas.³³

O trabalho com história oral não pode se furtar a estas questões, porque a metodologia recorre à memória para ter acesso ao passado. Em nossa pesquisa, levamos em conta estas discussões sobre a memória, mas procuramos não polarizar entre uma memória coletiva e uma individual.³⁴ Há uma memória que acreditamos que seja mais íntima, mais particular, menos permeada pela memória coletiva – preservada, muitas vezes, pelo esquecimento *de reserva* – como sugere Ricoeur;³⁵ e uma memória socialmente construída, menos pessoal e conflitante; uma memória que procura solidificar “uma versão” formatada em um discurso coerente e socialmente aceito.

Eis o “problema” apontado por Pierre Nora (1993), de quando a memória deixa de ser memória e passa a ser história. Para tornar inteligível o discurso histórico, as incoerências e problemáticas que envolvem a memória são “resolvidas” por meio de modelos teóricos e metodológicos que aparam as

³² POLLAK, Michael. Memória, Esquecimento, Silêncio. In: Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 2, n.º 3, 1989.

³³ BERGSON, Henri. Matéria e Memória. Ensaio sobre a relação do corpo com o espírito. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

³⁴ Para Maurice Halbwachs, a memória não é um fenômeno que se passa unicamente dentro do indivíduo, antes a evocação e a localização das lembranças possuem ponto de apoio nos grupos sociais, mesmo se tratando de acontecimentos que envolveram um único indivíduo. O autor não rejeita a existência de uma memória individual, mas, para ele, as lembranças que “parecem puramente pessoais” são pontos de vista sobre a memória coletiva. Segundo Myrian Sepúlveda dos Santos, o caráter coletivo da memória foi uma das grandes contribuições de Halbwachs para compreender o fenômeno da memória, de que nenhuma lembrança pode existir sem a sociedade, pois não se pode separar a memória da linguagem. O indivíduo lembra, o ato de rememoração é pessoal, mas ao organizar sua lembrança não pode prescindir de referências que são exteriores, que o precedem. Para pensar e comunicar sua experiência, o indivíduo necessita de códigos, símbolos, palavras, linguagem, que ele não cria, mas compartilha com o(s) grupo(s), então o caráter coletivo da memória. Seguindo as análises de Halbwachs, entendemos que as lembranças construídas socialmente ou memórias coletivas, são mais estáveis e acabam por se tornar marcos para a evocação das memórias individuais, mas estas persistem e quanto mais privado for o acontecimento, mais pessoal é a memória. HALBWACHS, Maurice. A Memória Coletiva. São Paulo: Vértice. Editora Revista dos Tribunais, 1990. p. 26; 54. SANTOS, Myrian Sepúlveda dos. Memória Coletiva e Teoria Social. São Paulo: Annablume, 2003. p. 52.

³⁵ RICOEUR, Paul. La memoria, la historia, el olvido... Op. Cit. p. 535.

arestas para deixar o texto histórico como um discurso coerente, explicativo e livre de contradições que possam questionar seu estatuto de verdade.³⁶

Uma perspectiva que vem permitindo explorar, ao invés de reduzir estas questões, procurando devolver uma maior complexidade ao passado e interpretar a realidade a partir de seus próprios termos é a micro-história.³⁷ Com um forte caráter narrativo, esta proposta teórico-metodológica abre espaços para uma escrita da história mais plural, mostrando os percursos, possibilidades da pesquisa. Desta forma, vem contribuir para uma escrita que não solidifica uma versão do passado e a torna oficial, antes mostra seus interstícios, incompletudes, contradições.

Trazendo para o campo historiográfico temas marginais, como a história dos indivíduos comuns, das pequenas comunidades, tramas aparentemente banais, a micro-história assenta suas bases em uma extensa pesquisa empírica, na pluralidade das fontes, nos indícios. Não se parte de uma realidade dada *a priori*; antes o passado vai sendo construído a partir dos vestígios encontrados nas fontes, no presente.

Embora não sendo um privilégio da micro-história, o caminho biográfico tem sido uma abordagem recorrente entre os micro-historiadores.³⁸ Por excelência micro-temática, uma vida permite analisar aspectos dificilmente perceptíveis em uma análise de escala ampliada. A aproximação do objeto permite desvendarmos como funciona uma determinada realidade social e qual é o papel desempenhado pelos indivíduos na conservação ou transformação desta realidade.

Conforme Giovanni Levi:

Nenhum sistema normativo é de fato suficientemente estruturado para eliminar toda a possibilidade de escolha consciente, de manipulação ou interpretação das regras, de negociação. Parece-me que a biografia constituiu nesse sentido o lugar ideal para se verificar o caráter intersticial – e ainda assim importante – da liberdade de que as pessoas dispõem, assim como para observar a

³⁶ NORA, Pierre. Entre memória e história: a problemática dos lugares. *Projeto História*. São Paulo: PUC-SP, n. 10, dezembro de 1993.

³⁷ LIMA, Henrique Espada. A Micro-história Italiana - Escalas, Indícios e Singularidades. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006, p. 386.

³⁸ GINZBURG, Carlo. O queijo e os Vermes. O cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela inquisição. Companhia das Letras, 2001. LEVI, Giovanni. A Herança Imaterial: Trajetória de um exorcista no Piemontedo século XVII. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000. Davis, Natalie Zemon, *O retorno de Martin Guerre*, Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

maneira como funcionam concretamente os sistemas normativos que nunca são isentos de contradição.³⁹

Consoante suas propostas teórico-metodológicas, as reflexões da micro-história auxiliam nas reflexões a que nos propusemos neste trabalho. Vamos trabalhar com trajetórias de indivíduos. Na construção das trajetórias de vida, marcadas por sucessão de situações com que o indivíduo se defronta constantemente, ele vai fazendo escolhas, cálculos, conscientes ou não, com o objetivo de construir um destino favorável. Deste modo, o indivíduo não é algo fixo e não se parte de um contexto externo ao sujeito, ao contrário, ele vai construindo sua trajetória dentro de suas possibilidades.

As possibilidades e imposições com que os doentes isolados no Itapuã se defrontaram foram impostas pela sociedade da época, que via na segregação a maneira de tratar os doentes de lepra. Embora possa haver muito em comum, como a doença, o isolamento, o preconceito, a maneira como cada um “negociou” com estas possibilidades deve ser buscada em cada trajetória individual. Neste sentido, não podemos escrever *uma história dos doentes* de lepra, entendidos como uma categoria homogênea. Este trabalho, portanto, também não pretende recuperar a história de todos os doentes isolados no Leprosário. Vamos apontar os campos de possibilidades (dos doentes) e como nossos personagens vivenciaram (individualmente) as circunstâncias com que se defrontaram a partir do diagnóstico da doença.

Um trabalho que orienta nossa pesquisa é o de Yonissa Marmitt Wadi (2002), que por meio da trajetória de Pierina, uma paciente do Hospital Psiquiátrico São Pedro, revela a complexidade da vida e a experiência de uma pessoa no interior de uma Instituição Psiquiátrica, seus anseios, angústias e representações.⁴⁰

Quanto às fontes, nosso trabalho está fortemente amparado em relatos orais, em entrevistas *autobiográficas*. Elas nos conduziram às problemáticas que apresentamos em cada capítulo. Abordaremos o uso das entrevistas

³⁹ LEVI, Giovanni. Usos da biografia. In: Usos e abusos da história oral. AMADO, Janaína. FERREIRA, Marieta de Moraes (coord.), 5ª.ed. Rio de Janeiro: FGV, 2002, p.p.179-180.

⁴⁰ WADI, Yonissa M. Louca pela Vida: a história de Pierina. São Paulo: 2002. Tese (doutorado). Programa de Pós-Graduação em História. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2002.

adiante. Outra importante fonte que nos informou sobre estes indivíduos foram os prontuários.

A leitura das *fontes prontuárias*, além de oferecer informações acerca da maioria dos internados, permite conhecer alguns aspectos da realidade multifacetada que compreendia as relações durante o internamento no Leprosário. Neste sentido, ao lado das entrevistas, os prontuários mostram-se como uma fonte privilegiada para compreender um pouco do viver enfermo. Na verdade, os prontuários permitem, além de traçar uma cartografia social dos internados, formular novos questionamentos acerca da temática estudada.

O cotejamento de todas estas fontes permite compreender um pouco melhor os meandros da vida no isolamento. Conforme Bertolli Filho (1996), estes registros, quando localizados, permitem a superação do declarado *desconhecimento do paciente na perspectiva histórica*⁴¹ e, acrescentaríamos ainda, os prontuários, como uma documentação pessoal individual, permitem a identificação de um nome e uma história para uma categoria até então vista como homogênea, o doente.⁴²

O núcleo documental referente aos registros prontuários desse antigo Leprosário é formado por 2.474 prontuários, quase todos preenchidos com significativo número de informações e razoavelmente conservados. O acesso a esta fonte foi obtido junto à direção do Hospital Colônia Itapuã. Os prontuários, em geral, são formados por uma ficha de matrícula, que é o prontuário propriamente dito, uma ficha social e uma ficha dermatológica, onde consta o exame clínico do doente.⁴³

⁴¹ BERTOLLI FILHO, Cláudio. Prontuários Médicos: fonte para o estudo da história da medicina e da enfermidade. Revista História, Ciências e Saúde: Manguinhos. Rio de Janeiro, 1996. p. 173.

⁴² Ainda em relação à noção de “grupos”: “[...] é a vida real, cotidiana deste grupo - os prisioneiros, que nos interessa captar, no nível mais oculto e para além da serenidade e das convenções do discurso penitenciário. Sabe-se como é ilusória, para os povos ou grupos, a ausência de uma história manifesta, ausência apenas de traços visíveis que seriam revelados por uma pesquisa mais aprofundada.” PERROT, Michelle. *Os Excluídos da História (Operários, Mulheres e Prisioneiros)*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1988: 242.

⁴³ A ficha de matrícula é o documento primeiro do paciente. Nela havia a preocupação de identificar o paciente, seu nome, data de entrada, idade, sexo, cor, estado civil, nacionalidade, profissão, filiação, naturalidade, a preocupação médica, como a forma clínica da doença, tempo da moléstia, procedência, localidade de manifestação, se havia alguma pessoa interessada. Na ficha social, encontramos informações que localizam a pessoa socialmente, pessoa interessada, grau de instrução do doente, situação econômica, religião. Nesta ficha também encontramos informações sobre o estado de saúde do paciente, sua capacidade física e mental e, principalmente, é através dela que podemos acompanhar a movimentação do paciente, suas licenças, altas e eventuais fugas. A ficha dermatológica trazia informações médicas mais específicas. Além da forma clínica da moléstia, nela constavam os exames

Como o tempo de permanência na Instituição, para a maioria era relativamente longo, junto deste conjunto principal de documentos foi possível encontrar algumas outras peças documentais, certidões de casamento e de óbito, sentenças punitivas estabelecidas pelo corpo disciplinar do hospital, descrição das atividades de trabalho realizadas pelo paciente no ambiente nosocomial, atestado de enfermidade ou de recuperação da saúde, pedidos do paciente ao hospital, correspondência entre familiares e pacientes e, mais raramente, fotografias.

À primeira vista, estas fontes geralmente utilizadas em conjunto, nos oferecem informações quantitativas, porém um olhar mais atento pode captar informações mais particularizadas. A “anamnese”, ou seja, a entrevista do médico com o doente na busca pelo diagnóstico; pode ser significativamente rica de informações.⁴⁴

Quanto às entrevistas, são necessárias algumas considerações. O Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã (CEDOPE/HCI) possui um conjunto de 15 entrevistas, parte de um projeto de história oral do Centro. A maioria são depoimentos de moradores, coletados entre os anos de 2000 e 2001. Possui, ainda, alguns depoimentos das Irmãs Franciscanas que trabalharam na Instituição e de um antigo funcionário. Parte significativa deste material foi coletada para organizar uma exposição dos 60 anos do Hospital, em 2000. Estas entrevistas se seguiram de um questionário, mais ou menos flexível, com pautas estabelecidas a conhecer.

Além deste material, realizamos uma série de novas entrevistas, algumas para o trabalho de Mestrado (2002-2004), outras para o presente trabalho, sobretudo com Lori, uma de nossas principais informantes – cuja trajetória será abordada neste trabalho – bem como realizamos uma série de entrevistas com ex-moradores do Itapuã. Este conjunto de entrevistas teve um caráter “mais aberto” que as primeiras. Procuramos explorar aspectos considerados mais significativos para os próprios entrevistados. Deste modo,

laboratoriais e a anamnese. Deste modo, conseguimos um conjunto uniforme de informações, comuns à maioria dos internados.

⁴⁴ Note-se que *anamnese*, ao contrário de amnésia, trata-se de lembrar, recuperar o que foi vivido, romper as resistências da memória para se recuperar as informações, que para uso médico servia para controle da doença e do doente. Mais que questões de ordem médica, estas entrevistas (registradas nos prontuários) nos trazem informações sociais e culturais do paciente, sua concepção da doença, suas práticas terapêuticas, seu cotidiano, suas relações familiares, suas práticas religiosas, etc.

não utilizamos um questionário ou uma pauta *a priori*, as dúvidas e questões eram postas no processo interativo. Queríamos ouvir aquilo que estas pessoas julgavam importante dizer. As transcrições das entrevistas respeitam os padrões de suas falas, com algumas omissões de repetições ou vícios de linguagem que não comprometem seu sentido.

Ao pedir que alguém “conte sua vida” desencadeamos no entrevistado um padrão lingüístico que chamamos narrativa. Esta comporta uma maneira de apresentar-se. O entrevistado (narrador e personagem) busca na memória passagens significativas, seleciona-as, organiza-as, comunica, articula de modo a torná-las compreensíveis para o ouvinte, neste sentido:

No es posible concebir al narrador como un testigo pasivo de los acontecimientos, como mero depositario de un saber que simplemente nos entrega; también es un actor capaz de actuar y construir un discurso sobre su sociedad y su vida dentro de esa sociedad.⁴⁵

Portanto, ainda que nosso interesse possa recair sobre passagens da vida do entrevistado, umas mais que as outras, a seleção *do que e como contar* é uma prerrogativa do entrevistado.⁴⁶ Com isso, não queremos dizer que não haja uma intenção na produção desta fonte e supostamente uma “neutralidade”, Mercedes Vilanova (1998) diz que não importa quem entrevistamos, sempre haverá uns cinquenta por cento de nosso na fonte que ajudamos a criar; porém não partir de um roteiro preestabelecido permite devolver aos sujeitos a capacidade de narrar-se, de selecionar em seu repertório o que é significativo, de manter silêncios, promover repetições, todos elementos importantes para a análise da entrevista.⁴⁷

Segundo Gabriele Rosenthal (2002), a atitude de pesquisa que freqüentemente empreendemos quando nos voltamos aos nossos interesses e sabemos de antemão o que o entrevistado deve narrar, é um procedimento destrutivo, pois estabelecemos a estrutura ou “*gestalt*” de sua apresentação,

⁴⁵ LINDÓN, Alicia. Narrativas autobiográficas, memorias y mitos: una aproximación a la acción social. Economía, Sociedad y Territorio, vol. II, núm. 6, 1999, p. 301.

⁴⁶ HALL, Michael. M. História Oral: os riscos da inocência. O direito à memória: patrimônio histórico e cidadania. Departamento de Patrimônio Histórico, DPH, 1992. p.p. 157-160.

⁴⁷ VILANOVA, Mercedes. La Historia sin Adjetivos con Fuentes Orales y la Historia del Presente. In: História Oral-Revista da Associação Brasileira de História Oral departamento de História - FFLCH-USP, n.1, 1998, p. 32.

interditando ao entrevistado a possibilidade de construir sua própria apresentação.⁴⁸ A condução do processo de rememoração, pode comprometer a narrativa e ainda desarticular uma estruturação própria de apresentação do entrevistado, que pode ser tão importante quanto o que ele pode ter a nos dizer. Em nosso trabalho foi a própria estrutura dos relatos que orientou temas organizados posteriormente como *chaves de leitura* e que oferecem os nomes e conteúdos principais dos sub-capítulos.

Narrar durante horas um episódio *aparentemente* insignificante – ao olhar do entrevistador – pode ter uma função importante na construção da narrativa. Ao mesmo tempo em que eliminar da narrativa, eventos superestimados pelo entrevistador pode oferecer muitas chaves importantes de interpretação. Não partir de um roteiro fixo também permite ver os processos de solidificação da memória, marcos ou pontos relativamente invariantes onde houve um trabalho mais intenso da memória por parte do entrevistado.⁴⁹

Esta abordagem pode permitir ao entrevistado o direito de não falar, do silêncio ou mesmo do esquecimento. Neste sentido, o silêncio sobre determinados temas também deve ser interpretado. Para finalizar, permitir que nossos entrevistados se narrem e não balizem suas falas com os enquadramentos temáticos construídos *a priori*, o que não significa nos isentarmos de análises e interpretações, significa, parafraseando Paul Ricoeur, *devolver* aos atores sociais seu poder originário de narrar-se a si mesmos.⁵⁰

O caráter autobiográfico dos relatos nos comunica estas experiências vividas e interpretadas pelo narrador, que se converte em personagem. Para comunicar estas experiências o narrador recorre à memória (e à linguagem) e nos remete a um contexto sociocultural, elege as memórias que *considera socialmente significativas* e que possam dar a compreender suas experiências.⁵¹

⁴⁸ROSENTHAL, Gabriele. A estrutura e a gestalt das autobiografias e suas conseqüências metodológicas. In: AMADO, Janaina. FERREIRA, Marieta de Moraes (orgs.). Usos e Abusos da História Oral. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 2002. p. 200.

⁴⁹ POLLAK, Michael. Memória e identidade social. Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 5, n. 10, 1992. p.p. 200-212.

⁵⁰ RICOEUR, Paul. La memoria, la historia, el olvido... Op. Cit. p. 572.

⁵¹ Para Philippe Lejeune o que caracteriza a autobiografia é a identidade entre narrador, autor e personagem expressada através do *pacto autobiográfico* estabelecido com o leitor, neste caso não estamos tratando de uma autobiografia porque estas figuras não coincidem, mas trabalhamos com relatos autobiográficos. LEJEUNE, Philippe. O pacto autobiográfico. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2008.

Os personagens:

A história do isolamento no Leprosário de Itapuã é formada por muitos nomes. Alguns destes personagens deixaram atrás de si um bom número de informações, outros praticamente desapareceram. Ao longo deste trabalho, muitos foram os personagens que nos despertaram interesse, as diferentes trajetórias nos conduziram a diferentes narrativas, a escolha foi inevitável e o critério baseou-se na disponibilidade de informações (fontes) e, sobretudo, naquilo que aquela trajetória poderia nos ajudar a compreender sobre a experiência com a doença e o isolamento.

As trajetórias que selecionamos apresentam suas singularidades, porque revelam a forma particular como os indivíduos vivenciaram/interpretaram suas experiências, por outro lado, guardadas as diferenças, marcadas por tantos elementos possíveis, estas trajetórias são semelhantes a tantas outras de pessoas que tiveram a doença e também foram isoladas.

O fio condutor de nosso trabalho será a trajetória de Lori e a de G. M.⁵² Porém, como afirma Alessandro Portelli (1997) *cada pessoa é um amálgama de grande número de histórias em potencial.*⁵³ Estruturamos os capítulos de modo que, nos dois primeiros, nos detivéssemos mais nestes personagens e, no último capítulo, abrissemos possibilidades para tratar de outros internados que, como eles, compartilharam vivências e memórias do isolamento.

A escolha destes personagens coloca em evidência a questão da representatividade, questão que Carlo Ginzburg respondeu magistralmente: “da cultura do próprio tempo e da própria classe não se sai a não ser para entrar no delírio e na ausência de comunicação.”⁵⁴ Os personagens, portanto, ainda que tenham vivido suas experiências de forma singular, pretende-se guardar estas singularidades, pois representam uma coletividade, cujo recorte se deu pela

⁵² O nome de Lori é verdadeiro, ela reside na Instituição e não teme a publicização de seu nome; quanto a G.M. utiliza-se as iniciais, foi a condição de cedência da entrevista que o nome permanecesse oculto.

⁵³ PORTELLI, Alessandro. Tentando aprender um pouquinho. Algumas reflexões sobre a ética na História Oral. Projeto História, São Paulo, (15), abril, 1997, p. 17.

⁵⁴ GINZBURG, Carlo. O queijo e os Vermes... Op. Cit. p. 27.

experiência com a doença. De Lori e GM vamos aportar a uma narrativa mais geral. Interessam-nos todos os aspectos que compõem sua memória, sejam eles relacionados ou não ao tema central de nosso trabalho que são estas experiências vividas em função da lepra. Em relação aos outros internados, vamos abordar temas comuns a partir da análise das entrevistas.

Lori é a moradora mais antiga do Itapuã, está na Instituição desde sua inauguração em 1940. Antes desta data esteve internada no “Hospital de Emergência de Leprosos” construído em 1936, no antigo Hospital de Isolamento do Estado, atual Sanatório Partenon. Foi para o Hospital aos 13 anos, hoje é uma senhora octogenária. Como internada mais antiga, tornou-se uma referência para quem deseja conhecer a história do Itapuã. Ela *perdeu as contas* de quantas vezes foi chamada a falar; deu entrevistas para trabalhos acadêmicos, para jornalistas, falou para médicos, psicólogos, televisão. A visita ao seu quarto, na enfermaria do Hospital, está incluída na programação do Curso de Capacitação em Hanseníase, oferecido pelo Governo do Estado há alguns anos.

No verso de sua “ficha social”, encontrada no Centro de Documentação do Hospital, há uma anotação que data de 05 de abril de 1990, “entrevista resgate histórico HCI”.⁵⁵ Lori é uma espécie de contadora oficial da história do Leprosário. Esta referência de 1990 nos leva a supor que há quase duas décadas é chamada a falar. Deste modo, sua fala é bastante estruturada pelo processo de solidificação da memória. Está acostumada a responder perguntas dos mais variados públicos. A “anamnese”, agora, não é mais feita pelos médicos, mas pelos interessados do momento. É natural adentrar em seu quarto e compartilhar de sua intimidade, conforme nos relatou: *“Esses dias tinha uma turma aqui dentro e tiraram o retrato da foto ali. Um me deixou uma caixa de sabonete, tão cheiroso!!! Com 3 sabonetes. Eu não sei quem era essa visita!”*⁵⁶

As pessoas a procuram em busca de “uma história” e ela a oferece. Sua entrevista é rica em informações e significados. O falar repetidamente acabou por solidificar uma versão do passado; quase não importa o interlocutor, a mesma história é contada centenas de vezes, com as mesmas pausas e

⁵⁵ Ficha Social Hospital Colônia Itapuã. Caixa do Serviço Social, CEDOPE – HCI.

⁵⁶ Lori Kunzler entrevista concedida a Juliane Serres em 26 de janeiro de 2006.

ênfases. Foram numerosos encontros com ela, muitas conversas e algumas horas de gravação ao longo de 5 anos. Embora sem o sentido da visão, Lori recorda a partir de imagens e sua memória lhe confere um *papel social* importante na Colônia.

O outro personagem é um ex-morador do Leprosário, G.M. Desconfiado, em um primeiro momento, com o interesse da pesquisa, aos poucos G.M. se mostrou interessado em colaborar, com uma condição, que não tivesse seu nome revelado. Um primeiro indício das diferentes experiências que a doença encerra. Embora tenha tido uma passagem relativamente breve pelo Itapuã, se comparada a muitas outras, G.M. teve sua trajetória bastante marcada, não tanto pela doença, mas pelo empreendimento de conviver com o seu passado com a doença, em outros termos, o fato de ter sido internado, isolado da comunidade, representou uma experiência mais forte do que o adoecimento em si.

Ter sido um interno de um leprosário em uma sociedade ainda dominada pelo preconceito com a lepra exige uma fabricação de um passado, ou de partes deste passado, que exclua estes elementos estigmatizantes. G.M. aceitou conceder entrevista, mas temia que um “carro da saúde” fosse a sua residência. Este comentário, à primeira vista banal, foi revelador de uma complexa e frágil situação, que foi se tornando mais clara à medida que a conversa se desenvolvia. Questionado sobre a origem desta idéia, G.M. disse que temia que os vizinhos, vendo um “carro da saúde”, pudessem desconfiar de alguma coisa. Passados mais de 50 anos, o medo de “ser descoberto” permanece. Sua história é reveladora do estigma e preconceito com que pessoas que passaram por esta situação de exclusão têm que conviver. Sua experiência com a doença e o internamento são semelhantes e ao mesmo tempo distintos da experiência de Lori. Ambos falam de diferentes situações e lugares, um dos motivos da escolha de alguém que vive na Instituição e de alguém que a deixou.

Os outros personagens apresentados no trabalho são moradores e ex-moradores do Leprosário que, como referimos, compartilham com Lori e GM experiências comuns. De suas narrativas, tentaremos explorar eixos temáticos, que, em nosso entendimento, permitem atingir o tema proposto: conhecer,

analisar e compreender o drama médico social vivido pelos doentes de lepra no Rio Grande do Sul, do diagnóstico da doença ao seu tratamento e cura.

Os capítulos que compõem a tese buscam gradualmente atingir o tema proposto: conhecer, analisar e compreender o drama médico social vivido pelos doentes de lepra no Rio Grande do Sul, do diagnóstico da doença ao seu tratamento e cura.

O primeiro capítulo apresenta o momento de ruptura com a sociedade: a descoberta da doença; aborda a partir da trajetória de Lori e GM o processo de estigmatização e exclusão. Neste capítulo, se evidenciam muitas semelhanças nas vidas de ambos, o impacto do diagnóstico, a “condenação” social, o afastamento da comunidade. Além das entrevistas, utilizamos documentação da saúde pública para ajudar a compor um quadro geral da situação dos doentes na época em que eles foram para o isolamento.

No segundo capítulo, abordamos a “nova fase” na vida dos dois internados, marcada pela perda da liberdade, a sujeição às normas do Hospital, a invenção do cotidiano no limitado espaço Institucional, as novas relações. Este período, que denominamos “tempo do isolamento”, como veremos, mais que uma condição geográfica de afastamento, representou uma maneira de estar no mundo. Neste capítulo, discutimos o processo de construção da memória do isolamento, a relação entre memória e identidade, memória e lugar, os mecanismos de lembranças e esquecimentos.

E, por fim, no último capítulo, vamos tratar de vidas construídas nas margens, seja dentro ou fora do Leprosário, marcadas pelo impacto inicial do diagnóstico e isolamento, a vida no espaço hospitalar e fora dele e as memórias destas vivências. Veremos que as experiências vividas em primeira pessoa por Lori e GM foram compartilhadas pelo grupo. Apresentaremos chaves temáticas presentes nas entrevistas que compreendem uma certa memória coletiva do isolamento, como o impacto do diagnóstico, impressões/vivências do isolamento e reconstrução da vida nas margens. Neste capítulo, vamos trazer múltiplas vozes das entrevistas e da documentação, que, em um lampejo, poderão nos aproximar destas experiências muitas vezes amargas e ajudar a transformar, talvez um medo ou repulsa em interesse humano legítimo.

Capítulo 1: Expulsos do mundo dos sãos: histórias de exclusão

“A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa, todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença” (Susan Sontag: A doença como metáfora)

O capítulo apresenta o processo de exclusão dos personagens a partir da descoberta da doença. Este é um marco relativamente invariável nas entrevistas, um ponto fixo sobre o qual reconstroem suas lembranças, é o início, o momento de ruptura. Na entrevista de Lori, acostumada a lembrar e narrar sua vida, este momento é lembrado com uma série de detalhes, que ela foi construindo e reconstruindo ao longo de sua trajetória. Na entrevista de G.M., este momento também é recordado fortemente carregado de emoção, porém, com menos elementos, talvez porque ele não tenha compartilhado muito esta experiência e, conseqüentemente, não a tenha elaborado tanto quanto ela. Além das entrevistas, que são a matéria principal do capítulo, utilizou-se a documentação dos serviços de saúde, relatórios, legislação, os prontuários do Hospital Itapuã, entre outros. O objetivo do capítulo é mostrar o momento de exclusão dos doentes da comunidade, por esta razão, além de suas lembranças, procurou-se trabalhar com os mecanismos construídos para segregá-los.

Lori

1. Uma história de família

O ano era 1926 Lori foi a primeira filha do casal Malvina e Guilherme Kuntzler, ela dona de casa, ele trabalhador de curtume em Novo Hamburgo, cidade distante 37 quilômetros de Porto Alegre, emancipada um ano depois do nascimento da menina. Eram católicos, sabiam ler e escrever. Seus avós maternos moravam no interior de Novo Hamburgo e chamavam-se Guilherme e Elisabeth Koch; seus avós paternos, Carlos e Cristina Kuntzler moravam em Ivoti, uma cidadezinha próxima.⁵⁷

Lori vivia uma infância normal de uma menina pobre, brincava com as outras crianças e com seu irmão mais novo, Léo, o segundo filho do casal. Léo nasceu no inverno de 1929, no dia 2 de junho, data bastante viva na memória de Lori, não que ela possa lembrar-se da ocasião, na época contava com pouco mais de três anos de idade, mas essa data foi assinalada como o início de uma longa jornada que marcaria a vida de toda aquela família.

Provavelmente Lori tenha ouvido dos pais esta história muitas vezes, como a origem de tudo “o Léo nasceu, eu tinha três anos e meio parece, ele nasceu dois de junho, bem no dia que nós viemos para cá em 1940, e, aí, a

⁵⁷ Prontuários HCI. Serviço de Arquivo Médico – SAME. Ao longo do texto quando alguma informação for extraída de um Prontuário, indicaremos seu número. Neste caso, as informações foram retiradas dos Prontuários: 111 e 19.

mãe ficou doente, porque a parteira deixou um pedaço de placenta. Quando ele nasceu, foi criado guaxo⁵⁸, não podia mamar por causa da febre.”

Malvina, como era comum naquela época, teve os dois filhos em casa, assistida pela parteira e mulheres da família. Quando o menino nasceu, sua saúde ficou abalada, não sabemos se ela já era doente. É provável que sim, pois depois desse episódio, o processo de adoecimento foi rápido.⁵⁹

A partir daquele mês de junho a família foi mobilizada. Na lembrança de Lori, o nascimento do irmão e o diagnóstico da doença formam um episódio único, “o Léo nasceu depois de mim, eu tinha três anos e meio quando ele nasceu. E ali foi tudo. *Nós gastamos o que podia e o que não podia...aquela coisa! Assim começou a doença. E eu peguei e o Léo não.*”

Nas narrativas sobre a doença, embora o enredo seja diferente, a estrutura é semelhante, há sempre uma ordem que é quebrada pela enfermidade, uma aparente harmonia que é rompida, então se inicia o caos.

O padecimento da mãe e a descoberta da doença surgem relacionados e entrelaçados na sua fala; Lori narra que febre alta da mãe foi controlada com gelo vindo de Porto Alegre “*o médico disse: - a única coisa é botar a bolsa de gelo na barriga e, gelo da onde naquele tempo? De Porto Alegre vinha o gelo*” e ao mesmo tempo diz que o médico “*atendeu o pai e a mãe assim meio escondido*”. Uma possível explicação para a sobreposição das lembranças que irrompem ao mesmo tempo na memória de Lori pode se dar pelo fato de que o médico que atendeu a família em ambos os casos foi o mesmo e os episódios ocorreram muito próximos temporalmente, entretanto, nos parece que não simultaneamente, como suas lembranças indicam.

⁵⁸ Guaxo: “Animal ou pessoa criado sem mãe ou sem leite materno” (NUNES, Zeno Cardoso ; NUNES, Rui Cardoso. Dicionário de Regionalismos do Rio Grande do Sul. 9ª edição, Porto Alegre, Martins Livreiro, 2000: 233). “Animal (e, por extensão, criança) amamentado com leite que não é o materno. [...] Diz-se daquele que não tem mãe ou que dela foi separado na idade da amamentação” (FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda (Org.). *Novo Dicionário Básico da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995: 332)

⁵⁹ A Hanseníase é uma doença crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* ou Bacilo de Hansen, que afeta, principalmente, a pele, os nervos e a mucosa nasal. A doença é contagiosa, transmitida para o homem pelas vias aéreas, possivelmente pela eliminação do bacilo por doentes em fase *contagante*. O período de incubação da doença é em média de 5 a 10 anos. A doença pode se manifestar de três formas: a hanseníase *tuberculóide*, forma evolutiva menos grave, a *lepromatosa* ou *virchowiana*, forma progressiva, generalizada e mais grave da doença, e a hanseníase *dimorfa* (*incarácterística ou mista em classificações mais antigas*), que ocupa posição intermediária entre as duas formas citadas. Dicionário de Termos Técnicos de Medicina e Saúde. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1999.

Na entrevista mais antiga que concedeu em 2000, Lori falou ao entrevistador sobre uma vinda de seus pais a Porto Alegre “Foi muito difícil. A mãe gastava muito dinheiro. Vieram para Porto Alegre e ninguém sabia, ninguém conhecia e no fim [quem descobriu foi] um médico alemão”.⁶⁰ Nas outras entrevistas, concedidas posteriormente, Lori não menciona mais essa vinda a Porto Alegre em busca do diagnóstico, sua memória solidificou a lembrança de que a descoberta da doença aconteceu junto do nascimento de seu irmão.

Sua fala apresenta ambigüidades que nos permitem fazer uma leitura diferente: se os sintomas da doença tivessem se manifestado tão logo do nascimento do menino, o médico alemão que atendeu a parturiente teria identificado a doença como o fez mais tarde. Lori conta que em uma consulta o médico chamou o pai dele, que também era médico e mostrou as “manchas” no corpo de sua mãe, “Ele logo conheceu e disse que era lepra”. O médico alemão que examinou a família conhecia bem os sintomas da moléstia. Na ocasião do parto, os sintomas até poderiam ter surgido, mas na situação de risco de vida da parturiente as atenções estavam voltadas para controlar a febre alta ocasionada “*pelo pedaço da placenta que a parteira deixou na barriga da mãe*” e os sintomas podem ter passado despercebidos.

Mas, nesse caso, quando as “manchas” apareceram, antes de buscar recursos em Porto Alegre, por que a família não procurou este médico que atendeu Malvina no parto e gastou “*o que podia e o que não podia*”? Lori era muito criança e não pode recordar. Conta a história que ouviu e que construiu ao longo destes anos explicando a origem do processo que marcaria toda sua vida. Mas será que o médico alemão que atendeu sua mãe no parto e depois tratou de sua doença, não percebeu que se tratava de um problema que não poderia ser resolvido localmente e encaminhou o casal a Porto Alegre para buscar recursos? Será que em Porto Alegre o casal não encontrou amparo e teve que voltar a Novo Hamburgo e buscar tratamento por lá?

Encontramos um episódio de pai e filho atacados de lepra que bateram à porta da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre em 1926, vindos de Caxias do Sul. A Santa Casa, que não possuía uma enfermaria especial para

⁶⁰ Lori K., entrevista concedida a Everton Luis Stefanello em 03 de fevereiro de 2000. CEDOPE-HCI.

atender casos da doença, os encaminhou ao Hospital de Isolamento do Estado, que recolhia todo o tipo de doentes contaminados por moléstias contagiosas desde 1908⁶¹ em seus dois pavilhões adaptados para recolher doentes de lepra.⁶² Dias depois, pai e filho deixaram o Hospital se dirigindo novamente a Caxias, desta vez *separados dos demais passageiros* em um vagão de trem especial, conduzidos por um funcionário da Diretoria de Higiene do Estado. O Hospital estava lotado e não poderia recebê-los.⁶³

Durante o período de incertezas sobre a saúde da mãe, os filhos de Malvina e Guilherme foram deixados na casa dos avós, Lori foi para Ivoti, o recém-nascido ficou com os avós em Novo Hamburgo, a mãe não pôde amamentá-lo, não sabemos se somente em função da febre ou se pelo diagnóstico da doença, ela “*não podia dar mamã*”. Na fala de Lori há um pesar sobre esta situação, porque também ela, como veremos mais adiante não pôde amamentar e cumprir assim um papel de gênero.⁶⁴

Em suas entrevistas, a passagem da separação dos pais mistura estas duas situações, do pós-parto e da descoberta da doença:

Ela tinha febre por causa da placenta que a parteira deixou dentro da barriga da mãe [...] Ele [o médico] que atendeu a mãe e o pai, assim meio escondido pra ninguém saber que eles tinham lepra. A injeção vinha da Alemanha! Nós saímos de casa. Eu fui na vó Kuntzler e o meu irmão foi nessa vó que criou ele. Ele disse [o médico]: “é melhor tirar as crianças de casa”. Foi a pior coisa pra minha mãe. E no sábado a minha tia levava o meu irmão lá, pra mãe ver ele. E eu [ficava] mais na colônia, lá em Ivoti.⁶⁵

⁶¹ O Hospital de Isolamento São José (ou Hospital de Isolamento do Estado) funcionava desde 1908 no Rio Grande do Sul, tendo sido construído com a finalidade de isolar os doentes acometidos por varíola, sucessivamente abrigou doentes de varicela, de alastrim, de sarampo, de tuberculose, de peste, entre outras moléstias. Situado no Arraial do São José, na estrada do Mato Grosso (atual Av. Bento Gonçalves, Bairro Partenon), o Hospital mantinha uma “distância considerável” da cidade por isolar doenças infecto-contagiosas. GARCIA, Paulo César Estaitt. Doenças Contagiosas e hospitais de isolamento em Porto Alegre – 1889/1928. Dissertação de Mestrado em História. PUC – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2002 p.150-163.

⁶¹ RSNIE, em 1 de agosto de 1926, p.417-418. Oficinas Graphics d’A Federação, 1926. AHRS

⁶² RSENIE, em 24 de agosto de 1927, p. 534. Oficinas Graphics d’A Federação, 1927. AHRS. Em 1926 os doentes começaram a ser transferidos para o Hospital.

⁶³ RSENIE, em 1 de agosto de 1926, p.417-418. Oficinas Graphics d’A Federação, 1926. AHRS

⁶⁴ Gênero compreendido como uma construção social, um saber que estabelece significado para as diferenças corporais, Este saber varia de acordo com as culturas e os grupos, portanto não há um determinismo biológico. SCOTT. Joan. Prefácio a Gender and Politics of History. Cadernos Pagu (3) 1994, p. 12.

⁶⁵ Lori K. entrevista concedida a Juliane Serres em 15 de outubro de 2003.

Lepra, naquela época, não era um diagnóstico simples, era comum confundi-la com outras moléstias, como podemos acompanhar pelo caso de um médico em Porto Alegre que foi procurado em seu consultório ginecológico por uma moça de 24 anos com suspeita de sífilis. Os exames deram negativos. Na anamnese, ele descobriu que a moça provinha de São Sebastião do Caí. O médico, que na época trabalhava na Diretoria da Higiene do Estado, conhecia a região como local muito afetado pela lepra. Interrogada, ela disse que conviveu com doentes.⁶⁶

A família de Lori, pelo que ela recorda e pela anamnese realizada pelos médicos anos mais tarde, não teve nenhum contato com a doença. Ela não recorda de nenhum vizinho, nenhum parente, ninguém que estivesse com a doença. Pelos censos de 1923 e 1926, realizados respectivamente pela Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas e pela Diretoria de Higiene do Estado, Novo Hamburgo era uma região indene à doença, foi registrado nos dois censos apenas um caso de lepra.⁶⁷

Estes dados, entretanto, devem ser questionados pela dificuldade já mencionada de identificar a lepra e pela ausência efetiva de um controle e vigilância pelos órgãos responsáveis. A Inspetoria de Profilaxia da Lepra, criada em 1921, foi uma primeira tentativa dos poderes públicos para combater a doença de modo mais organizado no país. De acordo com o regulamento da IPLDV, a profilaxia seria realizada por meio da notificação compulsória, do isolamento do doente, da vigilância sanitária, da propaganda e educação sanitária e do censo dos *leprosos*.⁶⁸

Pela ausência de documentação a respeito da atuação da Inspetoria no Rio Grande do Sul e o seu desmonte paulatino a partir de 1934,⁶⁹ podemos

⁶⁶ Archivos Rio-Grandenses de Medicina, ano XII, nº. 4, junho de 1933, p.181-186.

⁶⁷ FAILLACE, J. M. Do conceito atual da profilaxia da Lepra. Contribuição à campanha contra a Lepra no Rio Grande do Sul. Tese apresentada à Faculdade de Medicina de Porto Alegre. Porto Alegre: 1933, p. 107. Biblioteca do Instituto de Pesquisas Biológicas Jandyr Maya Faillace Laboratório Central do Estado do Rio Grande do Sul - IPB/LACEN-RGS

⁶⁸ Dec. 14.354 de 15 de setembro de 1920, aprovado pelo Dec. 16.300 de 31 de dezembro de 1923 – constam pequenas modificações, a maioria de redação.

⁶⁹ Dec. 24.438 de 21 de junho de 1934 extingue o Departamento Nacional de Saúde Pública a que a IPLDV estava submetida.

supor que sua atuação foi quase inexistente no estado, que sequer cumpria uma de suas principais determinações que era a notificação compulsória.⁷⁰

A Diretoria de Higiene, por sua vez, também funcionava em condições precárias. Quando havia a denúncia de alguma suspeita, deslocava para o local um dos três médicos que trabalhavam no órgão, responsável pela saúde pública de todo o Estado. Foi o que ocorreu no caso da denúncia vinda de Santo Antônio da Patrulha. No município, foi comunicado pelo delegado de estatística, “em caráter particular”, a existência de duas pessoas “*acometidas de uma moléstia que consta ser lepra*”. O primeiro caso denunciado tratava-se de um homem chamado Antônio, ferreiro de profissão, que residia com a família “*nos subúrbios*” da Vila. O outro caso tratava-se de uma anciã viúva, vista “*seguidamente de porta em porta a esmolar, acariciando crianças em plena rua*”. O delegado José Ramos concluía que seu espírito de “patriotismo” impunha que ele realizasse essas denúncias.⁷¹

O médico auxiliar da Diretoria, Dr. Piaguaçu Correa, foi enviado à localidade para apurar as denúncias, “sempre que surgem casos de lepra, esta Diretoria sente-se embaraçada para resolver como há de isolá-los” – ressentia-se.⁷² Examinando os casos denunciados, o médico não encontrou no ferreiro e em sua família qualquer sinal de moléstia que pudesse ser “*incriminada*” como lepra. Quanto ao segundo caso, tratava-se mesmo da doença e em fase bastante adiantada, com perdas de sensibilidade e mutilações. O Hospital de Isolamento do Estado, adaptado desde 1926 para abrigar doentes de lepra, não tinha lugar para recebê-la, o médico pediu ao intendente da cidade que procurasse conservar a “*infeliz leprosa Rufina*” isolada em sua moradia.⁷³

Sem discutir o teor das representações contidas nas palavras do denunciante e seu dever *patriótico* em realizar tais denúncias, queremos chamar a atenção para o fato do médico que examinou os pais de Lori não tê-los denunciado. Inúmeras são as possibilidades para não tê-lo feito. Lori conta que ele era um médico alemão “muito perseguido” durante a Guerra, “não

⁷⁰ A notificação da lepra foi estabelecida pelo dec. 3.471 de 12 de maio de 1925. Determinava que o médico que tivesse contato com um doente deveria comunicar às autoridades sanitárias. RSENIE, em 01 de agosto de 1926. Oficinas Gráficas d’ A Federação, 1926, p. 417. AHRs

⁷¹ SNIE. Documentação avulsa, Caixa 04, Ofício enviado à Diretoria de Higiene pelo Delegado de estatística de Santo Antônio da Patrulha em 27/4/1928. AHRs

⁷² Idem. Ofício ao Secretário do Interior e Exterior do Diretor de Higiene em 24 de maio de 1928. AHRs

⁷³ Idem. Parecer do Médico auxiliar Dr. Piaguaçu ao Diretor da Higiene em exercício. Porto Alegre, 19 de maio de 1928. AHRs

podia nem falar alemão”, até o diploma tiraram dele. Duas memórias se sobrepõem nesta lembrança, a de que o médico foi perseguido na Guerra e a de que perdeu o diploma, situações que podem não ter acontecido exatamente na ordem que ela lembra, ou melhor, uma questão pode não estar diretamente relacionada à outra.

A perseguição aos alemães ocorre quando Lori e sua família já se encontravam isoladas no Leprosário; no início dos anos 30, quando foram consultar o médico, a perseguição aos alemães pelo Estado brasileiro ainda estava longe de ser implementada.⁷⁴

O diploma do médico pode ter sido retirado antes desta perseguição em função da regulamentação profissional pela lei de 1932, quando se instituiu o fim da liberdade profissional. Pela lei, apenas médicos formados em escolas oficiais poderiam exercer a profissão, diplomas emitidos por escolas estrangeiras, como parecia ser o caso, deveriam ser validados na Diretoria de Higiene.⁷⁵

Com a regulamentação, os práticos e médicos estrangeiros passaram a ser perseguidos pela fiscalização da medicina. Não sabemos se este é o caso do médico que atendeu os pais de Lori, mas podemos supor, com alguma segurança, que o médico, por sua condição de estrangeiro, em um momento que o campo médico está se reconfigurando, não deveria manter relações muito próximas com a Diretoria e, portanto, não tinha o “dever patriótico” como seu colega de Santo Antônio da Patrulha de comunicá-la dos casos suspeitos de lepra. Esta seria uma boa razão para não fazer a denúncia, mas ainda podemos ir além.

Talvez tenha agido por alguma identidade étnica, um sentimento de solidariedade em não denunciar uma *alemã* para um órgão do Estado *brasileiro*. Isso sem esquecer de que, se este médico *alemão* estava clinicando sem diploma, denunciar sua paciente seria denunciar a si próprio por prática ilegal da medicina.

⁷⁴ SILVA, H.R.K. A trajetória de uma liderança étnica: J. Aloys Friederichs (1868-1950). Tese (Doutorado em História): Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005. p. 211. Gertz, René E. . Identidade nacional e etnias no Brasil durante as duas guerras mundiais. In: Gilvan Ventura da Silva; Maria Beatriz Nader; Sebastião Pimentel Franco. (Org.). As identidades no tempo: ensaios de gênero, etnia e religião. Vitória: EDUFES, 2006, p. 63-88. Gertz, René E. . O perigo alemão. 2. ed. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1998. 87 p.

⁷⁵ Decreto 20.931 de 11 de janeiro de 1932.

Ao que parece não era uma questão de dinheiro, Lori afirma que o médico atendia a família sem nada cobrar, “ele fazia injeção na mãe e no pai [...] era tão bom pra mãe e pro pai, dizia para o pai ir pelos fundos pra fazer a injeção para os outros não desconfiar, não entrar na frente da casa dele, lá onde ele dava consulta, daí a mãe e o pai iam pelos fundos. Ele nem cobrava as injeções [...] vinha da Alemanha as injeções e ele não cobrava nada, nada! *Como é que ia cobrar se nós não tinha nada?*” No entanto, em sua lembrança, a família gastou todos os recursos com a busca pelo tratamento, evidência de que a ida a Porto Alegre, que Lori não menciona mais em suas entrevistas, existiu.

Descartada a questão de não denunciar para cobrar pelo tratamento à família, podemos supor que o médico não fez a denúncia por humanidade, por não resolver nada fazer a comunicação dado à incapacidade de atendimento a estes doentes, pode não ter feito a denúncia ainda para não alarmar seus outros clientes. Ao pedir que o casal entrasse pelos fundos, percebe-se o medo que o médico tinha de que os outros soubessem que atendia doentes de lepra, por outro lado, o médico também poderia acreditar “em sua medicina”, acreditar que as injeções pudessem curar a doença.

Os estudos clínicos da lepra apontavam, desde a II Conferência Internacional de Lepra, realizada em 1909, em Bergen, que a doença não era incurável, embora não fosse conhecido medicamento seguro.⁷⁶ Antes do final da década de 1940, com o advento das sulfamidas, o óleo extraído da *chaulmoogra*, planta de origem indiana utilizada na Europa desde o século XIX, era a terapêutica mais conhecida e aceita pela medicina para o tratamento da lepra.⁷⁷

As injeções que o médico aplicava nos pais de Lori, cujo nome ela recorda “Camestrol” (sic), na verdade não era um tratamento específico para a enfermidade, ele pode ter sido usado para problemas inflamatórios decorrentes da doença.⁷⁸ Neste período de tratamento, Lori não recorda do uso de nenhum

⁷⁶ ROCHA, Raul. Da Lepra o essencial. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1942, p. 399.

⁷⁷ SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. A Lepra – estudos realizados em 40 países (1924-1927). Trabalho do Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro. Tipografia do Instituto Oswaldo Cruz, 1929. p. 31.

⁷⁸ Por não encontrar na literatura nenhuma referência ao medicamento relacionado a doença, as informações prestadas pelo Dr. Jair Ferreira, médico que durante muitos anos chefiou serviços de combate à hanseníase no Rio Grande do Sul foram fundamentais: há um produto anti-oxidante e anti-inflamatório, usado para prevenção de doenças cardiovasculares e câncer e em doenças inflamatórias

outro medicamento, como o Antileprol, à base de chaulmoogra largamente utilizado no tratamento da lepra.⁷⁹ Estes medicamentos à base da planta eram importados e custava caro utilizá-los, problema minimizado ao longo dos anos de 1920, a partir do convênio firmado entre a IPLDV e o Instituto Oswaldo Cruz, que passou a produzir os medicamentos a partir da *Carpotroche brasiliensis* - a “chaulmoogra brasileira”. O cultivo da planta no Brasil, inclusive, ao que consta, houve uma tentativa do seu plantio no Rio Grande do Sul, representava economia para os cofres públicos.⁸⁰

A família de Lori ficou bastante entusiasmada com os resultados do tratamento, sentimento justificado quando o médico, após alguns meses, disse à sua mãe: -“*pode buscar os filhos, a senhora ta curada e o seu marido [também]*”. Entretanto, passados alguns anos a *doença voltou* com os sintomas ainda mais agudos: sua mãe “não tinha força nas mãos”, Lori começou a apresentar os primeiros sinais da doença – com o aparecimento de algumas manchas nas pernas – e seu pai passou a ter problemas “nas vistas”. O tratamento com as injeções foi retomado: Lori fez algumas destas aplicações e lembra de que em sua mãe foram injetadas “umas que estavam estragadas, até inflamou uma no braço da mãe” e, em seguida, suas “mãos começaram a entortar”.

A “inflamação” descrita por Lori pode ser uma reação ao tratamento conhecida na época como *leproma*, nódulos salientes que comprometiam a aparência dos doentes, um dos sinais mais evidentes da doença, sinal de anormalidade que provocava o estigma.⁸¹

crônicas, chamado CAMESTEROL. “Nunca vi esse nome mencionado em literatura de língua portuguesa. Só em espanhol, inglês e alemão, mas como há muitos problemas inflamatórios na hanseníase, a paciente pode ter usado esse produto para essa finalidade; pode ter usado também como coadjuvante no tratamento ou prevenção de doença cardiovascular.” Depoimento Jair Ferreira.

⁷⁹ FAILLACE, J. M. Do Conceito Atual... Op. Cit. p. 70.

⁸⁰ Idem, p. 79. Sobre a produção de medicamentos pelo Instituto Oswaldo Cruz ver: BENCHIMOL, Jaime Larry (Coord.). Origens e evolução do Instituto Oswaldo Cruz no período 1899-1937. In: BENCHIMOL, Jaime Larry (Coord.). *Manguinhos do sonho à vida: A ciência na Belle Époque*. Rio de Janeiro: Fiocruz. Casa de Oswaldo Cruz, 1990. 248p. p. 5-88.

⁸¹ O termo 'leproma', hoje em desuso, foi substituído por hansenoma. Os hansenomas são o nome dado clinicamente aos nódulos subcutâneos salientes, resultantes do acúmulo de células de Virchow. <http://anatpat.unicamp.br/laminfl19.html>. A noção de estigma é tomada de Goffman que a define como *um sinal exterior que inabilita o sujeito para a aceitação social plena*. Estigma seria um atributo profundamente depreciativo, que comprometeria a identidade social do sujeito. Os estigmas podem ser classificados em três tipos: 1) os do corpo (deformidades físicas) - Lepra, 2) as culpas de caráter individual (prisão, vício...) 3) os estigmas grupais (raça, religião, nação). O estigma compromete a identidade social, no caso da Lepra, a própria doença se transforma em estigma. GOFFMAN, Erving.

Dentre as tentativas da medicina de agir sobre a doença, além dos referidos medicamentos à base de chaulmoogra, havia os tratamentos que insidiam diretamente sobre estes sinais corporais. O *leprólogo* Souza Araújo, por exemplo, desenvolveu um método eclético chamado “galvanocauterização”, espécie de cauterização usando pontas de platina. O médico Ernest Von Bassewitz, dermatologista em atuação na cidade de Alegrete e de Santa Vitória do Palmar, aplicava o ferro de engomar sobre os nódulos dos doentes, de acordo com a *técnica* desenvolvida por Unna.⁸²

Em 1927, este médico relatou que empregava o *ferro de engomar* nos doentes, reconhecia que o tratamento era bastante doloroso, entretanto, dizia que era muito útil. Ele aquecia o ferro de engomar e passava por cima dos *lepromas* (nódulos), protegidos por camadas de flanela *para evitar queimaduras*, o calor irradiado em conjunto com *a pressão exercida pelo instrumento*, fazia com que os nódulos volumosos desaparecessem.⁸³

O desaparecimento dos sintomas, como no caso dos pais de Lori, foi confundido com a cura da doença.⁸⁴ Cinco anos depois de realizado o tratamento, com o reaparecimento dos sintomas, “a doença voltou”.

2. O pão, o padre e as pedras

Em meio a tantas dificuldades, os Kuntzler alugaram sua casa e foram morar com parentes, sobreviviam do dinheiro do aluguel. Os tempos eram outros e o tratamento às escondidas com o médico alemão não pôde mais ser realizado.

Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988, p.13-14.

⁸² FAILLACE, J. M. Do Conceito Atual...Op.Cit. p. 83. Paul Gerson Unna foi um importante médico alemão da segunda metade do século XIX, fundador da clínica *Dermatologicum* especializada em doenças de pele onde Adolpho Lutz foi estudar lepra. Capturada em 22 de outubro de 2007: http://www.bvsalut.coc.fiocruz.br/html/pt/static/trajetoria/volta_brasil/hamburgo_pesquisas.htm

⁸³ Archivos Rio-Grandenses de Medicina, ano VI, out. nov. dez. nos. 10, 11,12, 1927, p. 09. Capturada em 22 de outubro de 2007: http://www.muham.org.br/admin/files_db/ati_131.pdf

⁸⁴ Estudos recentes sobre diabetes mostram essa relação entre ausência de sintomas associados à saúde. PERES, Denise Siqueira, FRANCO, Laércio Joel, SANTOS, Manoel Antônio dos. Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2. *Rev. Saúde Pública*, Abril. 2006, vol.40, nº..2, p.310-317.

Um ponto de inflexão nesta análise refere-se ao momento em que se desencadeia a marginalização dos doentes, como no caso da família de Lori. Em uma primeira leitura das fontes documentais, sobretudo a legislação federal da Inspetoria da Lepra e Doenças Venéreas (Dec. 14.354 de 15 de setembro de 1920), do Departamento Estadual de Saúde (Decreto 7.481 de 14 de setembro de 1938) e do Serviço Nacional da Lepra, instituído a partir da I Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1941, somos levados a crer que foram as políticas de isolamento que levaram à exclusão social dos doentes. Uma leitura mais atenta nos permite supor que estas políticas talvez tenham institucionalizado as práticas já existentes de exclusão dos doentes, baseadas em aspectos como o imaginário e as representações sociais da doença.⁸⁵

Em primeiro lugar, temos que admitir que os fenômenos biológicos que denominamos doenças, existem independentemente do que pensamos ou imaginamos em torno deles⁸⁶, mas suas representações são socialmente construídas e estão inseridas em um campo historicamente dado, formado por um conjunto de informações que envolvem elementos desde o imaginário em torno da doença até os discursos políticos e científicos. Partindo desse pressuposto, o doente é uma construção social, ou melhor, o discurso sobre o doente o é.⁸⁷

Estas políticas de combate à lepra, no país, iniciadas a partir da criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas (1921), e que vão refletir timidamente no Rio Grande do Sul, ainda nos anos de 1930, vincularam um discurso sobre os doentes como ameaça social mobilizando claramente o

⁸⁵ Por imaginário social adotamos a definição de Baczko que toma emprestado de Marcel Mauss o seguinte: “os imaginários sociais são referências específicas em um vasto sistema simbólico que produz toda coletividade e através do qual ela ‘se percebe se divide e elabora suas finalidades’...” Deste modo, através destes imaginários sociais, uma coletividade designa sua identidade elaborando uma representação de si mesma; marca uma distribuição dos papéis e as posições sociais; expressa e expõe certas crenças comuns. BACZKO, Bronislaw. Los imaginarios sociales. Memorias y esperanzas colectivas. Ed. Nueva Visión: Buenos Ayres, 1991. p. 28 Por representações sociais adotamos a definição de Roger Chartier. CHARTIER, Roger. A Beira da Falésia. A História entre certezas e inquietudes. Op. Cit.

⁸⁶ TRONCA, Ítalo. As máscaras do medo LEPR/AIDS. Campinas: Editora da Unicamp, 2000, p. 16.

⁸⁷ A lepra provavelmente foi a doença que mais tenha causado medo e repulsa na história da humanidade por razões que vão desde concepções religiosas da relação corpo e alma, imaginário da figura do doente e medo do contágio. RICHARDS, Jeffrey. Sexo, desvio e danação: as minorias na Idade Média. Jorge Zahar: Rio de Janeiro, 1993.p.p. 153-167. Vide ainda LE GOFF, Jacques. (dir.) O Homem medieval. Lisboa: Editorial Presença, 1989. LE GOFF, Jacques A civilização do ocidente medieval. Vol. 1, Lisboa: Editorial Estampa, 1983. _____. Vol. 2, Lisboa: Editorial Estampa, 1983. O Imaginário Medieval. Lisboa: Editorial Estampa, 1994. _____. O maravilhoso e o cotidiano no ocidente medieval. Lisboa: Edições 70, 1983.

imaginário da doença. Entretanto, este repertório de imaginário sobre o doente era, preexistente à criação dos órgãos públicos. Estamos falando do medo do doente, do medo do contágio. Em outras palavras, estamos defendendo que, mesmo antes do combate à lepra tornar-se sistemático como veremos mais adiante, os doentes já sofriam processos de marginalização.

Os discursos científicos e políticos promoveram a *exclusão* dos doentes, munindo a sociedade de argumentos “racionais” para isolar, entretanto, a *marginalização* dos doentes, ou identificados como tal, precede estes discursos. A família de Lori foi marginalizada ainda quando vivia em Novo Hamburgo. Marginalidade e exclusão são termos muito próximos. Para alguns autores, consideradas sinônimos⁸⁸, para outros como Jacques Le Goff, os excluídos seriam *uma categoria* de marginalizados, “a realidade histórica é constituída por fenômenos de marginalização que podem levar tanto à *exclusão* como à *recuperação* ou *reintegração*” (grifo do autor). Para o autor, a marginalidade é uma condição instável, frágil e em geral efêmera.⁸⁹

A despeito da dificuldade de pensar as noções isoladamente, entendemos marginalidade como um campo mais amplo que não necessariamente leva à exclusão, embora possa fazê-lo. O marginal vive às margens, podendo ou não ser excluído. Os “leprosos”, na Idade Média, eram marginalizados, não excluídos, faziam parte da sociedade, inclusive eram necessários para a expiação das culpas ou prática da caridade.⁹⁰ A exclusão é um tipo de marginalização mais pesada, o excluído não está na margem, é posto para fora. A noção de exclusão e exílio nos parecem muito próximas. Os exilados são excluídos, são aqueles “privados de permanecer dentro dos limites de um determinado território”.⁹¹ A exclusão comporta um afastamento, uma geografia. E, por mais paradoxal que possa parecer, a exclusão pode demover o indivíduo ou grupo da situação de marginalizado e no “exílio” o indivíduo pode construir uma situação de normalidade. Vamos retomar e tentar clarear estas idéias ao longo da exposição.

⁸⁸ FARGE, Arlete. Marginais. In: Burguière, André (org.). Dicionário das ciências históricas. Rio de Janeiro, 1993, p.p.514-515.

⁸⁹ LE GOFF, Jacques. O maravilhoso e o cotidiano no ocidente medieval. Lisboa: Edições 70, 1983, p. 176.

⁹⁰ Idem. p.183.

⁹¹ GEREMEK, Bronislaw. O marginal. In: LE GOFF. O homem medieval. Lisboa: Editora Presença, 1989, p. 234.

Agora, voltemos a Lori. Depois do “reaparecimento” da doença, a situação da família tornou-se muito delicada. Nessa época, Lori já era uma menina de pouco mais de oito anos de idade. Freqüentava, em Novo Hamburgo, o Colégio São Luiz, onde estudou as séries iniciais, que, na época se dizia primário. Sua família estava em um processo de empobrecimento, o dinheiro do aluguel da casa ajudava nas despesas da casa do tio, com quem a família de Lori foi morar. Seu pai saiu do trabalho no curtume. Nele, a doença “começou a atacar nas vistas”, Lori teve de deixar de ir à escola. Ao que parece num primeiro momento, não por que a doença tivesse se manifestado, mas porque a família não tinha como pagar as mensalidades do colégio particular, *“eu fui na escola e daí então disse para a irmã que nós não podemos mais pagar a mensalidade todos os meses. Daí a irmã disse assim... “Bom tu não pode mais pagar?”. E daí ela disse assim “tu tem que ficar no fim do colégio para varrer as aulas”*. Lori estava indo para o quinto ano, o último do primário. Se quisesse estudar depois, teria que continuar em Hamburgo Velho, bairro de Novo Hamburgo, onde havia o Colégio Santa Catarina, internato de confissão católica. Esse, provavelmente, era o desejo de sua mãe, muito religiosa e que pagava com sacrifícios os estudos da filha.

Lori varreu muitas vezes a sala de aula, depois abandonou a escola, colocando fim ao sonho da mãe. Sentia-se muito cansada, não sabe se pela doença ou pelo esforço do trabalho. Seu pai disse para não voltar mais ao colégio. Aos poucos, as relações da família com a comunidade foram se rompendo. A antiga casa foi vendida, Lori abandonou a escola, seu irmão continuava na casa dos avós em Ivoti. Mas é uma seqüência de três episódios, muito vivos na lembrança de Lori que fornecem a dimensão do processo de marginalização que a família passou a enfrentar.

Identificamos, nas entrevistas de Lori, três momentos quase invariáveis, “um núcleo resistente, um fio condutor”⁹², marcos da fala que ela revisita para comunicar o sofrimento enfrentado pela família com a doença. Conforme

⁹²POLLAK, Michael. Memória, Esquecimento, Silêncio Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 2, n. 3, 1989, p. 3-15.

Pollak, estas passagens devem ser consideradas mais que relatos factuais, mas “instrumentos de reconstrução da identidade”.⁹³

O primeiro momento, que ela traz como uma baliza para explicar sua experiência, foi a recusa do comerciante em vender comida para a família. O segundo, foi o padre expulsá-los da Igreja. O terceiro, foram as pedras que lhe jogaram. Vamos nos ater a cada uma dessas lembranças como constituintes de sua identidade.

Um comerciante da cidade, dono de um armazém que vendia produtos aos pais de Lori desde que se casaram, recusou-se a continuar negociando com a família. O episódio foi, assim, registrado em sua memória: “*Às sextas-feiras ele vinha, tomava nota de tudo que a mãe queria, tinha um armazém grande, bonitinho, e sábados ele trazia, no tempo dos cavalos ainda [...] e daí um dia ele chegou...e cada fim do mês que a mãe pagava ele dava um pacote de bala para nós, e daí um dia ele chegou e disse ‘olha Dona Malvina, não posso mais vender nada para vocês’.*” A estas alturas as pessoas já sabiam da doença que acometia aquela família, não adiantou ir ao consultório médico pelas portas dos fundos, o boato havia se espalhado.

A mãe de Lori sem entender muito bem por que o comerciante não queria mais vender para sua família, argumentou que *pagava todos os meses*, ele justificou: “*Não... é por causa dos meus freguês, tão sabendo que vocês estão doentes e não querem mais comprar nada de mim.*” Para não perder a freguesia, que deveria temer o contágio, o homem teve de parar de vender à família: Lori narra que o homem conversava com sua mãe chorando, “por causa do dinheiro, do dinheiro. Tinham medo de pegar o dinheiro...”

Sua mãe tinha algumas manchas pelo corpo. Quando a “doença voltou”, suas mãos “começaram a entortar”, seu pai manifestou um problema “nas vistas” e Lori, não tinha ainda nenhum sinal evidente, conta que tinha umas “manchinhas arroxadas” nas pernas, nada mais. Realmente, os sinais não

⁹³ Idem. Utilizamos a noção de identidade de modo simples, como Pollak o faz: “o sentimento de identidade está sendo tomado no seu sentido mais superficial, mas que nos basta no momento, que é o sentido da imagem de si, para si e para os outros. Isto é, a imagem que uma pessoa adquire ao longo da vida, referente a ela própria, a imagem que ela constrói e apresenta aos outros e a si própria, para acreditar na sua própria representação, mas também para ser percebida da maneira como quer ser percebida pelos outros.” POLLAK, Michael. Memória e Identidade Social. Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 5, n. 10, 1992, p. 200-212.

devem ter sido evidentes, pois se o fossem, na escola ela não teria tido *oportunidade* de permanecer desde que limpasse as salas em troca da mensalidade, teria sido proibida de freqüentar a escola, como acontecia com outras crianças que se viram vítimas da doença.⁹⁴

A dificuldade de viver como antes do aparecimento da doença, aumentava a cada dia. Em suas memórias, a dificuldade não se dava tanto pelo diagnóstico ou as complicações da doença em si, mas pela discriminação, pela marginalização que vinham sofrendo. O tempo de epidemias, que não seria bem o caso da lepra, que se trata de uma endemia,⁹⁵ na época tratada pela saúde pública como se o fosse, são reveladores dos comportamentos sociais, colocam em prova “valores de tolerância e liberdade individual e a capacidade de uma sociedade moderna para responder rapidamente a uma ameaça imprevista”.⁹⁶

Esses momentos são muito significativos para avaliar as solidariedades sociais. Nas mais de uma dezena de entrevistas que realizamos, não há exceção, todas revelam a intolerância social diante da ameaça do contágio. Portanto, temos que relativizar a avaliação *a posteriori* que julga as políticas de isolamento em relação à lepra buscando os “culpados” no campo da medicina e do aparelho de Estado: havia um medo social da doença, quase tão desconhecida pela medicina, quanto pela sociedade.

A avaliação que podemos fazer do período é de que a situação dos doentes era muito delicada, eram vítimas de uma doença de cura desconhecida, contagiosa, cuja transmissão não se sabia ao certo como ocorria. Esse conjunto de fatores, somados às representações sociais da doença, associadas a “perder os pedaços” fazia com que, assim como na Idade Média, a sociedade tivesse com os doentes uma relação ambígua, de piedade e horror.⁹⁷

⁹⁴ Entrevistas CEDOPE/HCI.

⁹⁵ Endemia refere-se a uma doença que existe constantemente em uma região/país e ataca um número de vítimas “previamente” esperado, diferente de epidemia que se refere ao aparecimento e difusão rápida e passageira de uma doença (surto) que atinge um grande número de pessoas ao mesmo tempo. BERTOLLI FILHO, Cláudio. História da Saúde Pública no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Ed. Ática, 1998. (História em movimento)

⁹⁶ POLLAK, Michael. Os homossexuais e a AIDS. Sociologia de uma Epidemia. São Paulo: Estação Liberdade, 1990. p. 13.

⁹⁷ LE GOFF, Jacques. O maravilhoso...Op. Cit. p.183.

Impossibilitados de continuar comprando do comerciante, a família recorreu à avó para que fizesse as compras. Lori lembra que não demorou para que seu avô fosse perseguido, *“até do meu avô eles tinham medo, ele trabalhava em um açougue, não queriam mais dar serviço para meu avô”*.

Na seqüência de lembranças que marcaram a descoberta “pelos outros” da doença da família, Lori retoma constantemente outro episódio, o do padre. Malvina e Guilherme eram muito religiosos e Lori se orgulha em contar que seus pais foram os primeiros a casar na Igreja São Luiz em Novo Hamburgo. iam à missa todos os domingos, até o dia em que seu pai contou ao padre sobre a doença da família.

Doente, sem emprego, sem saber o que fazer, Lori narra que um dia seu pai estava “tão desesperado” que foi na casa do padre, a casa paroquial: “nós não tinha nada para comer, nada, nada, nada...era só aquele aluguelzinho da casa e aí o pai disse, *eu vou lá no padre ver o que ele vai me dizer*”. Na casa do padre, seu pai contou o drama vivido pela família – *“olha, eu tenho a lepra e assim, assim, e não tenho mais nada para comer”*.

Em três diferentes entrevistas, realizadas por diferentes entrevistadores, realizadas nos anos de 2000, 2003 e 2006, Lori narra o episódio com as mesmas palavras, ênfases e pesar:

Sabe o consolo que ele [padre] deu? Sabe o que ele disse? Não disse nada. Fez assim o sinal da cruz assim em cima da cabeça do meu pai, essa doença não tem cura. É só o que ele disse. Deu um pedaço de bolo para meu pai levar para casa e depois ele proibiu o pai e a mãe de irem à missa.⁹⁸

A seqüência desta lembrança é mais marcante na memória de Lori que a própria confirmação do diagnóstico da doença, que ela narra em apenas uma das cinco entrevistas realizadas em diferentes períodos em que gravamos com ela. Quando perguntada, com alguma insistência, sobre exatamente quem os havia mandado para o isolamento, ela diz *“era um médico que ia a todos os estados! Em todos os lugares, como é que é... Dr. Escobar, ele ia nas casas,*

⁹⁸ Lori K., 2000, 2003, 2006. CEDOPE/HCI.

com a agulha ele fincava, e eu não sentia aquilo, e fincou pra dentro e eu nem sentia...”⁹⁹

A confirmação do diagnóstico por parte da saúde pública, conhecido desde os tempos do médico alemão, não merece na fala autobiográfica de Lori mais que poucas palavras. O marco inicial da doença não foi para ela o diagnóstico em si, mas o afastamento da comunidade. O procedimento do médico é descrito em sua memória como mais técnico e menos afetivo que o do padre, ele realizou o exame e confirmou o diagnóstico, o padre os separou da comunidade, os “condenou”.

Proibidos de ir à missa, seus pais pediram aos avós para solicitar ao padre que trouxesse para a família “pelo menos a comunhão”. Na hora e dia marcados, o padre foi até a casa da família de Lori:

A mãe preparou a mesinha e tudo, rezou bastante e ele entrou de [guarda] pó branco, assim, um avental branco. Por baixo era preto, acho que era desses Jesuítas. Ele veio a cavalo. Amarrou o cavalo no poste ali, e tirou da pasta o cálice. Tudo enrolado num jornal inteiro, aquele cálice. Já foi a idéia dele de não botar o cálice na mesa decerto. Ai ele entrou, olha, e não rezou uma Ave – Maria, acredita? Entrou, botou na mesa, abriu aquele jornal, ali. Um jornal inteiro lá. Deu a comunhão e se mandou. Não rezou nada, nada, nada.

A passagem foi tão marcante e provavelmente Lori a tenha contado tantas vezes que em entrevistas diferentes, por entrevistadores diferentes, com seis anos de intervalo entre uma e outra ela narra a seqüência quase nas mesmas palavras:

E a mãe aprontou tudo, a salinha e rezou bastante antes da comunhão daí daqui a pouco ele veio a cavalo. Um cavalo lindo e ele de guarda pó. Mas ele não tirou o guarda pó, deixou por cima da batina. Eu acho que ele tinha medo. Daí ele trouxe e tirou da pasta o cálice e tudo e nós eu e a mãe já tinha rezado bastante antes da comunhão. Aí ele entrou quieto e botou aquele... ele tinha o cálice enrolado num jornal e me lembro tão bem o jornal aquele antigo, aí meu Deus como é, não é Correio do Povo... Diário de Notícias parece. Aí ele tinha enrolado aquele cálice naquele jornal e chegou e botou assim na mesa e abriu todo o jornal assim sabe e não rezou um Pai Nosso, nada nada e nem cumprimentou, chegou deu a comunhão e deixou o jornal em cima da mesa e se mandou. O

⁹⁹ Lori K., 15 de outubro de 2003.Op. Cit.

guarda pó ele não tirou. O hábito dele era preto dos Jesuítas parece, não sei qual era a ordem. Aí ele se foi.¹⁰⁰

Tanto a ação do comerciante quanto a do padre instauram um processo de ruptura jamais restaurado. A marginalização da família iniciou muito antes do diagnóstico vindo da ciência, iniciou quando a família, pouco a pouco, passou a ser afastada da comunidade, com práticas de exclusão como a interdição a lugares simbólicos de comunhão, como a Igreja, especialmente para uma família alemã, em que a religião era um elemento importante de integração social e étnica.

Lori fala no presente, com sua sensibilidade do momento¹⁰¹. Como o historiador, ela também conhece o correr dos acontecimentos, ao contar sua história, ela seleciona passagens para compor uma imagem que ela quer transmitir. Se pudermos supor a imagem, é de uma pessoa que uma vez foi afastada da comunidade e não mais regressou, foi “sentenciada” a afastar-se do convívio com os até então “semelhantes”. Suas lembranças são povoadas destes momentos de rupturas.

A “sentença” do médico da Diretoria de Higiene, que era chamado para investigar os casos suspeitos, foi seguida de uma solicitação de encaminhar a família para o isolamento. Lori recorda que a prefeitura de Novo Hamburgo solicitou que eles deixassem a cidade, foram exilados. Nessa época, entre 1934-1935, quando foram examinados, governos municipais e estadual procuravam trabalhar de forma conjunta, conforme previsto pela reforma sanitária de 1929.¹⁰² A reforma criou uma repartição sanitária no estado que centralizava os serviços, executados pelas delegacias de saúde instaladas nos municípios. Esta “tendência” à centralização dos serviços não foi um movimento isolado no Rio Grande do Sul, nacionalmente estava ocorrendo uma centralização dos serviços de saúde a partir da criação do Ministério da Educação e Saúde Pública em 1930.¹⁰³

¹⁰⁰ Lori K., 03 de fevereiro de 2000. Op. Cit.

¹⁰¹ ROUSSO, Henry. A memória não é mais o que era. In: Amado, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes (coord.). Usos & Abusos da história Oral, 5ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2002, p. 98.

¹⁰² FREITAS E CASTRO, Fernando de. Organização Sanitária do Brasil e Reforma dos Serviços Sanitários do Rio Grande do Sul. In: Revistas dos Cursos da Faculdade de Medicina de Porto Alegre. Ano XIX, nº 19, Oficinas Graphics da Livraria do Commercio, 1933. p. 156-184.

¹⁰³ Dec.19.402 de 14 de novembro de 1930. O Ministério teria, além da Secretaria de Estado, sete repartições ligadas ao ensino e quatro departamentos na área da saúde: Departamento Nacional de Saúde,

O médico que examinou a família provavelmente tenha recebido alguma denúncia. Pela passagem do comerciante, podemos deduzir que o caso da família era comentado na vizinhança. Provavelmente, quando se deslocou até Novo Hamburgo para realizar os exames na família de Lori, tenha feito exames em mais pessoas da comunidade. Nos 100 primeiros registros de entrada de doentes no Leprosário de Itapuã há um significativo número de pessoas vindas de Novo Hamburgo. Não é possível saber se foram todos identificados no mesmo período, mas podemos supor que o intervalo tenha sido pequeno, evidenciando uma atenção que a saúde pública deu à cidade em termos de investigação epidemiológica.

Procedência	Número
Porto Alegre	20
Novo Hamburgo	8
Santa Catarina	5
Pelotas	5
Cachoeira	4
Santa Cruz do Sul	4
São Sebastião do Caí	3
Caxias do Sul	3
Sto. Antônio da Patrulha	3
Santa Rosa	3
Erechim	2
Osório	2
Outras	19
Não identificado	19
Total	100

Fonte: Prontuário HCI

Um fato que chama a atenção neste primeiro grupo de doentes é para o perfil profissional. Dentre os cem primeiros internados, temos um número muito expressivo de profissões do meio urbano. O número pode ser maior se considerarmos que profissões “domésticas”, 31 casos, não localizam espacialmente os trabalhadores. Temos 44 profissões exercidas em meio urbano em um total de 91 informados, o que equivale a quase 50% dos casos identificados, contra 16 exercidas no meio rural.

Departamento de Medicina Experimental, Departamento Nacional de Assistência Pública e Inspetoria de Águas e Esgotos. Sobre a criação do Ministério: CASTRO SANTOS, Luiz A. de. O pensamento Sanitarista na Primeira República: uma ideologia de construção da nacionalidade. In: DADOS – Revista de Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Ed. Campus, vol. 28, n.º 2, 1985, p.p.193-210. HOCHMAN, Gilberto. Regulando os Efeitos da Interdependência: sobre as relações entre saúde pública e a construção do Estado (Brasil 1919-1930). In: Estudos Históricos, n.º 11, vol. 6, FGV, 1993.

Estes índices vão modificar significativamente nos anos seguintes, quando do total geral de doentes internados no Itapuã, as profissões do meio rural, que neste primeiro momento não ultrapassam os 15% vão chegar a 27% dos internados. Considerando que a tendência nas décadas do pós 1930 é de haver um crescimento das cidades, logo o aumento do número de pessoas vivendo no meio urbano, em números absolutos é ainda mais significativo. Nos anos de 1930, passou a ocorrer uma ampliação dos serviços de saúde em direção ao meio rural, havendo uma maior detecção de casos nestas localidades.

A partir destes dados, podemos fazer uma leitura de que, em um primeiro momento, os serviços sanitários de combate à lepra se voltaram para as populações urbanas, onde havia Postos de Higiene. Neste sentido, ao menos em relação à lepra, a análise de Castro Santos de que as políticas de Getúlio Vargas, ao contrário da Primeira República, se voltaram para as cidades encontram pleno eco no Rio Grande do Sul.¹⁰⁴

No meio rural, como os relatos do Serviço Nacional de Lepra (SNL) anos mais tarde vão informar, os médicos tinham dificuldades de localizar os doentes, geralmente eram motivados por alguma denúncia e precisavam contar com o apoio das autoridades locais. Ao longo da década de 1940, vamos ter os médicos mais presentes no interior.

O quadro abaixo mostra as profissões dos primeiros cem internados no Itapuã, em sua maioria, isolados desde o final dos anos de 1930. Dividimos as profissões em nove grupos, como demonstrado na tabela abaixo:

Profissões	Número
Domésticas ¹⁰⁵	31
Agricultura ¹⁰⁶	16
Comércio ¹⁰⁷	12
Operários	8
Serviços	6
Construção ¹⁰⁸	5
Funcionários Públicos	2

¹⁰⁴CASTRO SANTOS, Luiz A. de. O pensamento Sanitarista na Primeira República: uma ideologia de construção da nacionalidade. In: DADOS – Revista de Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Ed. Campus, vol. 28, n.º 2, 1985, p.p.193-210.

¹⁰⁵O grupo “domésticas” abrange: donas de casa, cozinheiras, copeiras, lavadeiras, serviçais.No grupo “agricultura”, incluímos: agricultor, criador, tropeiro, roceiro, peão, lavrador.

¹⁰⁶No grupo “agricultura”, incluímos: agricultor, criador, tropeiro, roceiro, peão, lavrador.

¹⁰⁷ Grupo profissional formado por comerciantes e lojistas.

¹⁰⁸ Na construção englobamos carpinteiros, marceneiros, pedreiros e pintores.

Estudantes	2
Outras ¹⁰⁹	9
Não informado	9
Total	100

Fonte: prontuários HCI

De Novo Hamburgo, à exceção de um internado que era agricultor, os outros sete doentes provinham do meio urbano. Quanto à situação financeira, a família de Lori declarou não possuir recursos, os outros 5 internados os tinham. Se voltarmos para o grupo dos cem primeiros internados, a situação financeira novamente vai se mostrar diferente do perfil geral que vai internar, ao longo dos anos, no Hospital Itapuã, formada por uma maioria de 66,6% de pobres, sobre o total de 2372 doentes.¹¹⁰ Este primeiro grupo era formado por uma maioria com recursos. Temos informações sobre a situação de 82 dos 100 internados. Destes, 46 declararam possuir recursos.

O terceiro episódio que marcou a memória de Lori ocorreu quando seu pai já estava internado. Por exigência da prefeitura, seu pai foi o primeiro a deixar a cidade. Saiu em novembro de 1935, quando o Hospital de Emergência para Leprosos ainda não estava pronto.¹¹¹ Mãe e filha continuaram no município à espera do momento de partir.

Em uma tarde de quinta-feira daquele verão em que já estavam separados, a pedido da mãe, Lori foi até a casa de uma vizinha, cujo marido estava no isolamento com seu pai, para saber notícias dele. A mulher tinha ido visitar o marido e Lori, acompanhada de um tio, poucos meses mais velho que ela, foi buscar notícias. Narra que ficaram na rua esperando que a mulher voltasse. Esperaram por muito tempo. A tarde começou a cair e esta mulher não retornava. O homem internado tinha um pequeno armazém que teve que fechar, ninguém comprava mais nada deles, recorda Lori. Com medo do escuro que se aproximava as crianças resolveram voltar para casa sem a notícia mesmo, quando se transcorreu a passagem que Lori nos narra:

¹⁰⁹ Neste grupo profissional agregamos diversas ocupações, de difícil classificação: religiosas, artistas de circo, bancários, relojoeiros, músicos, etc.

¹¹⁰ O total de registros de entrada no Hospital Itapuã foi de 2474 doentes, porém de alguns destes não localizamos os prontuários e ainda, em alguns casos as informações que continham não eram suficientes para serem tabulados. Optamos por excluir esses prontuários e trabalhar com o universo de 2372 dos quais temos informações mais homogêneas.

¹¹¹ A Federação, Ano LIII, nº. 15 de 22 de janeiro de 1936, p 3. MCSHJC. A inauguração ocorreu em 21 de janeiro de 1936 em meio a muita pompa, conforme publicado nos Jornais.

Na beira da estrada tinha um campo todo cheio de *Maricá*. Conhece Marica? Elas florescem no verão. Aí eu ia indo com o meu tio pra casa. Ah, de repente uma pedra em cima de mim “Ô leprosa”, aí se escondeu atrás daquele *Maricá*, uma arvore grossa. Não vimos nada, ele se escondeu. Depois de repente, outra pedra. “Ô leprosa” daí ele espiou assim, aí eu conheci quem era, era primo de uma íntima amiga minha do colégio! Um rapaz de 15 anos. Não se via nada em mim, só que andava o boato lá que nós era doente. Daí tratamos de sair. O pai já tava lá mas depois fomos nós....

Com o episódio do padre, esta lembrança marca o afastamento de Lori e sua família da comunidade. Sua lembrança é tão viva que quando ela narra, o passado invade o presente, os tempos coexistem neste instante, tornando-se quase um momento único,¹¹² sua memória vence o tempo e Lori se põe de novo a correr e a esquivar-se das pedras. Eles já estavam isolados antes de partir.

3. Os outros semelhantes

O combate à lepra, iniciado no Brasil, primeiramente com a criação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas (IPLDV) na década de 1920, que como já foi dito, sobre o Rio Grande do Sul teve quase nenhuma repercussão foi, retomado durante o governo provisório de Vargas, sobretudo no pós 1937 com o Estado Novo e suas consideráveis reformas na saúde pública,¹¹³ reatualizou uma máxima em relação à lepra. O doente deveria “misturar sua lepra à lepra dos outros”.¹¹⁴

¹¹² DELEUZE, Gilles. *Bergsonismo*. São Paulo: Editora 34: 1999. p.p. 39-56.

¹¹³ Visando centralizar os serviços e torná-los mais eficientes, nos anos 30 do século passado a saúde pública, no Brasil, passou por uma série de reformas *pari passu* às transformações que ocorriam no país. Em 1930, foi criado o Ministério da Educação e Saúde Pública (Mesp), pelo Dec. 19.402 de 14 de novembro de 1930, ou seja poucos dias depois de Vargas tomar posse em 24 de outubro. Durante o Governo Provisório (1930-1934), ocorreu a extinção do Departamento Nacional de Saúde Pública e da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. No lugar do Departamento, pelo Dec. 24.438 de 21 de junho de 1934, foi criada a Diretoria Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social (DNAMS). Em 1934, durante o Governo Constituinte de Vargas, Gustavo Capanema assumiu o Mesp e propôs mais um conjunto de reformas que foram implementadas somente em 1937, quando o Mesp passou a denominar-se Ministério da Educação e Saúde (MES) pela Lei 378 de 13 de janeiro de 1937. Análises deste período entre outros podem ser encontrados em: HOCHMAN, Gilberto, FONSECA, Cristina M. O. O que há de

A orientação do ponto de vista profilático era isolar os doentes,¹¹⁵ o Plano Nacional para debelar a doença foi elaborado a pedido do Ministério da Saúde, em 1935, pelos médicos João de Barros Barreto, diretor Geral da Saúde Pública, Ernani Agrícola, diretor dos Serviços Sanitários nos estados e Joaquim Mota, médico do Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico Social. O Plano compreendia medidas como a construção pela União de leprosários nos estados do tipo colônia agrícola, extensão e melhoramento dos hospitais já existentes, internação de todos os pacientes de lepra aberta ou *mutilante*, de mendigos e indigentes, ainda que não sofressem de forma contagiante. Em contrapartida, os estados deveriam promover a instalação de *dispensários* – ambulatórios especializados, ceder a área para a instalação de leprosários, garantir a manutenção de metade dos pacientes isolados e adotar a legislação federal subordinando-se à orientação técnica do Serviço Federal.¹¹⁶

Independentemente das orientações internacionais ou do Plano Nacional da década de 1930, no Rio Grande do Sul houve, nos anos 20, uma tentativa de construir um local para isolar os doentes de lepra. Antes mesmo de Lori nascer, há alguns quilômetros de Novo Hamburgo, em Santa Cruz do Sul um grupo de colonos alemães, liderados pelo Padre J. Rick, tomaram a si a tarefa, por meio da criação da “Sociedade Pró-Leprosário Rio-Grandense”.¹¹⁷

Novo? Políticas de Saúde Pública e Previdência 1937-45. In: Repensando o Estado Novo. Dulce Pandolfi (org.). Rio de Janeiro: Editora FGV, 1999.

¹¹⁴ Na Idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto para fora dos muros da cidade, exilado em um lugar confuso onde *ia misturar sua lepra à lepra dos outros*. FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 15ª Ed., 2000, p. 88.

¹¹⁵ O isolamento como medida profilática era uma orientação internacional, a I Conferência Internacional de Berlim (1897), baseada na idéia de *contagiosidade* e de *incurabilidade* da doença, indicava o isolamento dos doentes como melhor forma de evitar a propagação da moléstia. A II Conferência Internacional, realizada em Bergen, na Noruega (1909) reafirmou as conclusões de Berlim e acrescentou a exclusão dos *leprosos* de determinadas profissões, a separação dos filhos dos doentes, o exame das pessoas de seu convívio, a necessidade de formular estudos sobre a transmissibilidade da lepra e, um ponto de extrema importância, esta Conferência anunciou que o estudo clínico da lepra levava a crer que esta doença *não era incurável*, embora não fosse conhecido medicamento seguro. O Leprosário do tipo colônia-agrícola foi sugerido na III Conferência Internacional de Lepra, realizada em Estrasburgo (1923). Aconselhava que as pessoas que não pudessem ser isoladas em domicílio deviam fazê-lo em estabelecimentos hospitalares, em sanatório ou em colônia agrícola, segundo o caso dos países. ROCHA, Raul. Da Lepra o essencial. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1942.

¹¹⁶ BARRETO, João de Barros. Organização moderna de luta contra a lepra: a Campanha no Brasil. Arquivos de Higiene, 1938: 8 (2), p.p. 245-261.

¹¹⁷ A idéia foi lançada pela na comemoração do centenário da colonização no RS pela “Volksverein” ou Sociedade União Popular, que era uma das mais importantes organizações associativas das comunidades

O idealizado leprosário acabou não sendo construído por diversas razões, desde a dificuldade de encontrar um município que “aceitasse” em seu território tal instituição, até a ausência de envolvimento dos poderes públicos, que assistiam e apoiavam “moralmente” a iniciativa da sociedade.¹¹⁸ Os doentes, como os pais de Lori, vinham a Porto Alegre buscar recursos. Diagnosticados, que não sabemos se foi o caso, eles acabavam voltando para seus municípios ou eram, quando possível, encaminhados para o Hospital de Isolamento do Estado. Nenhum outro Hospital recebia doentes diagnosticados de lepra.

Quando os pais de Lori voltaram a Novo Hamburgo iniciaram o tratamento em seguida, um indício de que eles regressaram com alguma informação a mais sobre seu estado de saúde. Lori recorda que foi só o médico alemão “colocar o olho” nos seus pais e auferir o veredicto, entretanto, temos que considerar que eles possam ter suspeitado do diagnóstico e motivados pela esperança de cura, ou mesmo desejo de esconder a doença, tenham vindo buscar recursos na capital. Desiludidos, em seguida voltaram para casa e foram procurar o médico que havia realizado o parto de Malvina.

No Relatório da Secretaria do Interior e Exterior de 1925, encarregada na época pela Saúde no Estado, há um relato da situação dos doentes que acorriam a capital:

Condenamos anúncios de tratamento, curas, etc. de lepra publicados em folhas da Capital, sem primeiramente a existência de um isolamento, de um leprosário. Acontece que, com tais anúncios, doentes de tão terrível mal, ansiosos, procuram a cura do mesmo, vindo do interior do Estado, colônias, quer por via férrea, quer por via marítima, sem família, procuram hospedagem em habitações coletivas, hotéis, pensões, etc. Os mesmos anúncios que se publicam na capital, isto é, anúncios sobre o mesmo assunto, são também publicados em jornais da região colonial, proclamando curas e sanatórios para estes enfermos.¹¹⁹

teuto-brasileiras do sul do Brasil. Criada pelas lideranças católicas, leigas e religiosas, tinha por objetivos: promover o bem-estar material e espiritual dos católicos de origem alemã; abrir novas fronteiras de colonização; desenvolver iniciativas de natureza assistencial e de beneficência; promover escolas e educação, etc. RAMBO, Arthur B. A Sociedade União Popular. In: *Perspectiva Econômica*, vol. 27, nº79, Série Cooperativismo, nº32, 1992, p. 31-56.

¹¹⁸ SERRES, Juliane C. P. Nós não caminhamos sós... Op. Cit. Para discussão mais detalhada, ver capítulo 2.

¹¹⁹RSENIE, em 24 de agosto de 1925. *Officinas Graphics d’ A Federação*, 1925, p. 327. AHRS. Interessante que estes anúncios divulgando a possibilidade de cura, eram publicados no espaço urbano de Porto Alegre e nas colônias –áreas principais de ocorrência da doença.

Anunciada a impossibilidade de cura e, sobretudo, a recusa dos Hospitais em interná-los¹²⁰, os doentes voltavam ao seu local de procedência ou ficavam na cidade à espera de algum tratamento milagroso, conforme o anunciado por Max Rosenberg em 1928. O curandeiro, como era denominado pelos médicos, escreveu de Livramento ao então Secretário do Interior, Oswaldo Aranha, oferecendo seus serviços para curar casos de lepra. Dizia ter atendido inúmeros doentes no estado e garantia ter curado 15 pessoas na Província de Corrientes, no Uruguai. Pedia ao secretário que fossem indicados alguns doentes pela Saúde Pública para que pudesse fazer uma demonstração. O pedido, considerado pelas autoridades, foi encaminhado à Diretoria de Higiene, que, embora colocasse em dúvida a habilidade do reclamante, se dispôs a conferi-la, desde que fossem expressos seus métodos e acompanhada por médicos daquela Diretoria. Os doentes “cedidos” seriam os que se encontravam no Hospital de Isolamento.¹²¹ Não sabemos exatamente o desdobramento da ação, nem se o proponente demonstrou suas *habilidades*, entretanto, a cura prometida deve ter animado muitos doentes. Só o fato dos médicos – e o próprio secretário – considerarem o caso deste curandeiro mostra como os especialistas estavam “às voltas” com a própria ignorância acerca da doença.

A cura era preconizada mais como um discurso baseado em um aparente controle dos sintomas da doença, como a anunciada pelo médico aos pais de Lori, que propriamente uma certeza da medicina. Embora houvesse muitas controvérsias entre os médicos sobre a contagiosidade da doença e as formas de isolamento,¹²² a sociedade se mobilizava para segregar. No Rio Grande do Sul, a Diretoria de Higiene e a Sociedade de Medicina prestaram parecer técnico para a escolha de um local para promover o isolamento.

A pedido da Sociedade Pró-Leprosário, alguns terrenos foram vistoriados pela Diretoria de Higiene e pela Sociedade de Medicina. Quando a primeira aprovava o local, o governo pedia parecer técnico da segunda. Entre

¹²⁰ O Hospital de Isolamento, além de não possuir as condições necessárias, não tinha capacidade para “recolher” todos os infectados pela doença. SENIE, documentação avulsa, caixa 04, processo de 01 de junho de 1928. AHRs

¹²¹ SENIE, documentação avulsa, caixa 04. Processo de 09 de junho de 1928. - AHRs

¹²² SERRES, Juliane C. P. Nós não caminhamos sós... Op. Cit. Para discussão mais detalhada da polêmica na Academia Nacional de Medicina entre Belisário Penna e Eduardo Rabello ver capítulo 1.

os terrenos vistoriados, estiveram *Nova Camalduli*, no segundo distrito de São Francisco de Paula, descartado por não oferecer condições, a *Ilha Francisco Manoel* (n.º2 no mapa), no Guaíba, desaconselhada pela profilaxia que não pretendia dar ao isolamento o caráter de degredo, a *Linha Pinheiral*, no 2º distrito do município de Rio Pardo descartada devido às manifestações contrárias da população. Foi vistoriado, ainda, um terreno junto à povoação de *Itapuã*, outro denominado *Fazenda do Pontal*, na margem da Lagoa dos Patos, ambos desaconselhados pela Diretoria de Higiene.¹²³

Prevendo que o caminho para a construção do Leprosário seria longo, a Diretoria de Higiene mandou que fossem adaptados dois pavilhões do Hospital de Isolamento do Estado “*para neles serem recolhidos os doentes indigentes*”.¹²⁴ A adaptação consistiu em colocar tela de arame nas janelas e portas para evitar insetos hematófagos, outra discussão recorrente entre os médicos sobre as formas de transmissão da doença.¹²⁵

Durante o ano de 1926, foram recolhidos àquele Hospital nove doentes.¹²⁶ Quando Malvina e Guilherme vieram a Porto Alegre pela primeira vez em busca de tratamento, era o Hospital de Isolamento que recebia os doentes de lepra. Entretanto, eles não foram encaminhados para lá, ou porque não tiveram o diagnóstico de lepra confirmado por quem os atendeu, ou porque não havia mais leitos para recebê-los, já que o Hospital tinha uma capacidade limitada.¹²⁷ No início dos anos de 1930, quando o casal andava às voltas com o

¹²³ Idem. Capítulo 2.

¹²⁴ RSENIE, em 24 de agosto de 1927, p. 534. Oficinas Graphicas d’A Federação, 1927. – AHRS. Em 1933 outras adaptações foram feitas no Hospital de Isolamento, como a construção de um pavilhão e a reforma de outros dois anexos ao Hospital de Isolamento São José, para isolar os *leprosos indigentes* que existiam na Capital. MANGEON, Gilberto; MENDES, Pessoa. A Profilaxia da Lepra. no Rio Grande do Sul. In: Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, Vol. 1, 1940. p. 81. CEDOPE/HCI.

¹²⁵ LUTZ, Adolfo *apud* SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol. 3 O período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956. p.124-127. Conforme Benchimol, Lutz sustentou a transmissão da Lepra por mosquitos até sua morte em 1940. BENCHIMOL, Jaime; SÁ, Magali Romero. Adolpho Lutz and controversies over the transmission of leprosy by mosquitoes. In: História Ciência e Saúde, Manguinhos, vol. 10, suplemento 1, 2003. p.p.49-87.

¹²⁶ RSENIE, em 24 de agosto de 1927. Oficinas Graphicas d’A Federação, 1927, p. 1927, p. 534. - AHRS

¹²⁷ Não sabemos se eles passaram pela Santa Casa, mas para termos uma idéia da dificuldade do diagnóstico em centros não especializados, dos 48 diagnósticos de lepra da Santa Casa que localizamos nos registros das enfermarias entre os anos de 1920 e 1950, pairava incerteza sobre 12, ao lado do nome Lepra era colocado um ponto de interrogação (?). Livro de Registro de enfermos: Santa Casa. Consultamos os registros de entrada de pacientes nas salas de isolamento, de isolamento das moléstias infecto-contagiosas, enfermaria de sífilis e moléstias de pele, clínica de moléstias tropicais, enfermarias de homens e de mulheres.- CEDOP/SCMPA.

tratamento realizado pelo médico alemão, em Novo Hamburgo, em Porto Alegre as discussões sobre a instalação do leprosário intensificavam-se.

Em 1933, um novo local foi apresentado para a instalação do Leprosário: o *Instituto de Zootecnia e Experimental de Agricultura da Universidade Técnica de Viamão*. O terreno, pertencente ao Estado, foi demoradamente examinado pela Diretoria de Higiene e pela Faculdade de Medicina, que ofereceram um parecer favorável.¹²⁸

Entretanto, mais uma vez os protestos das populações vizinhas se fizeram sentir através de um memorial enviado pelos moradores de Viamão ao governo estadual. Os signatários do protesto alegavam que a estrada geral de Porto Alegre a Viamão, que cortava os terrenos em apreço, colocaria inevitavelmente a população saudável em contato com os doentes internados. Outro argumento alertava para o risco da contaminação das águas do Arroio Vigário, pois este, cruzando os terrenos, desaguaria no Guaíba, que abastecia os moradores de Gravataí e de Porto Alegre. A distância de 3.000 metros de Viamão viria a prejudicar o desenvolvimento desta Vila, *afugentando*, não só os veranistas, como os próprios habitantes. Aconselhavam, portanto, que o local adequado para a construção deveria ser num ponto distanciado das populações e de difícil acesso, uma *ilha*.¹²⁹

Outros locais escolhidos já haviam enfrentado protestos. Entretanto, desta vez, o governo parecia estar disposto a levar adiante a instalação do leprosário. A Diretoria de Higiene opinou que a instalação do leprosário não traria perigo nenhum àquela população. A *sessão dos doentes* ficaria completamente localizada na parte central do terreno, distante 500 metros da estrada geral. Seria construída uma zona neutra entre a estrada e esta *sessão*, o que evitaria o contato entre os doentes e as pessoas saudáveis. Por precaução, os *leprosos febricitantes* ficariam isolados em pavilhões protegidos contra

¹²⁸ A área onde se situava o terreno era localizada a mais de 3 Km além de Viamão, distante 26 Km da Capital e ocupava 460 hectares. Os dois institutos, de Zootecnia e o Experimental de Agricultura, possuíam vários edifícios construídos, de material e de madeira, água canalizada, fossas biológicas, energia elétrica, terras próprias para agricultura. Pela extensa área, topografia favorável, distância suficiente das localidades mais próximas, eram fatores que permitiriam estabelecer “adequada e segura” *zona de proteção*. O local parecia adaptar-se perfeitamente à instalação do Leprosário. FAILLACE, J.M. Do conceito atual de Profilaxia. Op. Cit. p 147-148.

¹²⁹ Idem. p.147.

mosquitos. Quanto à contaminação das águas, era julgada infundada, devido à distância entre o terreno e as localidades vizinhas.¹³⁰

Na sessão do dia 15 de setembro de 1933, o tema foi discutido pela Sociedade de Medicina. O parecer encomendado ao engenheiro sanitário Antônio Siqueira e ao bacteriologista Waldemar de Barros, pautaria a resposta da comissão da Faculdade à *Secretária da Fazenda do Estado*. Antes de iniciar a leitura do relatório, o Dr. Leônidas, presidente da sessão, pediu aos colegas “que resolvessem o assunto com calma e isenções de ânimo”. As conclusões do parecer eram as de que o imóvel e sua localização “*não satisfaziam*” as finalidades senão depois de passarem por *grandes* modificações. As condições sanitárias do local necessitavam de obras dispendiosas para que o leprosário viesse a ter condições técnicas perfeitas. Somente com estas obras de saneamento não haveria perigo de contágio às populações vizinhas.¹³¹ Talvez tenham sido os gastos previstos para a adaptação do local para instalar o leprosário que tenham feito o governo desistir do projeto, pois, mesmo sob protestos, pediu que a Secretaria da Fazenda avaliasse os gastos. De qualquer modo, a questão se estendeu por mais três anos até que um novo terreno fosse apresentado para a construção do leprosário.

Esta breve descrição evidencia a dificuldade enfrentada no Estado para a solução do problema da lepra, na época, restrito ao isolamento. Enquanto não fosse encontrado um meio de tratar os doentes, eles viviam, como Lori e sua família, já isolados em suas comunidades. Moravam com os tios na época que seu pai foi mandado para o Hospital de Isolamento. Na memória de Lori, não há uma ruptura neste acontecimento “o pai foi primeiro em novembro e eu e a mãe nós fomos em março.” No episódio das pedras, Lori tinha ido buscar notícias de seu pai já internado. Em suas entrevistas, não há menção de despedidas e pesar pela separação do pai, pelo contrário, ele havia encontrado “uma solução” para o problema que a família vinha enfrentando.

A notícia da construção do Leprosário em Itapuã já havia sido anunciada na época em que a família se preparava para deixar Novo Hamburgo, Lori

¹³⁰Ibidem, p. 149-151.

¹³¹ Archivos Rio-Grandense de Medicina. Órgão da Sociedade de Medicina de Porto Alegre, ano XII, nos. 8,9,10, out.-dez., 1933, p. 510. AHBFM

recorda que comentavam que iria demorar muito para terminar a construção e que no Hospital de Isolamento não tinha mais lugar, “pavilhão vazio não tinha, tava tudo cheio! Até a capelinha tinha gente.” Seu pai foi antes, enquanto a casa que mandaram construir no Hospital não ficava pronta, alguns pacientes, pela falta de espaço na Instituição, construíam suas próprias casas: “aí um tio da mãe mandou fazer uma casinha, ele podia, o tio da mãe mandou fazer uma casinha para nós.” Ao mesmo tempo em que a Saúde Pública indicava a internação dos doentes, o Hospital de Isolamento não tinha mais lugar para abrigá-los.

Desde 1925, pelo Decreto 3741, havia a determinação da notificação compulsória e a orientação do internamento. Em uma década, pelas fontes oficiais, houve 182 notificações e uma capacidade de isolamento hospitalar limitada:

Anos	Números de Casos
1924	3
1925	2
1926	12
1927	26
1928	14
1929	20
1930	15
1931	23
1932	20
1933	12
1934	15
1935	20

Fonte: Arquivos Rio-Grandenses de Medicina.
Ano XV, nº 3, março de 1936.

Desde 1926, como vimos, o Estado estava às voltas com o Hospital de Isolamento, que passava por reformas e pequenas construções para abrigar os doentes. Quando o pai de Lori veio para o isolamento em Porto Alegre, no final de 1935, por iniciativa filantrópica estava sendo construído o *Hospital de Emergência para Leprosos*, no mesmo terreno junto ao Hospital de Isolamento do Estado, no bairro Partenon.¹³² O Hospital de Emergência ficou pronto em

¹³² MANGEON, Gilberto; MENDES, Pessoa. A Profilaxia da Lepra... Op. Cit. p. 81. CEDOPE/HCI.

1936 por meio de uma “campanha relâmpago”, realizada pelo Dr. Raul di Primio.

No dia 22 de janeiro de 1936, o jornal “A Federação” anunciava “*Uma casa exclusivamente para os Lázaros*”. Na matéria, o periódico saudava a idéia do médico que, em “*pouco mais de um mês*”, conseguiu doações suficientes para levantar o Hospital. Seria uma construção modesta, de caráter emergencial, mas que obedecia “*as modernas prescrições científicas*.”¹³³ A construção compreendia dois pavilhões, com 20 leitos cada um, um refeitório com pequena cozinha e despensa, um pavilhão de serviços médicos, uma lavanderia, 3 residências particulares, uma capela e um forno de incineração de lixo.¹³⁴

Mal foi inaugurado, o Hospital precisou ser ampliado recebendo mais um pavilhão, cinco casas particulares, um armazém, dois chuveiros coletivos, dois jardins e uma horta. A capacidade de internamento do Hospital era para cerca de 100 pacientes. Entretanto, mesmo as novas construções eram insuficientes para isolar os doentes que vinham sendo notificados pela Saúde Pública. Os doentes que o pudessem, deveriam construir suas próprias casas na área do Hospital. Foi o que fez a família de Lori. Seu pai veio antes para Porto Alegre e enquanto sua casa no Hospital não ficasse pronta, a família esperava em Novo Hamburgo.

A partida de Lori e sua mãe para o Hospital não figura em suas memórias como uma lembrança marcante. As unidades narrativas identificadas na fala de Lori, quando ela comunica sua experiência, até a ida para o Hospital de Isolamento são: a descoberta da doença, a partir do nascimento do irmão, o afastamento da comunidade com a proibição de freqüentar a Igreja, a negação do comerciante em vender para a família e o apedrejamento. Notemos, mesmo que superficialmente, novamente aspectos ligados à religiosidade – a quebra da comunhão e o apedrejamento. Momentos como o diagnóstico feito pelo médico ou sua saída da cidade se diluem nestes episódios narrados como mais marcantes.

¹³³ A Federação, ano LIII, nº.15, 22 de janeiro de 1936; p. 03. MCSHJC

¹³⁴ MANGEON, Gilberto; MENDES, Pessoa. A Profilaxia da Lepra... Op. Cit. p.82.

A idéia de isolamento possivelmente não era clara na cabeça de uma menina de 12 anos e de alguma forma sua narrativa aponta que ela se sentia segura. Ela partia com os pais, dos quais somente esteve separada por poucos meses quando ficou na casa dos avós. Sua transferência para o Hospital ficou registrada como uma mudança da família:

A nossa casa não tava pronta, era uma casinha pequena, sabe? Duas peças...Pavilhão vazio não tinha, tava tudo cheio! Até a capelinha tinha gente lá (...). Quando tinha missa tinha que tirar as camas tudo pra fora, uma vez por mês o padre ia lá (...) Nós ia até lá em cima, lá em cima tinha uma subida, até o sanatório onde é agora. Até ali nós caminhava (sic) de noite, depois da janta. Passeava assim. Nos fundos tinha o riacho, passava um rio.

Por mais paradoxal que possa parecer, no isolamento muitos destes doentes encontravam um *lugar para si*.¹³⁵ A família de Lori pôde voltar a freqüentar a missa, interdição que haviam sofrido em Novo Hamburgo. Ela pôde caminhar sem riscos de ser acertada por uma pedra, não precisavam mais se esconder... Esta argumentação não pretende justificar a necessidade do isolamento naquele período, mas apontar a complexidade das relações em que viviam os doentes e suas famílias quando a doença se tornava pública. A nova vida, porém, era um desafio.

G.M

1. Mais uma história de família

Diferentemente de Lori, cuja trajetória é bem conhecida no Itapuã, em relação a G.M. as informações biográficas que tínhamos eram mínimas. Seu prontuário era pobre em informações, trazia alguns apontamentos clínicos, como o tipo da moléstia, dizia o ano de ingresso no Leprosário, 1944, a idade, 18 anos, a proveniência de Lajeado, constava que era alfabetizado, solteiro, agricultor; havia um registro de fuga em 1946, com um retorno sem data,

¹³⁵ WADI, Yonissa Marmitt. 'Um lugar todo seu !?': paradoxos do viver em uma instituição psiquiátrica. *Varia História*. Belo Horizonte, n.º32, p.75-101, julho, 2004.

algumas licenças e uma alta em 1952. Os moradores do Itapuã se referiam a ele como “nosso dentista” e sabíamos que ele mantinha algum contato com o Hospital. Fomos a campo com estas informações, nenhuma mais.

Segundo o método apontado por Rosenthal, não devemos oferecer aos nossos entrevistados “uma estrutura” ou *gestalt* de sua apresentação para que eles possam amparar sua narrativa. Deste modo, interditamos a possibilidade da construção de sua própria exposição. (Rosenthal: 2002,193:200). A entrevista parecia propícia para aplicar o método, que entre outras vantagens abria espaço para o inesperado, que poderia ser muito rico e, por outro lado, permitia ver o trabalho de solidificação da memória. A articulação da apresentação do entrevistado pode ser tão importante quanto o que ele pode ter a nos dizer.

A primeira entrevista foi *aberta*, pedimos a ele que nos “contasse sua vida”: - *Conte-me um pouco de sua trajetória, de sua vida, quando e onde o senhor nasceu...*

Eu nasci em 1926. Então até a idade de... de 26 para 30, mais ou menos 35 por aí, eu já tinha problema de saúde, então quando a gente se pisava eu não sentia, mas eu não sabia, então lá criado na colônia, então a gente não sabia qual era o certo, qual era o errado. Se era sentir dor quando machucava ou não. Como vou te dizer e daí então foi mais ou menos 1942 por aí, foi um médico lá na nossa casa. Foi assim¹³⁶.

Nas primeiras frases G.M. procurou sintetizar sua história em uma forma clássica de narrativa: apresentou o personagem, situou no tempo, apresentou a ação, o clímax e o desfecho.¹³⁷ Estabeleceu-se um silêncio como se tudo que havia para dizer estava dito, de outra forma: *foi assim que aconteceu o que você queria saber*. A situação foi um tanto desconfortante. Abandonar o método e ir para as perguntas? A tentativa foi de continuar o diálogo a partir da narrativa do próprio entrevistado: - *O senhor era um menino...*

Guri, guri, guri... até aquela época não tinha nem carro, não sei como é que foi um calhambeque lá. De repente apareceu esse carro e tal e como é que é... é que na vila havia comentários sobre a nossa... o nosso problema, a mãe estava muito doente, mas a mãe... chegou um ponto que os padres proibiam de ir na Igreja por causa dos outros, do povo: “Mas como é que o senhor deixa uma doente chegar

¹³⁶ G.M. entrevista concedida a Juliane Serres em 23 de novembro de 2006.

¹³⁷ MOISÉS, Massaud. Dicionário de termos literários. 5ed. São Paulo: Cultrix, 1988.

na Igreja, isso pega"! Sempre tem aquela coisa. E a gente foi muito discriminado, mas Deus nos livre, na época era muito triste, mas com o decorrer do tempo eu tenho que agradecer a Deus que apareceu boa gente, aí veio aquele médico, ele escreveu uma cartinha e mandou para o pai, era para o pai comprar um tal de *chalmogra*, *chalmogra*, uma ampola preta assim até eu cheguei a fazer... e o pai botou aquela carta no fundo do baú. Naquele tempo usava o baú, e assim foi passando o tempo e o meu problema foi assim, cada vez mais sinais. Era assim na testa, na sobancelha, hoje tu não vê nada.¹³⁸

Esta era a primeira vez que G.M. falava a um estranho sobre sua vida, em dúvida sobre o que dizer, pediu que fizéssemos as perguntas. Diferentemente de Lori, que tem sua *gestalt* formulada.

O “método” precisou ser adaptado à situação da entrevista. Percebemos então, que, ao menos para uma pessoa que não é acostumada a falar de si (a entrevista nos mostrou isso), não há uma “gestalt”, uma “estrutura”, há um estranhamento, uma insegurança sobre o que dizer, ou melhor, há uma tendência por parte do entrevistado a uma versão simplificadora da narrativa.

Sem perguntas preparadas *a priori*, procuramos estabelecer o diálogo a partir dos elementos que sua fala nos oferecia. Embora o motivo da entrevista fosse sua experiência com a doença, o que já direciona a entrevista, não formular um questionário permitia que o entrevistado selecionasse com alguma liberdade em seu repertório aquelas lembranças que considerava relevantes. Como a história de Lori, a de G.M. era mais uma história de família. O ano de nascimento de G.M. era o mesmo de Lori, 1926, na cidade de Lajeado, município não muito distante de Novo Hamburgo. E as semelhanças não param por aqui, cada um a seu modo é um sobrevivente de uma experiência que tem muito em comum. Vamos ao início.

G.M nasceu em 1926 na Vila Fão, interior de Lajeado, hoje distrito de Marques de Souza,¹³⁹ uma região agrícola habitada por colonos italianos e seus descendentes. Terceiro filho de uma família de 14 irmãos, provavelmente tenha sido batizado na Igreja Nossa Senhora de Lourdes, fundada na comunidade no mesmo ano em que o menino nasceu. De família católica, as

¹³⁸ GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

¹³⁹ A Vila Fão é um distrito de Marques de Souza município emancipado de Lajeado em 1997. O nome da Vila passou a ser *Bela Vista do Fão*, através da Lei Municipal 732/06, de 30 de outubro de 2006. Capturado em 13 de dezembro de 2007: <http://www.portalmarques.com.br/>

lembranças associadas à Igreja estão muito presentes em suas falas. Foi em uma saída de Igreja em que tudo começou.

Era um domingo, G.M. e seus irmãos saíam da missa quando o médico os esperava na frente da Igreja, *“eu queria me matar...chegaram numa hora que o pessoal, todo mundo saía da Igreja”*. O médico que o aguardava, segundo recorda, chamava-se José Pessoa Mendes¹⁴⁰, médico do Departamento Estadual de Saúde, *“ele veio direto a nós”*.

A chegada do médico na saída da Igreja não foi surpresa para G.M., pois dois anos antes, um médico esteve em sua casa, diagnosticou que sua mãe, ele e alguns irmãos estavam doentes, *“este médico queria mandar tratamento e o pai não comprou, dizia não, que era uma coisa para matar a gente, já pensou a ignorância da época, então quando eu me machucava, o braço, cotovelo, eu não sentia...”*

G.M. apresentava um dos principais sintomas da doença, a falta de sensibilidade.¹⁴¹ Estes primeiros sinais não alertaram o pai, chefe da família, para a doença que acometia os filhos e a mulher. Embora a mãe estivesse bastante debilitada, com feridas nas pernas, como recorda G.M., ele e os

¹⁴⁰ José Pessoa Mendes viveu entre 1914 e 1996. Como médico dedicou-se à Dermatologia Sanitária. Em Porto Alegre, foi assistente técnico de Lepra do Departamento Estadual de Saúde nos anos de 1940, na década de 50 e 60 foi Assistente de Ensino e Professor Adjunto da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Em 1955, obteve o título de Livre-Docente com a tese *“Contribuição ao estudo das lesões nodulares da lepra tuberculóide infantil”*. Em 1964, mudou-se para São Paulo, onde assumiu por mais de 30 anos a direção do Serviço de Dermatologia do Hospital do Serviço Público Estadual, cargo que exerceu até sua aposentadoria. Em 1976, foi eleito Presidente da Sociedade Brasileira de Dermatologia. http://www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo_id=1101

¹⁴¹ Os sinais e os sintomas da hanseníase dependem da resposta imune do indivíduo e manifestam-se em geral de 5 a 7 anos após a contaminação, podendo ser antes. O tipo de hanseníase determina o prognóstico a longo prazo. Os sintomas, dependendo do tipo são: erupção cutânea formada por uma ou várias áreas esbranquiçadas e planas, essas áreas são insensíveis ao tato devido à lesão nervosa causada pelas micobactérias (tuberculóide), pequenos nódulos ou erupções cutâneas elevadas com tamanho e forma variados, perda de pêlos corpóreos, incluindo as sobrancelhas e os cílios (lepromatosa), a boderline (limítrofe), *antiga incaracterística*, pode apresentar sintoma das duas. Durante a evolução da hanseníase, tratada ou não, podem ocorrer certas reações imunológicas, que algumas vezes produzem febre e inflamação da pele, de nervos periféricos, entre outros. O *Mycobacterium leprae* é a única bactéria que invade os nervos periféricos e quase todas as suas complicações são uma conseqüência direta dessa invasão. Como a capacidade de detectar o toque, a dor, o calor e o frio diminui, os indivíduos com lesão de nervos periféricos podem queimar-se, cortar-se ou ferir-se sem perceber. A lesão de nervos periféricos também pode causar fraqueza muscular, produzindo algumas vezes dedos em garra e uma deformidade conhecida como *“pé caído”*. Por essa razão, os indivíduos com hanseníase podem tornarse desfigurados. Os indivíduos com hanseníase também podem apresentar lesões na planta dos pés. A lesão das vias nasais pode acarretar obstrução crônica do nariz. A lesão dos olhos pode causar cegueira. Os homens com hanseníase lepromatosa podem apresentar impotência e esterilidade, pois a infecção pode reduzir tanto a quantidade de testosterona quanto a quantidade de espermatozoides produzidos pelos testículos. http://www.msd-brazil.com/msdbrazil/patients/manual_Merck/mm_sec17_182.html

irmãos, todos jovens continuavam a levar uma vida normal, de trabalho na roça.

A idéia de doença, especialmente para as camadas populares, está associada, de um modo geral, a distúrbios no estado geral do indivíduo que dificultam o uso habitual do corpo, por exemplo, para o trabalho e para as atividades cotidianas.¹⁴² G.M. continuava desenvolvendo suas atividades. Entretanto, a família foi alertada sobre a doença que possuía e a informação deve ter causado alguma preocupação, ainda que fosse o temor de que os remédios poderiam servir para matar a família.

A descrição da época de criança de G.M. mostra que teve uma infância comum. Assim como seus irmãos trabalhava para ajudar a família, freqüentava a Igreja, desejava estudar...

(...) tinha que trabalhar, estudar que era bom, muito pouco, eu estudei 12 meses, (...) então com 12 meses de escola eu aprendi... eu sabia fazer qualquer conta, outros alunos com 7 anos de aula, 7 anos direto, não sabiam fazer as contas na pedra que eu fazia, a minha cabeça funcionava, então antes disso, eu vinha me sentindo doente e então vinha os padres de, digamos de Garibaldi, tinha exposições, então os padres diziam assim, se tiver um menino, uma menina que quiser estudar para padre, freira, alguma coisa, que fosse até eles, e eu sempre tinha vontade de estudar (...) então, um dia eu tava trabalhando, tinha um sol, eu disse para meu irmão: - bah se o pai me deixasse eu ia estudar para padre... E naquele tempo a gente não pagava nada, o padre levava em Taquari e tu tinha as aulas, tudo e não tinha problema... então o meu irmão contou para o pai e tudo... a gente tinha muito medo de falar com o pai, o pai era muito severo e aí ele disse: - olha G.M., agora tu vai aprender a ler com a soiteira¹⁴³, tu vai é trabalhar na roça...¹⁴⁴

A oportunidade de estudar não veio, seu pai não permitiu que aceitasse o convite de um velho professor e se tornasse também ele um mestre. Eram poucos anos de estudo, mas a família não podia contar com um braço a menos na lavoura. G.M. conta que sua vida era a missa e a enxada. Na sua fala, poucos registros de brincadeiras:

¹⁴² A idéia de doença, especialmente para as camadas populares, está associada de um modo geral a distúrbios no estado geral do indivíduo que dificultem o uso habitual do corpo, por exemplo, para o trabalho e para as atividades cotidianas. CLARO, Lenita B. Lorena. Hanseníase. Representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.p. 41.

¹⁴³ Soiteira: "Látigo do relho". CÂNDIDO DE FIGUEIREDO. Dicionário da Língua Portuguesa. 11ª edição, Lisboa, Livraria Bertrand, 1951. p.1061.

¹⁴⁴ GM, 20 de novembro de 2006. Op. Cit.

Pegava uma meia de nylon, aquelas de mulher, enchia de pano e amarrava e fazia aquela bola, daí nós ia no potreiro e jogava bola era com isso... era a diversão... um belo dia, o primeiro caminhão que veio em Vila Fom (sic) era de um Colleti e tinha um pneu lá atirado, um pneu gasto e nós pedimos para trazer aquele pneu, nós rolamos o pneu de Vila Fom até a nossa casa, dá mais ou menos um quilometro e meio, dois quilômetros, rolando pneu morro acima, só para nós correremos no potreiro atrás daquele pneu, era um prazer que nós tínhamos, era o único, é brincadeira, né...

Sua vida pouco deveria diferir da de outros meninos de sua idade, não fosse pela doença que passava a agir ruidosa no seio de sua família. Como no caso de Lori, antes do isolamento sanitário, iniciou a segregação social. O médico do Departamento Estadual de Saúde foi até a Vila Fão confirmar o diagnóstico dos suspeitos, motivado por denúncias ou do médico¹⁴⁵ que há poucos anos tinha examinado a família ou dos próprios vizinhos, que suspeitavam do diagnóstico.

Antes de G.M., o primeiro da família a ser mandado para o Itapuã, consta a entrada no Leprosário de cinco pessoas provenientes daquele município, três internadas no ano de 1940, sendo uma mulher, agricultora de 50 anos, que dizia ser doente há 10 anos na época de internação e um casal, ele sapateiro, ela modista. Todos os três morreram na Instituição. Nos anos seguintes, mais duas pessoas de Lajeado internaram no Hospital, uma mulher de 53 anos doente há 14 anos e um rapaz de 22 anos, que morreu poucos anos depois da internação.¹⁴⁶

G.M. não conhecia ninguém doente até o diagnóstico recair sobre sua família, nenhum amigo, parente, vizinho. Entretanto, os sinais corporais, estigmas da doença, alarmavam a vizinhança. Em muitos relatos é freqüente a referência à discriminação sofrida pelos doentes assim que os primeiros sinais se manifestam. Mesmo sem saber exatamente o diagnóstico, a população tem certo repúdio, quando os sinais são evidentes, não há como esconder.¹⁴⁷

¹⁴⁵ G.M. não recorda o nome do médico, temos registro que naquela época atuava na região um único médico, tratava-se de Aldo de Oliveira CARDOSO, médico clínico geral e cirurgião em Vila Fão, entre 1941 a 1949. SCHIERHOLT, José Alfredo. À Sombra de Plátanos Historia da Saúde no vale do Taquari, 2ª ed. Lajeado, 1997.

¹⁴⁶ Conforme os prontuários da Instituição. SAME – CEDOEPE/HCI.

¹⁴⁷ Skinsnes apud CLARO, Lenita B. Lorena. Hanseníase Representações sobre a doença. Op. Cit. p. 21. Segundo a autora, Skinsnes investigou as crenças em relação à doença na China, onde os métodos de tratamento nativos objetivam mais ocultar a doença do que curá-la, a maior calamidade era o aparecimento da doença no rosto, não permitindo mais ao indivíduo afetado escondê-lo e ocasionando sua segregação social.

No caso da lepra, talvez seja a doença “supostamente” mais conhecida de todos os tempos, *supostamente* porque acreditamos que o discurso em relação à doença não se reveste de continuidade. A lepra, apesar de certas permanências, não tem sido a mesma através dos tempos, ora lhe agregam, ora lhe suprimem significados. Porém, alguns discursos, como o bíblico, ainda se mantêm como referência importante sobre a doença.¹⁴⁸

A passagem bíblica mais conhecida é do Livro do Levítico, o terceiro dos livros atribuídos a Moisés, considerado um livro de instrução (hebraico *Torah*) a respeito dos sacrifícios, dos sacerdotes, da pureza, das relações comunitárias, seus ensinamentos *ditam as leis de Deus*. No livro, a lepra mais que uma doença é considerada um sinal de impureza.¹⁴⁹

Ao longo dos tempos, a estas representações foram incorporadas novas idéias-imagens.¹⁵⁰ Se quisermos estabelecer um marco fundamental destas concepções podemos nos reportar à Idade Média, onde a Medicina, com recursos escassos, deixou à Igreja o cuidado com a lepra, que, retomando um discurso bíblico, institucionalizou a exclusão dos doentes.

Entretanto, a atitude em relação aos doentes de lepra, ao longo da história, foi ambígua, misto de piedade e horror e parece ter marcado as comunidades que conviveram com os doentes. Não bastassem estas informações difundidas socialmente, que ajudam a construir representações sociais sobre os doentes, a descoberta do bacilo da doença no final do século

¹⁴⁸A hipótese para a gênese do estigma em relação à lepra pode ter sido uma tradução da Bíblia do hebraico para o grego. Em 300 a.C. a palavra hebraica Tsara'ath era um termo de amplo espectro utilizado para diversas condições associadas à impureza moral e espiritual, no corpo, nas roupas e até nas paredes. ROSEN, George. Uma História da Saúde Pública. São Paulo: HUCITEC, 1994.

¹⁴⁹Disse o Senhor a Moisés e a Arão: Quando um homem tiver na pele da sua carne, inchação, ou pústula, ou mancha lustrosa, na pele de sua carne como praga da lepra, então será levado a Arão, o sacerdote, ou a um de seus filhos, os sacerdotes. E o sacerdote examinará a praga na pele da carne; se o pêlo na praga se tornou branco, e a praga parecer mais profunda do que a pele da sua carne, é praga de lepra; o sacerdote o examinará, e o declarará por imundo. [...] E o sacerdote o examinará, e eis que, se a pústula na pele se tem estendido, o sacerdote o declarará por imundo; é lepra [...] Leproso é aquele homem, imundo está; o sacerdote o declarará totalmente por imundo, na sua cabeça tem a praga. Também as vestes do leproso, em quem está a praga, serão rasgadas, e a sua cabeça será descoberta, e cobrirá o lábio superior, e clamará: Imundo, imundo. Todos os dias em que a praga houver nele, será imundo; imundo está, habitará só; a sua habitação será fora do arraial.[...] Bíblia Sagrada, Levítico: 13: 1-59.

¹⁵⁰BACZKO, Bronislaw. Los imaginarios sociales. Memorias y esperanzas coletivas. Ed. Nueva Visión: Buenos Ayres, 1991. Conforme Baczko, ao longo da história, as sociedades se entregam a uma invenção permanente de suas próprias representações globais, outras tantas idéias-imagens através das quais se dão uma identidade, percebem suas divisões, legitimam seu poder e elaboram modelos formadores para seus cidadãos (...) Estas representações da realidade social (e não simples reflexos desta), inventadas e elaboradas com materiais do caudal simbólico, têm uma realidade específica que reside em sua mesma existência, em seu impacto variável sobre as mentalidades e os comportamentos coletivos, nas múltiplas funções que exercem na vida social. p. 8.

XIX, conferindo uma entidade etiológica para a lepra, o *Mycobacterium leprae*, confirmam a contagiosidade da doença e conformam um novo discurso sobre os doentes, cientificamente embasado, discurso que fundamenta o Estado a participar de ações de controle da doença. No final dos anos de 1930, com a criação do Departamento Estadual de Saúde e uma política voltada para o combate à doença, que culminou na construção do Leprosário Itapuã, é provável que tenha se reforçado na comunidade o medo da doença e, portanto, o medo e discriminação em relação aos doentes ou suspeitos de tal mal.

As “buscas” passaram a ser sistemáticas. Porém os médicos ainda não tinham chegado à Vila Fão quando o padre, como na história de Lori, proibiu a mãe de G.M de freqüentar a Igreja:

De repente apareceu esse carro e tal e como é que é, é que na vila havia comentários sobre a nossa, o nosso problema, a mãe estava muito doente, mas a mãe... chegou um ponto que os padres proibiam de ir na Igreja por causa dos outros né, do povo. Mas como é que o senhor deixa uma doente chegar na Igreja, isso pega, sempre tem aquela coisa.¹⁵¹

O afastamento da Igreja torna-se um momento de ruptura com a vida em comunidade. Sua mãe, proibida de freqüentar a Igreja, continuava rezando com a família, os filhos continuavam indo à Igreja: *Começo de 44, 43 por aí, nós ia em catecismo, e o rosário, na igreja, todos os domingos, missa todos os domingos...então, a gente não sabia, mas depois com o tempo tu vem entender....se eu sentava no banco aqui na frente não vinha ninguém sentar, na frente, nem do teu lado, nem atrás (...)*. Foi em uma destas saídas de missa que os médicos apareceram.

2. Sem despedidas

Eram quatorze irmãos, dois morreram cedo, ainda crianças. G.M estava entre os filhos mais velhos, os cinco irmãos que tiveram a doença. As quatro irmãs e os irmãos mais jovens eram saudáveis.

¹⁵¹ GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

G.M saía da Igreja acompanhado por seu irmão mais novo quando o “carro da saúde” chegou, “o médico estava lá”, recorda. Ele e o irmão foram levados de camionete para Marques de Souza e depois para Lajeado, onde os médicos procuravam um doente que havia fugido do Hospital Itapuã, um certo Müller.

Os irmãos, que certa vez, na saída da Igreja se defenderam das pedras que lhes jogavam outros meninos, como na história de Lori, “vá pedra, e vá pedra...até que nós chegamos num morro assim e tinha aquelas pedras de rio, lisas e nós éramos em três e começamos a pedras atrás deles... e eles se mandaram...”¹⁵² desta vez nada puderam fazer.

Não houve despedida da família, G.M. nada menciona a respeito na entrevista, entretanto diz que sua mãe, cujos sinais da doença eram mais evidentes que os seus, não foi levada daquela vez porque os médicos estavam com pressa e era difícil o carro subir onde eles moravam, então a razão de serem apanhados na saída da Igreja. Provavelmente, tenham sido denunciados visto que a doença da família era conhecida na Vila.

Com a criação do Departamento Estadual de Saúde, em substituição à Diretoria de Higiene, algumas medidas estabelecidas na década de 1920 pela Inspeção da Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas foram reforçadas.¹⁵³ Este recrudescimento que vai afetar diretamente o combate à lepra pode ser compreendido dentro da proposta de reorganização sanitária ocorrida no Rio Grande do Sul no final dos anos de 1930 com a criação do referido Departamento.¹⁵⁴

¹⁵² Esse episódio narrado é seguido de outro em que conta que ele e seus irmãos se prepararam certa ocasião para enfrentar os agressores: “aí o J., meu irmão, tinha uma faca e o P. também, tinham comprado de um tal de...um ferreiro que tinha lá, faca número três assim e esconderam a faca por dentro da camisa, se hoje eles virem atrás de nós, nós vamos esfaquear alguém, porque era demais... nós fomos ao catecismo igual, no terço aquele domingo não foi ninguém atrás, foi a sorte, a sorte deles... Entrevista G.M., 23 de novembro de 2006. Indica que as provocações eram freqüentes.

¹⁵³ Dec. 14.354 de 15 de setembro de 1920, aprovado pelo Dec. 16.300 de 31 de dezembro de 1923. Op. Cit.

¹⁵⁴ A reorganização dos serviços sanitários no Rio Grande do Sul obedeceu às transformações na Saúde Pública que vinham ocorrendo no país, com o objetivo de ampliar a esfera de atuação estatal, através da burocratização e da racionalização dos serviços de saúde. Durante o Estado Novo, não apenas foram nomeados “interventores” para os Estados, como “interventores” para a saúde. Em 1939, os diretores de saúde ou assistentes de diretores em 13 Estados eram técnicos do Departamento Nacional de Saúde. IYDA, Massako. Cem anos de Saúde Pública. A cidadania negada. São Paulo: Ed. da UNESP, 1994. Op. Cit. p. 58. Para o cargo de Diretor da Saúde Pública no Estado, foi nomeado o técnico do Departamento Nacional de Saúde (DNS) o Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa com a

No título IV do Regulamento do DES, há um capítulo único formado por 22 artigos que detalham todos os aspectos do combate à lepra, entre eles como deveria agir o Departamento em casos de denúncias e quem poderia fazê-las.¹⁵⁵

A orientação quanto às notificações, no caso de doença, eram semelhantes às de outras moléstias ditas de notificação compulsória, como a febre amarela, a tuberculose ou a varíola. A denúncia ou notificação deveria ser feita primeiramente pelo médico, mas se estendia a outras pessoas, convivas, parentes, vizinhos, empregadores, farmacêuticos que vendessem medicação específica, entre outros. As denúncias deveriam ser feitas por escrito "ou por meio mais rápido" à autoridade sanitária, "indicando por inteiro o nome do doente ou suspeito, idade, sexo, residência". O regulamento previa multa àquele que, sendo obrigado – no caso, o médico -, deixasse de fazer uma denúncia, bem como seria multado aquele que fornecesse informação falsa ou que dificultasse o trabalho dos agentes sanitários. A remoção de doentes de uma habitação a outra ou a outros cômodos da casa sem autorização sanitária também seria passível de penalidades. Quando a autoridade sanitária tivesse conhecimento de um caso de doença de notificação compulsória determinaria as medidas necessárias para esclarecer o caso. No caso específico da lepra, a notificação deveria ser verificada por especialista.¹⁵⁶

O sistema de denúncia explica que o médico especialista do Departamento abordasse G.M. e seu irmão de modo direto "chegaram numa hora que o pessoal, *todo mundo súa da igreja*, da missa, o médico estava lá, aí ele me examinou. Tem um hospital lá, na colônia, na vila, e o médico disse: olha G. tu vai comigo para Porto Alegre".

Nos casos confirmados, como o de G.M., a orientação era de que se procedesse ao isolamento, obrigatório para os casos considerados contagiantes (que eliminam bacilo). O isolamento ainda era obrigatório para o caso de doentes não-contagiantes que não pudessem realizar o isolamento domiciliar.

incumbência de executar esta remodelação na Saúde Pública, fazendo cumprir as orientações do DNS. Jornal do Estado, Ano II, nº. 422, 02 de maio de 1939. MCSHJC.

¹⁵⁵ Decreto 7.481.de 14.09.38. - Jornal do Estado de 25.11.38. Ano II, Nº 296. BALRGS.

¹⁵⁶ Decreto 7.481.de 14.09.38, Art. 82.

Os registros em que trabalhamos são dos doentes que passaram pelo isolamento hospitalar. O cruzamento dos números dos censos realizados e do número de doentes isolados em Itapuã nos primeiros anos de funcionamento da Colônia, aponta que um pequeno número de doentes não foi isolado.¹⁵⁷

Ano	Doentes identificados	Doentes isolados
1941	151	146
1942	91	66
1943	78	65
1944	87	88
1945	119	81

Para os dados dos doentes identificados e forma da doença: Relatório referente ao ano de 1945, apresentado ao Dr. Walter Lutzen, Diretor da Diretoria dos Serviços Técnicos Centrais, por José Pessoa Mendes, Assistente Técnico do DES. Publicado no Boletim do Serviço Nacional da Leprosia, Ano V, n.º2, junho, 1946. Imprensa Nacional: Rio de Janeiro, 1947. p. 67 e 70. Para os doentes isolados: Prontuários HCI. Serviço de Arquivo Médico – SAME.

Considerando todas as exigências sanitárias do Departamento, como a existência de alojamentos separados, compreendendo dormitório, refeitório e instalações sanitárias, com todas as aberturas protegidas por telas (receio do contágio por insetos), higiene, desinfecções periódicas, utensílios de uso exclusivo do doente, em alguns casos ter enfermeiro ou empregado privativo, não receber visita sem autorização da autoridade sanitária, afastar do domicílio crianças, não freqüentar lugares públicos, não exercer profissão ou ofício que estabeleça contato direto ou indireto com pessoa saudável, submeter-se a exames periódicos, não é difícil entender porque houve um internamento maciço dos doentes.¹⁵⁸

O *não-internamento*, em muitos casos, poderia ocorrer não pela capacidade do doente em obedecer a todas as exigências, mas a falta mesmo de controle por parte do órgão responsável. Embora houvesse uma grande

¹⁵⁷ Excluímos o ano de 1940 porque havia um grande número de doentes internados no Partenon, aguardando a transferência para o Itapuã.

¹⁵⁸ Decreto 7.481.de 14.09.38, Art. 87.

mobilização com vistas a debelar a doença no Estado, vez ou outra se encontra nos Relatórios a figura do doente identificado e “desaparecido”.¹⁵⁹

Quanto ao isolamento domiciliar, não consta que tenha sido oferecido como possibilidade para G.M. Ou os serviços sanitários acompanhavam o suspeito e sabiam de sua condição financeira, ou este era um aspecto pouco levado em conta no auge da profilaxia, que foi os anos de 1940, quando G.M. e sua família foram para o Itapuã.

A profilaxia da lepra estava organizada por meio de uma Direção Geral. Esta coordenaria duas grandes repartições: a Divisão Técnica e a Divisão de Assistência Médico Social. A primeira, incumbida pela propaganda, educação sanitária e pelo recenseamento dos doentes, era responsável pelo Dispensário Central e os Dispensários do interior, os Centros de Saúde, os Postos de Higiene. Todos responsáveis pela vigilância, exames e tratamento dos doentes. A segunda repartição, auxiliada pela cooperação privada (Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra), era responsável pelo isolamento dos doentes e pelo cuidado com os filhos e as famílias dos doentes internados.¹⁶⁰ (anexo 02)

Diferentemente da época de Lori, quando não havia ainda um Hospital para isolar os doentes ou mesmo um serviço de combate à doença organizado, em 1944, quando G.M. foi diagnosticado, os serviços estavam em pleno funcionamento e o Leprosário recebendo doentes de todos os municípios.

G.M e seu irmão mais jovem seguiram com o médico para Porto Alegre:

Nós entramos na camionete aquela época, era entrar assim que nem um bandido na camionete, era com grade, vinha sentado lá, de lá tu não saia. Ai nós viemos até Marquês de Souza, o Dr. José Pessoa Mendes disse: eu vou arrumar um prato de comida para vocês, ele foi lá no restaurante e veio com um prato de comida – eu não quero essa porcaria! Ele disse: rapaz, tu tá nervoso, tu vai gostar, aquilo lá é bom, lá é assim, assim, não é o que o povo fala. – Tá, vou comer

¹⁵⁹ Dos 1.117 casos de doentes conhecidos no Estado em 1945, o serviço de saúde perdeu o controle sobre 157, em virtude de morte ou de desaparecimento. Relatório referente ao ano de 1945, apresentado ao Dr. Walter Lutzen, diretor da Diretoria dos Serviços Técnicos Centrais por José Pessoa Mendes. Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI. N°2, junho: 1947. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde Pública. Departamento Nacional de Saúde, p. 67.

¹⁶⁰ MANGEON, Gilberto. MENDES, Pessoa. A Profilaxia da Lepra... Op. Cit. p.p. 87-88. Interessante observar que o Leprosário não estava ligado a Divisão Técnica, mas à Assistência Médico Social. Este aspecto vai ser discutido com a criação do Serviço de Lepra no estado em 1946.

um pouquinho, aí ele me deu um *melhoral*, me lembro até hoje, aí quando eu cheguei a Lajeado, ele tava procurando um tal de Müller, que tinha estado no Hospital e naquele tempo ele fugiu por que queria ver a família e naquele tempo não davam licença pra vim para casa...¹⁶¹

As palavras do médico confortaram G.M. que aceitou comer. Seu registro de entrada no Itapuã é de 12 de novembro de 1944, mesmo dia de entrada deste outro doente que ele recorda. H. Müller (P: 706) era natural de Estrela, cidade vizinha de Lajeado, tinha 53 anos na época, era casado e tinha um alambique. Pela documentação de entrada no Itapuã, Müller entra na mesma data de G.M., porém, pela descrição que faz do local, parecia que já o conhecia. Talvez tivesse passado por lá e fugido mesmo antes de registrar-se, talvez estivesse dizendo ao jovem palavras de consolo que ouvira de outros doentes, mas foram as suas palavras, mais que a do médico que parecem ter trazido certa tranqüilidade ao rapaz.

Então nós chegamos num campo de futebol, perguntando pelo fulano, lá todo mundo se conhecia na época tinha pouca gente, o fulano mora assim, assim, aí mandaram buscar, aí ele veio, posou no Hospital de Estrela, eu, meu irmão e esse senhor e de manhã nós levantamos e os *caras*, os médicos tudo naquela época, era um... para vir a Porto Alegre, deus nos livre, só de camionete, não tinha ônibus, não tinha nada na época, nós vinha pelo navio sempre, o vapor, aí eu disse, conversando com aquele senhor de manhã, diz ele, da onde vocês vêm, de lá da Vila Fom, assim, assim, vieram nos pegar ontem lá, viemos preso dentro de uma camionete, não diz ele, mas para vocês é muito bom lá, é assim, assim o Hospital, tudo tem bastante gente, tem doente, tem gente nova, tem gente velha, vocês são solteiros, vai ser muito bom, e de fato, aí chegamos no Partenon, ali tem o sanatório Partenon, para baixo tinha uns pavilhões, quando as pessoas vinham de fora, ficam uma semana, duas, três, um mês, fazendo exames, se dava negativo, eles davam dinheiro, mandavam os caras para casa, senão, lá pro Itapuã, e foi que eu fui escolhido para o Itapuã e o meu irmão veio embora, não acharam nada, veio embora...¹⁶²

O irmão mais novo voltou para casa. Examinado no Hospital Partenon, seus exames deram negativos, porém a família que já vinha sofrendo com o tratamento dispensado pela comunidade, depois da fatídica saída da Igreja, não teve mais descanso, por parte dos vizinhos e das autoridades sanitárias.

¹⁶¹ GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

¹⁶² GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

As medidas profiláticas em relação à lepra previam, além da ação sobre o doente ou suspeito, uma vigilância e controle sobre os comunicantes, pessoas que convivessem ou tivessem convivido com os doentes. Os comunicantes – a família, por excelência, era comunicante – deveriam submeter-se à autoridade sanitária, prestar exames periódicos, promoverem constantes desinfecções.¹⁶³

Os Dispensários realizavam os exames dos comunicantes. Eles eram órgãos responsáveis pela vigilância, controle e detecção de novos casos da doença.¹⁶⁴ A instalação de Dispensários era uma resolução da III Conferência Internacional de Estrasburgo (1923), que determinou o isolamento *apenas* aplicado aos doentes *contagiantes*, aos doentes *vagabundos* e *indigentes*. Os doentes *não-contagiantes*, em particular os casos incipientes, deviam ser tratados em *Dispensários*.¹⁶⁵

Esta idéia de “atenuar” o rigor do isolamento foi pauta principal da IV Conferência Internacional do Cairo (1938). Na reunião surgiram duas correntes profiláticas, uma, preconizava o tratamento dos doentes em Dispensários, abandonando o isolamento, outra, recomendava o isolamento, aplicado de

¹⁶³ Decreto 7.481.de 14.09.38, Art. 87.

¹⁶⁴ Os doentes não isolados nos Leprosários seriam tratados em Dispensários. Estes estabelecimentos deveriam ser instalados em pontos acessíveis, de acordo com a incidência da doença. Seriam responsáveis pelo tratamento dos doentes não segregados, pela educação e pela vigilância sanitária, pela fiscalização e pelo controle dos comunicantes. AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional Contra a Lepra. Palestras proferidas ao microfone da PRA-2 do Serviço de Radiodifusão Educativa do Ministério da Educação e Saúde. Rio de Janeiro, 1946. Yara Nogueira Monteiro afirma que São Paulo foi o Estado do país que mais enviou doentes para o Leprosário, enquanto nos demais Estados do país o isolamento era seletivo, São Paulo isolava *todos* os doentes diagnosticados. MONTEIRO, Yara Nogueira. Profilaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen’s disease patients in São Paulo. In: História, Ciências e Saúde, Manguinhos. Leprosy: a Long History of Stigma, vol. 10, 2003.

¹⁶⁵ Por formas contagiantes entendiam-se aqueles doentes das formas *lepromatosa e incaracterísticas* tipos mais graves da doença, responsáveis por 95% dos contágios, *não-contagiantes* eram os doentes da forma tuberculóide, que não eliminam bacilos da doença. ROCHA, Raul. Da lepra o essencial. Op. Cit. p.p. 499. A classificação da Lepra era um tema bastante discutido nos meios científicos, haviam as classificações internacionais da doença, adotadas a partir dos Congressos Internacionais. O Congresso do Cairo de 1938 estabeleceu uma classificação que foi “adaptada” pela Profilaxia da Lepra de São Paulo, que ao lado desta adotou a classificação Sul Americana: forma lepromatosa definida pela síndrome tegumentar (lepromas), pela histologia (bacilos em grandes massas), pela evolução (malignidade); forma tuberculóide igualmente definida pela síndrome tegumentar (leprides tuberculóides), pela histologia (bacilos em geral raros ou pouco numerosos), pela evolução (benignidade, cura possível, mesmo espontânea); forma incaracterística definida de acordo com os mesmos princípios das outras formas, a histologia é muito variável (inespecífica), a evolução é incerta, podendo evoluir para a forma tuberculóide ou lepromatosa. BECHELLI, Luiz Marino; CERRUTI, Oswaldo Freitas Julião, et all. Diagnóstico Clínico, Biológico e Laboratorial da Lepra. Ministério da Educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional da Lepra. Departamento de Imprensa Nacional: Rio de Janeiro, 1951. p. 21-22.

modo mais humano.¹⁶⁶ No início dos anos de 1940, os Dispensários estavam instalados em 2 Centros de Saúde de Porto Alegre (Centro de Saúde n.º 2 e Centro de Saúde Modelo) e 43 Postos de Higiene do interior.¹⁶⁷

Todavia, o encaminhamento para o Itapuã, era o destino da grande maioria dos doentes, foi o destino da família de G.M.¹⁶⁸ Um mês depois, era o irmão mais velho que iria ser levado pelas autoridades sanitárias. No ano seguinte, seria a vez de seus três outros irmãos e sua mãe internarem no Itapuã.

3. Reencontros

Os médicos realizavam um trabalho itinerante no Rio Grande do Sul. Movidos por denúncias, partiam para confirmar casos ou suspeitas de focos de lepra. Sobre este tipo de procedimento, baseados, sem dúvida, em denúncias, os serviços de lepra no Rio Grande do Sul durante os primeiros anos da década de 1940 foram intensos:

Ano	1939	1940	1941	1942	1943	1944	1946
1º exame	894	2.888	2.974	3.852	2.620	2.992	2.601
Casos confirmados	192	230	153	108	82	98	118

Quadro 01 – Serviço de Lepra de 1939 -1946: Fonte: Administração Sanitária do RGS 1938 a 1943: CEDOPE/Partenon. Para os anos de 1944 e 1946: Arquivos do Departamento Estadual de Saúde anos de 1945 e 1947.

Com a criação do Serviço Nacional da Lepra, em 1941, os serviços no Estado seguiram a orientação deste órgão federal, que, na prática, obedecia aos mesmos princípios estabelecidos no regulamento do Departamento Estadual da Saúde, planejado neste mesmo contexto de reformas sanitárias no

¹⁶⁶ ROCHA, Raul. Da lepra o essencial. Op. Cit. p. 401.

¹⁶⁷ A obra de saúde do Governo Getúlio Vargas – O Combate a Lepra no Rio Grande do Sul; por Bonifácio Paranhos da Costa. Diretor do DES. Jornal do Estado, ano III, n. 688, 23 de março de 1940, p. 6. MCSHJC

¹⁶⁸ No Rio Grande do Sul, do período de 1933 a 1960, dos 3625 casos detectados, 1960 estiveram isolados no Leprosário Itapuã. FONTE: Arquivos da Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul. CEDOP/Partenon

país.¹⁶⁹ Os médicos eram informados dos casos suspeitos e encaminhavam os funcionários do Departamento para averiguar as denúncias.

Um aliado importante dos serviços de saúde foi a propaganda. Era preciso identificar os doentes e por mais intenso que pudessem ser os trabalhos, os médicos não poderiam ir de casa em casa. A propaganda deveria convencer a população, inclusive os doentes, sobre os benefícios do tratamento e o perigo do contágio. A idéia era promover a “*boa propaganda*”, que visasse difundir, principalmente, que a lepra era curável, e, apesar de contagiosa, evitável. Desse modo, a propaganda poderia dissipar o temor excessivo da lepra, acentuar a necessidade de diagnóstico precoce e preparar médicos, enfermeiros, visitantes e educadores sanitários para tratar adequadamente o diagnóstico da doença.¹⁷⁰

José Pessoa Mendes, o médico que buscou G.M. na saída da Igreja, era um defensor do uso desta “boa propaganda”:

Espíritos menos avisados diriam ser contraproducente eliminar o pavor à lepra, em vista de conseguirmos por meio dele conservar os leprosos afastados dos sãos; entretanto sabemos não ser esse o isolamento visado por uma organização de combate à lepra. Diminuindo o pavor, menores seriam os sofrimentos morais dos doentes; estes não mais se esconderiam; procurariam espontaneamente o diagnóstico, tratamento e isolamento eficaz, diminuiriam as formas avançadas, os exames de comunicantes seriam facilitados, enfim, tornar-se-ia bem mais eficiente a profilaxia anti-leprótica.¹⁷¹

Por mais cuidados que pudesse ter o médico no desenvolvimento de seu trabalho, uma abordagem como a que foi feita a G.M. e seu irmão, na saída da

¹⁶⁹ O Ministério da Educação e Saúde Pública foi criado em 1930 pelo decreto 19.402 de 14 de novembro de 1930. Nos anos seguintes passou por sucessivas reformas. Houve uma grande reforma em 1937 que estabeleceu, entre outros, a criação de Serviços Nacionais de Saúde, com o objetivo de combater as doenças nos Estados e a reorganização dos Serviços Estaduais de Saúde, através da criação dos Departamentos Estaduais de Saúde (DES), submetidos ao DNS. O Serviço Nacional da Lepra, proposto por esta reforma de 1937, foi efetivamente sistematizado pela nova mudança executada no Ministério em 1941. HOCHMAN, Gilberto, FONSECA, Cristina M. O. A I Conferência Nacional de Saúde: reformas, políticas e saúde pública em debate no Estado Novo. In: In: Capanema: O Ministro e seu Ministério. Ângela Castro Gomes (org.) Rio de Janeiro: FGV, 2000.

¹⁷⁰ SOUZA LIMA, Lauro de. Relatório. Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo. Revista de Leprologia, vol. 6, 1938, p. 207. AHBFM

¹⁷¹ XAVIER, Alvorino Mercio. MENDES, Pessoa; MANGEON, Gilberto. Da propaganda contra a lepra e os meios de realizá-la. Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, Vol. 1, 1940, p. 154. CEDOPE/HCI.

missa, comprometeu toda sua família, como ele recorda, “*eles não tiveram mais paz, toda a vizinhança comentava de nós*”.

Em dezembro de 1944, seu irmão mais velho foi retirado de casa. Diferentemente de G.M e do irmão mais novo que retornou para casa depois de examinado, ele se recusou a acompanhar os médicos. Na época tinha 29 anos, era casado, trabalhava em um moinho, em seu prontuário consta que tinha a forma “mista” da doença e que teria tido contágio familiar. Há uma data de fuga e nada mais (P: 706). G.M. narra que os médicos foram onde ele morava, ele não queria sair de casa de maneira nenhuma, tinha três filhos pequenos e uma esposa doente. Conta que a esposa do irmão tinha epilepsia. Em uma crise da doença feriu mortalmente a própria filha ao derrubar sobre ela água fervente. A menina de três anos morreu de infecção em função das queimaduras. O irmão tinha receio do que poderia acontecer à família se ele permanecesse internado.¹⁷² Ele era casado pela segunda vez. A primeira esposa morreu quando eram recém-casados. Quando foi trazido pelas autoridades sanitárias, D.M. veio preso em um barco: “*ele veio preso numa canoa de Lajeado a Porto Alegre que nem um bandido, na época, por causa de que não sabiam do que vinha esse problema*”, o que fizeram com ele foi uma “coisa bárbara”, recorda G.M.

Seus outros três irmãos e sua mãe foram internados no ano seguinte. O primeiro internou em janeiro de 1945, tinha 22 anos, era casado, também tinha três filhos pequenos e a forma da doença era “contagante” (P. 726), o outro irmão tinha 24 anos, também era casado e tinha filhos (P.746). O último irmão a internar foi aquele que estava com G.M. no dia em que ele foi trazido para Porto Alegre. Este era mais jovem, tinha apenas 15 anos (P. 774) e internou junto com a mãe (P.776). A família se reencontrou no Leprosário. Nos prontuários dos cinco irmãos consta que a capacidade intelectual de todos, um dos itens avaliados pela Instituição, era “má”. Um forte indício para supormos que por “capacidade intelectual má”, compreendia a não aceitação inicial do isolamento. Os pacientes tinham sua capacidade de raciocínio tratada pejorativamente quando não entendiam os motivos racionais do internamento...

¹⁷² GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

Na Vila Fão ficaram seu pai, suas irmãs e seus irmãos mais jovens que não tinham a doença. Nas recordações de G.M. poucas são as informações sobre eles. A família havia se cindido e não mais voltou a se unir, não como antes.

Encontrar indivíduos isolados era uma tarefa difícil para os serviços sanitários. Quando ocorria um caso de doença em famílias numerosas era um forte indício de que mais alguém poderia estar contaminado, facilitando o trabalho de identificação e isolamento dos doentes. As regiões geográficas de detecção de casos da doença também auxiliavam os envolvidos na profilaxia da lepra. Em todo o Estado havia casos da doença, mas algumas regiões apresentavam índices mais elevados.

Na década de 1940, os médicos do Serviço Nacional da Lepra, em colaboração com as Prefeituras, Centros de Saúde e Postos de Higiene, percorriam diversos municípios do país realizando o censo dos doentes. A situação da doença e dos doentes no Estado, nesta década, período em que a Campanha de combate à lepra foi bastante intensa, foi registrada pelo médico Medeiros Dantas.¹⁷³

As informações eram publicadas sob o título de “Relatórios de Censo de Leprosos” nos Boletins do SNL. Entre os anos de 1944 e 1946, o técnico percorreu mais de dez municípios. Pode ter sido em uma destas investidas do médico, que a família de G.M tenha sido localizada. Os médicos especialistas em lepra chegavam a um município já informados, ou colhiam informações locais sobre possíveis doentes.

No interior, até meados dos anos de 1940, ainda não havia Dispensários de lepra, os Postos de Higiene e Centros de Saúde, que em geral prestavam todo o tipo de atendimento é que faziam a profilaxia da doença. O censo realizado pelo médico do SNL mais que quantificar o número de doentes no

¹⁷³ Embora a denominação oficial de “Campanha Nacional contra a Lepra” tenha surgido em 1959 (Lei Nº 3.542, de 11 de Fevereiro), uma verdadeira Campanha de combate à lepra surgiu ainda nos anos 30, onde foram construídos dezenas de Leprosários pelo país, teve-se início um censo dos doentes, foram planejadas Instituições para receber os filhos saudáveis dos doentes, Dispensários de lepra, entre outros. Dentro desta política, o Leprosário de Itapuã passou a isolar sistematicamente os doentes de todo o Rio Grande do Sul, conforme previa o regulamento do Departamento Estadual de Saúde (Dec. 7558 de 11 de novembro de 1938). No ano de 1940 foram isolados no Leprosário 350 doentes. Nos anos seguintes o número foi gradativamente diminuindo, com uma acentuada queda a partir dos anos 60 com o fim do isolamento compulsório (Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962).

Estado, apontava a situação e limites dos serviços de combate à doença.¹⁷⁴ Como os relatórios apontavam, a maior dificuldade era de acesso. Muitos doentes residiam em lugares distantes. Outra dificuldade era a de diagnóstico. Um grande número de pessoas eram tidas como suspeitas, mas o diagnóstico em poucos casos era confirmado, havia uma inabilidade dos médicos não especialistas em detectar a doença.¹⁷⁵

Município	População	Suspeitos Examinados	Diagnosticados	Comunicantes
São Jerônimo	38.750	61	4	31
Montenegro	51.600	-	-	-
Alegrete	39.600	25	2	-
São Luiz Gonzaga	59.130	4	1	2
Iraí	17.000	13	2	-
Julio de Castilhos	22.096	22	1	14
Novo Hamburgo	-	55	2	-
Itaqui	17.000	241	2	37
São Borja	-	3	1	-
Santa Maria	45.000	9	1	6
Erechim	90.000	29	1	6
Soledade	75.000	20	4	12
Ijuí	50.000	13	1	10
Rio Grande	60.300	28	2	21

Fonte: Boletim do Serviço Nacional de Lepra dos anos 1947/1950. Ministério da Educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Biblioteca da Sociedade Brasileira de Dermatologia.

No ano de 1946, foram publicadas no Boletim do SNL as conclusões sobre o censo realizado no Rio Grande do Sul.¹⁷⁶ Porto Alegre tinha o maior fichamento de doentes, num total de 30 casos. As regiões fisiográficas do Planalto Médio, Alto Uruguai e Missões também apontavam como áreas de

¹⁷⁴ Até 1946 não havia um serviço especializado em lepra, havia um médico leprologista, técnico do Departamento, responsável pela profilaxia da doença. Em 1946 foi criada no DES a Seção de Lepra e *Dispensários Regionais*, com o fim de coordenar e orientar as atividades de combate à doença. Decreto Lei nº 1.268 de 16 de novembro de 1946.

¹⁷⁵ Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI. N.º1, março: 1947. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde Pública. Departamento Nacional de Saúde. p. 23.

¹⁷⁶ Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI. N.º2, junho: 1947. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde Pública. Departamento Nacional de Saúde. p. p. 23-37.

grande incidência da doença. Dos 124 doentes registrados pelos DES entre 1944 e 1946, 71 foram identificados pelo censo. Pressupomos que os outros 55 doentes tenham sido identificados pelos Centros e Postos de Saúde. Entre os 124 doentes, havia um predomínio de diagnóstico da forma contagiante: 83 casos de *Lepromatosa* (66,9%) e 29 de *Incaracterística* (23,4%), da forma não-contagiante, na *Tuberculóide*, foram encontrados 12 casos (9,7%).¹⁷⁷

Uma explicação para estes números é de que nas formas contagiantes os sinais físicos da doença são mais evidentes, permitindo que as denúncias ocorram de modo mais freqüente. Nesta forma da doença, o diagnóstico também é mais preciso, há a eliminação do *bacilo de Hansen*, a baciloscopia é positiva. Quando G.M. e o irmão foram levados para o Partenon, onde fizeram exames, seu irmão foi mandado embora. G.M. recorda que “ele não tinha nada, não deu nada, veio aqui fez todos os exames, deu negativo”.¹⁷⁸

No Relatório encaminhado ao DES em 1945, ano em que a família de G.M voltou a se reencontrar no Itapuã, o médico José Pessoa Mendes encaminhou um relatório das atividades apontando a dificuldade de transporte dos doentes pela precariedade do veículo existente:

Nota-se o grande número de doentes internados pelo Dispensário na Capital. Maior poderia ter sido o número esse número, se fossem menores as dificuldades de transporte. A camionete, com que conta o Serviço para a condução de doentes, raramente pode ser submetida às longas viagens, às vezes necessárias, e quando o é, ocorrem acidentes que deveriam ser evitados com o transporte de tal natureza.¹⁷⁹

O cerco aos doentes se fechava no Estado, ao mesmo tempo em que eram adquiridas *sulfonas*,¹⁸⁰ eram construídos Dispensários, com o objetivo,

¹⁷⁷ Boletim Serviço Nacional da Lepra. Ano VI. N.º2, junho: 1947. p. 25.

¹⁷⁸ Segundo as Classificação de Lepra (vide nota 87) a Lepra era classificada também em função da presença de bacilos. Um dos exames utilizados para o diagnóstico era a coleta de material na mucosa nasal que permitia identificar a presença ou ausência de bacilos, permitindo a classificação da doença. Baciloscopia negativa, forma tuberculóide ou incaracterística, baciloscopia positiva forma lepromatosa. BECHELLI, Luiz Marino; CERRUTI, Oswaldo Freitas Julião, et all. Diagnóstico Clínico, Biológico e Laboratorial da Lepra... Op. Cit.

¹⁷⁹ Relatório referente ao ano de 1945, apresentado ao Dr. Walter Lutzen, diretor da Diretoria dos Serviços Técnicos Centrais por José Pessoa Mendes. Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI. N.º2, junho: 1947. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde Pública. Departamento Nacional de Saúde

¹⁸⁰ Durante a segunda metade dos anos 40, a *chalmogra* foi sendo abandonada, substituída por outros medicamentos derivados da *sulfona*, um antibiótico capaz de combater com maior eficiência o bacilo da doença. No V Congresso Internacional de Lepra, em Cuba (1948), as *sulfonas* foram saudadas como os

entre outros, de promover o “retorno dos foragidos à Colônia Itapuã”, o governo adquiria uma camionete com carroceria para transporte de doentes, o que segundo o DES *facilitaria muito o trabalho de internamento*.¹⁸¹ A ida para o Hospital, nestas condições, é uma lembrança marcante tanto na memória de G.M. quanto na de Lori, como veremos mais adiante: [...] *nós entramos na camionete aquela época, era entrar assim que nem um bandido na camionete, era com grade, vinha sentado lá, de lá tu não saía...*¹⁸²

As lembranças sobre a rejeição da comunidade, a separação da família e a transferência em tais condições para o Hospital são balizas importantes na narrativa dos entrevistados. Esse conjunto de acontecimentos abre passagem para uma periodização na vida destas pessoas identificada como o “tempo do isolamento”, que, como veremos no capítulo seguinte, foi marcado por uma série de mudanças, que vão da adaptação à revolta. O *tempo do isolamento* mais que uma situação geográfica é um marco temporal que baliza a história de Lori e G.M. Suas lembranças sobre este período formam grande parte de sua narrativa.

medicamentos de eleição para o tratamento da Lepra. Conclusões do V Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba, abril de 1948. Revista Brasileira de Leprologia, vol. 16, 1948, p.p. 225-243.

¹⁸¹ Boletim Serviço Nacional da Lepra. Ano VI. N.º2, junho: 1947. p.37.

¹⁸² GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

Capítulo 2: O tempo do isolamento

“Pois um acontecimento vivido é finito, ou pelo menos encerrado na esfera do vivido, ao passo que o acontecimento lembrado é sem limites, porque é apenas uma chave para tudo que veio antes e depois” Walter Benjamin

No segundo capítulo, abordamos a “nova fase” na vida dos personagens, marcada pela perda da liberdade, a sujeição às normas do Hospital, mas também pela invenção do cotidiano no limitado espaço Institucional e as novas relações constituídas no isolamento. Este período, que denominamos “tempo do isolamento”, como veremos, mais que uma condição geográfica de afastamento, representou uma maneira de estar no mundo. Esta “classificação” surgiu a partir da análise das entrevistas com os próprios moradores que, mesmo ainda vivendo na Instituição, referiam-se ao “nosso tempo” como uma experiência que os marcou, atribuí-lhes pertencimento e uma certa identidade. Os aspectos centrais deste “tempo” são: a perda da liberdade, a ausência de contato com pessoas de fora da Instituição, o controle do cotidiano, marcado, sobretudo, pela presença das irmãs, a falta de tratamento médico eficaz e a

solidariedade entre os internados. Estes aspectos identificados vão surgir no decorrer do capítulo.

Partindo do princípio, julgamos importante dizer de onde parte a fala da historiadora de que os doentes, uma vez isolados, buscaram reorganizar suas vidas de modo que os efeitos da segregação não fossem tão pesados. O capítulo não pretende esgotar os temas do cotidiano do Hospital, mas toca naqueles que os entrevistados estiveram mais envolvidos, os que mais apareceram nas entrevistas e especulamos serem os mais prechos de significado. Veremos que, da narrativa dramática dos entrevistados, onde eles tomam parte da ação, surgem outras tantas histórias possíveis.

Lori

1. Travessias

O caminho até o Leprosário foi longo. Além dos 60 km que separavam Itapuã de Porto Alegre, as estradas existentes e o veículo que transportava os doentes tornavam o tempo de viagem ainda maior. Lori e sua família esperaram no Hospital de Emergência por quatro anos até que as obras do Itapuã ficassem prontas.

O engenheiro responsável pela fiscalização do projeto dizia que o Leprosário era uma obra de vastas proporções, uma verdadeira cidade em miniatura *“de maneira que os enfermos reunidos ali não tenham a impressão de serem indivíduos para os quais se volta o desprezo e a repugnância de seus semelhantes, mas que, ao contrário, se sintam inteiramente à vontade, dentro dos limites do Leprosário (...).”*¹⁸³

No primeiro ano de funcionamento do Leprosário Itapuã, centenas de doentes foram removidos para lá. Entretanto, o isolamento continuava representando uma tarefa difícil, porque, na maioria dos casos, o doente procurava *“esconder sua desgraça.”*¹⁸⁴ Nas situações onde os sinais físicos

¹⁸³ Jornal do Estado, ano I, n.º 17, 08 de dezembro de 1937, p.1. MCSHJC

¹⁸⁴ Jornal do Estado, ano III, n.º 630, 10 de janeiro de 1940 p. 1- MCSHJC

denunciavam a presença da doença, a segregação era quase inevitável. Estavam internados no Hospital de Emergência, aproximadamente 100 doentes quando a notícia da transferência para o Hospital Itapuã chegou. A capacidade do Leprosário seria muito maior, de 600 a 800 doentes com possibilidades de abrigar até 1.000.¹⁸⁵

Já, no ano anterior à inauguração, quando as obras estavam sendo executadas, houve um chamamento aos doentes pela Página da Saúde do Jornal do Estado. Aconselhava-se que *“todo doente, para sua felicidade e daqueles com quem convive”* deveria procurar o Leprosário de Itapuã, pois ali poderia *“tratar-se e gozar de todo conforto material e moral que se possa imaginar”*, e orientava *“por isso, à menor suspeita do mal, todos os indivíduos devem se dirigir a um médico ou a um posto de saúde do DES.”*¹⁸⁶

O fato é que a “cidadezinha” ou este lugar onde iriam encontrar tratamento e tranqüilidade longe do desprezo alheio, era para a maioria dos doentes algo assustador e desconhecido. Lori conta que antes da vinda definitiva para o Leprosário, o médico José Pessoa Mendes, na época responsável pelo Leprosário de Emergência, preparou um grupo de doentes para conhecer o novo Hospital. Passaram o dia visitando as construções, fizeram piquenique, tiraram fotografias, Lori lembra que este grupo “encheu uma camionete” e tinha a missão de contar aos outros doentes como era, afinal, o Leprosário.¹⁸⁷

O doutor Mendes e as demais autoridades médicas tinham noção da dramaticidade do momento pelo qual passavam estes *doentes*. Tratava-se de um profundo corte em suas relações, em seus modos de vida mais corriqueiros. Transformar o primeiro contato destas pessoas com seu *locus* de isolamento em um piquenique, em um passeio, foi certamente uma medida inteligente e de certa sensibilidade. Os que *foram e voltaram* dentro desta atmosfera de inicial amenidade devem ter transmitido para os demais esperança, e diminuído um pouco a expectativa que os devia dominar. Depois do rompimento com suas comunidades de origem, o Hospital de Emergência deve ter representado um lapso, um estágio intermediário entre o repúdio

¹⁸⁵ Jornal do Estado, ano III, n.º 633, 13 de janeiro de 1940, p. 1. MCSHJC

¹⁸⁶ Jornal do Estado, ano II, n 477, 06 de julho de 1939, p 10. MCSHJC.

¹⁸⁷ Lori K., 15 de outubro de 2003. Op. Cit. CEDOPE-HCI.

provocado pela doença e o isolamento propriamente dito. Talvez, ir para o lócus definitivo de isolamento tenha sido acompanhado de um certo alívio, pelo abandono desta situação de transitoriedade.

A inauguração foi dia 11 de maio de 1940. Uma comitiva partiu de Porto Alegre bem cedo para o Itapuã, conforme noticiaram os jornais, composta por um grupo de 500 pessoas, entre políticos, jornalistas, damas da sociedade e demais autoridades.¹⁸⁸ O Hospital foi descrito como *“obra de tão imperiosa necessidade, onde o pobre hanseniano, à sombra dum (sic) teto que é seu, descansará ao abrigo das injúrias do tempo e da maldade dos homens, que querem ver nele o criminoso, em vez de vítima, expiando uma pena da qual não é culpado.”*¹⁸⁹

O doente isolado era convertido em vítima, a quem deveria se voltar a caridade. “Solto”, um criminoso, verdadeira ameaça social. O número de pessoas que acompanhavam esta inauguração mostra como esta questão de saúde pública localizava-se prioritariamente na agenda política regional e nacional, mas também denuncia um certo alívio da sociedade com a *resolução* deste problema social. Alheios às cerimônias presididas por autoridades e damas da capital, os doentes reuniam os poucos pertences que tinham para partir. Em 02 de junho de 1940 um grupo de doentes, entre eles a família de Lori se preparava para a viagem rumo ao novo destino. A forma como são referidos nas entrevistas os primeiros a chegar – *os cem primeiros* – denota uma certa distinção, sustentada pela antiguidade na instituição.

Os primeiros doentes a chegar ao Leprosário, referidos por Lori como “os cem primeiros”, possivelmente tinham passado por um processo de exclusão, semelhante ao seu e de sua família. Levados ao Hospital de Emergência esperavam que os médicos decidissem seu destino.

¹⁸⁸ Estavam presentes na inauguração: o Interventor do Estado, Cordeiro de Farias; os Drs. Heitor Guimarães, representante do Ministério da Educação e Saúde, Bonifácio Paranhos, diretor do Departamento Estadual de Saúde, Hugo Pinto Ribeiro, presidente da Sociedade de Medicina; Coelho de Souza, Oscar Carneiro e Ataliba Paz, Miguel Tostes e Meireles Leite, respectivamente secretários da Educação, Fazenda, Agricultura, Interior e Obras Públicas; o prefeito de Porto Alegre, Loureiro da Silva; o Sr. Arcebispo D. João Becker e demais convidados, médicos, irmãs, representantes da Sociedade de Assistência aos Lázaros, membros da imprensa.

Jornal do Estado, ano III, n.º 691, p. 1, 27 de março de 1940 e n.º 692, 28 de março de 1940, p. 1. MCSHJC

¹⁸⁹ Discurso do médico Heitor Guimarães representando o Ministro Gustavo Capanema, Jornal do Estado, ano III, n.º 729, 11 de maio de 1940, p. 1. MCSHJC

Nos registros prontosuários do Hospital, constam datas distintas de entrada deste primeiro grupo, provavelmente porque foram necessários alguns dias para fazer o registro de todos. As datas de entrada constam entre 03 e 07 de junho. Depois destes registros, iniciam outros registros. No dia 13 de junho, chega uma “outra leva” de doentes. Nesta época, muitos doentes eram registrados no mesmo dia. A camionete do Departamento Estadual de Saúde esperava reunir um grupo de doentes e os conduzia ao Leprosário. No ano de 1940, os trabalhos foram intensos: 350 doentes foram isolados.¹⁹⁰

A família de Lori reuniu o pouco que tinha - *umas mudas de roupa e umas coisas de casa* - e se preparou para partir, conta que queriam deixar o Hospital de Emergência depressa porque era sujo e ademais os outros pacientes internados nos pavilhões ao lado, para tratar de “bexigas” fugiam ao vê-los “*eles fugiam para dentro de casa, eles tinham medo de nós (risos)*”. Uma lembrança ainda mais presente na memória dela trata do dia da transferência para o Itapuã:

Essa [camionete] era fechada, entrava naquele tempo nos fundo. (..) E o pai vinha mal, e gemendo, minha Nossa Senhora. Aí uma hora nós paramos num *riachozinho*, corria aquela água tão limpinha, aí a Adélia disse (...): “vamos parar um pouco aí, molha uma toalha e passa no rosto do seu Guilherme”. O pai se chamava Guilherme. Aí ela desceu, molhou lá uma toalha e passaram assim no rosto dele. E daí parou a caminhonete, o motorista, quando a gente batia assim no vidro, ele parava. Daí fecharam... Era pros fundos, não era a porta do lado (...) e aí quando o motorista fechou a camionete, vieram dois cavaleiros... acho que eram fazendeiros por aí... Os cavalos bonitos... Quando fecharam aquela porta lá, aí eles espriaram assim pra dentro e disseram: “olha a mudança dos leproso”. Disseram pra nós.

O preço para não sofrer discriminações públicas era alto: manterem-se isolados, na época sem garantia nenhuma de cura. Eduardo Rabello, médico que ocupou importantes cargos federais na Saúde Pública, defendia que se isolassem os doentes pobres ou necessitados, mas apregoava que *em uma moléstia pouco contagiosa, como a lepra*, isolar indiscriminadamente, sem sequer oferecer garantias de cura era agir “*anti-cientificamente contra todas as legislações do mundo.*”¹⁹¹ As discussões eram infundáveis entre os

¹⁹⁰ Conforme consta nos Prontuários da Instituição. SAME-CEDOPE/HCI.

¹⁹¹ RABELO, Eduardo. Sessão da ANM de 24/6/1926. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol. 3. p. 427. A fala de Rabello está inserida em um contexto de discussões

especialistas, mas à parte disso, enquanto a ciência tinha mais e mais incertezas, a política caminhava para um endurecimento no combate à doença, sobretudo a partir dos anos de 1930.

O “endurecimento” foi resultado de uma conjunção de fatores como a maior ação do Estado Federal no campo da Saúde Pública em geral com a criação de órgãos específicos como o Ministério da Educação e Saúde Pública em 1930 e ao longo da mesma década de órgãos estaduais submetidos ao Ministério, como os Departamentos Estaduais de Saúde; outro fator que impulsionou a ação no combate à doença foi sua associação com o subdesenvolvimento. A doença era indício de um país atrasado, pecha que o Brasil não queria para si; também contribuiu a ascensão de um governo autoritário, capaz de levar adiante planos como este do isolamento dos doentes, usando de recursos da violência, se necessário fosse.

Por fim e era a este ponto que gostaríamos de chegar, um aspecto menos explícito, mas que merece uma reflexão mais demorada: a intolerância da sociedade. A sociedade cobrava dos poderes públicos ação, movida pelo medo do contágio da doença, queria solucionar o problema e o isolamento, defendido publicamente por muitos cientistas. Era uma medida que colocava um ponto na questão. Os doentes seriam afastados e o problema estaria resolvido. Assim, a doença iria afetar os doentes e suas famílias, ninguém mais. Os doentes, eram alvo de múltiplas exclusões: de suas comunidades de origem e também da comunidade nacional. Representavam aquele *outro* indesejado, que deveria ser purgado da comunhão social e alocado em um ponto onde o risco de contágio fosse nulo.

Pelos relatos dos entrevistados e leitura dos Relatórios dos Serviços de Saúde, podemos constatar a “onda de denúncias” que tomou conta das comunidades onde havia alguém com “sinais suspeitos” de lepra. Neste sentido, qualquer avaliação que atribua somente às autoridades a violência cometida no combate à lepra é uma leitura parcial e tende a isentar a sociedade de sua participação neste processo.

na Academia Nacional de Medicina onde os médicos procuravam delimitar posições, neste caso estava discutindo com outro sanitarista, Belisário Penna, favorável ao isolamento indiscriminado dos doentes. Ver: SERRES, J. C. P. “Nós não caminhamos sós”... Op. Cit. Cap. 1.

Guilherme, Malvina, Lori e os demais foram divididos em grupos. É possível que os *cem primeiros* internados não tenham chegado todos no mesmo dia. Havia algumas famílias neste grupo, que provavelmente tenham ido para o Leprosário juntas. Uma era a de José E., um agricultor de 54 anos, natural de Santa Cruz do Sul, um dos focos da doença no Rio Grande do Sul. Ele internou com um irmão viúvo e com três filhos, de 12, 10 e 8 anos de idade, todos meninos. Seu irmão morreu no Hospital naquele mesmo ano, José dois anos depois de “lepra e insuficiência cardíaca”. Em 1944, internou sua filha, com 18 anos. Todos foram embora nos primeiros anos de 1950. Outras pessoas da família seguiram sendo internadas anos mais tarde (P: s/p; 59, 103, 68, 676, 2055).

Carolina L. (P: 55) também estava neste grupo. Ela tinha 24 anos, foi acompanhada pela mãe, que, na época, tinha 49 anos e estava bastante debilitada. Carolina era a terceira de cinco irmãos e desde cedo teve que trabalhar para ajudar a mãe, que, abandonada pelo marido, trabalhava na lavoura para criar os filhos pequenos. Quiçá a deixou quando soube que tinha alguma doença, pois Carolina conta que sua mãe, aos 20 anos já começou a ter feridas nas pernas. Seus quatro irmãos não tiveram a doença. Carolina narra que saíram de Santa Rosa e foram a Porto Alegre por conta própria “*sem alguém (sic) nos mandar, por nossa conta própria e lá a vizinha então já disse: que bom que vão se sarar...*”¹⁹² Em sua entrevista menciona que tinha consultado um médico em função dos sintomas, as mãos insensíveis e um problema em uma perna. O médico as aconselhou a ir a Porto Alegre e assim fizeram.

É provável que a decisão, embora ela não mencione isto na entrevista, tenha sido tomada para evitar o pior: serem levadas por um veículo da saúde pública e deste modo “comprometer” a vida dos irmãos, que continuariam vivendo na cidade. Examinadas na Santa Casa, foram encaminhadas direto para o Partenon, onde aguardaram por cerca de um ano a transferência para o Leprosário. Anos mais tarde, já no Leprosário, Carolina acabou casando com

¹⁹² Carolina L. entrevista concedida a Viviane Borges em 21 de março de 2001. CEDOPE-HCI.

outro internado que conheceu neste “tempo de espera” no Hospital de Emergência.¹⁹³

Jacob H. (P: 69) foi sozinho para o Partenon. Era agricultor, natural de Santa Cruz do Sul, residente em Erechim. Quando a doença apareceu, Jacob vendeu a terra que possuía e foi com a família buscar recursos em Ijuí, segundo o relato de Pedro H. (P: 952), seu filho, que poucos anos depois também foi internado no Leprosário. Ele explica a saída da família como uma tentativa de encontrar um tratamento para a desconhecida doença de seu pai “*saímos de lá, mas já muito marcado (...) meu pai era um homem doente, eles diziam, mas não sabiam dizer a doença que ele tinha*”.¹⁹⁴ Na entrevista, ele diz que nem o médico sabia o diagnóstico, mas a “vizinhança” comentava. Somado à busca pelo tratamento, este pode ter sido um fator importante para a família ir para a cidade vizinha. O médico do Posto de Higiene de Ijuí o encaminhou direto para Porto Alegre. Jacob, sua mulher e os três filhos rumaram à Capital. Na Santa Casa, Pedro H., na época com onze anos, lembra que o médico entrevistou seu pai: “*ali foi a primeira marcação por este nome feio [lepra]... o médico disse...como é que o senhor ficou até hoje vivendo com a sua família, o senhor não podia viver com a sua família, o senhor tem a lepra...assim...*” Depois do diagnóstico Jacob foi imediatamente encaminhado para o isolamento. Sua família foi examinada e, não encontrando sinais da doença, voltou para Ijuí.

Já no Partenon, Jacob escrevia para sua família, que voltou a trabalhar na roça. Em uma ocasião fugiu do Hospital para vê-los. No retorno, o médico não queria aceitá-lo. Havia muitos doentes “esperando” uma vaga: “*a comunidade lá do hospital tudo os internado foram... buscaram ele e trouxeram pra dentro do hospital, aí, decerto o médico não contrariou*”.¹⁹⁵ Seu pai aguardou no Hospital de Emergência até o dia da transferência com os outros internados.

Os casos de Jacob e de outros doentes como a família de Lori ou Carolina e sua mãe se assemelham. Os serviços de combate à lepra estavam recém-organizados com a criação do já referido Departamento Estadual de Saúde (Dec.7481 de 14/9/1938) e o Leprosário Itapuã ainda não estava

¹⁹³ Dentre os cem primeiros pacientes registrados há pelo menos mais dois casais que se conheceram enquanto aguardavam a transferência para o Itapuã. Prontuários: 2, 11, 31, 50.

¹⁹⁴ Pedro H. entrevista concedida a Juliane Serres em 25 de janeiro de 2000. CEDOPE-HCI.

¹⁹⁵ Idem. CEDOPE-HCI.

concluído, os doentes ainda “eram chamados” a se apresentar à Saúde Pública, como descreviam os jornais. Quando diagnosticados eram enviados para o Hospital de Emergência e em muitos casos, os próprios doentes buscavam auxílio, sem saber que o “socorro” seria o isolamento. Com a organização dos serviços e a inauguração do Hospital, os doentes passaram a ser sistematicamente buscados onde quer que estivessem, como vimos o caso de G.M.

As entrevistas também revelam que os doentes não tinham informações. O motivo da internação era claro para os agentes envolvidos no combate à lepra: evitar que os doentes contagiassem outras pessoas. Para os doentes, porém, a idéia de contágio era bastante difusa, eles foram levados ao Itapuã para *tratar* a doença. Pelos relatos podemos avaliar que a percepção que os doentes tinham da situação de isolamento, inicialmente, era como algo transitório:

(...) eu pensava que era por três meses depois de três meses eu vou ficar boa e vou embora, nunca imaginava que se passavam os anos.¹⁹⁶

(...) eu ia fazer um tratamento, que eu tava doente, que eu precisava fazer um tratamento, que esse tratamento duraria de dois a três meses, né, ahe quando eu cheguei aqui conversando com outros que já tinha ali, tinha outros meninos também, aí conversando eles começavam a rir, ah é, dois três meses? Pra mim também disseram a mesma coisa já tô um ano, outro dizia, já tô dois anos.¹⁹⁷

A percepção enganosa da duração temporária do tratamento estava logicamente entrelaçada com a possibilidade de cura. A *marcação* descrita por Pedro H., por mais terrível que fosse a associação do indivíduo à lepra (*nome feio* carregado de representações negativas milenares), era amenizada pela consideração inicial de que a doença podia ser debelada. A transitoriedade pode ser atribuída aos efeitos da campanha de combate à doença, que dentre outros, solicitava que os doentes se apresentassem voluntariamente ao isolamento promovendo a idéia de que a doença seria tratada e os doentes colocados em liberdade. Este entendimento, porém, não correspondia ao que na prática se impunha, o Leprosário no modelo de *pequena cidade* é a maior

¹⁹⁶ Teodora R.O. entrevista concedida a Juliane Serres em 26 de janeiro de 2000. CEDOPE-HCI.

¹⁹⁷ Aldo T.B. entrevista concedida a Viviane Borges em 09 de fevereiro de 2001. CEDOPE-HCI.

prova da absoluta falta de garantias que os poderes públicos tinham em cumprir sua promessa de devolver os doentes (curados) à sociedade.

Na ausência de um tratamento eficaz, o isolamento por tempo indeterminado - então a necessidade de toda a estrutura de pequena cidade - foi a solução encontrada. Esta idéia não era transmitida aos doentes, que muitas vezes se submetiam ao isolamento em busca de deixarem o Hospital em pouco tempo.

Lori e sua família reiniciaram uma vida no Leprosário. Quando atravessaram os portões, uma vida havia ficado para trás, outra começava naquele exato momento.

2. Estamos todos bem

As narrativas dos anos iniciais de internamento – da maioria dos entrevistados – invariavelmente são identificadas com alguma dificuldade de adaptação e, finalmente, a aceitação. As narrativas, em geral, descrevem uma situação *melhor* iniciada com o internamento. Quando identificados socialmente, os doentes de lepra sofreram inúmeros preconceitos, entretanto podemos supor que a *nova condição* de segregados representou uma mudança importante na vida destas pessoas e, sobretudo, uma mudança difícil. São muitas as fugas nos primeiros anos de funcionamento do Hospital.

As narrativas de sofrimentos, perdas, medo, em geral surgem como histórias genéricas, com personagens outros, diferentes do entrevistado. Pollak (1989) escreveu que reportar a terceiros, situações degradantes e experiências traumáticas, torna-se uma forma possível de dizer o *indizível*.¹⁹⁸ Lori nos narrou, em primeira pessoa, o sofrimento anterior ao internamento quando vivenciou o preconceito da comunidade, mas ela também narrou sofrimentos de outros doentes, “muito piores que os seus”.

A segregação foi uma experiência compartilhada por todo o doente isolado, com maior ou menor grau de aceitação. Lori descreve os primeiros dias de internamento como algo positivo. Esta pode ter sido uma elaboração

¹⁹⁸ POLLAK, Michael. Memória, Esquecimento, Silêncio... Op. Cit.

posterior para o vivido. No caso dela, temos que considerar a situação de uma pessoa que esteve internada na Instituição durante praticamente toda uma vida, de seus 82 anos, 68 foram vividos no Hospital. O desejo de dar sentido, extrair uma razão para o vivido, segundo Bourdieu, faz parte de:

Esta inclinación a hacerse ideólogo de la propia vida seleccionando, en función de una intención global, ciertos acontecimientos significativos y estableciendo entre ellos conexiones adecuadas para darles coherencia, como las que implica su institución en tanto que causas o, más frecuentemente, en tanto que fines, encuentra la complicidad del biógrafo al que todo, empezando por sus disposiciones de profesional de la interpretación, lleva a aceptar esta creación artificial de sentido.¹⁹⁹

Os sentidos não são inatos às coisas, mas atribuições. Desta forma, não estamos buscando, nas entrevistas, um “substrato verdadeiro”, despidido destas construções. *A posteriori*, há que se reconhecer estes recursos utilizados pelo entrevistado e procurar compreender o processo da construção destes sentidos. No caso de Lori, percebemos esta tentativa quando descreve a entrada no Itapuã: *“Lá em cima quando nós entramos, todas as mulheres... eu era criança, tinha 14 anos. E todos começaram a chorar. Cada um pensou uma coisa decerto... sabe Deus quando nós vamos sair daqui!”*.²⁰⁰

Em suas palavras *“cada um pensou uma coisa (...) sabe Deus quando nós vamos sair daqui?”*, há um indício de desestabilidade na coerência que Lori procura atribuir à história de sua vida. Naquele momento, havia um campo de possibilidades, um mundo fora da Instituição era possível. Quando? Esse era o mistério. Hoje, ela diz que, apesar do sofrimento, o Itapuã é *o seu lugar*, não estaria viva se não estivesse no Hospital. Esse é o lugar de onde ela fala e é a partir desta perspectiva que Lori procura construir a narrativa da história de sua vida, diz que nunca pensou em sair do Hospital e, na única tentativa que fez, depois da morte de sua mãe, quando foi visitar parentes fora, queria voltar logo, *pois não se sentia bem*.²⁰¹

A separação da comunidade, como vimos no capítulo anterior, talvez para Lori tenha sido menos traumática que para outros doentes, como o próprio G.M, que foi separado da família. Lori e seus pais chegaram ao Itapuã nos

¹⁹⁹ BOURDIEU, Pierre. A ilusion biográfica. Historia y Fuente Oral, nº 2, Memoria y Biografia, p. 30.

²⁰⁰ Lori, 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²⁰¹ Idem.

primeiros dias de junho de 1940, a passagem citada anteriormente, sobre o universo de incertezas que tomou conta dos doentes quando da entrada no Hospital, provavelmente os acompanhou por muito tempo. Eles sabiam o porquê estavam sendo internados, mas a pergunta mais importante talvez fosse *por quanto tempo* permaneceriam internados.

Na entrevista de Lori, a única menção à possibilidade de deixar o Itapuã encontra-se exatamente na citação referida do momento da entrada, quando os *doentes* se perguntaram “sabe Deus quando”... Não é uma referência direta, ela não diz “eu me perguntei quando”, mas os *doentes* – no genérico – se perguntaram. Não sabemos se Lori e sua família tinham desejo de sair do Itapuã, todavia depois de ingressar, não mais deixaram a Instituição. Suas trajetórias no Hospital podem nos esclarecer sobre esta permanência.

Seu pai tinha 45 anos, em 1940, quando internou. Vinha do isolamento do Hospital de Emergência. Sua saúde era bastante comprometida, estava cego e doente há pelo menos uma década.²⁰² Do homem forte, trabalhador de curtume - como deduzimos que a profissão exija - muito pouco havia restado. Sua mãe tinha 34 anos, ao que consta seu estado geral de saúde não era ruim, porém apresentava muitas feridas pelo corpo (P: 19), Lori era jovem e recorda que tinha apenas umas “manchinhas”.²⁰³

Se para os doentes aquele era um momento de angústia e incertezas, temos um ponto de vista diferente das irmãs sobre a entrada dos primeiros doentes no Leprosários:

Os primeiros chegaram no dia 2 de julho (sic) de 1940. Vieram cem no mesmo dia. Tinha duas ambulâncias para lá e para cá. Os primeiros vieram assim, bem chatinhos, bem quietinhos. Os últimos, de noite, já era quase sete horas, vieram com gaita e tocaram música a torto e direito e ficaram faceiros mesmo, e diziam: “*Agora vamos ter uma casa, aonde nós podemos dizer que é a nossa casa.*”²⁰⁴

²⁰² No Prontuário (111) o tempo da moléstia referido é de 10 anos, tempo que corresponde ao episódio lembrado por Lori do “*aparecimento da febre*” em sua mãe, marcado como o aparecimento da doença na família.

²⁰³ Não tivemos acesso ao prontuário de Lori para confirmar as informações médicas de seu estado de saúde, seu prontuário ainda está sendo utilizado no Hospital. A descrição de sua saúde será feita com base nos seus depoimentos.

²⁰⁴ Irmã Sebastiana entrevista concedida a Arselle de Andrade da Fontoura. Santa Cruz do Sul, 21 de outubro de 1999. CEDOPE-HCI.

A lembrança da chegada dos doentes pela religiosa pode ser pensada dentro de uma rede de significados ampla. Por um lado pode estar inserida em uma visão oficial dos serviços de saúde que buscavam eliminar do Leprosário o caráter de degredo, que certamente tinha, por outro lado, findava o “tempo de espera” que, para alguns doentes, foi de mais de quatro anos, em uma situação de imprevisto e incertezas. Finalmente, para o bem ou para o mal, o Leprosário estava ali, materializado diante de tantos olhos.

Uma impressão diferente da mencionada anteriormente sobre a chegada dos doentes foi registrada na Crônica das Franciscanas daquele ano de 1940: *não era possível descrever o sentimento, a emoção que havia se apoderado de nossas almas com a chegada dos doentes, quando se apresentou diante de nossos olhos tanto sofrimento e tanta miséria.*²⁰⁵

- A primeira coisa que lembro daqui? As irmãs, nós saímos de lá era duas era chão batido, chegamos aqui quase seis, as irmãs já sabiam estavam esperando nós... Ah, eu tava contente por causa das irmãs. Já tava pronta a janta e tudo.²⁰⁶

A primeira característica que identificamos como o “tempo do isolamento” esta baliza da fala dos entrevistados é a perda da liberdade, que se refere não somente à interdição do ir e vir, mas da perda da autonomia enquanto sujeitos, possuidores de vontade. Este tema encontra-se subjacente a todo o período.

Outro tema que define este período é a presença das irmãs. Sobre este ponto, vamos nos ater um instante. As Irmãs Franciscanas chegaram ao Leprosário quando as obras ainda não estavam terminadas. Elas assumiram a administração da vida material e espiritual do Itapuã. O contrato firmado entre o DES e a “Sociedade Caritativa e Literária São Francisco de Assis”, com sede em São Leopoldo, previa que, *ressalvadas as atribuições do Médico chefe, o Hospital seria dirigido pelas irmãs.*²⁰⁷

²⁰⁵ Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1940. p. 1. Datilografado. Documentação Religiosa. CEDOPE-HCI.

²⁰⁶ Lori, 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²⁰⁷ O contrato ainda previa que as Irmãs e suas ajudantes teriam uma casa própria no estabelecimento e caso alguma contraísse a doença teria uma habitação própria no Asilo. Em troca dos serviços receberiam remuneração. Contrato entre Departamento Estadual de Saúde e as Irmãs Franciscanas. Doc. Avulsa, CEDOPE/HCI.

Em seus registros deixados no Leprosário, como as *Crônicas*, importante fonte para estudar o cotidiano, elas nada mencionavam da “recompensa material” pelo trabalho, antes afirmavam que se tratava de buscar uma recompensa espiritual: “*Que entusiasmo reinou entre as irmãs. Quantas voluntárias enviaram o seu nome para ser inserido na lista das privilegiadas. Deus que também recompensa os desejos generosos há de guardar essa lista no livro da vida.*”²⁰⁸

As irmãs tinham objetivos claros quando foram para o Leprosário, cumprir uma “missão” através da prática da caridade. Segundo Jeffrey Richards (1993), durante a Idade Média, uma das marcas particulares de santidade que a Igreja reconhecia, era o cuidado com os leprosos “era a própria repugnância da doença que confirma a santidade dos santos ao enfrentá-la”.²⁰⁹ Embora tratando de *outro* tempo, alguns elementos ligados à caridade permanecem, as irmãs esperavam uma recompensa divina pelo sacrifício anunciado.

Uma vez isolados, as únicas pessoas de saúde com quem os doentes tinham contato, além do médico, eram as Irmãs e o padre. As irmãs são referência constante na fala dos moradores e marcam um período, não apenas por sua presença física no Hospital, mas sinalizam quase um *modo de vida* distinto.

O trabalho em Instituições de saúde tampouco era novidade para a Ordem. A partir do século XIX, cresce o número de religiosas atuando em setores até então assistencialistas como a saúde.²¹⁰ Em Porto Alegre, assumiram a direção da Santa Casa de Misericórdia a partir de 1893 e sua atuação transcendia questões religiosas. Elas tinham contato cotidiano com os

²⁰⁸POLIANTÉIA comemorativa aos 75º aniversário da chegada das Irmãs Franciscanas ao RS, 1872-1947. Imprimatur, POA, 21 de julho de 1947. Foram para o Leprosário as Irmãs Techilda; Maria e Élia, ambas enfermeiras; Siegfrieda, costureira; Zulmira, farmacêutica; Ambrósia e Áurea, para a Casa e Sebastiana para a cozinha. Além das religiosas e do Capelão, o Leprosário contava com um médico diretor, um médico auxiliar, dois enfermeiros, dois auxiliares de dispensário, um almoxarife, um escriturário, um administrador, um eletricitista, um capataz, quatro guardas, dois trabalhadores e dois serventes. O DES ainda se comprometeu em disponibilizar um cirurgião, um oftalmotorrinolaringologista, um radiologista e um dentista, especialistas do DES. MANGEON, Gilberto. MENDES, Pessoa. A Profilaxia da Lepre no Rio Grande do Sul. In: Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, Vol. 1, 1940, p. 90.

²⁰⁹ RICHARDS, Jeffrey. Sexo, desvio e danação: as minorias na Idade Média. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993, p. 160.

²¹⁰ LEPARGNEUR. O Doente, a Doença e a Morte: implicações sócio-culturais da enfermidade. Papirus: Campinas, 1987, p. 20.

pacientes, garantiam a organização e higiene.²¹¹ Além da caridade, o Leprosário oportunizava um espaço importante para a difusão da obra franciscana e da prática religiosa.²¹²

Quanto à administração, as irmãs tinham quase total autonomia. Suas atribuições eram amplas, conforme previa o contrato com o Departamento Estadual de Saúde:

Fica sendo a Sra. Madre a responsável direta perante o Diretor do Departamento de Saúde pelo que respeita à boa ordem de todos os serviços do Asilo, cabendo-lhe plena administração e rigorosa vigilância sobre a economia, conservação dos prédios, moralidade e disciplina em geral, - tendo por isso também o direito de dar o seu voto na eleição do Prefeito dos Leprosos.²¹³

Pelos poderes conferidos às irmãs no Leprosário e o contato cotidiano com os doentes, elas impunham uma disciplina e moralidade extremas que são recordadas por muitos moradores da Colônia. Logo que avistaram o Leprosário, Lori recorda que viu as irmãs, elas os estavam esperando.

Naqueles primeiros dias, quando muitos estavam chegando, a família de Lori foi acomodada em seguida em uma das casas para onde iam os doentes quando eram internados com as famílias. As 11 casas geminadas logo foram ocupadas, visto que ingressaram muitas famílias nos primeiros meses de funcionamento do Leprosário.

A distribuição do espaço no Hospital obedecia a algumas poucas orientações médicas. Os doentes com problemas mais sérios de saúde permaneciam nas enfermarias e os outros eram distribuídos de acordo com os critérios das irmãs. Mais tarde isso se tornaria uma incumbência da *Prefeitura dos Internados*, órgão administrativo interno da Colônia. Não encontramos nenhuma referência, na documentação do Hospital, sobre a separação dos doentes pelo grau de contagiosidade da doença, conforme orientava o

²¹¹ WEBER, Beatriz Teixeira. As Artes de Curar: medicina, religião, magia e positivismo na República Rio-Grandense – 1889-1928. Op. Cit., p.155-156.

²¹² Mais sobre o tema ver: PROENÇA, Fernanda Barrionuevo. Os Escolhidos de São Francisco: Aliança entre Estado e Igreja para a profilaxia da Lepra na criação e no cotidiano do Hospital Colônia Itapuã – (1930-1940) Dissertação de Mestrado em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

²¹³ Contrato de prestação de serviço entre o Departamento de Saúde e a Congregação Franciscana de Penitência e Caridade Cristã. Arquivos do Departamento Estadual de Saúde. Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1940, p.1.

Departamento Estadual de Saúde.²¹⁴ A moralidade e a ordem eram os fatores determinantes, havia a separação por gênero e por gerações, pavilhões de homens, de mulheres e de crianças, divididas por sexo.

O regulamento do Departamento Estadual de Saúde ainda previa, para o Hospital, que os artigos e utensílios manuseados ou manufaturados pelos doentes não seriam objeto de comércio, dádiva ou uso, fora da área destinada aos mesmos. A moeda corrente não poderia circular entre os doentes no interior do estabelecimento, devendo ser providenciada outra; as visitas seriam regulamentadas pela direção; haveria nos estabelecimentos um pavilhão de observação para os doentes que, a critério das autoridades sanitárias, devessem se submeter a novos exames antes da internação definitiva; os casamentos entre os doentes deveriam contar com o assentimento da administração; os filhos dos doentes seriam retirados logo após o nascimento.²¹⁵

Lori lembra que as irmãs ficaram muito contentes quando eles chegaram, *“meus pais eram muito católicos, nós era muito bem tratados, as irmãs nem se fala, barbaridade como eram boas, e a gente nem pensava que estava num hospital...”*²¹⁶

Na entrevista de Lori, podemos perceber uma constante tentativa de encontrar sentidos positivos para suas experiências. Por mais que ela reafirme constantemente que “agora está muito revoltada com o que aconteceu”, procura harmonizar seu passado e presente vividos na Instituição.

Por mais paradoxal que possa parecer, depois de alguns anos aguardando no outro Hospital, eles finalmente tinham *um novo lar*, *“meus pais foram os primeiros a ganhar uma casinha”*. Procuraram levar uma vida “normal”. Em seus prontuários não existe registro de nenhuma licença,

²¹⁴ Regulamento do DES, decreto n.º 7558 de 11 de novembro de 1938, artigo 94, p.p. 25-26. O Hospital estava dividido em três áreas, a “zona sadia” onde havia uma residência para o médico diretor, uma para o administrador, casas geminadas para os funcionários, uma usina geradora de eletricidade, garagem e moradia para motorista. Uma “zona intermediária” onde havia os prédios da administração, da padaria, a casa das Irmãs, o pavilhão de observações e a casa do capelão e a “zona suja” onde além dos 14 pavilhões e 11 casas geminadas, ficava a cozinha, refeitório, hospital com ambulatórios, enfermarias (mulheres e homens), lavanderia, capela, forno de incineração, necrotério, oficinas, cemitério. Relatório apresentado ao Exmo. Snr. Cel. Osvaldo Cordeiro de Farias, M. D. Interventor Federal, pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa, Diretor Geral. DES, Oficinas Gráficas da Imprensa Oficial, Porto Alegre, 1941, p.45 AHRS

²¹⁵ Regulamento do DES, decreto n.º 7558 de 11 de novembro de 1938, artigo 94, p.p. 25-26. BALRGS

²¹⁶ Lori K., 03 de fevereiro de 2000. Op. Cit.

nenhuma fuga, nada. Eles haviam aceitado, ao menos administrativamente, a nova situação. Seu pai estava cego e sua mãe se encarregava de cuidar dele. Não há registro de que tenham exercido nenhum trabalho no Hospital, como muitos faziam. Realizavam os tratamentos e sobreviviam. Não perderam totalmente o contato com o mundo externo porque o filho mais novo continuava “do lado de fora”. Leo vivia com os avós em Novo Hamburgo e vinha visitá-los em alguns domingos.

Lori não menciona em suas falas nenhuma visita específica do irmão, diz que ele vinha visitá-los e ponto. No entanto, ao descrever os dias de visita no Hospital narra uma série de detalhes, que demonstram o isolamento em que de fato viviam nos primeiros anos no Leprosário. As visitas ocorriam aos domingos. Chegavam às 8 horas da manhã e poderiam ficar até as 11 horas. O ônibus vinha de Porto Alegre trazendo os parentes e amigos dos internados. Lori recorda que havia uma cerca que separava os doentes dos visitantes *“Duas cercas, de um lado os guardas cuidavam os nossos, do outro lado era os da saúde, não podia passar nada de um lado para outro. Os pacotes eles traziam ali na enfermaria, aí, depois, as irmãs entregavam para as pessoas.”*²¹⁷

Todas as referências, quando Lori narra aspectos que descrevam o isolamento em si, são convertidas em experiências do grupo, impessoais. Também é Pollak (1992) que nos ajuda a compreender este procedimento de “transposição” de uma lembrança individual para coletiva, como uma maneira de poder transmitir (narrar) o ocorrido, a lembrança deixa de ser pessoal e passa a ser do grupo, “os doentes eram separados dos visitantes” e não “minha mãe não podia tocar no seu filho ou eu não podia tocar no meu irmão.”²¹⁸

Talvez seja sofrível demais recordar certas passagens. Neste sentido, as entrevistas concedidas por Lori se centram em narrar, ou episódios coletivos ou pessoais, transformados em coletivos. Quando alguma pergunta ameaça esta estabilidade de sua narrativa, ela é precisa em mudar de assunto:

J: E quem vinha lhe visitar naquela época?

L: Uns tios meu. Traziam ele... uma vez veio a vó e o vô. A vó quase morreu não pode viajar. Mas ela veio junto com um tio. É... ihhh isso

²¹⁷ Lori, 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²¹⁸ POLLAK, Michel. Memória e identidade social...Op. Cit. p. 10.

precisa uma semana pra contar... toda a minha vida...Mas como as irmãs eram boas para nós.²¹⁹

Para Pollak (1992), as partes mais construídas de uma entrevista dizem respeito àquilo que é mais verdadeiro para uma pessoa, mas ao mesmo tempo apontam para aquilo que é mais falso, *o que mais nos deve interessar numa entrevista, são as partes mais sólidas e as menos sólidas. Eu diria que, no mais sólido e no menos sólido, se encontra o que é mais fácil de identificar como sendo verdadeiro, bem como aquilo que levanta problemas de interpretação.*²²⁰

A entrevista de Lori é bastante estruturada. Ela visita e revisita as mesmas lembranças e, como já apontamos, independente da época e do interlocutor, narra com quase sempre as mesmas palavras, pausas e claudicações. Poderíamos supor que isto seja normal, visto que está narrando coisas que aconteceram e que não mudam ao longo do tempo. Foi em 1940 que entraram no Leprosário. Antes do Itapuã, estiveram internados em outro Hospital, sofreram preconceitos em razão da doença, etc. São acontecimentos que não variam. Mas quando solicitada a falar sobre si, novamente ela se ancora nestes pontos de estabilidade que formam sua narrativa, nestes *marcos invariáveis* que são uma forma de comunicar que não colocam em risco a estabilidade da construção de seu passado. Esta é uma grande dificuldade de interpretação de sua fala, somos seduzidos ora a desacreditá-la ora a corroborá-la continuamente. Aqui, é necessário um ponto mais delongado de inflexão para avaliarmos estas memórias que estamos ajudando a solidificar por meio da escrita.

Por certo não estamos buscando “a verdade” ou uma essência que nos revele algo oculto sobre a vida dos personagens. Não estamos buscando um sentido nas entrelinhas, antes estamos buscando entender a própria construção de suas memórias para compreender um pouco melhor esta experiência histórica, e, neste caso individual, por uma eleição de abordagem teórico-metodológica da experiência com a doença e o isolamento. Experiência que constitui os sujeitos e que é por eles constituída, na narrativa.

²¹⁹ Lori, 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²²⁰ POLLAK, Michel. Memória e identidade social... Op. Cit. p.9.

Na escrita baseada em relato autobiográfico, parte-se de um pacto do crível. Ao contar sua vida o entrevistado procura relatar suas lembranças de modo a compor uma narrativa coerente, não apenas na composição do passado, mas deste, relacionado com o presente. Por sua vez, o pesquisador deve acreditar no que o entrevistado narra no sentido de que aquela é sua história possível, se condizente ou não com o passado, um cruzamento de informações com fontes distintas pode esclarecer sobre a informação prestada, mas o mais interessante nestes casos não é a autenticidade ou não da informação, mas tentar compreender o porquê de tal construção.

Primo Levi (2004) escreve que se observou que,

Muitos sobreviventes de guerras ou de outras experiências complexas e traumáticas tendem a filtrar inconscientemente suas recordações: evocando-as entre eles mesmos ou narrando a terceiros, preferem deter-se nas tréguas, nos momentos de alívio, nos interlúdios grotescos, estranhos ou relaxados, esquivando-se dos episódios mais dolorosos.²²¹

Lori procura descrever os momentos mais amenos da vida no Itapuã. Do período anterior, traz as lembranças mais traumáticas do preconceito; do isolamento, elementos como a falta de contato com as pessoas de fora, as rígidas regras impostas pela administração, a perda da liberdade, surgem muito superficialmente em sua fala e quando surgem, em geral não em primeira pessoa, como estas passagens sobre as visitas, um dos momentos em sua fala que revela a situação de isolamento:

Domingo vinham as visitas e traziam jornal. Daí *um doente* passava cedo de manhã e alcançava o jornal. Mas escondido. Ninguém podia ver. Tinha uns guarda muito bom. Eles faziam que não viam (...) queria escrever uma carta, *nós* atirava assim nos pés das visitas. Mas Deus o livre. Se alguém visse.²²²

O isolamento era vivenciado como uma experiência coletiva, o que de fato não deixa de ser verdade. Estavam todos dentro das cercas que separavam o dentro e fora do Hospital. Em geral, porém, Lori busca descrever, em suas entrevistas (2000, 2003, 2006a, 2006b), que no Hospital “estavam todos bem”.

²²¹ LEVI, Primo. Os afogados e os sobreviventes. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades. 2ª edição. São Paulo: Paz e Terra, 2004, p. 27.

²²² Lori K., 03 de fevereiro de 2000, Op. Cit.

Que a comida era boa, os doentes unidos, as irmãs melhores ainda... narra os passeios que faziam, as diversões, as missas, as festas.

Em um universo tão controlado como era o Hospital,²²³ com regras muito rígidas, os internados criavam laços que lhes permitiam sobreviver à doença e à Instituição. A solidariedade entre os internados é outro aspecto que surge espontaneamente nas entrevistas.

Se alguns doentes “se alinhavam” com a direção, outros usavam sua posição no Leprosário para ajudar os outros. Além do guarda, aquele referido por Lori, que permitia que cartas de familiares cruzassem de um lado a outro em dias de visita, sem a necessidade de passar pela estufa, e como lembram outros entrevistados, alguns permitiam, nestas mesmas ocasiões, que as famílias se tocassem pela cerca, na ausência de vigilância de alguém da administração. Os internados buscavam maneiras de viver no Hospital e a solidariedade era um fator importante, como mostra o diálogo destes dois ex-moradores:

E. – Eu fui pra lá eu era criança. Eu tinha 13 anos. Mas eu conheço aquilo lá, eu freqüentava aquilo lá desde os 5 anos, quando minha mãe foi pra lá. Então quer dizer, praticamente eu me criei dentro da Colônia.

L. – Essa aqui, essa aqui no início era uma daquelas [pessoas] que *vegetava* no portão.

E. – A sim, eu não entrava.

L. – No portão não, aí fazia a volta, fugia por fora. Tinha um guarda. O guarda...

E. – O guarda hoje até faleceu.

L. – Ele ajudava a leva ela [mãe], sabia quem era, né. Então levava pro pátio, e essa aqui [mulher]...

E. – Eu corria lá...

L. – Pra pode abraça. Pra pode abraça pai e mãe.²²⁴

²²³ Além da proibição dos doentes terem contato com pessoas saudáveis, havia uma série de interdições, como a de que os doentes não poderiam afastar-se da *área urbana* hospitalar sem autorização superior, as senhoras só poderiam fazê-lo com licença especial, as moças menores de 20 anos só poderiam sair acompanhadas de pessoas *declaradamente idôneas* e sob nenhuma hipótese os doentes poderiam sair do terreno do Hospital. Quanto ao comportamento, os internados eram obrigados a conservar-se de *modo decente* em todas as dependências, obedecer *rigorosamente* a todas as ordens superiores, *não alterar a voz*, gritar ou fazer qualquer barulho que pudesse incomodar os demais, não perturbar o silêncio depois das 21h., cumprir *rigorosamente* as prescrições dos médicos e das irmãs relativas à medicação, à higiene e à *conduta moral*. Ainda, pessoas de sexo diferente só poderiam *passar* juntas quando fossem casadas ou quando noivos oficiais, com permissão superior e, somente as terças e quintas à tarde e Domingo até às 18h. A desobediência incorria em penalidades: “*Todo o prejuízo material ou moral causado por desleixo e mau caráter resultaria em pena disciplinar*”. As penas seriam de repreensão à reclusão por certo número de dias, a juízo do Diretor.

Regimento interno dos pacientes. S.d. Caixa Regimentos. CEDOPE-HCI. Pelo conteúdo moralizante inferimos que se trata de um regulamento dos primeiros tempos de funcionamento do Hospital. Para os anos de 1970 encontramos outro regulamento, com caráter clínico e administrativo mais evidente.

²²⁴ L.C. entrevista concedida a Juliane Serres em 18 de novembro de 2006.

Embora as irmãs estivessem sempre presentes no dia-a-dia, eram os próprios doentes que gestionavam o espaço mais interno do Leprosário. Já, nos primeiros anos, foi criada a Prefeitura, com um doente indicado pelo Diretor para assumir a função de prefeito dos Internados. Os guardas, responsáveis pela segurança e a ordem eram indicados pelo prefeito e andavam à *paisana*, para que ninguém os identificasse, mas todos sabiam quem era.²²⁵

Esta falta de contato está associada ao “tempo do isolamento”, quando havia poucos funcionários, além do médico e das irmãs e a estrutura necessitava dos próprios internados para funcionar. Neste sentido, apesar do controle que tentavam impor, havia uma margem de ação dos internados relativamente flexível, embora sempre estivesse presente a possibilidade de denúncia, a solidariedade era um elemento compositivo deste cotidiano.

3. Vida e história compartilhada: a doença e suas faces

A morte da mãe foi muito marcante para Lori, além da perda sentimental, representou uma reorganização completa em sua vida. Viveram os três juntos por 16 anos no Hospital. Em um universo de pessoas tão dependentes de auxílio, visto que isoladas, muitas vezes eram os próprios doentes que exerciam funções de cuidadores. A família era um núcleo importante de proteção e cuidado na Colônia. Lori lembra que antes de sua mãe morrer, ela tinha muito receio do que poderia passar com o marido e filha cegos. Com 19 anos, Lori perdeu a visão.

Tal como o *antes e depois* do isolamento, na organização de sua narrativa, a cegueira é um marco temporal importante de periodização. A maioria de suas recordações estão centradas na época em que podia ver, ou seja, nos primeiros 19 anos de sua vida. Lori narra com precisão episódios da infância, anteriores à ida ao Leprosário. Recorda os primeiros anos de internamento, quando realizavam passeios, iam à missa, às festas religiosas, “o último baile” que freqüentou, cujo retrato conserva na parede de seu quarto

²²⁵ G.M. entrevista concedida a Juliane Serres em 17 de janeiro de 2007.

e, que refere como uma lembrança *da pessoa que foi*, com o sentido da visão. A cegueira para ela foi uma experiência mais forte que a doença. Muitos anos ficam sem registro em sua memória. Quando ficou cega, Lori adoeceu.

Depois da cegueira, há um ciclo de esquecimento na narrativa de Lori, são mais de dez anos que não são referidos em seus relatos. Desta época, a morte da mãe volta a ser uma periodização em suas lembranças. Quando sua mãe morreu, Lori e seu pai tiveram que se separar, ambos necessitavam de cuidados e era uma norma do Hospital que as casas fossem destinadas às famílias, marido, mulher e se houvesse, filhos. Os dois, cegos, tiveram que deixar a casa. Lori foi entregue pela mãe, no leito de morte, a uma freira, que por fim encarregou outra internada de cuidar dela. Um poucas lembranças e mais um longo esquecimento.

Ao analisar as entrevistas de Lori, percebemos que uma parte muito significativa de suas memórias não é de acontecimentos vividos pessoalmente, sobretudo depois da cegueira, mas *vividos por tabela*, na expressão de Pollak (1992).²²⁶ Ela recorda episódios, situações, pessoas, entretanto, muitos acontecimentos do cotidiano não figuram em suas lembranças, como mais do que um “eu ouvi dizer”. Assim, Lori tem uma memória muito compartilhada com o grupo, é chamada a contar *sua* história, não apenas pelo tempo de permanência no Hospital, o que por si só já seria uma boa razão, mas porque suas lembranças plasmam um pouco tudo o que foi vivido por aquela coletividade ao longo de várias décadas.

Do período posterior à morte da mãe, Lori menciona poucos acontecimentos, dentre eles que mudou de casa um par de vezes, morou com outras internadas nos pavilhões das quais recorda especialmente de uma, Selma K. uma senhora viúva que havia internado alguns anos antes (P: 1580). Lori compartilhou um quarto em um pavilhão com ela, que ademais trabalhava como *enfermeira* e auxiliava não apenas Lori, mas outros pacientes. Certo dia, narra Lori, esta senhora lhe avisou que um antigo paciente havia reinternado, estava na enfermaria e perguntava por ela. Lori recorda que contou a esta

²²⁶ Pollak define acontecimentos vividos por tabela como aqueles não necessariamente vividos pela pessoa, mas pelo grupo ou coletividade à qual a pessoa se sente pertencer, ou seja, são acontecimentos dos quais a pessoa nem sempre participou mas que, no imaginário, tomaram tamanho relevo que, no fim das contas, é quase impossível que ela consiga saber se participou ou não. POLLAK, Michel. Memória e identidade social...Op. Cit. P. 201.

senhora que este paciente queria casar com ela e antes de partir pediu-lhe uma foto.²²⁷

Depois de sete anos fora com alta, Ildor G. (P: 518) retornou ao Hospital. Ele era natural de Santa Cruz do Sul e internou em 1942, aos 24 anos de idade. Consta que sabia ler, tinha recursos e era protestante. Esteve internado por alguns anos no Leprosário, obteve alta em 1951 e em 1958 reinternou com problemas de saúde na enfermaria do Leprosário, encontrou D. Selma. Até este retorno Ildor não configura na narrativa de Lori.

Depois de alguns dias Lori diz que foi visitá-lo; quando ele saiu da enfermaria, a pediu em casamento “*tu vê como é o destino, tantos anos lá fora e ele não me esqueceu, quando é para ser...*”.²²⁸ Desta forma Lori explica que tão logo o paciente reinternou trataram de casar. Seu pai, entretanto se opôs ao casamento, ela era cega e ele temia pelo futuro do casal. Depois de uma série de objeções entre elas a de que o pretendente se convertesse ao catolicismo, seu pai então aceitou a união. Lori atribui “a graça” a Santa Rita. Casaram em 1960 e Selma foi sua madrinha de casamento.²²⁹

O casamento representava, como mencionamos anteriormente, uma forma de proteção e cuidado em um grupo de pessoas tão dependentes. Ademais, conferia alguns privilégios. Os casais tinham direito a receber uma casa para morar e um rancho semanal e não tinham necessidade de comer no refeitório.²³⁰

O sistema de privilégios, conforme analisou Erving Goffman (2003) é um dos aspectos mais importantes daquilo que ele denomina “cultura dos internados”, este modo de vida próprio das instituições. São pequenas vantagens como a de comer longe dos olhos de todos, dormir sem a presença de pessoas estranhas, não ter que cumprir rigorosamente os horários, que em um universo como o isolamento adquira um significado especial, permite certa privacidade e os internados sabiam disso. Nas inúmeras entrevistas, a relação entre o casamento e a obtenção de uma casa estava presente. Com Lori não era diferente.

²²⁷ Lori, em 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²²⁸ Lori, 03 de fevereiro de 2000. Op. Cit.

²²⁹ Lori, 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²³⁰ Regimento Interno dos Pacientes, art. 19, Doc. Avulsa. Caixa Regimentos e Regulamentos. CEDOPE-HCI

Esteve casada por mais de 20 anos com Ildor G.. Deste período, Lori se limita a dizer que seu marido era um bom homem, que sempre fora trabalhador e que na vida doméstica fazia todos os serviços. No prontuário de Ildor, consta uma alta em 1962, dois anos depois do casamento, alta que não sabemos se chegou a se efetivar. Lori conta que ele sofreu muito na vida e também no momento da morte. Na vida, em função das conseqüências da doença, da perda da liberdade. Lori relata que ele veio antes que as autoridades sanitárias o trouxessem, veio em um vagão onde traziam os animais “*traziam os cavalos, lá eles botavam os leprosos, um sentava em cima da mala assim, cheio de sujeira de gado*”, na morte sofreu porque morreu agonizando, com câncer no esôfago na enfermaria do Leprosário.²³¹

Não tiveram filhos, embora quisessem. Questionada sobre o destino que esta criança teria, de ser levada ao Amparo Santa Cruz, para onde eram levados todos os bebês que nasciam no Hospital, ela diz que queria segurar uma criança nos braços e tinham planos de entregá-la a um irmão do marido. Desde a morte de Ildor em 1981, Lori mora na enfermaria do Itapuã.

GM

1. A reconstrução do cotidiano: limites e possibilidades

G.M. chegou sozinho ao Itapuã, seu irmão que também havia sido levado a Porto Alegre pela Saúde Pública, retornou para casa. Narra que chegou muito “*marcado*” fisicamente pela doença, fora do Hospital nunca havia feito nenhum tipo de tratamento. Logo foi submetido a cauterizações e aplicações de *chalmogra*.²³²

Nos primeiros anos de isolamento, os doentes recebiam injeções intramusculares de *Antileprol*, medicamento à base de *chalmogra*, planta terapêutica de origem indiana cultivada no Brasil, muito utilizada no combate à

²³¹ Lori, 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²³² G.M., 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

doença desde os anos de 1920.²³³ Além destas aplicações, eram administradas aos pacientes naqueles primeiros anos, “injeções secundárias” e “aplicações elétricas”, que provavelmente consistiam nas referidas cauterizações descritas por G.M.²³⁴ O uso dos medicamentos no combate à Lepra nos anos de 1940 era absolutamente experimental.²³⁵

Ano	1940	1941	1942	1943
Injeções de <i>Chalmoogra</i>	18.304	43.861	49.314	38.750
Curativos	56.058	115.173	82.476	42.371
Fórmulas aviadas	5.344	8.101	13.286	8.555
Pequenas intervenções cirúrgicas	20	42	26	41
Grandes intervenções cirúrgicas	4	3	17	11

Tabela 02 – Movimento da Enfermaria no período de 1940 a 1943. Fonte: Administração Sanitária do Rio Grande do Sul de 1938 a 1943. Cedop/PARTENON. Idem: DES Relatório apresentado ao Cordeiro de Farias, M.D. Interventor Federal pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa, Diretor Geral, Oficina Gráfica da Imprensa Oficial, POA, 1943.

Tinha 18 anos quando entrou no Leprosário em 1944 (P: 695). Suas lembranças deste período se concentram na reorganização do cotidiano, não mais na inconformidade com o isolamento, como descrevia sobre a época em que foi levado a Porto Alegre. *Desde que nós saímos de casa, nós vamos para o inferno, era o que pensava...*²³⁶

Ao ingressar no Leprosário, além de um *sistema formal* estabelecido a partir das regras impostas pela Instituição, como as que descrevemos anteriormente, que iam do comportamento moral à organização do espaço, muitas vezes o doente passava a participar de outro sistema de regras não escritas, que chamaremos *informal*.

O sistema formal visava ajustar o indivíduo à sua nova condição de internado, exigia que ele se comportasse de uma maneira “adequada”, cooperando com a organização e o funcionamento do Hospital. Erving Goffman (2003) chamou este comportamento exigido do indivíduo por parte da

²³³ RSENIE, em 25 de agosto de 1928, vol. 1, p.82. Oficinas Graphics d’A Federação, 1928.- AHRS

²³⁴ Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1941. Datilografado. Documentação Religiosa. CEDOPE-HCI.

²³⁵ Portaria nº 86 de 18 de setembro de 1944, dispunha sobre as experiências com medicamentos nas Instituições oficiais. Boletim do Serviço Nacional da Lepra, ano IV, nº 2, junho, 1945. Departamento Nacional de Saúde, Rio de Janeiro, Brasil. P. 56-59.

²³⁶ G.M., 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

Instituição de “ajustamentos primários”. O doente não faria nem mais, nem menos do que esperavam que ele fizesse. G.M. recebeu o tratamento e foi encaminhado para um pavilhão, onde dividiria um quarto com outros internados. Desta vida “pavilhonar”, ele pouco relata.

Paralelo ao sistema formal funcionava um sistema informal, forjado no cotidiano da Instituição. Neste sistema, o internado procurava fugir do controle completo que o Hospital tentava impor. Este comportamento Goffman (2003) chamou de “ajustamentos secundários”. O doente empregaria os meios de que dispunha para se afastar do papel que a Instituição exigia dele. Quando falamos de “ajustamentos secundários” nos referimos a pequenas atitudes, e “práticas cotidianas” para conseguir fins não-autorizados pela Instituição,²³⁷ procedimentos pequenos que não provocavam nenhum confronto direto entre os internados e a Instituição, mas que podiam representar algumas vantagens ou garantir alguma liberdade para aqueles que os exerciam.

Em alguns destes sistemas os doentes tinham que ingressar. G.M. recorda que sua inserção na vida cotidiana do Hospital se deu por meio do trabalho. Indispensável para o funcionamento do Leprosário, o trabalho ainda tinha por função manter os doentes ocupados, minimizar os custos da manutenção da Instituição e ainda criar uma rede de controle bastante generalizada.

Cada um buscava encontrar seu lugar no isolamento, ou aceitando e se conformando com o “papel de doente” ou reinventando uma vida a partir das possibilidades existentes. Exercer alguma atividade era participar deste sistema formal, embora partindo do trabalho pudessem extrair *privilégios*, *vantagens*, não previstas pela Instituição, dentro do âmbito do sistema informal, que fazia parte deste jogo de sobrevivência cotidiana.

A maioria dos doentes internados era de origem rural. As atividades ligadas à lavoura eram as mais incentivadas. A idéia era a de que o Leprosário se tornasse auto-suficiente. Durante o primeiro ano de funcionamento, o rendimento da agricultura foi considerado precário, dado à necessidade de

²³⁷ Certeau desenvolveu a idéia de práticas cotidianas como operações através das quais os indivíduos fundam micro-resistências. Todo o sistema por mais vigilante e disciplinar que seja apresenta espaços de movimentação, *brechas*, onde se instauram estas atividades táticas que visam sobretudo fugir da massificação e da passividade. CERTEAU, Michel. A Invenção do Cotidiano... Op. Cit.

alimentar tanta gente.²³⁸ Em 1950, quando o Hospital contava com mais de 500 doentes internados, a produção da chácara foi de 60.248 litros de leite, 244 cabeças de gado. Na padaria, se produziu 64.535 Kg de pão. O refeitório, que atendia uma média de 400 doentes, era coordenado por uma irmã com a ajuda dos doentes. A sala de costura fabricava roupas para os doentes pobres, em grande número na Colônia.²³⁹

Nos prontuários, encontramos o registro de que 41 doentes desempenharam alguma atividade no Leprosário. Estas atividades eram remuneradas, conforme previa o Regulamento do Departamento Estadual de Saúde.²⁴⁰

Décadas	Serviços prestados por doentes HCI
1940	4 enfermeiros 1 encarregado de serviços diversos 1 costureira 1 jardineiro
1950	2 zeladoras de pavilhão 1 enfermeiro 1 encarregado de serviços diversos
1960	7 zeladoras de pavilhão 2 enfermeiros 2 auxiliares de enfermagem 2 serventes de refeitório 2 encarregados da limpeza das ruas 2 empreiteiros 2 auxiliares das religiosas 1 zelador e vigilante 1 foguista e jardineiro 1 ferreiro 1 encarregado da distribuição de alimentos 1 colchoeiro 1 encanador 1 lavadeira e passadeira 1 recolhedor e limpador de vidros 1 auxiliar de mecânico 1 responsável pela praça de

²³⁸ DES 1940: Relatório apresentado ao Exmo. Snr. Cel. Osvaldo Cordeiro de Farias, M. D. Interventor Federal, pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa, Diretor Geral. DES, Oficinas Graphicas da Imprensa Oficial, Porto Alegre, 1941, p.48. AHRs

²³⁹ Relatório Anual HCI, 1950 pelo Diretor do HCI Honório Ottoni ao Dr. João Pessoa Mendes, Chefe do Serviço de Profilaxia da Lepra, em 16 de janeiro de 1951. Documentação Avulsa. CEDOPE-HCI.

²⁴⁰ Regulamento do DES, decreto n.º 7558 de 11 de novembro de 1938, artigo 94, p.p. 25-26.

	esportes 1 serviços gerais
Total:	41 trabalhadores

Tabela elaborada com base nos dados prontosuários. Same-HCI

Embora seja um número considerável, certamente era inferior ao número real. Somente no ano de 1941, as irmãs registravam em suas Crônicas que 15 doentes trabalhavam na enfermaria.²⁴¹ Em 1943, registravam que entre 10 e 12 doentes trabalhavam no refeitório e 8 na sala de costuras.²⁴² Alguns entrevistados também dizem ter exercido atividades específicas e nada consta em seus prontuários. Além deste sistema formal, onde os doentes trabalhavam a serviço da Instituição, outros trabalhavam de maneira informal, para assegurar uma melhor condição de sobrevivência no Hospital:

Quem podia trabalhar, trabalhava porque era pouca gente aposentada. Tudo dava um jeitinho. Tinha a sapataria pra fazer sapato, tinha a oficina... E quando vinha doente de fora, as mulher já iam perto da caminhonete pra pegar a roupa pra lavar. Não tinham ganho nenhum...²⁴³

G.M. narra que tão logo iniciou o tratamento e apresentou uma melhora no estado de saúde, foi convidado a trabalhar no refeitório, onde trabalhou por dois meses apenas, sendo novamente convidado a trabalhar na enfermaria, trabalho que exerceria por mais de cinco anos, até sua saída do Leprosário.²⁴⁴

Analisando o perfil dos doentes escolhidos para trabalhar, inscritos na tabela anterior, pudemos constatar que os *escolhidos* para trabalhar na enfermagem eram jovens, alfabetizados, em boas condições físicas, solteiros, na sua grande maioria rapazes. O enfermeiro-chefe era serralheiro de profissão; outro era pintor, outro militar, outros agricultores, ainda alguns não tinham profissão. Para serviços menos qualificados, como zeladoria, eram recrutadas doentes, em geral mulheres, com boa capacidade física. Alguns doentes puderam exercer suas antigas atividades profissionais na Colônia:

²⁴¹ Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1941. Op. Cit.

²⁴² Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1943. Datilografado. Documentação Religiosa. CEDOPE-HCI.

²⁴³ Lori, 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

²⁴⁴ G.M., 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

José M. (P: 1947), 28 anos, pedreiro, no Hospital trabalhava como empreiteiro, Ambrosio D. (P: 2139), 22 anos, também pedreiro, trabalhava como encanador, Carlos K (P: 2070) 57 anos, era mecânico, trabalhava como ferreiro.²⁴⁵ Ainda, segundo as entrevistas, outros doentes exerciam atividades distintas. Havia um fotógrafo, responsável por grande parte dos registros fotográficos da época, um violinista que animava as cerimônias religiosas e aparece em algumas fotografias e ainda um artesão a quem atribuem os trabalhos em mosaico no chão de algumas partes do Hospital.²⁴⁶

Quanto ao trabalho na enfermaria, G.M. recorda que quando começou desconhecia qualquer procedimento, *só conhecia o cabo da enxada*. Narra que aprendeu tudo com a Irmã Élia, responsável pela enfermaria. Primeiro aprendeu a aplicar injeções, depois a fazer todos outros trabalhos, como realizar anestésias com éter.²⁴⁷

O trabalho é o referencial narrativo no depoimento de G.M. Sua entrevista é estruturada a partir deste tema central, que organiza todas as suas lembranças. A importância que o trabalho adquiriu em sua vida, no isolamento, é crucial, pois está diretamente vinculada à recuperação de sua saúde, como veremos mais adiante. O trabalho representa para ele uma vitória sobre a doença, apesar *da lepra*, ele pôde produzir e servir, é também uma forma de apresentar-se: um homem que dedicou sua vida ao labor.

Marie Françoise Chanfrault-Duchet (1995) formulou algumas considerações importantes sobre *o mito* na história de vida. Segundo a autora, os mitos surgem nas histórias de vida de duas formas: como relato mítico ou como mito, funcionando como estrutura narrativa. Neste caso, *“el mito constituye un medium que permite al narrador comunicar en términos sociales – es decir, em terminos de representaciones sociales – su experiencia vivida y el sentido que él confiere en el relato.”*²⁴⁸

Ao recordar o vivido para narrar, os mitos servem para oferecer uma estruturação e uma interpretação para as experiências e estão relacionados a

²⁴⁵ Informações obtidas com base nos prontuários. SAME-CEDOPE/HCI.

²⁴⁶ Entrevistas com moradores HCI. CEDOPE/HCI.

²⁴⁷ GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

²⁴⁸ CHANFRAULT-DUCHET, Marie Françoise. Mitos y estructuras narrativas en la historia de vida: la expresión de las relaciones sociales en el medio rural. Historia y Fuente Oral, núm. 9, Barcelona, 1995. pp. 12-21

diferentes níveis, do social ao individual; “*mitos fundadores del yo*” na expressão de Chanfrault-Duchet (1995) seriam os mitos particulares, que expressam a singularidade do vivido, expressam o individual, mas não são entidades autônomas, encontram-se relacionados à comunidade e permitem ao narrador se converter em ator social.²⁴⁹

A construção de sua experiência, centrada no “trabalho”, permitiu a G.M. afastar-se do papel de “doente” que a Instituição lhe conferia e, a construção desta experiência no presente, é uma maneira de apresentar-se e procurar reiterar a distância desta imagem. Duplo trabalho da memória, buscar as experiências que corroboram esta vivência, selecioná-las e harmonizá-las no presente, com a identidade que se quer transmitir.

Neste sentido, como é recorrente na história oral, há uma tentativa de auto-representação, onde se busca encontrar uma coerência entre o passado e a identidade atual, tornando possível, deste modo, o convívio com um passado, muitas vezes traumático.²⁵⁰

G.M. narra, a partir deste lugar que construiu para si, de que, apesar da doença, ou *graças a ela* pôde aprender, ajudar os outros, enfrentar os problemas que teria ao longo da vida.²⁵¹ Ele fala do lugar de alguém que superou as dificuldades e mesmo no isolamento pôde encontrar uma possibilidade de sobrevivência. Ao ouvi-lo temos a impressão de que, por vezes, conseguiu escapar do papel imposto pela Instituição:

(...) então mandou chamar o médico para operar esse senhor (...) ai ele chegou, botamos na mesa, tínhamos preparado tudo, diz ele assim: “G., o homem vai morrer...” - Todos nós vamos morrer... Mas ele me pediu que o senhor fizesse a cirurgia, de qualquer maneira, hoje ou amanhã ele morre se não fizermos a cirurgia, então nós vamos aventurar... E foi quando chegou a estreptomicina, e quando ele abriu... “O que foi que eu disse, pode preparar o atestado de óbito.” E nós trabalhando, a freira assistindo ele com ferramentas e eu, aqui cuidando a pressão e cuidando para ele não acordar, ai diz assim: “Escuta, não veio estreptomicina para vocês aí?” Disse olha,

²⁴⁹ Idem, p. 13

²⁵⁰ FRASER, Ronald. História Oral, História Social. In: História Social. Instituto de História Social U.N.D. Valencia: n.º 17, 1993.

²⁵¹ No trabalho de Andrea Braga ela descreve como Pedro Baptista também encontrava/construía um lugar para si no isolamento e obtinha benefícios a partir destas posições privilegiadas que conquistava. BRAGA, Andréa Baptista Freitas. “O que tem de ser tem força”: Narrativa sobre a doença e internação de Pedro Baptista, leproso, meu avô (1933-1955). Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, 2006.

parece que veio essa semana, deve ter ai, porque estreptomicina é para tuberculose, disse assim: “Vai lá e me busca duas ampolas, com soro e traz ligeiro”. Ai fui lá pedi, tinha que misturar, abriram a barriga tudo, aí começaram a lavar as tripas tudo, olha, não levou 10 minutos, clareou tudo, daí diz o doutor assim: “é G.M., tu vai para o céu quando morrer”, digo, mas por que? Eu vou no céu se for tudo certo, senão eu vou pro inferno...”²⁵²

Neste momento, ele não é o doente nº 695. *Naquela época tinha muita gente, meu número foi 695. Em pouco tempo aquilo lá encheu o Hospital, tinha mais de mil pessoas...*²⁵³, naquele momento ele é outro profissional que auxilia e diz ao médico o que era preciso fazer. No momento em que narra esta passagem, ele expressa que foi possível transcender uma condição imposta, ainda que por alguns instantes.

Em inúmeras passagens das entrevistas, G.M. refere-se ao trabalho que desenvolvia na Instituição e da importância que era desempenhá-lo bem,

Estava eu, o Euclides, o Arno S... tinha bastante enfermeiro, porque eram os homens que cuidavam dos homens e as mulheres eram as enfermeiras, mas tudo doente... lá dentro e eu aprendi muito bem e rápido (...) porque eu não tive muito colégio, até pouco colégio, mas eu sabia ler e escrever alguma coisa assim, então quando o médico passava o receituário do dia, então eu ia numa janelinha que tinha e passava para a freira, que tinha farmácia, dizia, olha irmã, eu não leio isso aqui de jeito nenhum, então ela dizia me mostra aqui, nós não se tocava né.²⁵⁴

Alguns elementos evidenciavam que, apesar da função no Hospital, de enfermeiro, que como mencionamos, exigia uma boa saúde física pelos perfis analisados dos “escolhidos”, eles eram doentes. Na fala de G.M. também entendemos por que todos que trabalhavam na enfermagem eram alfabetizados. Nos primeiros anos, os *não-doentes* que ingressavam na área hospitalar eram somente o médico, uma freira e o capelão, os outros funcionários, inclusive as irmãs evitavam ao máximo tocar em alguém:

J: Não tocava na freira?

G: Não, nem no médico...

²⁵² G.M., 23 de novembro de 2006. Quanto à estreptomicina, foi um dos primeiros antibióticos usados no combate a tuberculose no Brasil, cujos efeitos colaterais ainda vêm sendo estudados. Para o caso citado por G.M., estava sendo utilizado como antibiótico comum. LIMA, Maria Luiza Timóteo de. Tratamento para tuberculose com estreptomicina: perfil auditivo e vestibular. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Departamento de Saúde Coletiva, Centro de Pesquisas. Recife, 2003.

²⁵³ G.M., em 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

²⁵⁴ Idem.

J: Não tocavam em vocês? E como é que faziam para atender?
G: Quando tocam era com luvas, máscara, essas coisas...²⁵⁵

Nesta época, três internados serviam de enfermeiros. Eles tinham um contato mais direto com os outros doentes. Nas entrevistas realizadas, sempre que se mencionam os cuidados médicos, os moradores demarcam que eram os próprios doentes que trabalhavam na Enfermagem. Os *nossos* enfermeiros referidos nas entrevistas transcendem a conduta profissional de responsáveis pelos cuidados, mas referem-se a uma experiência compartilhada. Eles também eram doentes.

Foi graças ao trabalho e a uma perspicácia que G.M. pôde desfrutar de uma situação de privilégio em relação ao tratamento. Narra que, por volta de 1948, *“tinha chegado um tal de Promim, que veio dos EUA e Neo-sulfona que veio da Itália, então quem tinha dinheiro comprava e aplicavam Promim, eram doze cm por dia, 21 dias..”*. A narrativa completa desta passagem é muito significativa:

Eu aprendi a fazer anestesia geral da pessoa com aquele clorofórmio, eu fazia injeção por dia... eu acho que muito mais de 100, 200 até, aquilo começava 6 horas da manhã e ia até 9, 10 horas. Fulano número tal...eu conhecia o pessoal tudo por número, então nós éramos 3 enfermeiros vai ligeiro, lá tinha aquela, o esterilizador era elétrico, com água e coisa, três quatro seringa, botava ferver, enquanto aplicava injeção, hoje não, é tudo descartável mas quando eu fazia o tal de Promim, sempre sobrava um pouquinho na ampola e eu deixava em pé lá, e aquilo escorria bonitinho, depois pegava uma agulha esterilizada e puxava, eu me aplicava, eu não tinha condições de comprar (...) tenho marca hoje ainda aqui eu mesmo fazia e foi indo daqui a pouco o Estado conseguiu comprar o tal de Promin e a tal Neo-sulfona.²⁵⁶

Primeiro, mais uma vez, ele se afastava do papel de doente que a Instituição lhe atribuía “eu conhecia o pessoal tudo por número”. Segundo, ele se aproveitava da pequena margem de ação que tinha, ao obter para si um

²⁵⁵ Ibidem.

²⁵⁶ Sobre a compra dos medicamentos, em entrevista com outro ex-morador, ele explica como ocorria: “Nós tomávamos... até, por sinal, eu estava na enfermaria ainda, nós comprávamos, num grupo de 10 pessoas, mais ou menos, 10 pacientes, nós comprava o Promim, era comprado através de um piloto da Varig, que fazia viagens Porto Alegre – Estados Unidos e um paciente era meio parente dele, e a partir dele ele trazia o Promim pra nós, que era dosado com...o Promim, ele vinha puro de lá. E era misturado com...diluído”. L.C. entrevista concedida a Juliane Serres em 22 de novembro de 2006.

pouco do tratamento, a que aqueles que podiam pagar tinham acesso.²⁵⁷ Esta astúcia cotidiana garantiu, como ele recorda, que suas seqüelas da doença fossem minimizadas, pois o medicamento impedia uma evolução da doença, como ocorria com os derivados da *chalmoogra*, usados até então. O orgulho do trabalho bem feito – que o individualizava no todo do isolamento -, é acrescido da vantagem adquirida por sua esperteza.

Na segunda metade dos anos 40, este medicamento foi sendo abandonado e substituído por derivados da *sulfona*, um antibiótico capaz de combater com maior eficácia o bacilo da doença.²⁵⁸ Introduzida no Brasil em 1944, a *sulfona* passou a ser utilizada no Itapuã quatro anos depois, através de medicamentos como o citado *promim* e a *diazona*. Nos anos 50, o uso da *sulfonoterapia* se generalizou e uma enxurrada de medicamentos derivados desta droga passou a ser usado no Leprosário. O tratamento consistia numa espécie de “coquetel” composto pela combinação de vários medicamentos.²⁵⁹

Os êxitos atribuídos anteriormente à *chalmoogra* foram interpretados então, como desconhecimento das formas clínicas da lepra, que, em sua forma *tuberculóide ou incharacterística* poderiam evoluir para a cura espontânea.²⁶⁰ E o equívoco em relação ao tratamento com *chalmoogra* teve como resultado mais extraordinário a segregação de milhares de doentes nos Leprosários. A finalidade da segregação, na verdade, não era para promover o melhor tratamento da doença, mas para evitar o contágio da população. Os doentes pagavam com a liberdade o tributo pelo desconhecimento da ciência.

No início dos anos de 1950, as fichas dos internados passaram a ser revisadas para o encaminhamento para o tratamento em Dispensários.²⁶¹ G.M. recorda que, o *Promim* “foi a liberdade”. Os doentes passaram a sair do

²⁵⁷ G.M. refere em sua entrevista que eram poucas pessoas que tinha dinheiro para comprar o tratamento, cerca de 15 pessoas, os outros, segundo ele, eram pobres, não tinham acesso. GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

²⁵⁸ No V Congresso Internacional de Lepra em Cuba (1948) as *sulfonas* foram saudadas como *os medicamentos de eleição para o tratamento da Lepra*. Conclusões do V Congresso Internacional de Lepra, reunido em Cuba, abril de 1948. Revista Brasileira de Leprologia, vol. 16, 1948, p.p. 225-243.

²⁵⁹ Compunham o coquetel: *Diamitim, Liosulfone, Aflosulfona, Sulfonazina, Neo-sulfonazina, Diaminoxil, Dileprone*. Relatório das atividades do HCI. Movimento do Hospital. Documentação Avulsa. - CEDOPE/HCI.

²⁶⁰ Observou-se que a lepra em suas formas *tuberculóide* ou *indeterminada* (mista) pode, em alguns casos, evoluir para a cura espontânea. O mesmo não se observava em relação à forma clínica *lepromatosa(nervosa)*, combatida unicamente pelo uso de antibiótico sulfônico. LIMA. Lauro de Souza. Estado Atual da Terapêutica da Lepra. Ministério da educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional da Lepra: São Paulo: 1953.

²⁶¹ Relatório das atividades do HCI – Movimento do Hospital. Documentação Avulsa. CEDOPE-HCI.

Hospital. As sulfamidas começavam a libertar os doentes, ao menos do isolamento.

2. Ainda, internado...

Se muitas vezes G.M. conseguia se libertar do papel de doente, outras tantas vivia a condição profundamente. Estas passagens são menos evocadas por sua memória, que busca e seleciona lembranças mais condizentes com a auto-representação que ele quer transmitir. Entretanto, estas lembranças que “incomodam” estão presentes e vez por outra, surgem.

Passados tantos anos, há uma tentativa de esquecer as passagens mais traumáticas, porém, no momento de narrar, algumas vêm à tona. E a quem culpar? No momento do vivido poder-se-ia se buscar naqueles próximos, como G.M. recorda de uma cena que presenciou:

Agora quando tu, quando o pai vinha trazer uma menina, chegou menina com 10, 12 anos, menos que isso, lá tinha as freiras que cuidava... veio um cara de Novo Hamburgo, um alemão, não me lembro mais o sobrenome dele...eu vi! Na hora que ele entregou a filha pro Dr., - Se acontecer alguma coisa pra minha filha, eu lhe mato... (chora) era dito (silêncio)... é brincadeira...um pai deixar uma menina nova, entregar assim, um lugar que ele nunca tinha visto, nunca...nem sabia como funcionava...²⁶²

Também ele viveu o isolamento, embora este apareça algumas vezes difuso em sua fala. As regras existiam no Leprosário e a administração tentava fazê-las cumprir. Como mencionamos, G.M. não narra quase nada de sua vida *pavilhonar*, mas nos aspectos mais comuns do cotidiano percebemos a situação de segregado. Além do trabalho, nos sete anos em que estive no Leprosário, teve muitas outras vivências, que num primeiro momento procura sintetizar:

(...) mas lá quando nós chegamos lá tinha futebol, tinha vôlei, tinha bocha, tinha muita coisa assim, o Cassino foi depois que eu estava lá, como é, sala de jogos, tinha o bar, se o cara queria almoçar ou jantar lá ia, só tinha que pagar e ai foi indo, depois em 1949 eu casei, lá mesmo, casei, ganhei uma casinha...era isso.²⁶³

²⁶² G.M., 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

²⁶³ Idem.

Instigado a falar sobre suas vivências, seu casamento, o dia-a-dia do Hospital, G.M. começa a revelar que o processo de construção de uma memória positiva do Leprosário, que esconde muitas angústias e sofrimentos. A começar pela perda da liberdade, uma vez no Leprosário, a falta de contato com “os não-doentes”, com as pessoas de fora da Instituição, é um elemento que define este tempo do isolamento. G.M. recorda da cerca que os separava das visitas e diz que *“viu muita coisa triste, das pessoas não poderem se tocar, muita coisa triste, da chegada de doentes”*.²⁶⁴

No mesmo ano de 1944 em que entrou no Leprosário, como referimos anteriormente, seu outro irmão foi internado, no ano seguinte, sua mãe e outros três irmãos. Não menciona se alguém da família vinha visitá-los. O mais provável é que não, pois o deslocamento na época era difícil e a família bastante pobre. Nem mesmo para o enterro de sua mãe veio alguém. Na época, as pessoas de fora não podiam velar seus mortos no Leprosário. G.M. mesmo conta, que quando algum parente queria fazer algum enterro fora do Hospital, tinha que solicitar toda uma preparação, *tudo aquilo é um cuidado tremendo (...) então, o enfermeiro... eu que fazia tudo, eu ganhava uns pilinhas, porque eles cobravam...vinham buscar, mas o caixão era assim, todo ele soldado, fechado, nada aberto*.²⁶⁵

Quando sua mãe morreu, poucos anos depois de ser internada, de “colapso cardíopulmonar”, segundo o atestado de óbito (P: 776), G.M. providenciou o enterro. Recebeu a notícia da morte da mãe enquanto trabalhava em uma chácara onde criava galinhas e cultivava uma plantação para vender no próprio Leprosário, *“quando eu tô na roça lá, pertinho, chegou um cara me chamar e disse ó G., vai lá, disse, que tua mãe morreu.”* Ele e seu irmão mais velho que também estava no Hospital fizeram o velório. Os outros irmãos já haviam fugido. Sua mãe foi enterrada no cemitério do HCI e anos mais tarde seu corpo foi exumado e levado para Nova Bréscia.

Do narrado podemos fazer algumas considerações sobre o universo dos internados. Nestes anos de 1940, eles estavam isolados do mundo exterior e suas vidas encerradas naquele espaço. Não haviam perdido completamente o contato com a família, mas, dentro dos muros estavam sós. Suas antigas vidas

²⁶⁴ Ibidem.

²⁶⁵ GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

tinham ficado do lado de fora. A não aceitação do isolamento era comum. Vimos que, por ocasião da morte da mãe, apenas GM e o irmão estavam presentes, seus outros irmãos que haviam sido internados, tinham fugido. Dos irmãos, GM foi o que permaneceu mais tempo internado, de 1944 a 1952. D.M. (P: 706) ficou menos de quatro anos no Leprosário, bem como R.M. (P: 784). Ambos fugiram juntos em junho de 1948. Os outros dois irmãos também ficaram poucos meses no Leprosário, igualmente fugiram juntos. G.M. fugiu em 1946, dois anos depois de internado, mas retornou. Conta que tinha saudades da família e não tinha licença para sair.

Em comum, os irmãos que fugiram e não mais voltaram – com exceção do mais novo que era solteiro – tinham família, mulher e filhos que continuavam vivendo fora do Hospital. As fugas eram recursos utilizados pelos doentes para deixar a Instituição de forma não autorizada pela direção, a quem competia liberá-los quando as condições clínicas permitissem.²⁶⁶

Torna-se difícil precisar o movimento das fugas, pois sob este nome se computavam desde as fugas definitivas, como as praticadas pelos irmãos de G.M. a saídas sem licença, como a praticada por ele próprio. Estes dados eram cuidadosamente registrados nos prontuários, o que nos permite contabilizar que, na ficha de 42,9% dos internados, há referência a fugas, totalizando 1018 doentes. Nas décadas de 1940 e 1950, quando as licenças eram mais escassas, ocorreu o maior número de fugas. Na primeira década de funcionamento do Leprosário, 412 doentes fugiram; na segunda década, o número subiu para 511.²⁶⁷

G.M. fugiu para visitar a família, narra que tinham que se preparar, pois uma fuga bem sucedida deveria ser feita a noite, pelo morro que vizinhava com a colônia,

(...) a gente marcava hora depois da janta... e combinava com um cara, tinha um cara que ligava para um táxi esperar, então nós fugíamos quando podíamos (...) eu fiquei poucos dias fora, porque

²⁶⁶ Regulamento do DES, decreto n.º 7558 de 11 de novembro de 1938, artigo 94, p.p. 25-26. Depois de internados os doentes passavam por um período de tratamento e observação de no mínimo 12 meses, no qual se procurava tratar a doença de modo a torná-la não-contagante, eliminando os bacilos presentes nas mucosas expelidas pelas vias aéreas superiores, responsáveis pelo contágio. De posse de todos os “exames bons” o doente poderia obter a alta hospitalar, dando prosseguimento no tratamento em Dispensário. Para as licenças, os doentes também necessitavam que os exames permitissem sua saída com segurança. Regulamento de Altas do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo. (Adotado no Rio Grande do Sul). Cópia. DES, 25 de março de 1945. Documentação Avulsa. - CEDOPE/HCI.

²⁶⁷ Cálculos baseados nos dados prontuários do HCI. SAME – CEDOPE/HCI.

meus exames davam positivos sempre (...) e os médicos não davam licença (...) e daí fiquei fora parece que uns 10, 15 dias e aí voltei, aí peguei uma cadeia de 10 dias..não tem importância, fui para casa...²⁶⁸

As fugas, seguidas das brigas, eram o motivo mais comum de reclusão. Havia uma cadeia no Leprosário para tal finalidade. Como no caso de G.M., as fugas, muitas vezes, não representavam uma ruptura com o sistema de isolamento como demonstram os constantes retornos, antes eram a única forma encontrada de estabelecer contato com o mundo externo, que afinal continuava a existir. G.M. diz que voltou porque queria se tratar e no Hospital tinha mais acesso, também porque era solteiro e trabalhava com as freiras.²⁶⁹

Outros tantos doentes não voltavam. Neste caso, tinham que desenvolver estratégias para escapar das autoridades sanitárias. Uma das estratégias descritas por G.M. adotada por seus irmãos era a mudança de cidade. D.M. mudou-se com a família para Progresso, R.M. foi para Farroupilha, onde constituiu família, J.M. foi para o interior de Três Passos. Este último empreendeu uma odisséia para escapar das autoridades sanitárias. Quando fugiu do Leprosário passou em casa, em Pouso Novo, onde vivia sua mulher e três filhos e rumou sozinho em uma mula para Três Passos, onde comprou umas terras e trabalhou por mais de um mês, *“arrumou boi emprestado, lavrou para plantar um pedaço de milho e alguma coisa mais, aí o pessoal que morava lá dizia assim: quero ver aquele gringo ali fazer alguma coisa aqui, se vai dar certo, não sabiam de nada... era para fugir do problema da doença.”*²⁷⁰

A situação destes doentes, entretanto, era frágil, a qualquer momento podiam ser encontrados pelas autoridades sanitárias. G.M. conta que passado algum tempo seu irmão foi descoberto. Ele já estava com a família reunida quando *“a saúde foi atrás dele, mas não fizeram banzé, porque já, naquelas alturas, ele tinha tratamento em casa”*. G.M. relata que na época já havia o tratamento com *sulfona*, ele conseguia com mais facilidade, porque estava no Hospital e mandava para o irmão. *“Ele criou os filhos lá fora e depois não tinha*

²⁶⁸ GM, 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

²⁶⁹ G.M., 17 de janeiro de 2007. Op. Cit.

²⁷⁰ G.M., 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

*colégio. Ele, doente, juntou o pessoal e construiu o colégio da comunidade para as crianças estudar, depois o prefeito mandou professor.*²⁷¹

Fugir era um risco que alguns doentes acreditavam valer a pena correr, sobretudo quando haviam deixado família fora do Hospital. Há 312 registros nos prontuários de altas por motivo “fuga”.²⁷² Não sabemos como viveram estes doentes, mas provavelmente como os irmãos de G.M. que procuraram reconstruir suas vidas em lugares com pessoas desconhecidas e esconderam durante toda uma vida a passagem pelo Leprosário.

Para os que ficavam na Colônia, a questão era reconstruir a vida, não havia data para sair. G.M. trabalhava na enfermaria em 1947 quando V.F. (P: 990) internou. Ela veio com a mãe G.F (P: 991), procediam de Agudo. Seu pai L.F. (P: 431) e outra irmã W.F (P: 443) estavam internados desde 1941, consta que provinham de Cachoeira do Sul. Provavelmente as duas tenham mudado para a cidade vizinha quando eles vieram para o Leprosário. G.M. conta que a mãe não era doente, mas que internou porque o marido conseguiu que a direção autorizasse sua permanência, indício do sistema de privilégios que cercava a Colônia:

O meu sogro tinha carta branca lá do diretor, disse: “Olha, a minha filha tá doente, vai vim pra cá, e a mulher não tem nada, ela vai ficar sozinha lá fora, como é que eu vou fazer isso aí?” Aí foi, arrumaram uma casinha pra ele. Aí veio a mãe e veio a V. Então tava a família completa lá (...) Ela não tinha nada... foi por consideração, o velho era muito...ele construiu o Cassino lá, ele fez uma porção de casa, ele trabalhou duro...²⁷³

Pouco mais de um ano depois, estavam casados. V.F. tinha 27 anos, sabia ler, era protestante, tinha boas condições físicas. O casamento, talvez mais que o trabalho, era uma forma de manter os doentes no Leprosário. Neste sentido, as uniões eram incentivadas.

Quanto à descendência destes casais, por mais sabido que a doença não era hereditária, houve uma discussão nos meios científicos da época sobre

²⁷¹ Idem.

²⁷² Dados com base nos prontuários do HCI. SAME – CEDOPE/HCI.

²⁷³ G.M., 17 de janeiro de 2007. Quanto ao sogro, no prontuário foi registrado como marceneiro (431), quanto à sogra, foi registrada com a forma “incharacterística” da lepra (990). O Cassino foi construído em 1946 pelos doentes da Colônia.

a esterilização dos doentes.²⁷⁴ A posição oficial adotada pela Campanha de combate à lepra era contrária a esta prática, com o argumento de que além de “ferir os sentimentos religiosos da maioria de nossos doentes de Lepra”, não encontrava justificativa científica. Do ponto de vista profilático o casamento era uma prática indicada, pois fixaria mais o doente nos Hospitais.²⁷⁵

G.M. pouco informa sobre esta fase de sua vida, apenas que não sabia quando e se ia sair. Assim, começou a namorar, possivelmente com autorização do médico e dos pais e em seguida casaram. Depois de casados foram viver em um quarto de um pavilhão, pois não havia mais casas. Viveram ali por um tempo e depois foram para uma casa. Quanto ao estado civil dos doentes, temos nos registros de entrada do Leprosário:

Estado civil	Nº de doentes	Percentual
Solteiro (a)	1195	50,6%
Casado (a)	920	39,0%
Viúvo (a)	247	10,5%
Total	2362	100%

Dados com base nos prontuários do HCI. SAME – CEDOPE/HCI.

Segundo os dados dos prontuários, 90 doentes casaram na Colônia. Os casamentos eram realizados no civil, com a vinda de um escrivão para o Hospital e no religioso, na própria Igreja da Colônia. Segundo os dados religiosos disponíveis sobre os primeiros anos do Leprosário, encontramos as seguintes informações:

Ano	1943	1944	1945	1946	1947	1948	1949	1950	1951	1952
Casamentos	1	8	9	15	8	6	5	4	13	18

Total de casamentos para o período: 87

Dados obtidos com base no Livro Tombo do Hospital. CEDOPE/HCI.

²⁷⁴ Em 1933, um médico bacteriologista da Colônia Santa Isabel (de Santa Catarina) apresentou uma “solução” para a situação dos filhos dos doentes. Ele defendia: “a esterilização é um poderoso agente eugênico e terapêutico, destinado a melhorar a qualidade da raça e revigorar a saúde do indivíduo (...) a esterilização dos leprosos é forma eficiente de diminuir a expansão do mal, impedindo a procriação. Comunicação de Paulo Cerqueira Pereira apresentada na Conferência de Uniformização da Campanha contra a Lepra, Rio de Janeiro, 1933. ROCHA, Raul. Da lepra o essencial. Op. Cit. p. 479.

²⁷⁵ AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional contra a Lepra. Op. Cit. p. 27-28

Estas informações nos permitem supor que quase a totalidade dos casamentos realizados no Leprosário foi nesta primeira década, coincidindo com o período em que o Hospital contou com um maior número de internados.

Década	Número de Internamentos	Percentual
1940	1120	47,2%
1950	750	31,6%
1960	349	14,7%
1970	138	5,8%
1980	11	0,5%
1990	4	0,2%
Total	2372	100%

Dados com base nos prontuários do HCI. SAME – CEDOPE/HCI.

Destas uniões nasceram muitas crianças, que logo depois de batizadas, se alguém saudável da família não reivindicasse, eram levadas para o Amparo Santa Cruz, instituição destinada a abrigar os filhos dos doentes isolados.²⁷⁶ G.M. nada menciona sobre filhos.

Na segunda entrevista, na qual utilizamos uma metodologia mais dirigida, G.M. falou um pouco mais de sua vida pessoal no Leprosário, mas foi preciso “provocar” sua memória para obter mais informações. Como referimos, na organização da narrativa, o entrevistado seleciona aquilo que julga importante contar, constrói uma representação de sua vida de modo a encontrar um sentido para sua existência – no caso dele foi trabalho – e organiza de forma coerente com sua identidade atual, procurando construir uma representação estável de si. Falar de elementos mais delicados *a um estranho com um gravador* não é uma situação de um todo segura, a ponto de revelar-se. Neste caso, as narrativas concentradas em aspectos mais impessoais, ainda que envolvam o entrevistado, são uma forma encontrada de narrar.

Nesta entrevista, G.M. conta, por exemplo, que a primeira vez que fugiu do Leprosário, foi preso, saiu pelo morro, andou 7 Km e pegou um ônibus, foi reconhecido por outro passageiro que avisou o motorista, que por sua vez

²⁷⁶ Localizado em Belém Velho em Porto Alegre, o Amparo foi inaugurado em 1940 e tinha capacidade para receber até 100 crianças, foi construído pelo governo estadual em colaboração com a *Sociedade de Assistência aos Lázaros* fundada alguns anos antes por algumas damas da sociedade gaúcha. *Jornal do Estado*, ano II, n. 183, 7 de setembro de 1938.

parou na Vila e avisou a polícia: *“Olha, aquele lá é doente lá, e veio fugido. A polícia me tirou do ônibus. Eu não era bandido, não estava fazendo nada de errado, só queria ver minha família.”*²⁷⁷

Uma lembrança como esta mostra a ambigüidade das condições em que vivia, se por um lado, G.M. se percebia como alguém que estava tratando de outros pacientes, como podemos ver em várias de suas falas, por outro era um doente isolado como todos os outros, com prerrogativas muito semelhantes: *“hospital não tinha mais lugar pra ninguém (...) o primeiro que morreu lá no hospital, eu não me lembro mais o nome, mas eu cheguei a tratar ele, dar injeção...”* ou ainda, *“olha aqui ó, eu fui dentista, lá em Itapuã, lá na Colônia Itapuã (...) como eu trabalhava de enfermeiro, lá aprendi muita coisa, estava sempre ali, aí me passaram a dentista, muitos dentes eu arranquei e muitos dentes eu abturei ...”*.²⁷⁸

Estas considerações não nos fazem pressupor que G.M. não se percebia como doente, ele estava submetido ao mesmo regime *segregacional*, porém suas funções no Hospital e sua boa condição física faziam com que, muitas vezes ele se percebesse de uma maneira distinta e se afastasse da condição de doente imposta pela Instituição.

3. A despedida

G.M. teve a primeira licença para sair em 1950, saiu acompanhado por sua mulher, que também obteve licença. Era a primeira vez que deixava o Leprosário desde 1944. Ao menos pela porta da frente. E ele recorda a saída como uma humilhação, *“a tua roupa, teu dinheiro era tudo desinfetado...então tem ali no que tu entra na entrada do Hospital, à direita, aí era isso aí...aqui tem um quarto, daqui passava a roupa, passava tudo que ia...tinha uma freira só para isso, para desinfetar toda a roupa do paciente, depois pegava o carro e ia embora...”*²⁷⁹ Depois de poucos dias, voltaram.

Embora o tratamento com *sulfona* – que marcou o *início do fim* de um período onde o tratamento da lepra era o isolamento – tenha iniciado no Itapuã

²⁷⁷ G.M., 17 de janeiro de 2007. Op. Cit.

²⁷⁸ Idem.

²⁷⁹ Ibidem.

no final dos anos de 1940. Antes do uso do medicamento, muitos doentes já haviam deixado o Hospital. Em 1941, tiveram alta os 12 primeiros internados. Por ocasião de sua partida, realizou-se, no Leprosário, uma “*missa de ação de graças*” da qual participaram, o Interventor Federal, Cel. Cordeiro de Farias, o Secretário de Saúde Dr. Bonifácio Paranhos, o médico do Serviço de Profilaxia da Lepra, Dr. Mércio Xavier.²⁸⁰

A “cura” era apresentada como resultado da ação da “*aliança profilática*” entre o governo, a medicina e a Igreja, todos representados na cerimônia. Na ocasião, o Interventor dirigiu palavras de conforto para os internados, dizendo que “*abrigava a esperança de ver algum dia aquele Leprosário fechado, por ter cumprido sua grande missão*”. O acontecimento foi noticiado pelos jornais e utilizado como uma propaganda a favor do internamento.²⁸¹

Conforme os prontuários, dos 12 doentes que tiveram alta, 10 tinham a forma *tuberculóide* da doença, ou seja, aquela forma clínica anteriormente citada, que poderia evoluir espontaneamente para a cura. Deste primeiro grupo, apenas um doente reinternou anos mais tarde (R.L. P: 290). O milagre da cura, passado algum tempo, pôde ser explicado pela ciência.

Ao longo da década de 1940 ocorreram muitas altas no Leprosário. Podemos observar, para os primeiros anos uma maioria de doentes da forma *tuberculóide*, para os anos finais da década, depois da introdução do uso da sulfona, doentes de outras formas da moléstia começaram a ter alta.²⁸²

Ano	Altas	Altas segundo as formas clínica da doença				Reinternação
		Tuberculóide	Indeterminada	Nervosa	Outro/ não consta	

²⁸⁰ Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1941. Datilografado. CEDOPE-HCI

²⁸¹ Jornal do Estado, Porto Alegre, 23 de agosto de 1941, p. 1 e 4. MCSHJC

²⁸² Os dados apresentados na tabela foram obtidos a partir da análise dos prontuários. Muitos prontuários não apresentavam nenhuma referência sobre o *motivo da saída* do internado, para os dados aqui informados, consideramos “alta” apenas as saídas identificadas como tal, sob os nomes de: alta, alta hospitalar, tratamento domiciliar, transferido para dispensário, cura. Provavelmente, o número de altas foi maior do que o aqui indicado. Se contabilizarmos as saídas do Leprosário, por altas, fugas sem retorno e sem motivo expresso no prontuário, encontramos, para o período, 377 saídas do Leprosário.

1941	12	10	2	-	-	1
1942	12	11	-	1	-	3
1943	13	10	3	-	-	1
1944	12	6	4	-	2	2
1945	6	2	3	1	-	2
1946	8	2	3	3	-	2
1947	12	1	8	3	-	1
1948	8	-	8	-	-	5
1949	16	2	14	-	-	2
1950	33	3	28	1	1	5

Total de altas do período: 132

Dados com base nos prontuários do HCI. SAME – CEDOPE/HCI.

G.M. acompanhou a saída de muitos destes internados. Após um ano de tratamento com a sulfona, se as condições físicas e os exames permitissem, os doentes passariam por uma revisão médica e poderiam deixar o Hospital.

A partir do final dos anos de 1940 e ao longo dos anos de 1950 o número de altas cresceu consideravelmente, se comparado ao período anterior, sobretudo das formas contagiantes da doença. Cresceu, também, o número de reinternações, que, como causa, podemos pontuar desde a dificuldade de adaptação e problemas sociais, como veremos mais adiante, até questões que ainda hoje prejudicam o controle da doença. No desaparecimento dos sintomas, os pacientes abandonam o tratamento.²⁸³

Ano	Altas	Altas segundo as formas clínica da doença				Reinternação
		Tuberculóide	Indeterminada	Nervosa	Outro/ não consta	
1951	25	1	24	-	-	5
1952	62	4	54	4	-	11
1953	91	11	71	4	5	18
1954	57	10	46	-	1	15
1955	30	5	23	-	2	2
1956	52	6	43	1	2	13
1957	46	5	41	-	-	7
1958	41	3	36	-	2	15
1959	12	-	11	-	1	4
1960	15	-	15	-	-	8

²⁸³ BAKIRTZIEF, Zoica. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 1996, v. 12, n. 4, pp. 497-505.

G.M. saiu sozinho do Leprosário. Sua mulher não apresentou todos os exames satisfatórios e não pôde sair. Ela deveria permanecer no isolamento. Com a *sulfona*, havia a prerrogativa de realizar o isolamento domiciliar, desde que o doente tivesse recursos para fazê-lo. Havia uma série de exigências, como uma habitação que permitisse as necessárias condições de higiene, com banheiros separados da casa. O doente deveria evitar o convívio com pessoas saudáveis, não compartilhar objetos de uso pessoal e não exercer atividade profissional de contato com o público.²⁸⁴ Poucos doentes tinham condições de realizar tal isolamento, considerando que 66,6% dos doentes internados não tinham recursos.²⁸⁵ Todos os doentes que puderam realizar o isolamento domiciliar tinham recursos, ou ao menos assim eram classificados pela Instituição.

V.F.M ficou no Leprosário por mais um ano, enquanto o marido providenciava as condições exigidas para levá-la. Dos anos em que havia trabalhado, na enfermaria, nos embalsamentos de cadáveres de doentes para a família enterrar fora do hospital, na chácara com a venda dos produtos que plantava, todas estas formas de economia própria, proporcionaram algumas reservas para GM recomeçar a vida fora do Leprosário. Ademais, ele tinha que seguir fazendo o tratamento, todo o mês ia até o Dispensário, que ficava no Av. João Pessoa, buscar os remédios.

Se por um lado a possibilidade de tratar-se independente da segregação, representava uma vitória sobre a doença, por outro causava uma série de problemas. Em primeiro lugar, o aparelhamento “*anti-leprótico*” tinha sido pensado para executar a tradicional *segregação* do doente. A maioria dos recursos materiais e técnicos foi empregada nos Leprosários. Com a substituição do isolamento pelo tratamento ambulatorial, os Dispensários teriam que dar conta dos serviços.

Rotberg, médico do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, chamou atenção para “*o possível colapso do Dispensário*” que não

²⁸⁴Regulamento do DES, decreto n.º 7558 de 11 de novembro de 1938.

²⁸⁵ Dos prontuários analisados, apenas 1813 tinham o campo “recursos” preenchido. Destes aparecem 605 doentes com recursos (33,4%) e 1208 sem recursos (66,6%).

conseguiria atender a demanda, problema que segundo o médico tenderia a aumentar com a descoberta de medicamentos ainda mais ativos no combate à lepra, que acabariam por aumentar o número de altas nos Leprosários. Como solução, sugeria um aumento do número de Dispensários e da capacidade funcional dos já existentes devido à dificuldade das clínicas especializadas fazerem atendimentos sabendo da “origem da clientela”.²⁸⁶

A nova orientação determinava que os antigos Leprosários continuassem a atender as emergências clínico-cirúrgicas dos doentes de lepra e asilassem os antigos doentes “deformados e incapazes”, sem possibilidade alguma de recuperação. Todavia orientava para que a hospitalização não esgotasse os recursos e não prejudicasse a eficiência dos Dispensários, “núcleos de controle da lepra”.²⁸⁷

O Dispensário não era um dispositivo novo no cenário sanitário local, porém com a intensificação do número de doentes que dependiam deste serviço com as altas do Leprosário, o trabalho foi mais intenso. Em Porto Alegre, o principal Dispensário ficava na Av. João Pessoa, no Centro de Saúde Modelo, no interior, junto aos Postos ou Centros de Saúde, como mencionamos no capítulo anterior. Na entrevista de G.M., há poucas menções sobre as idas ao Dispensário. Sua narrativa se centra na reconstrução de sua vida fora do Hospital, com a temática do trabalho, novamente como o principal conteúdo de sua narrativa.

G.M. fixou residência em Passo do Feijó, Porto Alegre. Recorda que começou a trabalhar como pedreiro e nos finais-de-semana tocava gaita em bailes, instrumento que tinha aprendido no Leprosário. Em pouco tempo, somando estas remunerações ao dinheiro que havia economizado, comprou uma casa.

Lembra que o trabalho era muito difícil e pesado. G.M. usou de estratégias para melhorar sua situação, tinha medo de, como muitos outros, ter uma “recaída” e voltar para o isolamento. Instruído por um companheiro,

²⁸⁶ROTBERG, A; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e modernização. Revista Brasileira de Leprologia, vol. 19, n.º 2, São Paulo, junho de 1951 p. 71-72.

²⁸⁷ BOLETIM do Serviço Nacional de Lepra, ano XXVI, n.º 3 e 4, jul./dez. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde, Rio de Janeiro, 1967, p. 96.

rasgou a velha carteira de trabalho e se apresentou a um novo local para pleitear trabalho como carpinteiro:

Fui comprar ferramenta, esquadro, pluma, martelo, trouquês, pé de cabra, serrote, lima, enfim tudo, botei tudo dentro de um saco, cheguei lá na firma e disse está aqui ó vou trabalhar...aí diz o chefe da obra, ué, mas tu é carpinteiro, tudo ferramenta nova, ai eu disse assim, não é que a minha ficou lá em Lajeado (...) sabe que eu fui o último que sai da obra... aprendi ali, na obra, olhando os outros...²⁸⁸

Depois G.M. trabalhou como cobrador de ônibus, motorista, fiscal de empresa de ônibus, vendedor. Ninguém no trabalho sabia de sua passagem pelo Leprosário.

Quando sua mulher teve alta, o médico disse que iria verificar se eles tinham condições de viver fora do Leprosário. Com os conhecimentos de carpintaria, G.M. adaptou a casa conforme exigia o Departamento Estadual de Saúde, *“então veio o Dr. Diretor, ele mandou a fiscalização ver se ela realmente poderia ter alta condicional, senão eu não tinha vindo embora também, tinha ficado...”*. Diz que foram casados por 39 anos e 11 meses e não tiveram filhos.²⁸⁹

Apesar das experiências com a *sulfona* e seus derivados e o desenvolvimento de medicamentos cada vez mais eficazes a partir de então, os Leprosários no Brasil foram instituições “ativas” até os anos 80, atendendo desde casos novos da doença até reinternamentos de pacientes, que por razões sanitárias, econômicas ou sociais voltaram para o Hospital.

G.M. relata que muitos pacientes não faziam o tratamento direito para não sair, pois lá tinham casa, comida, assistência. Estas são informações impossíveis de apurar, pois, se ocorriam, eram práticas informais. Sabemos que, muitos doentes criaram um vínculo de dependência muito grande com a Instituição e, em situações de risco, a ela voltavam. G.M. conseguiu reconstruir sua vida fora da Instituição e lembra dos tempos vividos no Leprosário como “tempos de aprendizagem”, humana e profissional. Assim, atribui um sentido positivo ao isolamento: *“ah eu trabalhei, sempre trabalhei, aquela escada ali da*

²⁸⁸ G.M., 23 de novembro de 2006. Op. Cit.

²⁸⁹ Idem.

*enfermaria se falasse, ela me via passar muitas vezes com três, quatro seringas...*²⁹⁰

Com o fim do isolamento compulsório, um tema discutido pela Saúde Pública era a reinserção social dos egressos dos Leprosários. G.M. conseguiu reconstruir sua vida com bastante dificuldade, segundo narra, e em outra cidade. Construiu sobre uma invenção de si mesmo, baseada na reconstrução de um passado com lacunas e omissões como veremos no último capítulo.

Uma pesquisa realizada a pedido do Serviço Nacional da Lepra, realizada junto ao Centro de Saúde n.º2, em Porto Alegre, no ano de 1969, revela a situação dos doentes de lepra que, em muitos casos, eram egressos do Itapuã. Neste Centro, encontravam-se registrados 103 doentes, dos quais apenas 56 foram entrevistados. Os outros não foram localizados ou se recusaram a dar entrevistas.

O questionário publicado no Boletim do Serviço Nacional da Lepra tinha uma série de perguntas. Destacaremos apenas as relacionadas à reintegração social. Dos 56 entrevistados, 47 responderam que ninguém sabia que eram portadores da doença. Entre 23 doentes que trabalhavam, apenas 3 tinham revelado a doença a alguém do trabalho. Na pesquisa, a equipe observou casos em que o doente ocultava a enfermidade *“até do próprio cônjuge, com receio de ser abandonado”*, enquanto outros ocultavam de pais, de irmãos, de filhos, de noras e de genros, *“com a intenção de não lhes causar desgostos, constrangimento e prejuízos em sua vida social.”*²⁹¹

A dificuldade da reintegração social foi algo que acompanhou os doentes, não apenas quando a doença deixava alguma seqüela física, mas quando – como no caso da maioria dos entrevistados pela pesquisa – a reintegração passava por omitir (ou mentir?) o passado, principalmente quando vivido no Leprosário.

Como preencher a lacuna dos anos em que se viveu fora da sociedade? A solução encontrada por muitos, como G.M., foi fixar residência em locais distantes de suas antigas comunidades. A pesquisa revelou que *“grande número de doentes deixava seu local de origem com receio de ser*

²⁹⁰ Ibidem.

²⁹¹ Relatório do inquérito realizado em hansenianos visando estudar a reintegração dos mesmos em sua comunidade. Boletim do Serviço Nacional da Lepra. Ano XXVIII. n.º3, setembro de 1969. Ministério da Saúde, Rio de Janeiro: 1969. p.p.96-121.

identificado como hanseniano.” Dos 56 entrevistados, 31 haviam passado pelo Itapuã.²⁹²

De modo algum podemos tributar o estigma e o preconceito social existentes em relação à Lepra e ao Leprosário, mas não podemos negar que passar pela Instituição estigmatizava o doente. Para a sociedade, a existência de um espaço de segregação como o Leprosário, alimentava um imaginário e representações sociais de que os doentes eram uma ameaça social. Quando foi decretada a falência do modelo segregacionista, como mencionamos na introdução deste trabalho, muitos envolvidos no combate à lepra foram os primeiros a reconhecer o “grande equívoco” cometido em nome da profilaxia. Esta idéia foi muito bem sintetizada na seguinte passagem lida na sessão da Associação Brasileira de Leprologia:

As gerações futuras sorrirão à história dos enormes “leprosários”, instalados em áreas incrivelmente extensas, escolhidas a dedo, longe, muito longe das cidades e dos centros médicos de tratamento e investigação, mas lamentarão que tantos sofrimentos e malefícios tenham ocorrido por simples mal-entendido de uma observação realizada na Noruega.²⁹³

O “mal-entendido” refere-se ao internamento compulsório como forma de eliminar a doença, praticado na Noruega e adotado no Brasil. Para muitos que morreram no Leprosário e foram enterrados sem que ninguém da família pudesse estar presente, era tarde, para muitos que cometeram suicídio, era tarde, para aqueles que não tinham para onde voltar, era tarde. Para outros, como G.M., restava reconstruir a vida fora da Instituição e criar um passado com o qual pudessem conviver. Atribuir um sentido àquela experiência e muitas vezes omitir aquelas vivências um pouco amargas. Havia, porém, o medo de ser descoberto.

²⁹² Idem, p. 112.

²⁹³ Boletim do Serviço Nacional da Lepra, ano XXVI, n.º 3 e 4 Jul. Dez., 1967, Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde, Rio de Janeiro, p. 88.

Capítulo 3: Uma vida construída nas margens²⁹⁴

"O narrador conta o que ele extrai da experiência - sua própria ou aquela contada por outros. E, de volta, ele a torna experiência daqueles que ouvem a sua história". Walter Benjamin

Neste capítulo, vamos tratar de vidas construídas nas margens, seja dentro ou fora do Leprosário, marcadas pelo impacto inicial do diagnóstico e do isolamento, a vida no espaço hospitalar e as memórias destas vivências. Veremos que as experiências vividas em primeira pessoa por Lori e GM foram compartilhadas pelo grupo. Foram as próprias entrevistas que nos conduziram a questões pontuais que vamos tratar ao longo das próximas páginas. São evidências de certa memória mais coletiva do isolamento, temas freqüentados pela maioria dos entrevistados.²⁹⁵

²⁹⁴ Tomaremos o conceito de margens em um sentido amplo, que ao mesmo tempo em que expressa marginalidade, estar fora do considerado "normal", expressa espaço de ação, como margem de liberdade. Neste processo, muitas vezes os sujeitos, a partir de um lugar marginal, o reconstróem como centro definido localmente. DAVIS, Natalie Zemon. *Nas Margens - três mulheres do século XVII*. São Paulo: Cia das Letras, 1997.

²⁹⁵ Estamos trabalhando com um universo de 20 entrevistados, alguns com mais de uma entrevista, realizadas por diferentes entrevistadores e que fazem parte, na sua maioria, do projeto de história oral desenvolvido entre 2000-2003 pelo Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã. Seguindo a perspectiva metodológica adotada no trabalho de Ana Lugão Rios e Hebe Mattos sobre memórias de descendentes de escravos, buscamos identificar as "coincidências narrativas" ou "chaves

A partir desta perspectiva, subdividimos o capítulo em eixos, selecionados a partir das entrevistas: o momento do diagnóstico da doença, que na época representava uma condenação social, o isolamento da sociedade e seu impacto mais ou menos variável na vida dos doentes e a trajetória iniciada com a doença, que culminou em uma vida construída nas margens, dentro ou fora da Instituição. Esperamos que as múltiplas vozes das entrevistas e da documentação, em um lampejo, possam nos aproximar destas experiências muitas vezes amargas e ajudar a transformar, o eventual medo ou repulsa em interesse humano legítimo.

1. Lepra: diagnóstico ou condenação?

Na época em que os doentes foram isolados no Itapuã, um diagnóstico de lepra representava uma condenação social. Mais que uma aceção médica, definida pela presença do *Mycobacterium leprae* no organismo, ter lepra era pertencer a um grupo de párias, definidos em termos de representações sociais há muito enraizadas.

Para este grupo de pessoas que estamos denominando *doentes*, a doença estava associada, sobretudo à idéia de degradação física – havia o temor de desenvolver mutilações – e de isolamento, talvez o aspecto mais definidor da experiência com a doença. A idéia do contágio era mais difusa, como veremos mais adiante.

Na definição da identidade de “doente de lepra” estavam em jogo, principalmente, dois aspectos inter-relacionados. Um diz respeito a uma *imputação atribuída por terceiros*, outro a um *reconhecimento de si próprio* nesta categoria. Na análise das entrevistas este é um ponto comum, as pessoas se consideravam doentes não necessariamente a partir do diagnóstico, mas quando da manifestação física da doença – através de um sinal corporal – e, principalmente, quando consideradas como tal pelos outros,

temáticas” na fala dos entrevistados. RIOS, Ana Lugão; MATTOS, Hebe. Memórias do Cativo. Família, Trabalho e Cidadania no Pós-abolição. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2005.

em especial dos membros, seus pares, da comunidade na qual estavam inseridos.

A doença, na fase inicial, aparece mais como uma atribuição que como uma sensação física. Esta atribuição atingia sua plenitude com a transferência para o Leprosário, momento em que a pessoa acometida pela enfermidade era condenada socialmente a viver segregada. Seleccionamos um conjunto de entrevistas que apresentam estes aspectos.

Aldo T. (P:1348) ingressou no Leprosário em 1952 aos 13 anos de idade. Conta que descobriu a doença quando realizava um exame geral de saúde para participar de uma colônia de férias:

Era um exame como fazer Raio-X, exame médico e aí eu tinha uma mancha na perna. E aí o médico viu aquela mancha na perna e achou estranha, aí me encaminhou ali para onde era o dispensário, na João Pessoa e aí foi constatado que eu tinha hanseníase.²⁹⁶

Uma descrição bastante normal para explicar o diagnóstico, porém quando perguntado sobre a ida para o Leprosário, sua narrativa foi bem distinta, pois foi a partir do ingresso no Hospital que ele se percebe como *doente*:

Foi pavorosa, foi muito triste, muito...muito...muito. Imagina com treze anos, no meio da família, estudando e eu tinha, já naquela época, eu tinha algum projeto, alguma coisa, e eu não sabia o que eu tinha, o pior foi isso. Eu vim a saber aqui dentro o que é que eu tinha.²⁹⁷

Como o entrevistado, outros internados marcam de forma muito distinta em suas memórias estes dois momentos: o diagnóstico e o isolamento. Sobre o segundo recaem as impressões mais profundas que, em última instância, promovem a associação entre as duas variáveis do mesmo processo da época: diagnóstico e isolamento.

Teodora O. (P: 2118) natural de Uruguaiana, doméstica, ingressou no Leprosário em 1965 aos 32 anos de idade. Diz ter ouvido falar da doença, mas não conhecia nenhum doente e não se mostrou surpreendida pelo diagnóstico. Outra foi a impressão quando da sua transferência para o Leprosário:

²⁹⁶ A.T. B., 09 de fevereiro de 2001. Op. Cit.

²⁹⁷ Idem.

Eu trabalhava de doméstica, daí meus patrão me levaram num posto de saúde, fiz exame, constatado e aí que eu sei, qualquer lugar que era por três meses, que era pra cá, aí eles telefonaram, que naquela época a gente tinha que esperar quando tivesse vaga [...] me telefonaram...

A primeira impressão eu fiquei assim meio chocada né, tinha muitas pessoas, às vezes tavam...assim não tinham mão, tavam cegas, era tudo ali no refeitório, tudo fazia refeição ali (...) Aí eu fui pra lá e tinham alguns que diziam assim ah... Aquele sistema assim pra brincar, enturma “todas as pessoas que vem pra cá ficam assim”, ah a gente ficou com aquilo... Digo aí meu Deus será que eu vou ficar assim?²⁹⁸

Elma M. (P: 1113), natural de Porto Alegre, entrou no Itapuã em 1949, na época com 20 anos. Em sua entrevista a relação com a doença se centra na ida para o Hospital e revela um aspecto mencionado anteriormente, a relação entre a doença e os sinais físicos.

Olha, eu acho que fui denunciada, porque ali na Floresta, tempo da gente pegar os bonde ali né e depois quando eu vim pra cá, eu vi, nós tinha um laboratorista aqui que eu conhecia ele de lá, de pegar os ônibus assim, eu acho que foi ele, foi uma denúncia, quando chegou um dia foram lá em casa e ...

(...) eu tinha a pele limpa, bonita a pele, não tinha nada dessas cicatriz que eu tenho, depois aqui que saiu reação e arreventou tudo, não tinha nada, não tinha só sobancelha e os pé inchado muito, as perna só. E eu não sei ... acho que desconfiaram, até que um dia chegou uma caminhonete aí, eles não estacionavam na frente da casa, estacionaram lá na Sete de Abril e de lá eles vieram.²⁹⁹

O diagnóstico era interpretado pelos doentes segundo características preconcebidas da doença, entre elas os sinais físicos. Em geral, os entrevistados não se sentiam doentes quando da ausência de sinais corporais. Nas narrativas, indícios como cansaço, pés e pernas inchados, dor, não eram sintomáticos da lepra porque não eram características presentes nas representações sociais tradicionalmente associadas à doença. A lepra, tal como apreendida socialmente, estava associada antes a mutilações, perda de sensibilidade, deformações na pele, todos sintomas *estigmatizantes*.

²⁹⁸ Teodora R. O. 26 de janeiro de 2000. Op. Cit.

²⁹⁹ Elma M. entrevista concedida a Viviane Borges em 24 de outubro de 2000. CEDOPE-HCI.

Esta complexa relação entre a “doença-sujeito” (illness), ou doença vivida em primeira pessoa, “doença-sociedade”, como é vivida socialmente (sickness) e “doença-objeto”, como a compreende a medicina (disease)³⁰⁰ promove camadas diferentes de apreensão e compreensão da doença. Neste sentido, encontramos muitas diferenças no sentido do adoecer.

Para os entrevistados, adoecer era antes de tudo estar dentro de uma categoria concebida socialmente (sickness). Confirmado o diagnóstico, muitos doentes tinham dificuldade em aceitá-lo, sobretudo quando não se viam na categoria imaginada do que seria um “doente de lepra”.

Pelos relatos, poucas vezes eram dadas explicações suficientes, o que fazia com que o medo aumentasse:

Eu era adolescente, então eu perguntava assim, mas como é que fulano tem aquilo assim, via de relance ou na igreja ou lá no refeitório, “ah é da doença”, mas sem explicações, não davam explicações, ai depois eu entendi que eu também era doente, quando eu consegui entender isso com o tempo, eu pensava assim, mas meu deus do céu, se eu também sou doente vai me cair os dedos também, ai as vezes me acordava e já ia procurar os dedos para ver se não tinha caído nenhum na cama assim em vez de orientarem a gente, não, a orelha é assim por causa da doença, o nariz por causa da doença, mas não explicavam para a gente, o pavor que eu passei durante esse tempo não foi fácil...³⁰¹

Iracy C. (P: 1741) tinha 24 anos quando internou no Leprosário. Vinha de Pinheiro Machado, município próximo a Bagé, foi internada junto com sua irmã Maria C.(P:1743) de 26 anos de idade. Ambas descobriram a doença no município onde viviam. Foram ao médico que suspeitou do diagnóstico e as encaminhou a Porto Alegre.

Aí ele foi começou a perguntar, fazer pergunta ... e eu fui dizendo, fui dizendo tudo que eu sentia, ele foi parou na minha frente em pé: *credo... um corpinho tão pequenininho e sofrer tanto conforme tá sofrendo...* E eu disse, mas ainda tem mais dotor, ele disse: *o que?* Eu disse, porque eu tenho esses caroços, porque que os meus pés é inchado desse jeito... Ele disse: *ainda essa minha filha..*³⁰²

³⁰⁰ LAPLANTINE, Françoise. Antropología de la enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea. Buenos Aires: Ediciones del Sol; 1999.

³⁰¹ A.B. entrevista concedida a Juliane Serres em 20 de novembro de 2006.

³⁰² Iracy C. entrevista concedida a Viviane Borges em 10 de julho de 2001. CEDOPE-HCI.

Ao referir-se à irmã, Iracy C. diz que “*era diferente, ela era limpinha ... limpinha ninguém dizia que ela era doente e quando chegou aqui deu positivo*”.³⁰³ A irmã não se encaixava nas idéias representativas do que seria um doente de lepra.

É comum encontrar, nas entrevistas, referências de que o diagnóstico foi conhecido somente no momento da entrada no Leprosário. Outras vezes era neste momento que havia a compreensão do que significava a doença. É difícil saber se isso ocorria devido à dificuldade de compreensão do discurso médico, onde a pessoa é submetida a *um processo de reconstrução pessoal, que visa a traduzir o discurso médico numa linguagem que lhe faça sentido*.³⁰⁴ Ou se havia, por parte dos doentes, uma dificuldade de entendimento devido à não identificação com as representações existentes.

Não, não, nós nem sabia o que era a lepra, nós nem sabia, não podia nem imaginar que doença e depois que a gente ficou, viu *certas pessoas também, cheio assim... a falecida mãe tinha só ferida na perna, mas ela tinha as mão perfeitas né, tinha tudo assim o corpo perfeito só ferida. (grifo nosso)*³⁰⁵

O depoimento de Carolina L. (P: 55) revela um pouco desta falta de compreensão do diagnóstico da doença e ainda reafirma a relação estabelecida entre a idéia da doença e suas manifestações físicas. Como assinalaram alguns autores, nem todas as deformações são repulsivas. As que mais provocam são as que *comportam uma mutação até a animalidade*.³⁰⁶

Provavelmente, as pessoas descritas pela entrevistada no texto acima, como “certas pessoas”, apresentavam algumas destas características consideradas vergonhosas ou repulsivas. Duas deformidades muito características podem ocorrer em função da doença, a “face leonina” e as “mãos em garra”. Significativamente nomeadas aludindo a traços animais.

A *face leonina* característica da forma virchowiana da doença é marcada por infiltrações no rosto e destruição das cartilagens nasais, conferindo aos

³⁰³ Idem.

³⁰⁴ LIRA C.V., CATRIB A.M.F., et.all. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. Bauru, São Paulo: *Hanseníase Internationallis*, 30(2):185-194, 2005.

³⁰⁵ C.L. entrevista concedida a Viviane Borges em 21 de março de 2001. CEDOPE/HCI.

³⁰⁶ BERNABEU-MESTRE, Josep; ARTIGUES, Teresa Ballester. La ciudad del dolor. Metáforas, estigma y exclusión social en la lucha contra la lepra: Fontilles, 1901-1932 (Texto cedido pelo autor)

doentes um aspecto de leão, de onde deriva a origem do nome. As mãos em garra são uma alteração da musculatura esquelética das mãos provocando uma atrofia dos nervos. Os outros sinais físicos da doença são menos evidentes ou estigmatizantes, como as dormências, escamações de pele, nódulos, manchas.³⁰⁷

Estas deformidades são mencionadas com dificuldade ou não nomeadas nas entrevistas; em geral, os entrevistados referem-se a elas em termos vagos:

Ah, a primeira impressão eu senti a... mal estar, no... achei meio esquisito esse lugar, pessoal tudo deformado, tudo, caminhando tudo, tudo errado, então a gente era aqui meio [...] incabulado.³⁰⁸

Ou são nominadas para marcar diferenças,

Aí eu me apavorei quando eu vim pra cá, que eu via gente assim pior do que eu, eu achava que eu ía fica que nem eles... inclusive tinha um que não tinha braço, eu chorava que nem sei, eu dizia pra ele, eu olhava e tinha medo dele, eu olhava pra ele, eu corria, eu tinha medo, daí ele falou assim: Nair, sabe por que que eu fiquei assim? Porque eu não tive tratamento certo, agora tu veio pra cá, tu é nova ainda, tu não vai fica como eu, tu vai morre perfeita, sem falta nenhum pedaço em ti, daí eu comecei a me conformar...³⁰⁹

No final da década de 1940, mais de mil doentes tinham sido internados no Leprosário e o mais impressionante é que a medicina não dispunha de meios de oferecer-lhes a cura. O isolamento servia para proteger a sociedade sadia, evitando o contágio, pouco aportava aos doentes. O modelo de isolamento proposto para a lepra, segundo Michel Foucault, foi um dos grandes modelos da organização médica da história ocidental,

Na Idade Média, o leproso era alguém que, logo que descoberto, era expulso do espaço comum, posto fora dos muros da cidade, exilado em um lugar confuso onde ia misturar sua lepra à lepra dos outros. O mecanismo da exclusão era o mecanismo do exílio, da purificação do espaço urbano. Medicalizar alguém era mandá-lo para fora e, por conseguinte, purificar os outros. A medicina era uma medicina de exclusão.³¹⁰

³⁰⁷ Paschoal, V.D.; Brancini, V.C.L.; Nardi, S.M.T. Terminologia estigmatizante em hanseníase. In: <http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewfile/101/86>

³⁰⁸ Leopoldo M. entrevista concedida a Juliane Serres em 03 de fevereiro de 2000. CEDOPE/HCI.

³⁰⁹ Nair T. entrevista concedida a Everton Stefanello em 25 de janeiro de 2000. CEDOPE/HCI.

³¹⁰ FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. 15ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 2000.

Se, para alguns a condenação era viver isolados, uma espécie de morte social, para outros a condenação foi a morte física, por meio do suicídio. Um tema pouco citado nas entrevistas e com poucos registros na documentação. Em estudos sobre portadores de HIV se concluiu que não existe uma reação emocional exclusiva diante do diagnóstico, nem a mesma maneira de conduzir a vida depois deste. Em cada caso o impacto emocional e suas conseqüências na vida cotidiana dependem da trajetória de cada um.³¹¹

Embora o suicídio seja uma ação individual, difícil de explicar pelo contexto, alguns fatores externos podem ser justificadores de tal ação.³¹² O sofrimento foi um aspecto que envolveu os doentes de lepra. Separados das famílias, isolados, com sofrimentos físicos e psíquicos, muitas vezes sem esperança de cura ou de deixar o Hospital, alguns doentes não resistiram.

Naquele tempo pegavam que nem uns bichos, não deixavam nem se despedir dos parentes ... aí foram e pegaram ele no campo, ele tava no campo, ele era fazendeiro. Aí ele viu a camionete, desceram dois caras, aí pegaram ele. “Não, não, eu quero me despedir da minha esposa, dos meus filhos”. Os filhos eram pequenos. “Não, não tem nada de se despedir, vamos aqui pra dentro”. Trouxeram pra cá. Daquele jeito, imagina, não se despedir.... quem é que não fica louco? Ele veio pra cá, o homem não foi mais o mesmo, foi direto lá pra enfermaria... no fim sabe o que ele fez? Se matou! Naquele tempo a luz, nossa luz aqui ia embora às onze horas, depois nós tinha usina própria aqui... Aí ele cortou os dois pulsos com gilete e pulou aquela janela da enfermaria! Ele pulou, com pijama e tudo e se foi. Aí avisaram os guardas e tudo, não acharam e foram atrás do sangue! Ele correu pra lá, assim longe, lá do outro lado e caiu dentro de um buraco. Aí passou um guri, foi no colégio de saúde, e viu um gemido, aí ele avisou os guardas da direção que foram lá ver... era ele. Tava quase morto, trouxeram aqui para a enfermaria.... meio-dia ele faleceu.³¹³

Buscamos informações sobre o caso narrado por Lori e encontramos outros casos, mas nenhum que correspondesse ao descrito por ela. Sabíamos

³¹¹ LENT, C. F.; VALLE, A. Pontes: Aids e assistência. Rio de Janeiro: Projeto PonteS/Banco de Horas/IDACV, 1998 *Apud* ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto de. A Trajetória Silenciosa de Pessoas Portadoras Do HIV contada Pela História Oral. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Paraná: Curitiba, 2004, p. 44.

³¹² Para Durkheim a causa produtora do fenômeno do suicídio escapa necessariamente a quem só observa os indivíduos; porque segundo o autor ela é exterior aos indivíduos. *Para descobrir é necessário ir além dos suicídios particulares e aperceber o que determina a unidade destes.* DURKHEIM, Émile. *O suicídio*. São Paulo: Abril Cultural, 1983 (Os Pensadores)

³¹³ Lori, 23 de fevereiro de 2006. CEDOPE/HCI.

que o internado era de Lagoa Vermelha, nada mais.³¹⁴ Em outra entrevista, com uma ex-interna A.B.³¹⁵, descobrimos que se tratava de seu sogro João B. (P: 319), de Lagoa Vermelha, fazendeiro, que internou no Leprosário aos 37 anos em 1940, dois anos depois morreu, consta como *causa mortis* “gastroenterite e colapso cardíaco.”

No trecho citado, o suicídio é plenamente explicado por Lori, morreu porque foi seqüestrado e não pôde se despedir de sua família. Esta explicação formulada por ela forma parte de uma memória coletiva do isolamento. Do primeiro contato com a Instituição era essa a idéia que tinha, pois circulava a informação de que assim eram levados todos os doentes para o Hospital.

As entrevistas, entretanto, revelam situações bem diversas. Havia, sim, a violência do seqüestro, como o descrito por G.M. que teve um irmão levado preso a um barco, ou a sua própria situação, seqüestrado ao sair da Igreja. Outros depoimentos descrevem a dramática separação da família que algumas vezes os levava aos Postos de Saúde ou ao próprio Leprosário. Na verdade a maioria dos doentes não tinha opção, a não ser que viessem ao Leprosário por conta própria, em alguns casos se antecipando à busca ou eram forçados. Este tipo de situação ocorria, sobretudo, na primeira década de funcionamento do Itapuã, porém é muito presente nas lembranças dos internados, mesmo para aqueles que não o viveram, pelo processo de transmissão da memória.

A complexidade da situação pode ser observada neste trecho de uma entrevista com três ex-moradores do Itapuã; trata-se de um diálogo em que falavam justamente sobre o caso do suicídio citado anteriormente. Pelo

³¹⁴ Encontramos nos prontuários quatro casos de suicídio. O primeiro de um homem de 28 anos H.G. (P: 383), natural de Santa Rosa, agricultor, casado, que internou em 1941. Ele havia fugido do Hospital em 1942, não há registro de retorno da fuga, apenas uma data: 4 de junho de 1949, com a observação: *suicídio*. É muito provável que ele tenha cometido suicídio fora do Hospital e este tenha sido informado posteriormente, como ocorria em alguns casos. Os registros do Itapuã serviam também para o controle dos doentes, há vários casos registrados nos prontuário com inscrições como: “informado que tal doente faleceu em tal cidade”. Pode ter sido este o caso do jovem agricultor. O segundo caso registrado como suicídio é de um homem de 49 anos C. S. S. (sem prontuário) de Passo Fundo, que internou em 28 de dezembro de 1944, também agricultor. A *causa mortis* registrada em seu atestado de óbito assinado pelo subdelegado de Itapuã foi “asfixia devido a traumatismo por enforcamento”. R.F.B.P. (sem prontuário) internou em 11 de outubro de 1945 aos 44 anos de idade, agricultor, natural de São Luiz Gonzaga. Há um registro de fuga e que teve alta em maio de 1950 e no mesmo ano cometeu suicídio, outra vez não sabemos se dentro ou fora do Hospital. De Lagoa Vermelha há o registro de suicídio de um paciente A.P.D. (sem prontuário) de 61 anos que internou em 1953. Nos casos de ausência de prontuário é possível localizar a informação pela data.

³¹⁵ A.B., 20 de novembro de 2006. Op. Cit.

impacto de tais memórias sobre o grupo, as histórias são contadas e recontadas continuamente:

J: O pai dele também foi para lá?

A: Foi para lá. O pai dele se matou lá...

J: No Itapuã?

A: É... (silêncio)

J: E se sabe por quê?

A: Por causa que estava muito nervoso, ele pensava na família, como ele tinha que resolver os negócios tudo...

N: Acho que ele pensou que nunca mais ele ia voltar.

A: Ficou revoltado, cortou os pulsos com gilete, assim me contaram... (...)

P: É que o pai dele o seguinte ficou doente, como quase todos os casos naquela época era arrebanhado e trazido a força, se a pessoa não queria era levado a força.

A: Iam no interior as camionetes buscar os pacientes, aquela coisa... eu acho que eu me deslumbrei mais com a minha chegada em Porto Alegre porque eu vim de trem, normal, ninguém me buscou, ninguém, assim né... não fui forçada vamos dizer...

P: Então esses que foram forçados, eles se revoltavam muito...

A: Bah, eles ficam muito... (silêncio)

J: No caso o pai dele foi forçado...

A: Foi, foram buscar a polícia, não sei que mais, os capangas que eles contratavam para buscar essa gente (silêncio)

P: Aquilo era horrível para a família que ficava, se espalhava, todo mundo sabia, era muito ruim para as famílias que ficavam.³¹⁶

A longa citação, que julgamos importante transcrever literalmente, revela, além dos aspectos já mencionados, outra questão muito significativa: o diagnóstico de lepra (condenação?) se estendia não somente ao doente, mas à sua família. A “condenação” era imposta por diferentes agentes, pela Saúde Pública, que submetia as famílias dos doentes a contínuos exames (Dec. 7.481.de 14.09.38, Art. 87) e pela comunidade que tratava com preconceito a família onde era identificado algum doente. O suicídio talvez pudesse ser uma maneira de “libertar” a família de tal preconceito. Mas vamos adiante.

Podemos perceber que as famílias eram acompanhadas pela Saúde Pública, não apenas porque assim determinava a lei, mas porque não era incomum pessoas da mesma família internarem no Itapuã com significativas diferenças de datas, quatro, cinco anos, às vezes mais, conforme se pode observar nos prontuários. Devido à contagiosidade da lepra, nas famílias havia

³¹⁶ P.F., N.B e A.B. entrevista concedida a Juliane Serres em 20 de novembro de 2006.

um significativo potencial de aparecimento da doença. Devido a este fator havia o acompanhamento das autoridades sanitárias.

Em relação ao tratamento recebido pela comunidade, é mais difícil fazer considerações. Não temos acesso a depoimentos das famílias, mas a partir das entrevistas dos próprios internados podemos ter alguma idéia do que ocorria:

Lá em Santa Cruz ficaram sabendo todo mundo, a vizinhança toda ih... chegava... eu fiquei sabendo depois que minha irmã me contou, nos contava, nós passava assim na estrada viraram a cara, para não... ia contaminar né. Aí quando eu fui a primeira vez em casa, não estava sabendo ainda o que tinha acontecido, ta, chegou domingo eu fui no terço, normal, meu Deus do céu, todo mundo arrodeava e olhava para a minha cara: - Como é que está A.? Isso e aquilo..., normal, decerto pensavam que eu tinha... que ia cair os pedaços, ou não ia voltar mais, ai como eles me viram do mesmo jeito que eu estou, pronto, ninguém mais comentou... fim do jogo! Mas fui marcada...³¹⁷

Eu sofri muito. Eles sofreram muito. Eles sofreram, eles sofreram... Essa rejeição. Talvez muito mais. Eu não senti nada, eu tava lá dentro. Mas eles sentiram a rejeição aqui fora. [*incompreensível*] dos familiares. Depois que tudo passa a gente vai pra lá. Agora eu vou lá. Mas a rejeição daquela época era grande, em relação aos velhos.³¹⁸

Outra face perversa do preconceito se estendia aos filhos sadios dos doentes. Conforme observa Luciano Curi (2002), a descendência, mesmo saudável, também poderia ser atingida pelo estigma, “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*”.³¹⁹

A solução para o problema dos filhos saudáveis dos doentes no Rio Grande do Sul havia sido dada com a criação do já referido Amparo Santa Cruz, pois, como publicava um Jornal da Capital: *apenas isolar os doentes pouco significaria; era preciso também atender os filhos dos leprosos, a fim de*

³¹⁷ A. B., 20 de novembro de 2006. Op. Cit.

³¹⁸ L. C., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

³¹⁹ CURI, Luciano Marcos. Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil. Universidade Federal de Uberlândia (Mestrado em História) 2002, p. 60.

que eles não se transformassem, amanhã ou depois, em agentes propagadores do terrível mal.³²⁰

Deste modo, uma rede toda envolvia não apenas o doente, mas sua família. Não sabemos ao certo quantas crianças passaram pelo Amparo. Em 1942, havia 84 crianças na Instituição. Algumas destas desenvolveram a doença,³²¹ outras saíram quando seus pais tiveram alta ou quando algum parente as reivindicava. Outras, ainda, deixaram a Instituição quando atingiam a maioridade.³²² Em relação a estas crianças, sabemos através de um documento do próprio Amparo, do ano de 1979, que muitas apresentavam sérios problemas psicológicos, como a própria instituição admitia, em função do afastamento dos pais e à falta de vínculos afetivos.³²³

Outra entrevista nos revela que mesmo depois de curados, o preconceito rondava os antigos doentes:

Tinha uns compadres que moravam lá que sabiam, eles foram para lá primeiro, eles também eram daqui, esconderam a doença por muito tempo, hoje em dia parece que sabem deles, não deu para acobertar mais. Como é que foi mesmo... A filha deles trabalhava..., assim num Posto, as enfermeiras viram o nome dos pais dela e não deram mais chimarrão para ela, isso aconteceu há uns 25 anos atrás, os pais nunca contaram para ela, nunca disse para os filhos, foi uma surpresa, as noras dela não sabiam. Eles sempre tinham... aquilo é errado, não avisar nem os filhos, se aceitar eles não se comprometem, os filhos ficaram chocados.³²⁴

Para finalizar, se quisermos potencializar ao máximo a “condenação” do diagnóstico de lepra podemos falar em termos coletivos. A doença atingia não somente o doente, mas sua descendência, sua família, as pessoas com as quais convivia e, de alguma maneira, a coletividade. Ao menos, este foi o discurso largamente vinculado ao longo das primeiras décadas do século XX.

Aos tradicionais significados da lepra – doença associada ao pecado e impureza – foram incorporados novos significados. A doença se tornou signo

³²⁰ Jornal do Estado, ano III, n. ° 635, p. 3, 16 de janeiro de 1940.

³²¹ Arquivos do Departamento Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul de 1947, vol. 8, Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1948, p.108.

³²² Yara Monteiro assinala em relação aos filhos de doentes que o medo do contágio e o estigma que revestia a doença faziam com que dificilmente houvessem parentes dispostos a receber a criança. MONTEIRO, Y. N. *Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. Op. Cit. p.339.

³²³ Fundo Amparo Santa Cruz. Cx. 01. Processo 0035, 1980, p. 02;04. CEDOPE-HCI. O documento emitido a pedido do Itapuã traz um quadro desolador, ao lado do nome da criança/adolescente acompanha uma descrição de sua situação psicológica, quase a totalidade apresentava algum problema.

³²⁴ Pedro H., 15 de outubro de 2003. Op. Cit.

de perigo, porque contagiosa, e de atraso, pois havia desaparecido dos países considerados adiantados. Em pequena escala, a condenação atingia os municípios e em grande escala toda a nação. Vamos analisar a questão.

Com a iniciativa da Sociedade Pró-Leprosário em erguer um hospital no Rio Grande do Sul, como mencionamos em outro momento, vários locais foram vistoriados e a dificuldade encontrada era sempre a mesma: os protestos dos moradores. A questão aparece no Relatório da Secretaria do Interior e Exterior de 1927, onde o governo manifestava preocupação que as populações vizinhas aos locais planejados, temendo o contágio, representassem empecilho ao projeto.³²⁵

Em dois municípios onde foram vistoriados terrenos para a instalação do Leprosário, como vimos anteriormente, ocorreu o que os poderes públicos temiam; a população local rechaçou a iniciativa. Em Viamão, a população protestou contra a instalação do Leprosário, temendo risco de contaminação e, em Rio Pardo, quando os moradores, seguidos pelos vizinhos de Santa Cruz do Sul, souberam do projeto levantaram-se contra a construção. O terreno havia sido aprovado pela Diretoria de Higiene que, apesar da “*prudência*”, não pôde evitar os embaraços à realização da Campanha.³²⁶ No parecer da Sociedade de Medicina de Porto Alegre sobre o caso, a questão fica clara:

Todos nós [referindo-se a Sociedade de Medicina] o lemos [referindo-se ao parecer], bem como o memorial ilustrado do colega Dr. Pedro Borba [médico e intendente de Rio Pardo] (...) da mesma forma embora não julguemos que a proximidade de uma colônia de leprosos traga possibilidade de contágio, não podemos ocultar que é muito difícil vencer a ignorância e vencer um pavor, embora injustificado, e que traria durante muito tempo a suspensão das atividades daqueles numerosos agricultores, que fazem uma das maiores riquezas do município.³²⁷

Nenhum município, de bom grado, queria abrigar um Leprosário. A doença, como vimos pelos protestos, além de causar medo à população,

³²⁵ RSENIE, em 24 de agosto de 1927. Oficinas Graphicas d’A Federação, 1927, p. XXV. AHRS

³²⁶ RSENIE, em 25 de agosto de 1928, vol. I, Oficinas Graphicas d’A Federação, 1928, p.81. AHRS

³²⁷ Parecer lido pelo médico Ulysses Nonohay, relator da comissão encarregada de dar um parecer sobre o terreno. ARM, ano VII, agosto e setembro, 1928, n. 8 e 9, p. 5.

estigmatizava a cidade. De condenação individual, a lepra tornava-se uma mácula social.³²⁸

Em maior escala, a lepra era vista como uma condenação nacional. A maioria dos países europeus havia eliminado esta doença. Conforme Foucault (2000) com o fim da endemia de lepra na Europa, no século XIV, a loucura, “nova encarnação do mal”, herdou os espaços que pertenciam aos *leprosos*.³²⁹ A lepra havia aparecido em algumas regiões, e no Novo Mundo, no século XIX, encontrava-se associada à miséria, à falta de higiene, à insalubridade, à barbárie.³³⁰

Dentre os primeiros médicos do século XX que defenderam uma ação para combater a doença no Brasil, estava Oswaldo Cruz.³³¹ Havia a preocupação de que a lepra afetasse os destinos nacionais. Muitos destes médicos que propagaram discursos criando uma representação da lepra como doença da miséria, atraso, falta de civilização, degeneradora da “raça”, eram profissionais ligados ao chamado Movimento Sanitarista, que viam nas doenças a causa do atraso do país.³³²

A lepra, ao longo dos anos de 1930, foi se revestindo de um caráter de problema nacional, seja pela própria formação de um campo especializado na Saúde Pública que passou a ter atuação em todo o território e dedicar-se ao

³²⁸As dificuldades quando se tratava da instalação de um Leprosário fizeram parte da trajetória do combate à doença. No Pará, a instalação de “Lazarópolis do Prata” despertou uma “batalha” que chegou às instâncias federais, além do medo do contágio, temiam – sociedade, Igreja, deputados – o prejuízo que um Leprosário traria ao Estado. SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. Lazarópolis do Prata. Op. Cit. p.p. 25-50. Na Bahia a justificativa para tentar impugnar a construção de um Leprosário esteve por conta do medo que o estabelecimento fosse prejudicar o futuro abastecimento de água da Capital. AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional contra a Lepra. Op. Cit. p. 121. Outro caso semelhante aconteceu na Espanha na instalação no início do século XX do Leprosário de Fontilles em Alicante. BERNABEU-MESTRE, Josep; ARTIGUES, Teresa Ballester. La ciudad del dolor... Op. Cit., p. 36.

³²⁹FOUCAULT, Michel. História da Loucura. 6ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2000. p. 3-9.

³³⁰Robertson, Jo. “A lepra e o evasivo M. leprae: a troca de informações médicas nos períodos colonial e imperial do século XIX”. Hist. Cienc. Saude-Manguinhos v.10 supl.1 Rio de Janeiro 2003.

³³¹Oswaldo Cruz, UMA QUESTÃO de higiene social: lepra. O Imparcial, Rio de Janeiro, 1903.

³³²Formado por médicos voltados para as questões da saúde pública, comprometidos, na primeira década do XX, com o saneamento urbano dirigido às capitais, aos centros urbanos e ao combate às epidemias e, na segunda década do XX, reunidos sob a Liga Pró-Saneamento do Brasil, preocupados com os problemas que assolavam o interior do país, principalmente as chamadas endemias rurais, estes médicos não apenas propunham reformar o Estado para torná-lo mais atuante nas questões de saúde pública, como estavam dispostos a ocupá-lo como técnicos. Ver CASTRO SANTOS, Luiz A. de. O pensamento Sanitarista na Primeira República: uma ideologia de construção da nacionalidade. In: DADOS – Revista de Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Ed. Campus, vol. 28, n.º 2, 1985; HOCHMAN, Gilberto, FONSECA, Cristina M. O. O que há de Novo? Políticas de Saúde Pública e Previdência 1937-45. In: Repensando o Estado Novo. Dulce Pandolfi (org.). Rio de Janeiro: Editora FGV, 1999 p.49; 75-76. O “movimento sanitaria” ainda pode ser inserido num contexto internacional dos Movimentos Nacionalistas de Defesa. HOCHMAN, Gilberto. A Era do Saneamento. São Paulo: Ed. Hucitec/Anpocs, 1998, p. 66.

combate de determinadas doenças, seja porque passou a ser estigmatizada como doença de países atrasados. Estes novos significados podem ser observados nas palavras de Gustavo Capanema:

É fora de dúvida que de todos os problemas de Governo com que nos defrontamos no Brasil, nenhum é mais inquietante que o da lepra. Em todos os países, e em todos os tempos, essa doença encheu de amargura as populações, e contra ela as medidas mais decisivas foram tomadas. E, assim dela se livraram, ou vão se livrando os povos de cultura adiantada.³³³

De condenação individual a problema de toda uma nação, assim se construiu um discurso justificador das ações públicas no combate à lepra. A necessidade da exclusão social era reforçada através deste discurso.

Ainda podemos acrescentar a este quadro a certeza da contagiosidade da doença e o desconhecimento científico sobre formas de transmissão e tratamento. Assim, quando foi lançado, em 1935, um Plano Nacional de Combate à Lepra, já mencionado, elaborado pelos médicos João de Barros Barreto, diretor Geral da Saúde Pública, Ernani Agrícola, diretor dos Serviços Sanitários nos Estados e Joaquim Mota, médico do Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico Social, que previa a criação de leprosários para isolar os doentes, a idéia encontrara um grande respaldo social.³³⁴

Se estes discursos serviram para justificar o isolamento e exclusão dos doentes, também contribuíram para formar um imaginário sobre estes, como ameaça social. Apesar do caráter científico que se outorga às doenças, estas se encontram submetidas a processos de negociação social onde estão em jogo interesses de caracteres múltiplos.³³⁵ No caso da lepra, foram mobilizados muitos interesses e agentes, políticos, médicos, sociedades filantrópicas, religiosos.

³³³ AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional Contra a Lepra. Op. Cit.p. 125.

³³⁴ Idem, p.p. 10-11. Antes dos anos 30, sob os auspícios da Inspetoria da Lepra do DNSP, foram construídos alguns leprosários federais através de convênios com os Estados, são exemplo o Lazarópolis do Prata (1924) no Pará, Colônia São Roque (1926) no Paraná.

³³⁵ ARRIZABALAGA, J. "Las enfermedades emergentes en las postrimerías del siglo XX: El Sida", *Política y sociedad*, 2000, p. 10 Apud BERNABEU-MESTRE, Josep; ARTIGUES, Teresa Ballester. *La ciudad del dolor...* Op. Cit., p. 84.

2. Lepra: estigma, isolamento e contágio

Para mobilizar toda uma sociedade e criar certo consenso sobre a necessidade de isolar, foi preciso construir (ou atribuir) uma *identidade* ao doente de lepra, pautada em elementos objetivos, como a presença da doença, e elementos subjetivos – reais ou imaginários – como características peculiares aos doentes.

O preconceito vivenciado pela maioria dos entrevistados foi fruto das representações sociais construídas acerca da doença que conformaram um estigma da lepra como uma doença altamente contagiosa e do doente como uma ameaça social. Se revisarmos alguns textos publicados nas primeiras décadas do século XX sobre a doença é possível compreender melhor a questão. Vamos tomar apenas dois exemplos.

O primeiro trecho trata de uma citação de Graça Aranha em um livro sobre a História da Lepra em São Paulo e revela um elemento importante associado à personalidade dos doentes: o desejo de transmitir a doença. O segundo texto, escrito por um médico para criticar a falta de isolamento dos doentes refere-se à mesma temática:

Às vezes eles vão pela estrada. Quando aparece de longe um automóvel e estão em lugar que tem um mato, um leproso deita-se no chão, finge-se de morto, os outros se escondem. O automóvel aproxima-se e por caridade os viajantes param para verificar se é ferido ou é cadáver. Ah! Os outros morféticos avançam e pegam os viajantes com aquelas mãos horríveis para passar o mal. Eles acreditam que ficam curados se passarem a lepra a sete pessoas, e às vezes mordem, principalmente crianças (...).³³⁶

Se, se denuncia a existência de um leproso em tal rua e tal número, visto cercado de crianças às quais distribuía doces, corre o funcionário ao livro de registros e volta radiante com ele dizendo: Cá está o bicho! Já o conhecemos e recenseamos. Chama-se fulano de tal, tem tantos anos, é brasileiro nascido em tal lugar, etc. etc. Está isolado em domicílio. Como vê, é perfeito nosso serviço.- Mas, doutor, como isolado, se eu vi o leproso em plena rua a distribuir doces às crianças, e fui

³³⁶ GRAÇA ARANHA, Viagem Maravilhosa...*apud* MAURANO, Flávio. A História da Lepra em São Paulo. (3ª Monografia dos Arquivos do Sanatório Padre Bento). Serviço de Profilaxia da Lepra. São Paulo: Empresa Gráfica da Revista dos Tribunais, vol. 1, 1939, p. 169.

informado que ele sai quando quer e vai para onde lhe apraz?³³⁷

Esta perversidade atribuída aos doentes parece que é um tema recorrente quando se trata de doenças contagiosas, cujo mecanismo de transmissão não é completamente conhecido, como o caso da lepra.³³⁸ Em diferentes épocas, tal desconhecimento abriu caminho para a sociedade formular um grande número de representações, imputando aos doentes a condição de perigosos.³³⁹

Na citação acima, vemos que o discurso médico mobilizou este imaginário sobre a doença, algumas vezes de forma intencional, usando o medo para “fins profiláticos”, outras vezes, evocou estas representações para refutá-las. O fato é que mobilizou imagens como a do *doente ameaça social*, imagens que como vimos nas entrevistas, tinham um grande poder de sugestão na sociedade que temia o contágio e, portanto, a presença dos doentes.

As representações construídas ao longo do século XX sobre os doentes, sobretudo com o início das políticas de combate à lepra, onde às antigas metáforas da doença foram incorporadas novas, acabavam por ser o repertório que informava a sociedade sobre a doença e o doente. As metáforas mais comuns eram a da lepra como *um terrível mal, símbolo de atraso* e a dos doentes como *perigo social* que ameaçava a sociedade sadia. Era preciso afastar o perigo.

³³⁷ PENNA, Belisário. O Problema Brasileiro da Lepra. In: Archivos Rio Grandense de Medicina, ano 8, nº 1, jan. 1929, p. 13. Acervo Histórico da Biblioteca da Faculdade de Medicina da UFRGS - AHBFM

³³⁸ Foucault afirma que mesmo com o desaparecimento da lepra do mundo ocidental, permaneceram os valores e as imagens que tinham aderido à figura do *leproso*: mendicante, deformado, sujo, impuro, pecador, inclinado à perversidade e ao mal. FOUCAULT, Michel. História da Loucura. Op. cit. p. 6

³³⁹ Em tempos de calamidade, a situação dos *leprosos*, ou identificados como tal, ficava muito instável. Depois da grande fome do século XIV na Europa, judeus e leprosos foram perseguidos e queimados em toda a França, suspeitos de terem envenenado, com o apoio dos muçulmanos, os poços de água e as fontes da cristandade, com a finalidade de matar ou de tornar *leprosas* as pessoas saudáveis. DELUMEAU, Jean. História do medo no Ocidente. 1300-1800. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. Capítulo sobre as tipologias dos comportamentos coletivos em tempo de peste. A sociedade buscava “bodes expiatórios” para lançar a culpa pelas desgraças. p. 138. LE GOFF, Jacques. A civilização do ocidente medieval. Vol. 2, Lisboa: Editorial Estampa, 1983, p.82; RICHARDS, Jeffrey. Sexo, desvio e danação...Op. cit. p. 164. Observe a composição dos conspiradores: judeus, leprosos e muçulmanos – inimigos internos e externos da cristandade.

Alguns médicos eram adeptos de usar os recursos disponíveis para tal finalidade, como o uso do próprio imaginário social da doença, defendiam que era preciso “fazer renascer o pânico que provocava outrora *a filha mais velha da morte*, e que era a única arma natural de defesa, que entravava, até certo ponto, a sua marcha, pânico, hoje amortecido e quase extinto, tal a abundância de leprosos (...)”.³⁴⁰ Outros eram menos radicais, defendiam a “boa propaganda” em relação à lepra, que informasse sobre a doença, mas não afugentasse os doentes.³⁴¹

Em 1940, um médico de Porto Alegre chamava a atenção para as dificuldades que se impunham ao combate à lepra devido à “maneira” como o tema às vezes era tratado.³⁴² Era necessário, segundo ele, informar a população para que procurasse os serviços públicos quando do aparecimento dos sinais da doença, como era importante informá-la para que pudesse identificar e denunciar possíveis suspeitos. Informações médicas como a de que um doente “provavelmente já contaminou uma ou mais pessoas”³⁴³, ou informações sensacionalistas como as veiculadas na imprensa: “*um belo dia o mal aparece e começa sua obra de destruição. Mutila. Deforma. Caem-lhes os dedos, as mãos, os braços, as orelhas, o nariz. O desgraçado torna-se uma ruína viva. Conheci, há tempos, um leproso reduzido ao tronco,*”³⁴⁴ promoviam uma visão assustadora da doença.

A este quadro acrescenta-se o medo social do contágio, a mobilização de médicos sanitaristas que percorriam o interior em busca de novos casos da doença e anunciava diariamente nos meios de comunicação a construção de um leprosário para livrar o Rio Grande do Sul da doença. Tudo isto formava um ambiente onde os doentes eram cercados.

Por parte das pessoas acometidas pela doença, até o diagnóstico – nos casos onde não havia sinais evidentes da enfermidade – as referidas

³⁴⁰ Belisário Penna na Sessão da ANM de 17/6/1926. Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol. 3. Op. cit. p. 414. Publicado no Boletim da Academia Nacional de Medicina, Ano 98, nº9, 1926, p.p.211/223. SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol. 3. Op. cit. p.414.

³⁴¹ SOUZA LIMA, Lauro de. Relatório. Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo. Revista de Leprologia, vol. 6, 1938, p. 207. AHBFM

³⁴² XAVIER, Alvorino Mercio. MENDES, Pessoa; MANGEON, Gilberto. Da propaganda contra a lepra e os meios de realizá-la. Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, Vol. 1, 1940, 153. CEDOPE/HCI

³⁴³ AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional contra a Lepra. Op. Cit. p. 103.

³⁴⁴ GASPARINI, Savino. Palestras de Higiene na rádio Tupi. MES: Serviço de Educação Sanitária, 3ª série. 1941. Rio de Janeiro: 1945. p.p.68-70.

peças tinham uma vida que vamos chamar de *normal*, seu cotidiano não era afetado socialmente. Em muitos casos, sofriam fisicamente os efeitos da doença sem o saber, como vimos nas páginas anteriores. Porém, quando os sinais da doença se manifestavam, tornava-se difícil esconder a informação. Com o diagnóstico, geralmente anunciado para os vizinhos pelos agentes da Saúde Pública ou por meio da exteriorização dos sinais físicos, iniciava uma nova fase da vida destas pessoas, se não internadas imediatamente, viviam estigmatizadas em suas comunidades.

Primeiro vinham as restrições para freqüentar espaços públicos, como as Igrejas, depois eram impedidas de comprar e vender mercadorias. As pessoas sãs não queriam se relacionar com elas de nenhuma maneira. Depois eram rechaçadas publicamente, como vimos, algumas vezes com violência. Como observa Goffman (1988), tampouco a familiaridade com o estigma reduz o menosprezo.³⁴⁵ A identidade social destas pessoas havia sofrido uma grande transformação. Eram reduzidas à condição de doentes de lepra, uma identidade deteriorada pelo estigma: tornavam-se *leprosos*.

Para Goffman (1988), a identidade social é o processo pelo qual o indivíduo é reconhecido em seu aspecto e seus atributos. Os grupos sociais tendem a formar pré-concepções para classificar os indivíduos, assim nós transformamos as características que julgamos que uma pessoa deva possuir em “expectativas normativas”. A esta expectativa, que é uma categorização e uma projeção, Goffman chama *identidade social virtual*, que pode ser distinta da *identidade social real*, composta de atributos e categorias que o indivíduo realmente mostra possuir. A discrepância entre estas identidades, entre aquilo que se espera e o que se confirma, quando surgem evidências não desejáveis, sobretudo quando estas evidências representam um descrédito grande, configura-se em um estigma. Neste caso, deixamos de considerar a pessoa como uma criatura comum e total e a reduzimos a uma pessoa estragada ou diminuída. Segundo o autor:

Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida.³⁴⁶

³⁴⁵ GOFFMAN, Erving. Estigma. Notas sobre a manipulação...Op. Cit. p. 63.

³⁴⁶ GOFFMAN, Erving. Manicômios, Prisões e Conventos...Op. Cit., 28.

E a estes indivíduos que pouco a pouco eram reduzidos à condição de estigmatizados, era possível isolar e o Leprosário – recomendado pela ciência e assistido pela caridade – possuía as características consideradas ideais para a finalidade. Conforme as palavras publicadas no Correio do Povo nos anos de 1930:

A consecução de um estabelecimento apropriado e capaz de barrar a expansão do mal que simboliza a ira de um monstro (...) os que combatem pela implementação de uma muralha que divida para todo o sempre a humanidade em duas partes: de um lado o leprosário, mansão talvez do infortúnio, da desgraça, do desconhecido, da destruição, do horrível e do tétrico – e do outro lado a contínua luta pela existência, a incessante renovação dos costumes pelo progresso da civilização, o domínio da saúde (...).³⁴⁷

Uma nova vida começava ao adentrar o Hospital. Para Goffman (2003) o momento da entrada na instituição é uma despedida e um começo, sendo a intercessão entre os dois marcada pela nudez e pela desapropriação da privacidade do corpo. Os processos de mortificação, como são denominados pelo autor os momentos de ruptura com o *eu* anterior à entrada na Instituição, comportam uma seqüência que se inicia com a ruptura com o mundo externo, onde se proíbem as visitas e as saídas do internado e os próprios processos de admissão que para o autor são processos de mortificação e perdas. Na admissão, se busca obter uma história do internado (anamnese), se atribui números, se procura enumerar bens pessoais, se distribui roupas, corta-se os cabelos, se dá instruções quanto às regras, designa um local para os internados.³⁴⁸ A entrevista com dois ex-internados é significativa neste sentido:

L. – Eu era 2.042, depois de mim [*incompreensível*]

J. – Este era o número de registro?

L. – De registro. Aquilo que é safado. Depois que tu pega aquele número, assim ó, é que nem tu receber um carimbo aqui ó [*aponta para a testa*].

E. – É [*incompreensível*] que marca um gado.

L. – É marca o gado, o boi com ferro e fogo. Dentro da alma. Dentro da mente. Tu não esquece o número. Tu não esquece mais a doença.

E. – Às vezes eles chamavam a gente, as irmãs [*incompreensível*], não pelo nome, pelo número. As coisas do refeitório, pra pega um rancho, na época, agora hoje eles botam o número da casinha, mas na época era o número da pessoa.

³⁴⁷ Correio do Povo, Ano XXXVII, nº.169, 21 de julho de 1931: Mal de Hansen: Dr. Maximiliano Cauduro (especial para o Correio) p. 3. MCSHJC

³⁴⁸ GOFFMAN, Erving. Manicômios, Prisões e Conventos... Op. Cit. 25-27.

L. – Aquilo ali que chama. A marcação, a ficha ali, quem é o número tal? É tenebroso... é tenebroso. Tu entra chão a dentro. Tu te afunda, tu entra chão adentro. Aquilo ali é... é norma, é norma, fazer o quê? Mas é uma coisa que recalca, sabe, recalca a pessoa, humilha, humilha a pessoa, sabe...³⁴⁹

Assim, nos primeiros dias, ocorria a reconfiguração da vida na Instituição, com o estabelecimento do lugar de cada um, que, como o sistema de privilégios e os processos de mortificação, constituíam as condições a que o internado precisava adaptar-se. Entretanto, a anomia prevista neste “outro mundo” que era o Leprosário, conforme descrita pelo médico, não se apresentou desta forma. Se o Leprosário foi espaço de exclusão e de sofrimento, também foi um lugar de construção de uma nova vida, como vimos nos casos de Lori e GM e de tantos outros, uma vida nos limites apresentados.

Nos dias que se seguiram à entrada ao Leprosário, passado o impacto inicial descrito anteriormente, os doentes procuraram restabelecer uma normalidade através de rotinas cotidianas que, importantes para a manutenção do Hospital, serviam também para configurar um lugar para cada um dentro da Instituição, que naquele momento equivalia a um lugar no mundo, pois aquele era o mundo possível para os internados.

Este restabelecimento da vida no Leprosário é um momento chave nas lembranças dos internados. Cada um buscava um lugar na Instituição, desta conquista, para muitos como foi para GM, representava o sucesso ou fracasso da nova vida. Nos depoimentos que seguem podemos acompanhar estes *ajustamentos*, que embora processos individuais, fazem parte de uma experiência coletiva dos doentes com o isolamento.

Cheguei... não sei se foi no primeiro dia, não, no segundo, aí fiquei aí, arrumaram um quarto pra mim, [...] a gente chegava assim comemorando, lá tem uma vaga pra morar , depois aí, acho que eu tava aqui um mês, aí uma irmã que tinha ali achou que eu tinha que morar com o pai (...) acharam que eu tinha a obrigação de cuidar dele, então eu vim morar com ele, mas eu precisava trabalhar também (...) achavam que eu tinha obrigação como filho de cuidar, obrigação não era, mesmo eles achavam que, que aí já tinha um a menos pra cuidar, por que ele dava trabalho... Daí como tinha muitos assim, que não podiam trabalha serviço fora, então, eu pagava um pouco pra um do pavilhão atender o pai e eu ia pro meu trabalho fora e assim foi indo sempre.³⁵⁰

³⁴⁹ L.C. e E.M. entrevista concedida a Juliane Serres em 22 de novembro de 2006.

³⁵⁰ Pedro H. , 25 de janeiro de 2000. Op. Cit.

Algumas vezes estes ajustamentos não eram bem sucedidos e o sofrimento dos doentes era agravado:

Eu fiquei desnutrido, não comia direito. Sei lá se era... Mas nós sempre fomos bem tratados lá. Não sei se era pela, aquele amor, aquela fraternidade, da família. Aquela falta da família. [ilegível] Aquela morro da roça, lá de cima, perto da caixa d'água lá, aquele era meu horto das oliveiras. Eu sentava lá e ficava lá, muitas vezes [ilegível] almoço lá pra cima e ficava lá olhando aquela paisagem das lagoas, e ficava chorando, lá. Muitas e muitas vezes. [ilegível] em dezembro, que era pra ganhar a alta, os exames negativos não apareciam, não pude ir, e cada vez pior. Aí eu entrei assim, [ilegível] como se diz, não é stress, como é que é... Depressão. Aí mesmo que eu piorei. Então, de 63 a 65, eu não caminhei nada. Fiquei totalmente entrevado. Entrevado [ilegível] mas, com muito esforço, eu muitas vezes pedi até pro patrão velho: "me leva duma vez".³⁵¹

Observamos nas leituras das entrevistas que um fator importante para esta adaptação à nova vida era perceber a doença não apenas como algo pessoal, individual, como *um castigo*, mas como algo coletivo, sobre todos que estavam internados pesava um mesmo destino. Conforme Claudine Herzlich (2005) por ser um evento que ameaça ou modifica, às vezes irremediavelmente, nossa vida individual, nossa inserção social e, portanto, o equilíbrio coletivo, a doença engendra sempre uma necessidade de discurso, a necessidade de uma interpretação complexa e contínua da sociedade inteira.³⁵² Neste sentido, também das explicações que cada um conferia à sua moléstia resultava uma maior ou menor aceitação do diagnóstico e uma maior ou menor aceitação do isolamento.

Depois, com o tempo, a [incompreensível] naquela época, eu mesmo criei um inimigo, porque eu me achava muito injustiçado. Sabe quem era ele? O *velhinho*. Eu fiquei inimigo dele. Porque eu nunca podia calcular, eu, com 16 anos, eu de sã consciência, eu não podia senti dentro de mim o que de mal tão grave eu tinha cometido, eu tinha feito, pra passar o que eu passei, eu depois sem pode caminhar. [ilegível] eu pedia pra ele me levar duma vez. O que de tão grave que eu teria cometido, de passar o que eu passei...³⁵³

³⁵¹ L. C., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

³⁵² HERZLICH, Claudine. A problemática da Representação Social e sua utilidade no campo da doença. In: *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 15(Suplemento):57-70, 2005.

³⁵³ L. C., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

Aqueles que conseguiam pensar a doença, não enquanto destino pessoal, mas viam-se inseridos em um grupo, conseguiam reunir forças para viver de modo mais brando a situação do isolamento:

N: Lá em Itapuã, a gente chega lá parece assim que fecha aquela porta aqui para fora (...) mas lá se abrem muitas portas, em amizade assim, a gente cria uma amizade com as pessoas são nossos parentes, a gente vê neles assim igual a nossa família...

P: A nossa família...

N: Então a gente... não sei aquilo é tão automático, aquela, aquela amizade que se cria assim...

P: Ou é que todo mundo compartilha com o mesmo problema, se torna mais...

N: E assim, lá assim, tem histórias muito bonitas...³⁵⁴

Era difícil, por exemplo, para aqueles doentes que não entendiam a origem da doença ou não compreendiam o contágio aceitar a segregação. Do mesmo modo que para aqueles que não apresentavam os sinais físicos, aceitar o diagnóstico, como referido anteriormente. Explicações que envolviam o sobrenatural eram engendradas para se obter uma explicação aceitável.

A questão do contágio da doença é um caso bastante especial. Se a própria ciência desconhecia os mecanismos exatos da transmissão – daí recorrer ao isolamento – para os doentes a resposta não era e ainda não é clara. Para termos uma idéia, nos anos 1930 era publicado na Revista Brasileira de Leprologia, um artigo de um reconhecido leprologista, onde apontava como formas de transmissão da doença o contágio de forma direta, de homem para homem, de forma indireta, através de algum veículo como o mosquito ou a transmissão hereditária. Também não descartavam a possibilidade de algum alimento ou vestimenta serem responsáveis pela transmissão da lepra.³⁵⁵

Como pessoas que tiveram experiências com a doença e com o universo médico, pela passagem ou permanência no Hospital, muitos entrevistados quando narram sobre as origens da doença o fazem utilizando alguns termos do vocabulário médico, mesclados a uma explicação que vamos chamar de *não-científica*. Esta é formada por uma série de elementos de um imaginário social e religioso sobre a lepra.

³⁵⁴ P.F. e N.B. entrevista concedida a Juliane Serres em 20 de novembro de 2006.

³⁵⁵ LIMA, Lauro de Souza. Relatório. Revista Brasileira de Leprologia, vol. 6, 1938, op. Cit. p. 204.

Mencionamos, em outro momento, que o mesmo ocorria em relação a explicações sobre a doença em si, porém, quando se trata do contágio, a questão se complexifica ainda mais. Foi o contágio e não outra razão que impulsionou historicamente as práticas de isolamento em relação aos doentes. Não esqueçamos de que os doentes, bem antes de qualquer ação sanitária, quando identificados eram segregados socialmente, por esta razão.

Os entrevistados, uma vez que compreendiam o diagnóstico, embora muitas vezes não se percebessem na categoria nominada, como vimos anteriormente, em geral não entendiam a doença como contagiosa. O isolamento, para eles, é entendido como uma ação antes para promover o tratamento da doença, embora paradoxalmente as ações se voltassem para evitar o contato com pessoas saudáveis, que para evitar o contágio.

Há muitas ambigüidades nestas percepções, uma vez que vivenciavam o afastamento e a proibição de relacionar-se com pessoas de fora da Instituição, ditas saudáveis, ao mesmo tempo não compreendiam a doença como contagiosa. Vamos tentar deslindar os fios desta teia complexa.

Quanto à formulação de representações sobre a doença, que mesclavam elementos médicos e *não-científicos*, Boltanski (1989) diz que esse processo de reelaboração da linguagem sobre a doença inicia-se com uma redução analógica, por parte do médico, que permite a passagem das categorias da medicina científica às categorias do senso comum sobre a saúde e a doença que o sujeito já possui em seu repertório de conhecimentos, cuja função é fazer com que o doente aceite a técnica de tratamento que o médico quer lhe impor.³⁵⁶

A informação que os doentes tinham era a de que a lepra era contagiosa, porém, em suas elaborações outros elementos destacam-se. A lepra é entendida pela maioria dos entrevistados como um castigo. Na citação abaixo, a entrevistada, cujo pai era doente, não atribui ao contato com ele o surgimento da doença. Na segunda citação, a entrevistada esforça-se para mostrar a impossibilidade do contágio:

[...] eu já nasci com essa doença, por causa que eu não caminhava, eu comecei a caminhar com quatro anos, então eu creio que eu já nasci com

³⁵⁶ BOLTANSKI L. As classes sociais e o corpo. 3 ed. Rio de Janeiro: Graal; 1989, 191 p.

ela, mas eu não peguei de ninguém, quando *o meu pai veio pra cá* eu tinha dois aninho quando ele veio pra cá e ele não foi mais em casa (...) eu já nasci com ela quando eu nasci, eu já nasci assim com ela, eu desconfio que eu não peguei de ninguém. (...) É que a gente tinha que se resigna porque era... que Deus destinou aquela vida pra gente... a gente tinha que se conforma e tinha gente pior do que a gente ainda.³⁵⁷

Eu disse pura besteira, por causa que esta doença não pega. [...] Pois é, agora tem gente que diz que pega, mas eu não acredito. [...] Eu não acredito, por causa que a minha segunda sobrinha, filha da minha irmã, eu era atacada, como eu disse, eu era um bicho de atacada, a gurua quando começou a conhecer assim a gente, ela me enxergava e ria e me dava os bracinhos e eu agarrava ela, tinha que dormir comigo prá mamar na minha irmã. Eu tinha que agarra ela e encostar na minha irmã, prá comer ... depois que ela começou a comer nós comia as duas no mesmo prato, com a mesma colher, café na mesma caneca, uma tirava um gole a outra.³⁵⁸

Nos dois casos, mesmo tendo sido isoladas na Instituição em função da contagiosidade da doença, elas não compartilham da visão médica. A dificuldade residia em entender por que algumas pessoas adquiriam a moléstia e outras não. Na interpretação dos entrevistados, isso justificava a idéia de que a lepra não poderia ser tão contagiosa como proclamava a Saúde Pública.

No próprio meio médico, a questão era controversa, desde a I Conferência Internacional de Lepra em Berlin (1897) se afirmava o contágio da doença, porém o grau de contagiosidade e sua forma de transmissão eram pouco conhecidos. No Brasil, o tema foi bastante discutido nos fóruns médicos, como a Academia Nacional de Medicina, na já citada discussão entre Adolfo Lutz e Belmiro Valverde.³⁵⁹

Podemos nos perguntar: se pairava dúvidas sobre o contágio, por que do isolamento? Podemos responder que a “tradição do isolamento” foi a base da profilaxia moderna.

Ao contrário do que antigamente se acreditava, hoje está estabelecido que o contágio se faz com dificuldade e tão somente após prolongado contato, permanente coabitação e mercê de condições precárias de higiene.³⁶⁰

³⁵⁷ Nair T., 25 de janeiro de 2000. Op. Cit.

³⁵⁸ Iracy C., 10 de julho de 2001. Op. Cit.

³⁵⁹ BENCHIMOL, Jaime; SÁ, Magali Romero. Adolpho Lutz and controversies over the transmission of leprosy by mosquitoes. In: História Ciência e Saúde, Manguinhos, vol. 10, suplemento 1, 2003. p.p.49-87.

³⁶⁰ ARAGÃO, Henrique *Apud* SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol.3. Op. cit. p.139.

Embora seja a lepra pouco contagiosa, seremos forçados, pela ignorância em que estamos, dos meios em que se opera a transmissão, a tomar contra ela medidas relativamente rigorosas a fim de evitar sua propagação, mesmo a um número reduzido de indivíduos.³⁶¹

Se a Medicina tinha razões para acreditar na baixa contagiosidade da doença e admitir que a ignorância quanto à transmissão operava a necessidade do isolamento, os doentes percebiam empiricamente que a moléstia não era tão contagiosa como fazia pressupor e reforçava a idéia de um tipo de “seleção” misteriosa da lepra em relação às suas vítimas.

Por sua parte, os doentes percebiam um profundo abismo entre suas concepções e o que passou a ocorrer no momento da entrada no Leprosário. Era incompreensível o rigor da segregação, a falta de contato com as pessoas de fora, com muitas das quais eles tinham convivido – e não haviam contaminado – até aquele momento.

Na época tinha, vinha um ônibus da prefeitura que levava a visita pra lá, esses recebiam no portão, lá na frente. Aí eles não podiam ter contato direto, principalmente quando levavam crianças pequenas, de fora, lá pra vê os pais. Aí essas, os menores não podiam entrar em contato com os doentes. Ou pai ou mãe doente. Isso aí não permitia. Isso era separado. E aquilo ali, guria, me fez chorar. Eu fui lá uma vez, só pra ver. Meus familiares não foram naquele dia, eles [...] E aí de tarde então eu fui lá vê o pessoal que vinha lá [*incompreensível*] chegava logo depois do meio-dia. Aí, eu sentado num banco, vi aquele lance [...] eu vendo aquele lance dos próprios filhos, os pais não poderem pegar as crianças. Gente que vivia junto. Aquilo me choco tanto, tanto. Tu nem sabe. Gravou na minha mente, sabe. Aí eu chorei, chorei, [...] Era triste. Era triste de vê. Mas... como a gente vai aprende depois na estrada da vida, foram outras épocas, foram outros tempos. Outras maneiras de cuidar a pessoa. Era norma geral. Fazer o quê?³⁶²

O isolamento como viemos acompanhando pelas trajetórias de Lori, GM e dos outros, foi algo que representou uma ruptura na vida destas pessoas. Depois da adaptação inicial, que compreendia entender “as regras da casa” e buscar um lugar para si, era preciso reconstruir a vida, formar novos vínculos. As narrativas do “tempo do isolamento” procuram conformar certa normalidade vivida cotidianamente pelos internados, porém, a falta de contato com o mundo

³⁶¹ RABELLO, Eduardo, SILVA, Araújo *Apud* SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol.3. Op. cit. p.153.

³⁶² L.C., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

exterior, o controle sobre a vida pessoal de cada um, a necessidade de determinadas permissões, são reveladoras de que esta normalidade era frágil.

Quanto àqueles casos em que as pessoas se apresentavam espontaneamente para serem isoladas, partimos de um princípio bem definido por Goffman (2003) que afirma que elas já se encontravam afastadas de seu mundo doméstico, “o que é nitidamente cortado pela instituição é algo que já tinha começado a definhar”.³⁶³

Algumas relações não voltaram a se estabelecer. Muitos doentes jamais deixariam o Hospital, outros tantos formaram novos vínculos na Instituição, com pessoas que com eles compartilhavam histórias de sofrimento e luta pela sobrevivência. A ida para o Leprosário, em última instância, representava isso por parte dos doentes, a luta pela sobrevivência e a reconstrução de uma vida, apesar da doença.

3. Viver com e apesar da doença: em busca de significados

Na velhice, as pessoas tornam-se a memória da família, do grupo, da sociedade. Como ressalta Ecléa Bosi, esta é uma importante função social dos mais velhos, não mais voltados ao trabalho ocupam-se de recordar e transmitir suas lembranças.³⁶⁴

As recordações do isolamento, época em que viveram com uma série de limitações, perda de liberdade, medo, ausências, são memórias difíceis de transmitir pelo caráter emocional que comportam e, muitas vezes, pela ausência de interlocutor. O fato dos filhos terem sido tirados dos doentes logo depois do nascimento ou assim que os pais eram isolados, de alguma maneira promoveu uma ruptura na transmissão geracional. Pelo isolamento, não raro o vínculo familiar acabava sendo desfeito ou nem mesmo chegava a se constituir.

Aqueles que saíram do Leprosário tampouco encontraram interlocutores, ao contrário, procuravam esconder a doença, esconder a

³⁶³ GOFFMAN, Erving. Manicômios, Prisões, Conventos...Op. Cit. p. 25.

³⁶⁴ BOSI, Ecléa. Memória e Sociedade. Lembrança de Velhos. 3ªed., São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

passagem pelo Itapuã. Estas memórias, que não permitem heroicização, portanto, eram revisitadas somente pelos próprios indivíduos ou entre o grupo que compartilhou essas vivências. Muitas memórias trazidas ao longo deste trabalho encontram-se neste eixo entre uma memória individual e uma memória coletiva, onde a história de uns se mistura à dos outros.

E qual o sentido de falar? Porque Lori, GM e os outros nos concedem entrevistas? À parte as motivações individuais, eles desejam que o que ocorreu não seja esquecido, desejam denunciar o prejuízo que sofreram em nome do desconhecimento em relação à doença, ainda *“não seriam todas as doenças curáveis se apenas se deixassem flutuar para bem longe – até a foz – na correnteza da narração?”*³⁶⁵

Narrar em primeira pessoa, por mais que muitos acontecimentos não tenham sido vividos pessoalmente, mas pelo grupo, incorporados e algumas vezes confundidos com memórias próprias permite a elaboração de significados. Conforme Miriam Rabelo e Paulo Cesar Alves (1999), os indivíduos precisam entender e transformar sua percepção de mal estar individual num conceito socialmente aceito.³⁶⁶ Neste caso, narrar não deixa de ser tentar explicar ao outro.

Entre os elementos mais presentes nas narrativas sobre estas experiências com a doença, está presente a resignação. Não se pode mudar o passado ou, nas palavras de uma entrevistada *“o que agente passou lá, o que a gente viveu, deixou de viver, faz parte da vida.”*³⁶⁷ Pierre Ansart (2004) escreve que *“os fatos organizados em uma cronologia têm a simplicidade do inelutável, pois já passaram, enquanto os ressentimentos são extremamente mais incertos, quando não mais vividos e sentidos”*.³⁶⁸

Resignação não pode ser confundida com esquecimento ou falta de ressentimento. Os ressentimentos, segundo David Konstan (2004) podem ser de três tipos: o psicológico, o existencial e o social. Sobre este último, recai

³⁶⁵ BENJAMIN, Walter. Rua de mão única (Obras Escolhidas II) 4 ed. São Paulo: Brasiliense, 1994, p.269.

³⁶⁶ RABELO, Miriam Cristina M. e ALVES, Paulo César B.. “Significação e Metáfora na Experiência da Enfermidade” In: _____, _____ e SOUZA, Iara Maria A. (orgs.). Experiência da Doença e Narrativa. Rio de Janeiro: FGV, 1999, P. 171-185.

³⁶⁷ L.C. e E.M., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

³⁶⁸ ANSART, Pierre. História e Memória dos Ressentimentos. In: Memória e (re) sentimento: indagações sobre uma questão sensível. BRESCIANI, Stella; NAXARA, Márcia (orgs.). Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2004, p. 31.

nosso interesse. Na tentativa de definir *ressentimento*, o autor busca suporte em autores antigos como Aristóteles e atuais como Roger Petersen, para quem ressentimento é “a emoção que deriva da percepção de que o grupo ao qual se pertence está em uma situação injustamente subordinada em uma hierarquia de *status*.”³⁶⁹ Derivada desta definição, Konstan (2004) aponta que o ressentimento converte-se em uma *reação de baixo para cima*.

Podemos acrescentar que o ressentimento não deixa de referir-se a um sentimento de impotência de um indivíduo ou grupo diante de algo considerado injusto, mas, no seu momento, difícil de modificar. Que poderiam, para nosso caso concreto, fazer os doentes diante da prática institucionalizada do isolamento? Se por um lado ela representava a perda da liberdade, por outro representava a possibilidade de um tratamento e restabelecimento da saúde. Ao menos era essa a idéia difundida pela Campanha de combate à lepra.

Os limites da ciência, que desconhecia as formas de contágio, a evocada tradição do isolamento, o desejo social e político de uma solução imediata, que não levava muito em conta os sacrifícios humanos, promoveram a segregação dos doentes de lepra. A possibilidade de tratamento e cura não foi levada tanto em conta. A principal questão era impedir o contágio.

Estes elementos ficam claros na fala dos envolvidos no combate à lepra:

São conhecidos os sofrimentos dos doentes de lepra, a sua imensa tragédia atingindo toda sua família e, por isso mesmo não temos o direito de, por sentimentalismo ou por quaisquer outros motivos, prejudicar a coletividade para não sacrificar uma família.³⁷⁰

Deste entendimento, foi criado o moderno sistema de isolamento no Brasil dos anos de 1930 e 40, que oferecia aos doentes a promessa de uma *vida melhor*, com conforto, longe da sociedade, do preconceito. Apesar de todo o sofrimento que representou, para a maioria, esta decisão, nas lembranças dos entrevistados existe esta tentativa de construir uma positividade sobre suas experiências. Encontramos, em todas as entrevistas, memórias felizes sobre os anos vividos no Leprosário. A vida precisou ser reinventada. Esta reinvenção

³⁶⁹ Roger Petersen *Apud* David Konstan. Ressentimento. História de uma emoção. In: História e Memória...Op. Cit. P. 61.

³⁷⁰ AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional contra a Lepra. ..Op. Cit. p. 138.

possível não se deu sem sofrimento, sem conflitos, sem resistências e aceitações.

Não é possível fazer generalizações sem correr o risco de simplificar. Tampouco é possível, ou desejável, tentar produzir uma síntese sobre experiências tão diversas como foram as dos doentes isolados no Itapuã. Por outro lado, são vivências compartilhadas, encontram pontos comuns. A todos sucedeu a separação da sociedade, as restrições da vida segregacional, as incertezas quanto ao tratamento e cura e uma tentativa de encontrar um sentido para estas vivências.

Na busca de significados para suas vivências, tanto as pessoas que saíram e aquelas que ficaram no Hospital procuram atribuir ao internamento um valor positivo. Como dissemos, eram pessoas que, em geral, já estavam isoladas em suas comunidades.

Se partirmos da idéia de que a memória é constituída a partir do presente, o lugar de onde se fala é muito significativo para entendermos as lembranças. Para aqueles que ainda viviam no Leprosário, era difícil imaginar um mundo fora da Instituição e as tentativas de adaptação muitas vezes não foram felizes, o Itapuã se converteu em um local asilar:

Altas mesmo davam alta aquela altinha fajuta, assim, por exemplo, tá com alta, pode embora, eu ganhei alta fui embora tá. Eu mesmo ganhei alta e saí, só que tem um detalhe (...) pode tá curado, esse tratamento vai me curar, mas vai me fazer criar dedo, isso é impossível... (...) Se eu vou num hospital normal, hospital comum, aí tem... não adianta vai para o isolamento, tem a segregação, isso tem e aí tem que dar um monte de explicação. (...) Tem muita gente que não tá preparada, principalmente enfermagem, então já se apavoram, então melhor local aqui.³⁷¹

Ah, ir pra casa sozinha pra... lá fora, meu irmão era todo casado pra um lado o outro casado pro outro lado (...) a mãe morreu, o pai morreu... morar com quem?³⁷²

Dentre estes entrevistados, estão pessoas que constituíram novos vínculos, dentre os quinze entrevistados, doze constituíram família na Instituição, dois permaneceram solteiros e um manteve o matrimônio anterior. Em suas memórias, em geral, os momentos mais difíceis são os primeiros dias

³⁷¹ Aldo T.B., 09 de janeiro de 2001. Op. Cit.

³⁷² Isabel G. entrevista concedida a Juliane Serres em 08 de fevereiro de 2000.

depois da chegada ao Leprosário, conforme descrevemos, momento em que a vida fora da Instituição parecia possível, traziam ainda, como escreveu Primo Levi, “o cheiro de casa”.³⁷³

O momento seguinte foi o período de adaptação e reconstrução de uma normalidade. Por algum tempo, se mantinha a idéia de sair logo do Leprosário, idéia desfeita à medida que se passavam os anos, “*eu tinha naquele tempo era mil réis, trinta mil réis, mas então eu guardava aqueles trinta mil réis, eu vou guardar esse dinheiro porque agora chega os três mês, aí eu vou me embora eu tenho esse dinheiro... uh... quanto tempo dos trinta mil réis ... [risos]*”³⁷⁴

Os conflitos foram minimizados nas entrevistas, se descreve os dias de visita como momentos difíceis, as fugas como possibilidade de deixar o Leprosário, o cotidiano, porém, em geral é apresentado dentro de uma lógica de normalidade. Os elementos mais presentes em uma “memória coletiva” não se referem ao funcionamento do Leprosário, mas às impressões e sofrimentos dos “primeiros tempos”, quando o isolamento era muito marcado.

Sabemos, por outras fontes, que a Instituição apresentava restrições, impunha lugares para cada um, tinha uma geografia, procurava de todas as formas limitar as possibilidades dos doentes, como ocorreu com a criação de uma moeda própria, de circulação interna, que obedecia a duas lógicas, evitar a manipulação por doentes do dinheiro corrente³⁷⁵, dentro de uma visão exagerada de contágio e, em nosso entendimento, sobretudo, para restringir as chances de uma fuga bem sucedida dos pacientes. Outras fontes, como os processos da prefeitura, localizados no Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital, também nos indicam um cotidiano marcado pela violência.³⁷⁶

Embriaguez, brigas, agressões, acusações de pedofilia, denúncias de corrupção, violência, tudo fazia parte do mundo dos internados. Estes temas, todavia, não estão presentes nas falas, quando o estão, em geral, referem-se a casos anedóticos, como o dos pacientes que bebiam escondido nos pavilhões, precavidos contra as visitas constantes do médico que vinha fazer inspeção e

³⁷³ LEVI, Primo. Os afogados e os sobreviventes... Op.Cit., p. 34.

³⁷⁴ Teodora R. O., 26 de janeiro de 2000. Op. Cit.

³⁷⁵ O regulamento do DES previa a criação de moedas próprias no Leprosário a fim de evitar o contágio, era o próprio Departamento que emitia as moedas. Alguns exemplares ainda podem ser vistos no Itapuã.

³⁷⁶ Processos da Prefeitura. CEDOPE-HCI.

jogava pela janela a bebida alcoólica encontrada, deixavam um balde esperando do lado de fora para depois recolhê-la.³⁷⁷

A tentativa de normalidade era imprescindível para uma vida menos difícil no isolamento e as memórias desta normalidade também o são nas diferentes narrativas. Este parece ser um tema constante, as diversões, os passeios, os eventos, todos são evocados nas entrevistas. Nas memórias com que trabalhamos, chama atenção a referência aos passeios de barco na Lagoa Negra, um dos limites territoriais do Leprosário; embora previstos pelo Hospital, nestes passeios os internados estavam mais livres dos controles institucionais. Conforme Goffman (2003), nas Instituições, a liberdade tem uma geografia, espaços onde se exerce menos a vigilância.³⁷⁸

Dentre os entrevistados que viviam no Hospital, a maioria não tinha filhos. Aqueles que os tiveram, em geral, tentaram viver fora do Leprosário, mas encontraram dificuldades de ordens diversas do retorno da doença à falta de condições econômicas, e retornaram. O motivo mais evocado para sair do Leprosário, para muitos, era o desejo de poder ficar com os filhos, situação nem sempre bem sucedida:

(...) Quando eu fui embora pro Paraná eu levei as meninas, uma ia fazer oito e a outra ia fazer sete, elas ficaram revoltadas, elas são umas gurias sem amor, elas não tem amor por mim... (...) a pessoa estranha quando vê a outra já se abraça se beija e ela é uma coisa fria que elas acham assim que ... que eu não quis elas que elas foram pra lá porque a gente não quis as menina... elas não aceitam aquilo não entra na cabeça ... então a gente sofreu muito nessa parte.³⁷⁹

Estas memórias mais amargas, marcadas por vínculos desfeitos e sofrimentos, dão lugar a uma explicação conclusiva por parte dos entrevistados. O Leprosário foi um mal necessário, que acabou por se converter em um lugar para se viver. Este foi o mundo possível, onde reconstruíram suas vidas, onde a doença em si (illness), vivida em primeira pessoa, acabou adquirindo um sentido de inelutável.

³⁷⁷L.C., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

³⁷⁸GOFFMAN, Erving. Manicômios, Prisões, Conventos... Op. Cit. p.191.

³⁷⁹Nair T. , 25 de janeiro de 2000. Op. Cit.

Quanto àqueles que saíram do Leprosário, depois de uma série de dificuldades, conseguiram retomar suas vidas. Tiveram que reaprender a viver fora da Instituição, buscar construir uma vida normal, porém, como narram, sempre havia o medo de ser descoberto:

Medo. Sempre aquele medo do preconceito. De alguém conhece, reconhece agente *de lá de fora*. E coisa assim. Então sempre procurava não falar de onde que veio, coisa assim. Sempre assim, como se diz, nos subterfúgios, por causa do preconceito. (...) E a gente foi se adaptando devagarzinho, devagarzinho foi, graças a Deus, estamos bem já estamos aqui 24 anos. Aqui, aqui nesse ambiente.³⁸⁰

A gente veio pra cá praticamente porque ninguém conhecia a gente. A não ser os parentes que moravam aqui nas redondezas. Que dizer, os vizinhos eram tudo gente estranha. Então, quer dizer, uma vida nova.³⁸¹

Se as pessoas internadas viveram à margem da sociedade, não foi diferente com estes que deixaram o Leprosário. Obrigados, como já mencionamos anteriormente, a esconder seu passado, como os outros, foram bastante marcados. Alguns depoimentos nos permitem ter uma idéia,

Claro que para mim já melhorou muito, mas no início quando a gurria ia no colégio, bah, eu... era todo dia um pavor para mim... se alguém soubesse, eu né, senti aquilo e sentia, que se fosse acontecer alguma coisa com ela...sempre tive medo, nunca... procurei nunca falar para ninguém por causa deles, depois, se fosse por mim, por mim não teria problema, mas pelas crianças...³⁸²

Quando era essa, quando era o dia dessa missa, da missa do que seria o Evangelho dos dez leprosos, agora eu não me importo mais, agora já passou, mas no início quando a gente estava aqui parecia que todo mundo olhava para a gente, sabe, falavam em leproso, olhavam...³⁸³

Paradoxalmente as pessoas que vivem no Itapuã adquiriram uma liberdade que os que saíram não encontraram. Os antigos moradores são pessoas que levam uma vida normal, mas sempre com medo que o passado seja descoberto e isso provoque rejeição e menosprezo, sentimentos que, em geral, todos experimentaram.

³⁸⁰ L. C., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

³⁸¹ Idem.

³⁸² N.B., 20 de novembro de 2006. Op. Cit.

³⁸³ Idem, p. 34-35.

Construir uma identidade coerente, omitindo o passado, selecionando lembranças, construindo outras, é um exercício presente na vida destas pessoas, faz parte de sua identidade, conforme Goffman (1988):

Pode-se supor que a posse de um defeito secreto desacreditável adquire um significado mais profundo quando as pessoas para quem o indivíduo ainda não se revelou, não são estranhas para ele, mas sim suas amigas. A descoberta prejudica não só a situação social corrente, mas as relações estabelecidas. (...) O estigma e o esforço para escondê-lo ou consertá-lo fixam-se como parte da identidade pessoal.³⁸⁴

Assim, o mais comum é que as pessoas que cercam os ex-moradores do Itapuã não o saibam e não venham a saber nunca. Ainda, conforme Goffman (1988), a precariedade da posição das pessoas nesta condição varia diretamente em função do número de pessoas que conhecem seu segredo.³⁸⁵ Manter segredo, portanto, é algo compartilhado pelos ex-internos do Leprosário. O primeiro passo para esta descontinuidade biográfica foi a mudança de lugar de moradia; dos entrevistados nenhum continuou morando sequer próximo de seu antigo lugar de origem. Outra estratégia é não falar muito sobre o passado. Quando o fizer, ser vago, impreciso e quando for preciso falar de uma passagem considerada socialmente importante, às vezes a solução é forjar uma história.

Em uma entrevista, a situação se revelou de forma muito clara. Trata-se de um depoimento de antigos moradores de uma mesma família,

J: Como foi essa questão da dona N. ter entrado para a sua família?
A: Ah, aconteceu o seguinte, eu tenho... eu tinha uma tia que trabalhava na Santa Casa, agora ela faleceu... ela trabalhava, ela trabalhou na Santa Casa, tinha freira lá bastante, minha tia então soube dessa criança que tinha lá na...
N: Mãe, essa história, essa mentira nós contamos para outros, para ela a senhora não precisa contar...
A: Falar a verdade?!!
N: *[risos]* Essa mentira nós... *[risos]* as pessoas perguntam, como é que me adotaram, a gente conta, eu conto que a mãe sabe essa história, já decorou!³⁸⁶

³⁸⁴ GOFFMAN, Erving. Estigma... Op. Cit. p. 76.

³⁸⁵ Idem, p. 88.

³⁸⁶ A.B., 20 de novembro de 2006. Op. Cit.

O passado com a doença e a passagem pelo Itapuã são realidades com as quais os ex-internados se defrontam e situações que ameaçam a estabilidade de suas vidas atuais, porque o preconceito e estigma em relação à lepra ainda existem. O controle da informação, a omissão ou invenção de um passado são operações deliberadas para evitar o estigma. Muitas vezes, porém, como podemos observar nas entrevistas, são os próprios ex-doentes que se auto-estigmatizam, interiorizaram representações e valores em relação à doença,

Sabe, aqui fora, logo... daí chegava, chegava uma vizinha com uma criança, eu nunca peguei uma criança no colo (...) às vezes chegava assim, a senhora pega o meu bebê, não, não, não, não vou pegar porque eu estou suja, estou isso, aquilo, não... Agora eu ainda não consigo (...) Eu corto cabelo de criança e tudo, elas dizem dá um beijinho na tia, não, nem faço questão, não me abaixo, às vezes até eu sou bem antipática, sou sabe, sei lá, bem assim para... não me livrei ainda desse (silêncio) dessa coisa de agarrar medo, assim, não...continuou né, não...³⁸⁷

Para Goffman (1988), estes contatos mistos, onde os “normais” e os “estigmatizados” se encontram nessas situações sociais pode gerar tensão e levar uns e outros a tentar evitá-las.³⁸⁸ Neste caso referido acima, o estigma da entrevistada não é conhecido, a tensão ocorre apenas por sua parte, o outro considera o contato normal.

Esta situação é vivenciada de forma distinta pelos entrevistados que ainda residem no Itapuã, sua situação já é conhecida de antemão por aqueles com quem se relacionam no espaço institucional. Não há uma tentativa de encobrimento, ao revés, ocorre outro tipo de interação. Os moradores não tratam de esconder os sinais corporais dos visitantes, ou daqueles por eles denominados “os de saúde”, antes os evidenciam para que se dê a aceitação ou rejeição plena. O ato de estender a mão com seqüelas na saudação estabelece ou interrompe o contato inicial.

Entre as pessoas que deixaram o Itapuã, percebemos que não possuem muitas evidências da doença, fator que pode ter facilitado sua reinserção social. Distinta é a forma de ver dos próprios ex-moradores:

³⁸⁷ N.B., 20 de novembro de 2006. Op. Cit.

³⁸⁸ GOFFMAN, Erving. Estigma... Op. Cit. p. 22.

E. – A gente conhece de longe. Pode talvez os outros não conhecer, não saberem, acharem estranho o que essa pessoa tem, mas a gente conhece só no olhar... é colega, essa aqui é colega.

L. – É. A gente fica catedrático.

J. – Catedrático...

L. – Fica. Fica. A gente sabe... No andar do rengo a gente já sabe que ele é manco ou não é manco. Se ele é colega ou não é colega.³⁸⁹

Por fim, para ambos, moradores e ex-moradores, que a seu modo procuraram viver com e apesar da doença, a busca de sentidos, como referimos, associa a lepra ao inelutável e a uma forma de “bênção secreta”, como definiu Goffman (1988), *com a crença de que o sofrimento muito pode ensinar a uma pessoa sobre a vida e sobre as outras pessoas.*³⁹⁰

Um dia o nosso mundo vai ser [*incompreensível*] um mundo mais superior. Mais sublime. Sem esses traumas, sem essa... A *lelé* é uma forma de regeneração, das coisas que nós fizemos. Então com aquilo ali eu aprendi que o que eu passei não tinha nada a ver com o patrão velho. Ele não é o culpado de nada. É eu que cometi as coisas atroztes com meus irmãos, nas outras vidas. E talvez eu não tinha vida suficiente pra resgatar tudo pra paz. (...) Tu tá me entendendo? É isso aí. É minha teoria. Que eu acho certa. Agora se tu quiser acreditar, acredita, se não quiser, não precisa acreditar...³⁹¹

4. Lori , GM e os outros

Na década de 1940, quando estavam isolados, Lori e GM compartilhavam um destino em um mesmo espaço de exclusão. À sua maneira cada um procurou encontrar um lugar para si na Instituição, não como doentes.³⁹² Ele encontrou este espaço no trabalho. Ainda é lembrado pelos moradores como “nosso enfermeiro”, afastou-se, como vimos, muitas vezes do papel que a Instituição lhe reservava; ela, procurou sobreviver, foi boa filha, procurou desempenhar os papéis de gênero, casou, não foi mãe como

³⁸⁹ L.C., 22 de novembro de 2006. Op. Cit.

³⁹⁰ GOFFMAN, Erving. Estigma...Op. Cit.p.20.

³⁹¹ L. C., 22 de novembro de 2006. Na entrevista ele diz que chamavam a lepra de *lelé*, uma forma carinhosa de denominar a doença e uma espécie de código para evitar que os outros soubessem do que estavam falando.

³⁹² WADI, Yonissa Marmitt. Louca pela vida: A História de Pierina. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo [Tese de Doutorado], São Paulo, 2002, p. 294.

gostaria, hoje desempenha um papel reconhecido, como a *guarda-memórias* do grupo. Ambos são sobreviventes e testemunhas.

Da maioria dos internados não nos restaram muitas informações, não sabemos de seus anseios, medos, seus destinos. Os prontuários nos fornecem algumas informações pontuais que nos permitem alguns panoramas e muitos questionamentos.

Sabemos que o perfil dos pacientes que ingressavam no Leprosário era composto por uma maioria de homens, entre 20 e 40 anos, brancos, solteiros, do meio rural, com a forma clínica da lepra “mista”. Dizer isto seria dizer pouco, então a importância das entrevistas, que permitem alguma compreensão sobre como estes doentes ingressaram no Leprosário, que mundo deixaram atrás de si, como reconstruíram e se reconstruíram suas vidas no Itapuã. Somos capazes de saber que dos 2474 pacientes que internaram, 813 morreram (34,3%), mas não sabemos realmente como viveram.³⁹³

Com estas considerações, queremos reforçar que o trabalho não pretende fazer um retrato da Instituição, tampouco dar conta da população que ali viveu. Propusemos uma leitura possível destas vidas, que foram marcadas pela doença e isolamento.

Lori e GM são representativos de dois grupos distintos. Embora com trajetórias particulares, nos permitem uma compreensão das vivências de pessoas que estiveram uma vida na Instituição e daquelas que a deixaram. Certamente, o Leprosário que Lori e GM conheceram há quase 70 anos não é o mesmo, como eles também não o são.

Sinais de mudanças começaram a ocorrer no Leprosário a partir dos anos de 1950 com a descoberta de um tratamento que garantia um controle sobre a doença – deste processo resultou a alta de GM – transformações lentas pelo que pudemos identificar. Na sua maioria, os doentes continuavam isolados e com uma série de restrições, quanto a sair do Leprosário, a receber visitas, a ter seus filhos junto consigo. A primeira criança saudável que pôde residir com a família no Hospital foi no final dos anos de 1980, um fato narrado

³⁹³ Dentre as causas mortis mais comuns estavam doenças do aparelho circulatório (33,2%), doenças infecciosas e parasitárias (13,9%), doenças do aparelho geniturinário (12,8%), doenças do aparelho respiratório (10,4%) entre outras. Classificação CID 10. (Código Internacional das doenças)

em muitas entrevistas, como marca de que os tempos realmente estavam mudando.³⁹⁴

Nos anos de 1970 havia certa relação do Hospital com a comunidade externa, não muito bem vista pela direção conforme pudemos analisar a partir de algumas denúncias e processos da prefeitura do Itapuã. Na documentação, encontram-se denúncias da presença de pessoas saudáveis sem licença, em geral familiares de internados ou trabalhadores do entorno.

Em um documento de 1973, assinado pelo diretor do Hospital, ele determinava para o bom funcionamento e disciplina da Colônia, a proibição de pessoas saudáveis freqüentarem a “zona dos doentes”. O documento proibia, também, a presença de pessoas saudáveis no cinema, nos bailes, nos pavilhões, nas casas dos doentes, proibia a venda de produtos do armazém a pessoas estranhas ao Hospital. O documento estava endereçado aos cortadores de pedra e suas famílias, pessoas que viviam na redondeza da extração mineral.³⁹⁵

As restrições, pela leitura da documentação administrativa, ocorriam não em razão do medo do contágio da doença, mas para garantir uma ordem e autoridade na Instituição. Aos poucos, o Itapuã se convertia em um espaço social importante dos arredores, tinha uma estrutura hospitalar e urbana, com enfermarias, escolas, igrejas, armazém. Tornava-se, também, um local mais difícil de controlar.

As pessoas que permaneciam isoladas eram as que não tinham para onde voltar ou aquelas que uma vez tentaram viver fora da Instituição, não conseguiram e retornaram. A partir dos anos de 1960 os ingressos no Leprosário, conforme vimos no capítulo anterior, foram diminuindo sensivelmente. Na década de 1970, ingressaram no Hospital 138 pacientes. Na década seguinte foram 11. Paradoxalmente, as denúncias de violência aumentaram. A documentação da prefeitura permite fazer uma leitura pouco otimista deste período. Havia uma série de denúncias de brigas, embriaguez, desordem, que pareciam pouco comuns em períodos anteriores, situações como referimos, pouco mencionadas nas entrevistas.

³⁹⁴ Ver entrevistas de Pedro H. de 25 de janeiro de 2000 e Lori K. 23 de fevereiro de 2006. Entre outras.

³⁹⁵ Processo da Prefeitura 0144 de 03 de novembro de 1973. CEDOPE/HCI.

Os problemas “de disciplina” registrados pelas irmãs e os padres durante os anos de 1940 e 1960, período de que temos documentação, em geral referiam-se a fugas, à moralidade, à ausência de disciplina, à falta de religiosidade. No livro, Tombo do Itapuã, os padres registravam, em 1949, “*tem-se notado um afrontamento no interior do asilo*”, em 1952: “*pode-se notar um excesso de liberdade e um enfraquecimento da moralidade e decência nas ruas, por parte de certos elementos da mocidade.*” E ainda:

É de notar que com os novos medicamentos, aumentou muito o número de altas, de licenças prolongadas e assim o núcleo fervoroso que muito ajudava o capelão ficou reduzido. Perdendo seus melhores antigos elementos, um certo liberalismo, quase tendência ao amor livre, prejudicou bastante, baixou um pouco o grau de moralidade reinante na Colônia...³⁹⁶

Os problemas registrados nas décadas posteriores, não mais por religiosos, mas pela prefeitura dos internados, apresentavam um grau de violência mais elevado. Um ofício do Diretor do Hospital, de 1976, a assessoria jurídica da Secretaria de Saúde descreve a situação como preocupante, denuncia-se a ocorrência de brigas e a presença de armas na Instituição. O documento acusa ameaças contra a vida de pacientes, do pessoal da administração e direção da Colônia e finaliza pedindo uma atitude, visto que, “*o risco de vida no Hospital Colônia Itapuã é enorme*”.³⁹⁷

Lori acompanhou diretamente estes processos de “abertura” do Hospital, que em seu ponto de vista foram acompanhados pelo processo de degradação³⁹⁸. Ponto de vista compartilhado pelos demais moradores. Nas últimas décadas, o Itapuã vem sendo gradativamente desativado. O último grande movimento foi a transferência de pacientes psiquiátricos para a Instituição, na década de 1970.³⁹⁹

O lugar lembrado pelos entrevistados não é este, como também não é o “tempo” que eles recordam. Eles narram tempos difíceis, com *histórias*

³⁹⁶ Livro Tombo, HCI anos de 1949 e 1952. CEDOPE/HCI. Há um registro no ano de 1955 de um caso de violência, uma briga que levou a morte um paciente.

³⁹⁷ Processo de Prefeitura, n. 0276 de 02 de julho de 1976. CEDOPE/HCI.

³⁹⁸ Encontramos uma referência em 1960 que o Leprosário iria fechar, com o fim do isolamento compulsório, o que não veio a ocorrer. Livro Tombo, 1960. CEDOPE-HCI.

³⁹⁹ Ver trabalho de BORGES, Viviane Trindade. Loucos (nem sempre) mansos da estância: controle e resistência no cotidiano do Centro Agrícola de Reabilitação (Viamão/RS, 1972-1982). Dissertação (Mestrado em História), Porto Alegre: UFRGS, 2006.

exemplares, onde havia um sentido de comunidade, de pertencimento, de drama comum:

Então moravam lá e a mãe dela fez para ela uma casinha, uma cabaninha no meio do mato, aqueles matos virgem que tinha onça, então fizeram aquela casinha, cercada com aquele pau-a-pique, que ela podia criar galinha lá dentro, ter os bichinhos dela (...) ela ia pegar água num poçinho assim fora e os bichos iam tomar água também, então a mãe lá levava comida para ela lá... Isso por causa da hanseníase, até que pegarem ela no posto lá, na época não se chamava de posto, era tipo o médico que andava patrulhando, para trazer para o hospital (...) e essas outras pessoas, várias contavam dessas histórias assim que foram criadas, que foram enfiadas dentro de um chiqueirinho lá pra não, pra não ter contato...⁴⁰⁰

As entrevistas revelam este sentimento de solidariedade entre os primeiros internados, que viveram o mesmo drama da segregação. Aos poucos este sentimento foi se desfazendo, conforme foi acabando a política de isolamento. Os doentes não estavam mais confinados como nos primeiros anos, seguiam internando, mas tinham mais liberdade para sair e, desta forma, não perdiam totalmente os contatos com o mundo exterior.

Lori é uma remanescente destes anos iniciais do Leprosário, quiçá a única sobrevivente da “turma dos cem primeiros”. Há alguns anos ela não sai de seu quarto na enfermaria da Instituição. Diz ter saudades dos tempos antigos. Criou uma representação idealizada do Itapuã, cenário onde diz que um dia foi feliz.

Os rapazes e as moças foram tudo embora. Quando começaram a dar alta. Tinham que ir embora. Era obrigada a ir. Aí começou a terminar tudo as coisas. Mas... bloco queria que tu visse. Coisa muito linda... as marchas de carnaval tudo com a nossa letra, o doente fez a letra. Bando da Lua... uma vez foi da Lua... Bando da Lua, o bloco se chamou. Uma vez foi de marinheiro, tudo de marinheiro, foi muito bonito... eu tinha umas fotos, mas eu dei todas para o meu irmão levar, levou pra casa tudo. Que tempo bom era aquele...⁴⁰¹

GM acompanhou as mudanças de fora, nunca perdeu o contato com a Instituição, dela também conserva ou procura transmitir uma imagem positiva, mas não esconde que considera que o isolamento foi desnecessário, usa as palavras do padre para explicar sua concepção:

⁴⁰⁰ P.F. e N.B., 20 de novembro de 2000. Op. Cit.

⁴⁰¹ Lori K. , 03 de fevereiro de 2000. Op.Cit.

Frei Pacífico, ele que ajudou a criar aquilo lá, ele disse G..., bem velhinho, isso aqui não é nada, não é nada, eles tão fazendo uma coisa, eles nem sabem de onde vem isso aí, os médicos não sabiam, então o médico entrava dentro do Hospital, com máscara, luva e avental, e tudo não entrava sem...era um isolamento.

Talvez a diferença fundamental entre os depoimentos dos que continuam no Itapuã e os que o deixaram esteja exatamente neste ponto. Para os primeiros, seria impossível pensar uma vida sem o leprosário, para os segundos não só é possível pensar, como foi possível viver longe da Instituição, embora com todas as dificuldades que mencionamos.

As palavras de GM não deixam de esconder certo ressentimento em relação ao vivido. Inicialmente, sua entrevista deixava transparecer que o ocultamento da passagem pelo Itapuã havia sido superado, por meio de expressões como “eu nunca escondia de dizer” ou “agora eu falo, eu digo”, geralmente associadas a um desejo de justiça. Narra várias passagens onde ele pôde cobrar a ofensa:

Um belo dia a minha mulher trabalhou no hospital, hoje ela está aposentada, ela trabalhava no Hospital Sanatório Partenon, e ela me disse lá tem um I. B. de Lajeado (...). Peraí, mas dá para mim ir lá visitar ele? Ai eu cheguei lá, bom-dia, bom-dia, tudo bom I.? Ele me olhou, mas quem tu é? Eu sou um...um conhecido do teu pai e eu vim aqui, me disseram que tu estava baixado aqui, eu vim te ver, como é que tu tá? É, diz, eu to ruim e tal, foi.. não sei... Eu digo, não mas Deus, Deus é bom, tu vai ganhar alta e tu vai embora daí, vai passar essa coisa, (...) mas afinal, quem tu é, me perguntou... digo “eu sou G.M.”, lembra dos “M.” lá do Pau Queimado, Vila Fom? Eu me lembro... pois é, eu sou o G. e não morri ainda, estou forte e bonito... eu vim te ver agora (...) foi muito bom o que vocês fizeram, isso que vocês nos discriminaram, porque eu, digo, graças a Deus, vim a Porto Alegre, fiz todos meus exames e eu não tinha absolutamente nada, sabe que eu não tinha, eu não tinha nada!

Então cheguei para visitar o M. e um dia eu chego lá e ele ta na cadeira de roda... não que ele fosse de falar alguma coisa, ele até era vizinho bom (...) então eu ia visitar, como é que tá, como é que não tá, então tudo bem, que até... família de gente boa, e um belo dia... até ela (a mulher) estava junto, recém tinha casado com ela fui pra lá, diz ele, sabe aquela doença braba que vocês tinham... assim, assim... Escuta, digo, doença braba é a tua língua, essa é a doença pior que tem, digo não tem doença pior que a língua do povo...

Dentro da concepção de um “mito fundador do eu”⁴⁰², GM devolvia as pedras que lhe jogaram, mesmo omitindo a verdade, a justiça havia chegado, ele sobrevivera à doença e ao isolamento e encontrava-se bem. O segundo fragmento citado mostra, inicialmente, a fragilidade da situação dos ex-doentes que logo poderia ser denunciada e revelada, também, algo muito provável, o pior que os doentes passaram não foi a enfermidade em si, mas o rechaço social. Este medo sobreviveu à doença, ao isolamento, ao tempo.

Tentativa de esquecimento ou aceitação parecem dois sentimentos presentes entre aqueles que deixaram o Leprosário. Esquecer é difícil. A aceitação às vezes vem:

Eu gostei daquele rapaz, sabe que ele diz, quando estava na mesa ele diz para a mulher, sabe que trabalhei tanto que não tenho tempo de pegar um copo para tomar uma água... aquela mulher estava com as mãos assim [em garra] (silêncio), eu para mim eu sei o que é, eu cumprimento, não tem problema nenhum, mas tem outras pessoas de fora, que Deus o livre, ele disse vai lá e pediu por favor me alcança um copo, ela pegou com as duas mãos para não deixar cair e alcançou o copo para ele, ele pegou a jarra encheu o copo e foi tomar o suco, nunca se viu isso antigamente.

GM passou boa parte de sua vida omitindo a passagem pelo Hospital, inclusive de pessoas próximas, como a própria esposa do segundo casamento. Depois de alguns anos de casados, levou a mulher para conhecer o Itapuã, *visitar alguns amigos*. Em um diálogo com Lori, em meio à conversa ela se dirige a ele e diz: *“lembra G. do nosso tempo”*, a mulher que o acompanhava pergunta: que tempo é esse? Então soube a verdade e GM sentia o alívio de livrar-se de um segredo.

⁴⁰² Chanfrault-Duchet, Marie-Françoise. *Mitos y Estructuras Narrativas...* Op. Cit.p.18.

Considerações Finais

O fechamento dos antigos leprosários e a morte dos últimos doentes que viveram o chamado isolamento compulsório coloca em risco de esquecimento este importante capítulo da história da saúde pública no Brasil. Os vestígios da existência de centenas e centenas de doentes que passaram por estes hospitais são apagados diariamente com a perda de documentos, por descaso ou incompetência daqueles que deveriam ser responsáveis pela preservação do patrimônio destas Instituições. Uma perda tão ou mais significativa é a ausência, na maioria esmagadora dos antigos Leprosários, de registros orais com os antigos moradores.

A troca do nome *lepra* por *hanseníase*, a demolição de edificações das antigas colônias, deteriorização dos registros documentais, tudo faz parte de um processo que, em algumas décadas, poderia culminar na ausência de uma *memória* sobre a lepra no Brasil. Então voltaríamos a ter os mesmos textos dos anos de 1930-50 escritos por médicos e técnicos especializados no combate à lepra, preocupados em registrar os índices de casos, soluções para o

isolamento, estatísticas de progressão ou regressão da doença, descrições clínicas. Somar-se-ia a esta documentação, uma infinidade de leis, decretos, portarias e saberíamos tanto sobre a doença e suas implicações sociais quanto sabiam Souza Araújo, Flávio Maurano, Ernani Agrícola, entre outros.⁴⁰³

A este suposto quadro desolador, acrescentaríamos uma ausência significativa de trabalhos acadêmicos dispostos a tratar o assunto sob um enfoque balizado pela microanálise, com a lente voltada a estas realidades que foram as vivências nos leprosários. Conhecemos, a partir de um significativo número de trabalhos citados na Introdução, como o poder público enfrentou a grande mazela social que foi a lepra nas diferentes épocas da história brasileira. Sabemos o que pensavam os médicos em termos científicos ou de saúde pública. Sabemos do envolvimento da sociedade no combate à doença, mas o que sabemos dos doentes? O que sabemos sobre suas formas de enfrentamento da enfermidade? Sobre suas vivências no Leprosário? O que sabemos sobre seus medos, suas desgraças e superações? Nada ou quase nada.

As dificuldades para empreender um trabalho com a pretensão de tentar conhecer um pouco dessas experiências da doença em primeira pessoa são inúmeras. A primeira refere-se à *parcialidade da abordagem*. Estamos diante de um recorte artificial que transforma uma realidade multifacetada em um objeto analisável: elegemos aspectos de uma realidade que julgamos significativos e que, em nosso entendimento, possam ajudar a esclarecer o problema estabelecido e nos debruçamos sobre eles. Em geral, compreender é simplificar.

⁴⁰³ SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. A Lepra – estudos realizados em 40 países (1924-1927). Trabalho do Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro. Tipografia do Instituto Oswaldo Cruz, 1929; _____. História da Lepra no Brasil. Vol. 1. Período Colonial e Monárquico (1500-1889). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946; _____. Vol.2. O período Republicano (1890-1946). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. Álbum das organizações anti-leprosas. _____ História da Lepra no Brasil. Vol. 3 O período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956; MAURANO, Flávio. História da Lepra em São Paulo. (3ª Monografia dos Arquivos do Sanatório Padre Bento). Serviço de Profilaxia da Lepra. São Paulo: Empresa Gráfica da Revista dos Tribunais, vol. 1 e 2. 1939. _____. Tratado de Leprologia. Vol. 1. História da Lepra no Brasil e sua distribuição geográfica. Ministério da Educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro, 1944. AGRÍCOLA, Ernani. Campanha Nacional Contra a Lepra. Palestras proferidas ao microfone da PRA-2 do Serviço de Radiodifusão Educativa do Ministério da Educação e Saúde. Rio de Janeiro, 1946;

A segunda dificuldade refere-se à *representatividade*. Ao analisar um número significativo de entrevistas, podemos empreender análises, fazer deduções, generalizações, mas sempre resta a suspeita de que, se o grupo analisado tivesse sido outro, os resultados poderiam ser distintos. Uma parcela muito pequena de pessoas acometidas pela doença foi ouvida. Muitas não quiseram dar entrevista, outras não puderam, outras não viveram para contar. Neste sentido, a *parcialidade* do trabalho aqui apresentado é ainda mais reforçada.

Por fim, outro desafio, já largamente enfrentado por historiadores e outros cientistas sociais refere-se ao trabalho com a memória. Para além de seus aspectos individuais – é sempre o indivíduo que recorda – e coletivos – estas memórias não se formam unicamente no indivíduo, mas em sua relação com a sociedade e, ademais, são expressas pela linguagem, que, por natureza, é social – temos aspectos mais sensíveis do trabalho com a memória, como o momento mesmo de sua produção e comunicação.

Neste campo de incertezas por onde flutua a memória, o único ponto mais ou menos confiável se refere à sua dinâmica e sua relação com o presente. Se por um lado esta característica própria da memória é mutável em demasia, por outro permite explorar o processo mesmo de sua produção. Apesar das inúmeras elaborações que um indivíduo possa fazer ao longo de sua vida a respeito de suas vivências, apresentando algumas idéias mais ou menos seguras sob determinados aspectos, podem surgir elaborações novas, impensadas, no momento próprio da comunicação. Conforme Pollak (1992) as *preocupações do momento se constituem em um elemento de estruturação da memória*.

Os pontos mais invariáveis das entrevistas foram mais elaborados pelo narrador, elaboração pessoal e coletiva e nos permitem construir eixos pontuais de análise. Em geral, referem-se a acontecimentos conhecidos e/ou vivenciados pelo grupo, como por exemplo, a discriminação vivida pelos doentes ou a falta de contato dos internados com a sociedade externa. Já, os pontos menos elaborados, apresentados de forma variável de uma entrevista a outra, em geral referem-se a acontecimentos pessoais na vida do entrevistado.

Como destacou Roney Cytrynowicz (2003) *a memória procura sempre apaziguar os conflitos, fechar as feridas, restaurar as ruínas, silenciar as dores*.

Cabe ao trabalho historiográfico, tentar restabelecer uma visão crítica e compreender o trabalho mesmo da elaboração destas memórias. Tentamos de alguma maneira explicar estas experiências, através dos relatos das pessoas que as vivenciaram em primeira pessoa.

Procuramos tomar alguns fragmentos de memórias individuais e torná-los compreensíveis, encadeá-los em uma narrativa. Os limites, efetivamente, são claros, abordamos algumas trajetórias e destas, alguns aspectos, que em nosso entendimento ajudam a esclarecer um pouco sobre o tema. Ao longo do texto, procuramos estabelecer uma relação dialógica entre estas lembranças e as práticas que promoveram tais experiências, quer dizer, entre as políticas de combate à lepra e os efeitos vivenciados pelas pessoas que sofreram suas conseqüências.

No primeiro e segundo capítulos, por meio da narrativa das memórias de Lori e GM, procuramos nos acercar destas experiências, ver como elas foram constituídas, perceber de que maneira o diagnóstico e isolamento afetou a vida destas pessoas. Estruturamos os capítulos com base em elementos fornecidos pelas próprias entrevistas.

No primeiro capítulo, procuramos mostrar o processo de exclusão que estas pessoas vinham sofrendo em suas comunidades, o que nos permitiu questionar a solidariedade social e relativizar um pouco a ação sanitária do combate à lepra como produtora exclusiva destes processos de marginalização. Ainda buscamos evidenciar o drama individual e coletivo vivenciado pelos doentes, não tanto em razão do diagnóstico, mas frente à discriminação social e ao isolamento iniciado com a transferência para o Leprosário.

No segundo capítulo, procuramos narrar a nova vida iniciada no isolamento, marcada pela perda da liberdade, mas também pela tentativa empreendida por estas pessoas de encontrar um lugar para si. Buscamos mostrar um pouco deste universo de incertezas que marcou o tempo do isolamento, destacando o protagonismo dos atores no fazer do seu cotidiano.

No terceiro capítulo, discutimos questões mais pontuais presentes na maioria das entrevistas. Seguimos pistas deixadas por Lori e GM e procuramos mostrar, através do diálogo com vários interlocutores, como foi possível sobreviver e edificar uma vida com a doença, dentro ou fora da Instituição. O

capítulo traz as dificuldades enfrentadas pelos doentes – condenados socialmente, uma vez que o diagnóstico de lepra representava uma condenação. Por fim, conseguiram construir suas vidas com e apesar da doença.

A lepra no Brasil representou (e ainda representa!) um sério problema de saúde pública, e seu combate foi fortemente amparado na tradição de isolar do que propriamente num discurso científico, na época completamente polifônico, engendrando uma série de práticas e representações. Órgãos públicos foram criados para controlá-la como a Inspetoria de Profilaxia da Lepra, em 1921, ou o Serviço Nacional da Lepra em 1941. Campanhas foram organizadas para tratar o problema, já nos anos de 1930, culminando na criação, em 1959, na Campanha Nacional de Combate à Lepra. A sociedade civil foi mobilizada em torno da questão da doença, através de entidades filantrópicas e religiosas. Enfim, podemos dizer que a doença gerou uma grande mobilização política e social, que, como consequência, promoveu o isolamento de milhares de doentes no país.

A lepra, como a loucura e outras doenças estigmatizantes evidenciam como a sociedade, em diferentes épocas lida com “o desviante”, “o anormal”. Modelos autoritários de tratamento, práticas de exclusão, em geral, são as munições de que a sociedade dispõe para tratar o desconhecido, o não controlável. A lepra, em seu tempo, como a AIDS, em tempos mais atuais transcendiam o campo médico e também serviam para a construção de discursos moralizantes, sobre o corpo, a sexualidade. Fatores biológicos, sanitários, históricos, culturais, religiosos, políticos, todos estão imbricados nestes discursos sobre a doença e os doentes.

Retomando a citação de Susan Sontag do início deste trabalho, quando afirma que todos têm uma dupla cidadania, uma no reino da saúde outra no da doença, ao acompanharmos as trajetórias narradas neste trabalho podemos corroborar esta idéia da autora. Se os doentes viveram uma situação melhor no Leprosário, como apregoavam os envolvidos no combate à lepra, é difícil saber. O que sabemos é que ali, a vida precisou ser reinventada.

Bibliografia e Fontes Consultadas

Fontes Gerais Consultadas

Documentação Hospital Colônia Itapuã:

Fichas Sociais do Hospital Colônia Itapuã. Caixa do Serviço Social, CEDOPE/HCI.

Fundo Amparo Santa Cruz. Cx. 01.

Prontuários do HCI. Serviço de Arquivo Médico. SAME.

Arquivo Fotográfico. CEDOPE/HCI.

Acervo de História Oral. CEDOPE/HCI.

Contrato entre Departamento Estadual de Saúde e as Irmãs Franciscanas. Doc. Avulsa, CEDOPE/HCI.

Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1941. Datilografado. Documentação Religiosa. CEDOPE/HCI.

Irmãs Franciscanas: Crônica do Asilo Colônia Itapuã, 1943. Datilografado. Documentação Religiosa. CEDOPE-HCI.

Livro Tombo Hospital Colônia Itapuã. CEDOPE/HCI.

Poliantéia comemorativa aos 75º aniversário da chegada das Irmãs Franciscanas ao RS, 1872-1947. Imprimatur, POA, 21 de julho de 1947. CEDOPE-HCI.

Processos da Prefeitura. CEDOPE-HCI.

Regimento Interno dos Pacientes. Documentação Avulsa. Caixa Regimentos e Regulamentos. CEDOPE-HCI.

Regulamento de Altas do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo. (Adotado no Rio Grande do Sul). Cópia. DES, 25 de março de 1945. Documentação Avulsa. - CEDOPE/HCI.

Relatório Anual HCI, 1950 pelo Diretor do HCI Honório Ottoni ao Dr. João Pessoa Mendes, Chefe do Serviço de Profilaxia da Lepra, em 16 de janeiro de 1951. Documentação Avulsa. CEDOPE-HCI.

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

Livros e Artigos:

BARRETO, João de Barros. Organização moderna de luta contra a lepra: a Campanha no Brasil. Arquivos de Higiene, 1938: 8 (2), p.p. 245-261.

MANGEON, Gilberto; MENDES, Pessoa. A Profilaxia da Lepra. no Rio Grande do Sul. In: Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, Vol. 1, 1940. CEDOPE/HCI.

COSTA, Bonifácio Paranhos da. A obra de saúde do Governo Getúlio Vargas – O Combate a Lepra no Rio Grande do Sul. *Jornal do Estado*, ano III, n. 688, 23 de março de 1940.

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

BECHELLI, Luiz Marino; CERRUTI, Oswaldo Freitas Julião, et all. Diagnóstico Clínico, Biológico e Laboratorial da Lepra. Ministério da Educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional da Lepra. Departamento de Imprensa Nacional: Rio de Janeiro, 1951.

CÂNDIDO DE FIGUEIREDO. Dicionário da Língua Portuguesa. 11ª edição, Lisboa, Livraria Bertrand, 1951. p.1061.

FAILLACE, J. Maya. Do conceito atual da profilaxia da Lepra. Contribuição à campanha contra a Lepra no Rio Grande do Sul. Tese apresentada a Faculdade de Medicina de Porto Alegre. Porto Alegre: 1933.

FREITAS E CASTRO, Fernando de. Organização Sanitária do Brasil e Reforma dos Serviços Sanitários do Rio Grande do Sul. In: *Revistas dos Cursos da Faculdade de Medicina de Porto Alegre*. Ano XIX, nº 19, Oficinas Graphics da Livraria do Comercio, 1933.

GASPARINI, Savino. Palestras de Higiene na rádio Tupi. MES: Serviço de Educação Sanitária, 3ª série. 1941, Rio de Janeiro: 1945.

LIMA, Lauro de Souza. Relatório. Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo. *Revista de Leprologia*, vol. 6, 1938.

LIMA, Lauro de Souza. Estado Atual da Terapêutica da Lepra. Ministério da educação e Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional da Lepra: São Paulo: 1953.

ROCHA, Raul. Da Lepra o essencial. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1942.

ROTBERG, A; BECHELLI, L. M. O dispensário na profilaxia da lepra: sua importância crescente e modernização. *Revista Brasileira de Leprologia*, vol. 19, n.º 2, São Paulo, junho de 1951 p. 71-72.

SCHIERHOLT, José Alfredo. À Sombra de Plátanos Historia da Saúde no vale do Taquari, 2ª ed. Lajeado, 1997.

SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. A Lepra – estudos realizados em 40 países (1924-1927). Trabalho do Instituto Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro. Tipografia do Instituto Oswaldo Cruz, 1929.

SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. Vol.3. O período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

XAVIER, Alvorino Mercio. MENDES, Pessoa; MANGEON, Gilberto. Da propaganda contra a lepra e os meios de realizá-la. Arquivos do Departamento Estadual de Saúde, Vol. 1, 1940. CEDOPE/HCI.

Jornais

A Federação, ano LIII, n.º15, 22 de janeiro de 1936.

Correio do Povo, Ano XXXVII, n.º.169, 21 de julho de 1931.

Jornal do Estado, ano I, n.º 17, 08 de dezembro de 1937.

Jornal do Estado, ano II, n. 183, 7 de setembro de 1938.

Jornal do Estado, Ano II, n.º. 422, de 02 de maio de 1939.

Jornal do Estado, ano II, n 477, 06 de julho de 1939.

Jornal do Estado, ano III, n.º 630, 10 de janeiro de 1940.

Jornal do Estado, ano III, n.º 633, 13 de janeiro de 1940.

Jornal do Estado, ano III, n.º 635, 16 de janeiro de 1940.

Jornal do Estado, ano III, n.º 691, 27 de março de 1940.

Jornal do Estado, ano III, n.º 692, 28 de março de 1940.

Jornal do Estado, ano III, n.o 729, 11 de maio de 1940.

Jornal do Estado, Porto Alegre, 23 de agosto de 1941.

Boletins, Revistas e Relatórios:

Archivos Rio-Grandenses de Medicina. Ano VI, out. nov. dez. nos. 10, 11,12, 1927.

Archivos Rio-Grandense de Medicina. Ano VII, n.º. 8 e 9, agosto e setembro, 1928.

Archivos Rio Grandense de Medicina. Ano 8, n.º. 1, jan. 1929.

Archivos Rio-Grandenses de Medicina. Ano XII, n.º. 4, junho de 1933.

Archivos Rio-Grandense de Medicina. Ano XII, nos. 8,9,10, out.-dez., 1933.

Archivos Rio-Grandenses de Medicina. Ano XV, nº 3, março de 1936.
Arquivos do Departamento Estadual de Saúde. Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1940.

Arquivos do Departamento Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul de 1947, vol. 8, Porto Alegre: Imprensa Oficial, 1948.

Arquivos da Dermatologia Sanitária do Rio Grande do Sul. CEDOP/Partenon.

Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI. N.º1, março: 1947. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde Pública. Departamento Nacional de Saúde.

Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI. N.º2, junho: 1947. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde Pública. Departamento Nacional de Saúde.

Boletim do Serviço Nacional da Lepra, ano XXVI, n.º 3 e 4 Jul. Dez., 1967. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, Departamento Nacional de Saúde.

Boletim do Serviço Nacional da Lepra. Ano XXVIII. n.º3, setembro de 1969. Ministério da Saúde, Rio de Janeiro: 1969.

Departamento Estadual de Saúde: Relatório apresentado ao Exmo. Snr. Cel. Osvaldo Cordeiro de Farias, M. D. Interventor Federal, pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa, Diretor Geral. DES, Oficinas Graphics da Imprensa Oficial, Porto Alegre, 1941.

Departamento Estadual de Saúde: Relatório apresentado ao Cordeiro de Farias, M.D. Interventor Federal pelo Dr. José Bonifácio Paranhos da Costa, Diretor Geral, Oficina Gráfica da Imprensa Oficial, POA, 1943.

Relatório da Secretaria de Negócios do Interior Exterior. Em 1 de agosto de 1926. Oficinas Graphics d'A Federação, 1926.

Relatório da Secretaria de Negócios do Interior Exterior. Em 24 de agosto de 1927. Oficinas Graphics d'A Federação, 1927.

Relatório da Secretaria de Negócios do Interior Exterior, em 25 de agosto de 1928, vol. 1, p.82. Oficinas Graphics d'A Federação, 1928.

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

Relatório referente ao ano de 1945, apresentado ao Dr. Walter Lutzen, diretor da Diretoria dos Serviços Técnicos Centrais por José Pessoa Mendes. Boletim do Serviço Nacional de Lepra. Ano VI. Nº2, junho: 1947. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde Pública. Departamento Nacional de Saúde.

Relatório da Secretaria de Estado de Negócios do Interior e Exterior, em 24 de agosto de 1925. Oficinas Graphics d' A Federação, 1925.

Relatório da Secretaria de Estado de Negócios do Interior e Exterior, em 01 de agosto de 1926. Oficinas Graphics d' A Federação, 1926.

Relatório da Secretaria de Estado de Negócios do Interior e Exterior, em 24 de agosto de 1927. Oficinas Graphics d'A Federação, 1927.

Revista Brasileira de Leprologia. Órgão Oficial da Sociedade Paulista de Leprologia. vol. 16, São Paulo, 1948.

Demais documentação:

Administração Sanitária do Rio Grande do Sul de 1938 a 1943. CEDOP/PARTENON.

Secretaria de Negócios do Interior e Exterior. Documentação avulsa, Caixa 04. AHRS

Livro de Registro de Enfermos: Santa Casa. Consultamos os registros de entrada de pacientes nas salas de isolamento, na sala de isolamento das moléstias infecto-contagiosas, enfermarias de sífilis e moléstias de pele, clínica de moléstias tropicais, enfermarias de homens e de mulheres. CEDOP/SCMPA

Legislação:

Decreto 14.354 de 15 de setembro de 1920.

Decreto 16.300 de 31 de dezembro de 1923.

Decreto 3.471 de 12 de maio de 1925.

Decreto 19.402 de 14 de novembro de 1930.

Decreto 20.931 de 11 de janeiro de 1932.

Decreto 24.438 de 21 de junho de 1934.

Decreto 7.481.de 14 de setembro de 1938.

Dec. 7558 de 11 de novembro de 1938.

Portaria nº 86 de 18 de setembro de 1944.

Decreto Lei nº 1.268 de 16 de novembro de 1946.

Lei nº. 3.542 de 11 de fevereiro de 1959.

Decreto nº 968 de 7 de maio de 1962.

Lei 9.010, de 29 de março de 1995.

Medida Provisória nº 373 de 27 de maio de 2007.

Sites Consultados:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniose_plano.pdf

<http://www.morhan.org.br>

<http://anatpat.unicamp.br/laminfl19.html>.

http://www.anaisdedermatologia.org.br/artigo.php?artigo_id=1101

http://www.bvsalutz.coc.fiocruz.br/html/pt/static/trajetoria/volta_brasil/hamburgo_pesquisas.htm

http://www.msdbrazil.com/msdbrazil/patients/manual_Merck/mm_sec17_182.html

http://www.muhm.org.br/admin/files_db/ati_131.pdf

<http://www.paroquiasantaisabel.org.br/levitico.pdf>.

<http://www.portalmarques.com.br/>

<http://www1.folha.uol.com.br/folha/ciencia/ult306u470888.shtml>

Entrevistas:

A.B. entrevista concedida a Juliane Serres em 20 de novembro de 2006.

Aldo T.B. entrevista concedida a Viviane Borges em 09 de fevereiro de 2001.

Carolina L. entrevista concedida a Viviane Borges em 21 de março de 2001.

Elma M. entrevista concedida a Viviane Borges em 24 de outubro de 2000.

E.M. entrevista concedida a Juliane Serres em 22 de novembro de 2006.

G. M. entrevista concedida a Juliane Serres em 23 de novembro de 2006.

G. M. entrevista concedida a Juliane Serres em 17 de janeiro de 2007.

Isabel G. entrevista concedida a Juliane Serres em 08 de fevereiro de 2000.

Iracly C. entrevista concedida a Viviane Borges em 10 de julho de 2001..

L.C. entrevista concedida a Juliane Serres em 18 de novembro de 2006.

Leopoldo M. entrevista concedida a Juliane Serres em 03 de fevereiro de 2000.

Lori Kuntzler entrevista concedida a Everton Luis Stefanello.em 03 de janeiro de 2000.

Lori Kuntzler entrevista concedida a Juliane em 23 de fevereiro de 2006.

Lori Kuntzler entrevista concedida a Juliane Serres em 15 de outubro de 2003.

Lori Kuntzler entrevista concedida a Juliane Serres em 26 de janeiro de 2006.

Nair T. entrevista concedida a Everton Stefanello em 25 de janeiro de 2000.

N.B. entrevista concedida a Julian Serres em 20 de novembro de 2006.

Pedro H. entrevista concedida a Juliane Serres em 25 de janeiro de 2000.

P.F., N.B e A.B. entrevista concedida a Juliane Serres em 20 de novembro de 2006.

Teodora O. entrevista concedida a Juliane Serres em 26 de janeiro de 2000.

Bibliografia

ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto de. A Trajetória Silenciosa de Pessoas Portadoras Do HIV contada Pela História Oral. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Paraná: Curitiba, 2004.

ANSART, Pierre. História e Memória dos Ressentimentos. In: Memória e (re) sentimento: indagações sobre uma questão sensível. BRESCIANI, Stella; NAXARA, Márcia (orgs.). Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2004.

BACZKO, Bronislaw. Los imaginarios sociales. Memorias y esperanzas coletivas. Ed. Nueva Visión: Buenos Ayres, 1991.

BAKIRTZIEF, Zoica. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 1996, v. 12, n. 4, pp. 497-505.

BARTH, Fredrik. O Guru, o Iniciador e Outras Variações Antropológicas. Rio de Janeiro, Contra Capa Livraria, 2000. (organização de Tomke Lask).

BENCHIMOL, Jaime Larry (Coord.). Origens e evolução do Instituto Oswaldo Cruz no período 1899-1937. In: BENCHIMOL, Jaime Larry (Coord.). *Manguinhos do sonho à vida: A ciência na Belle Époque*. Rio de Janeiro: Fiocruz. Casa de Oswaldo Cruz, 1990.

BENCHIMOL, Jaime; SÁ, Magali Romero. Adolpho Lutz and controversies over the transmission of leprosy by mosquitoes. In: História Ciência e Saúde, Manguinhos, vol. 10, suplemento 1, 2003. p.p.49-87.

BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. In: As doenças têm história. Lisboa: Terramar, 1985.

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

BERGSON, Henri. Matéria e Memória. Ensaio sobre a relação do corpo com o espírito. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

BERNABEU-MESTRE, Josep; ARTIGUES, Teresa Ballester. La ciudad del dolor. Metáforas, estigma y exclusión social en la lucha contra la lepra: Fontilles, 1901-1932 (Texto cedido pelo autor)

BERTOLLI FILHO, Cláudio. História da Saúde Pública no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Ed. Ática, 1998. (História em movimento)

BERTOLLI FILHO, Cláudio. A História Social da Tuberculose e do Tuberculoso: 1900-1950. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001. (Coleção Antropologia e Saúde)

BOLANTSKI, L. As classes sociais e o corpo. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

BORGES, Jorge Luis. Funes, el memorioso. In: Prosa Completa, Barcelona: Ed. Bruguera, 1979, vol. 1., p. 477-484

BORGES, Viviane Trindade. Loucos (nem sempre) mansos da estância: controle e resistência no cotidiano do Centro Agrícola de Reabilitação (Viamão/RS, 1972-1982). Dissertação (Mestrado em História), Porto Alegre: UFRGS, 2006.

BOSI, Ecléa. Memória e Sociedade. Lembrança dos Velhos. 9ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

BOURDIEU, Pierre. Goffman, o descobridor do infinitamente pequeno. In: GASTALDO, Édison. Erving Goffman desbravador do cotidiano. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2004.

BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. *Historia y Fuente Oral*, nº 2, Memoria y Biografía. s/d.

BRAGA, Andréa Baptista Freitas. “O que tem de ser tem força”: Narrativa sobre a doença e internação de Pedro Baptista, leproso, meu avô (1933-1955). Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, 2006.

BRESCIANI, Stella; NAXARA, Márcia (orgs.). Memória e (re) sentimento: indagações sobre uma questão sensível. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2004.

CALVETTI, Prisca Ücker. O simbolismo da Hanseníase: as repercussões da doença na vida. Trabalho de Conclusão de Curso, Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2000.

CARRARA, Sérgio. Tributo a Vênus. A Luta contra a Sífilis no Brasil, da Passagem do Século aos Anos 40. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

CASTRO, Elizabeth Amorim de. O Leprosário São Roque e a Modernidade: Uma abordagem da Hanseníase na perspectiva da relação espaço-tempo. Dissertação de Mestrado em Geografia. Universidade Federal do Paraná, 2005.

CERTEAU, Michel. A invenção do Cotidiano. 1. As artes de Fazer. 6ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

CHANFRAULT-DUCHET, Marie Françoise. Mitos y estructuras narrativas en la historia de vida: la expresión de las relaciones sociales en el medio rural. *Historia y Fuente Oral*, núm. 9, Barcelona, 1995.

CHARTIER, Roger. A Beira da Falésia. A História entre certezas e inquietudes. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2002.

CASTRO SANTOS, Luiz A. de. O pensamento Sanitarista na Primeira República: uma ideologia de construção da nacionalidade. In: DADOS – Revista de Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Ed. Campus, vol. 28, n.º 2, 1985.

CLARO, Lenita B. Lorena. Hanseníase. Representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral da. Entre idéias e ações: lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1897-1934). Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense, 2007.

CUNHA, Ana Zoé Schilling da. Hanseníase: a história de um problema de saúde pública. Série Conhecimento 1. Teses e Dissertações. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2000.

CUNHA, Vivian da Silva. O isolamento compulsório em questão. Políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1942). Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz, 2005.

CURI, Luciano Marcos. Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Uberlândia, 2002.

DAVIS, Natalie Zemon, *O retorno de Martin Guerre*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1987.

DAVIS, Natalie Zemon. *Nas Margens - três mulheres do século XVII*. São Paulo: Cia das Letras, 1997.

DELEUZE, Gilles. Bergsonismo. São Paulo: Editora 34: 1999. p.p. 39-56. Dicionário de Termos Técnicos de Medicina e Saúde. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1999.

DELUMEAU, Jean. *História do medo no Ocidente. 1300-1800*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

Dicionário de Termos Técnicos de Medicina e Saúde. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1999.

DOSSE, François. *História e Ciências Sociais*. São Paulo: Editora do Sagrado Coração, 2004.

DURKHEIM, Émile. *O suicídio*. São Paulo: Abril Cultural, 1983 (Os Pensadores)

ELMIR, Cláudio Pereira. *A história devorada. No rastro dos crimes da Rua do Arvoredo*. Porto Alegre: Escritos, 2004.

EIDT, Letícia Maria. *O mundo do Hanseniano: sentimentos e vivências*. Dissertação de Mestrado em Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2000.

ELIAS, Norbert. *La sociedad de los individuos. Ensayos*, Barcelona, Península, col. Ideas, 1990.

FARGE, Arlete. Marginais. In: Burguière, André (org.). *Dicionário das ciências históricas*. Rio de Janeiro, 1993.

FERREIRA, Marieta de Moraes. "História Oral e Tempo Presente". In: MEIHY, José Carlos Sebe Bom (org.) (Re)introduzindo História Oral no Brasil. São Paulo: Xamã, 1996.

FONTOURA, Arselle de Andrade da. Por entre luzes e sombras: Hospital Colônia Santana: (re)significando um espaço da loucura. Dissertação (Mestrado em História), Florianópolis: UFSC, 1997.

FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 15ª Ed., 2000.

FOUCAULT, Michel. História da Loucura. 6ª ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.

FRASER, Ronald. História Oral, História Social. In: Historia Social. Instituto de Historia Social U.N.D. Valencia: n.º 17, 1993.

FRANZKE, Juergen. El mito de la historia de vida., Historia y Fuente Oral, núm. 2, Barcelona, 1989, pp. 57-64.

GARCIA, Paulo César Estaitt. Doenças Contagiosas e hospitais de isolamento em Porto Alegre – 1889/1928. Dissertação de Mestrado em História. PUC – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2002.

GASTALDO, Édison. Erving Goffman desbravador do cotidiano. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2004.

GATTAZ, André Castanheira. Lapidando a fala bruta: a textualização em História Oral. (Re) introduzindo a História Oral no Brasil. MEIHY, José Carlos Sebe Bom.(org.). São Paulo, Ed. da USP, 1996

GEREMEK, Bronislaw. O marginal. In: LE GOFF. O homem medieval. Lisboa: Editora Presença, 1989.

GERTZ, René E. Identidade nacional e etnias no Brasil durante as duas guerras mundiais. In: Gilvan Ventura da Silva; Maria Beatriz Nader; Sebastião Pimentel Franco. (Org.). As identidades no tempo: ensaios de gênero, etnia e religião. Vitória: EDUFES, 2006.

GERTZ, René E. O perigo alemão. 2. ed. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1998.

GINZBURG, Carlo. O queijo e os Vermes. O cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela inquisição. Companhia das Letras, 2001.

GOFFMAN, Erving. Manicômios, Prisões e Conventos. São Paulo: Ed. Perspectiva, 7ªed., 2003.

GOFFMAN, Erving. Estigma. Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOMIDE, Leila Regina Scalia. Órfãos de pais vivos. A lepra e as instituições preventórias no Brasil: estigmas, preconceito e segregação. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, USP, São Paulo: 1991.

HALBWACHS, Maurice. A Memória Coletiva. São Paulo: Vértice. Editora Revista dos Tribunais, 1990.

HALL, Michael. M. História Oral: os riscos da inocência. O direito à memória: patrimônio histórico e cidadania. Departamento de Patrimônio Histórico, DPH, 1992.

HERZLICH, Claudine. A problemática da Representação Social e sua utilidade no campo da doença. In: PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 15(Suplemento):57-70, 2005.

HOCHMAN, Gilberto, FONSECA, Cristina M. O. A I Conferência Nacional de Saúde: reformas, políticas e saúde pública em debate no Estado Novo. In: In: Capanema: O Ministro e seu Ministério. Ângela Castro Gomes (org.) Rio de Janeiro: FGV, 2000.

HARTOG, François. O Espelho de Heródoto. Ensaio sobre a representação do outro. Belo Horizonte, Editora UFMG, 1999.

HOCHMAN, Gilberto, FONSECA, Cristina M. O. A I Conferência Nacional de Saúde: reformas, políticas e saúde pública em debate no Estado Novo. In: In: Capanema: O Ministro e seu Ministério. Ângela Castro Gomes (org.) Rio de Janeiro: FGV, 2000.

HOCHMAN, Gilberto, FONSECA, Cristina M. O. O que há de Novo? Políticas de Saúde Pública e Previdência 1937-45. In: Repensando o Estado Novo. Dulce Pandolfi (org.). Rio de Janeiro: Editora FGV, 1999.

HOCHMAN, Gilberto. Regulando os Efeitos da Interdependência: sobre as relações entre saúde pública e a construção do Estado (Brasil 1919-1930). In: Estudos Históricos, n.º 11, vol. 6, FGV, 1993.

IGNATIEFF, Michael. Instituições totais e classes trabalhadoras: Um balanço crítico. Revista Brasileira de História. São Paulo: ANPUH/Marco Zero, vol. 7, nº 14, 1987.

IYDA, Massako. Cem anos de Saúde Pública. A cidadania negada. São Paulo: Ed. da UNESP, 1994.

LAPLATINE, Françoise. Antropologia da doença. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LAPLANTINE, Françoise. Antropología de la enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea. Buenos Aires: Ediciones del Sol; 1999.

LE GOFF, Jacques A civilização do ocidente medieval. Vol. 1, Lisboa: Editorial Estampa, 1983.

LE GOFF, Jacques. Vol. 2, Lisboa: Editorial Estampa, 1983. O Imaginário Medieval. Lisboa: Editorial Estampa, 1994.

LE GOFF, Jacques. O maravilhoso e o cotidiano no ocidente medieval. Lisboa: Edições 70, 1983.

LE GOFF, Jacques. (dir.) O Homem medieval. Lisboa: Editorial Presença, 1989.

LE GOFF, Jacques. O maravilhoso e o cotidiano no ocidente medieval. Lisboa: Edições 70, 1983.

LEJEUNE, Philippe. O pacto autobiográfico. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2008.

LEPARGNEUR. O Doente, a Doença e a Morte: implicações sócio-culturais da enfermidade. Papyrus: Campinas, 1987.

LESSA, Sônia Marília Matsuda. Caminhando sem sentir: representações de pessoas com hanseníase. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Universidade de São Paulo. São Paulo: 2001.

LEVI, Giovanni. A Herança Imaterial: Trajetória de um exorcista no Piemonte do século XVII. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.

LEVI, Giovanni. Usos da biografia. In: Usos e abusos da história oral. AMADO, Janaína. FERREIRA, Marieta de Moraes (coord.), 5ª.ed. Rio de Janeiro: FGV, 2002.

LEVI, Primo. Os afogados e os sobreviventes. Os delitos, os castigos, as penas, as impunidades. 2ª edição. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

LIMA, Henrique Espada. A Micro-história Italiana - Escalas , Índícios e Singularidades. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

LIMA, Maria Luiza Timóteo de. Tratamento para tuberculose com estreptomicina: perfil auditivo e vestibular. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Departamento de Saúde Coletiva, Centro de Pesquisas. Recife, 2003.
LIMA, Zilda Maria Menezes. O Grande Polvo de mil tentáculos: a lepra em Fortaleza (1920/1942). Tese (Doutorado em História Social) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

LINDÓN, Alicia. Narrativas autobiográficas, memorias y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, Sociedad y Territorio*, vol. II, núm. 6, 1999.

LIRA C.V., CATRIB A.M.F., et.all. A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. Bauru, São Paulo: *Hanseníase Internationallis*, 30(2):185-194, 2005.

MACIEL, Laurinda Rosa. “Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense, 2007.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Profilaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen’s disease patients in São Paulo. In: *História, Ciências e Saúde, Manguinhos. Leprosy: a Long History of Stigma*, vol. 10, 2003.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Da maldição divina à exclusão social: um estudo da Hanseníase em São Paulo. Tese de Doutorado em História. Universidade de São Paulo, 1995.

MORAES, Daniela Lemos de. Auto-imagem, fotografia e memória. Contribuições de ex-internos do Asilo Colônia Aimorés-SP. Dissertação de Mestrado em Multimeios. Universidade de Campinas, 2005.

MOREIRA, Paulo Roberto Staudt. Os Cativos e os Homens de Bem - Experiências Negras no Espaço urbano.. 1ª. ed. Porto Alegre: Edições EST, 2003.

NASCIMENTO, Heleno Braz do. A Lepra em Mato Grosso: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924-1941). Dissertação de Mestrado em História. Universidade federal de Mato Grosso, 2001.

NORA, Pierre. Entre memória e história: a problemática dos lugares. *Projeto História*. São Paulo: PUC-SP, n. 10, dezembro de 1993.

OLINTO, Beatriz Anselmo. Pontes e Muralhas. Diferença. Lepra e Tragédia (Paraná, início do século XX). Tese de Doutorado em História. UFSC. Florianópolis, 2002.

Paschoal, V.D.; Brancini, V.C.L.; Nardi, S.M.T. Terminologia estigmatizante em hanseníase. In: <http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewfile/101/86>

PERES, Denise Siqueira, FRANCO, Laércio Joel, SANTOS, Manoel Antônio dos. Comportamento alimentar em mulheres portadoras de diabetes tipo 2. *Rev. Saúde Pública*, Abril. Vol.40, n.2, 2006.

PERROT, Michelle. *Os Excluídos da História (Operários, Mulheres e Prisioneiros)*. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1988.

PETERSEN, Sílvia Regina Ferraz. “Dilemas e desafios da historiografia brasileira: a temática da vida cotidiana”, *Cadernos de Estudos*, n.3, Porto Alegre, PPG História UFRGS, 1996.

POLLAK, Michael. Memória e identidade social. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, vol. 5, n. 10, 1992.

POLLAK, Michael. Memória, Esquecimento, Silêncio. In: *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, vol. 2, n.º 3, 1989.

POLLAK, Michael. *Os homossexuais e a AIDS. Sociologia de uma Epidemia*. São Paulo: Estação Liberdade, 1990.

POORMAN, Elisabeth Austin. *The hope of redemption: science, coercion, and the leper colonies of Brazil*. Thesis to The Department of the History of Science. Harvard University, 2006.

PORTELLI, Alessandro. Forma e significado na História Oral: A pesquisa como um experimento em igualdade. *Revista Projeto História*, São Paulo, (14), fev., 1997.

PORTELLI, Alessandro. *História y Memoria. La muerte de Luigi Trastulli*. *Historia y Fuente Oral*, n.º 1, Universitat de Barcelona, 1996.

PORTELLI, Alessandro. Tentando Aprender um Pouquinho. Algumas reflexões sobre a ética na História Oral. *Revista Projeto História*, São Paulo, (15), abr. 1997.

PROENÇA, Fernanda Barrionuevo. *Os escolhidos de São Francisco: aliança entre estado e Igreja para a profilaxia da lepra na criação e no cotidiano do Hospital Colônia Itapuã (1930-1940)*. Dissertação de Mestrado em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2005.

PROUST, Marcel. *Em busca do tempo perdido. O tempo redescoberto*. São Paulo: Globo, 2001.

QUEIROZ, Marcos de Souza; PUNTEL, Maria Angélica. *A endemia Hansênica: uma perspectiva multidisciplinar*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

QUEVEDO, Everton Reis. “Isolamento, isolamento, e ainda isolamento”: O Hospital Colônia Itapuã e o Amparo Santa Cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação de Mestrado em História. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2005.

RABELO, Mirian Cristina M. e ALVES, Paulo César B.. “Significação e Metáfora na Experiência da Enfermidade” In: _____, _____ e SOUZA, Iara

Maria A. (orgs.). *Experiência da Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: FGV, 1999, P. 171-185.

RAMBO, Arthur B. *A Sociedade União Popular*. In: *Perspectiva Econômica*, vol. 27, nº79, Série Cooperativismo, nº32, 1992.

RICHARDS, Jeffrey. *Sexo, desvio e danação: as minorias na Idade Média*. Jorge Zahar: Rio de Janeiro, 1993.

RICOEUR, Paul. *La memoria, la historia, el olvido*. Buenos Aires: Fondo de la Cultura Económica, 2000.

RIOS, Ana Lugão; MATTOS, Hebe. *Memórias do Cativo. Família, Trabalho e Cidadania no Pós-abolição*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira, 2005.

ROBERTSON, Jo. "A lepra e o evasivo M. leprae: a troca de informações médicas nos períodos colonial e imperial do século XIX". *Hist. Cienc. Saude-Manguinhos* v.10 supl.1 Rio de Janeiro 2003.

ROSEN, George. *Uma História da Saúde Pública*. São Paulo: HUCITEC, 1994.

ROSENTHAL, Gabriele. *A estrutura e a gestalt das autobiografias e suas conseqüências metodológicas*. In: AMADO, Janaina. FERREIRA, Marieta de Moraes (orgs.). *Usos e Abusos da História Oral*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 2002.

ROUSSO, Henry. *A memória não é mais o que era*. In: Amado, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes (coord.). *Usos & Abusos da história Oral*, 5ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2002.

SANTOS, Myrian Sepúlveda dos. *Memória Coletiva e Teoria Social*. São Paulo: Annablume, 2003.

SANTOS, Nádia Maria Weber. *A Tênu Fronteira entre a saúde e a doença mental: um estudo de casos à luz da nova história cultural (1937-1950)*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. *Entidades Filantrópicas & Políticas Públicas no Combate à Lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945)*. Dissertação. (Mestrado em História). Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006.

SCHMITT, Jean-Claude. *A história dos marginais*. In: *História Nova*. Jacques Le Goff (org.) 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

SERRES, J. C. P. "Nós não Caminhamos Sós": *O Hospital Colônia Itapuã e o Combate à Lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950)*. Dissertação de Mestrado (História). São Leopoldo: Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2004.

SCOTT, Joan. Prefácio a Gender and Politics of History. Cadernos Pagu (3) 1994.

SILVA, Haike.Roselaine.K. A trajetória de uma liderança étnica: J. Aloys Friederichs (1868-1950). Tese (Doutorado em História): Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005.

SCHMIDT, Benito Bisso. Práticas e táticas: Michel de Certeau (re) inventa o cotidiano. Biblos, Rio Grande, 6: 79-93, 1994.

_____. A biografia histórica: o “retorno” do gênero e a noção de “contexto”. In: GUAZZELLI, César Augusto Barcellos et al. (org.) Questões de teoria e metodologia da História. Porto Alegre: Editora da Universidade, 2000.

_____. Em busca da terra da promessa: a história de dois líderes socialistas. Porto Alegre: Livraria Palmarinca, 2004.

SONTAG, Susan. Doença como metáfora. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

TAVARES, Mauro Dillmann. Irmandades Religiosas, Devoção e Ultramontanismo em Porto Alegre no Bispado de Dom Sebastião Dias Laranjeira (1861-1888). São Leopoldo, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, 2007. (Dissertação de mestrado).

THOMSON, Alistair. Reconstituo a memória: Questões sobre a relação entre História Oral e as memórias. Revista Projeto História, São Paulo, (15), abr. 1997.

TRONCA, Ítalo. As máscaras do medo LEPRASIS. Campinas: Editora da Unicamp, 2000.

VILANOVA, Mercedes. La Historia sin Adjetivos com Fuentes Orales y la Historia del Presente. In: História Oral-Revista da Associação Brasileira de História Oral departamento de História - FFLCH-USP, n.1, 1998.

VOLDMAN, Danièle. A invenção do depoimento oral. Cap. 20. in: FERREIRA, Marieta de Moraes e AMADO, Janaína. (orgs.) Usos e Abusos da História Oral. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1998.

WADI, Yonissa Marmitt. Palácio de guardar doidos: uma história das lutas pela construção do Hospital de alienados e da Psiquiatria no Rio Grande do Sul. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 1999.

WADI, Yonissa M. Louca pela Vida: a história de Pierina. São Paulo: 2002. Tese (doutorado). Programa de Pós-Graduação em História. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2002.

WADI, Yonissa Marmitt. 'Um lugar todo seu!?: paradoxos do viver em uma instituição psiquiátrica. *Varia História*. Belo Horizonte, n.º32, p.75-101, julho, 2004.

WHITE, Cassandra. Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. In: *História Ciência e Saúde, Manguinhos*, vol. 10, suplemento 1, 2003.

WEBER, Beatriz Teixeira. As artes de Curar – Medicina, Religião , Magia e Positivismo na República Rio-Grandense – 1889-1928. Santa Maria; Ed. Da UFSM; Bauru: Editora da Universidade do Sagrado Coração, 1999.

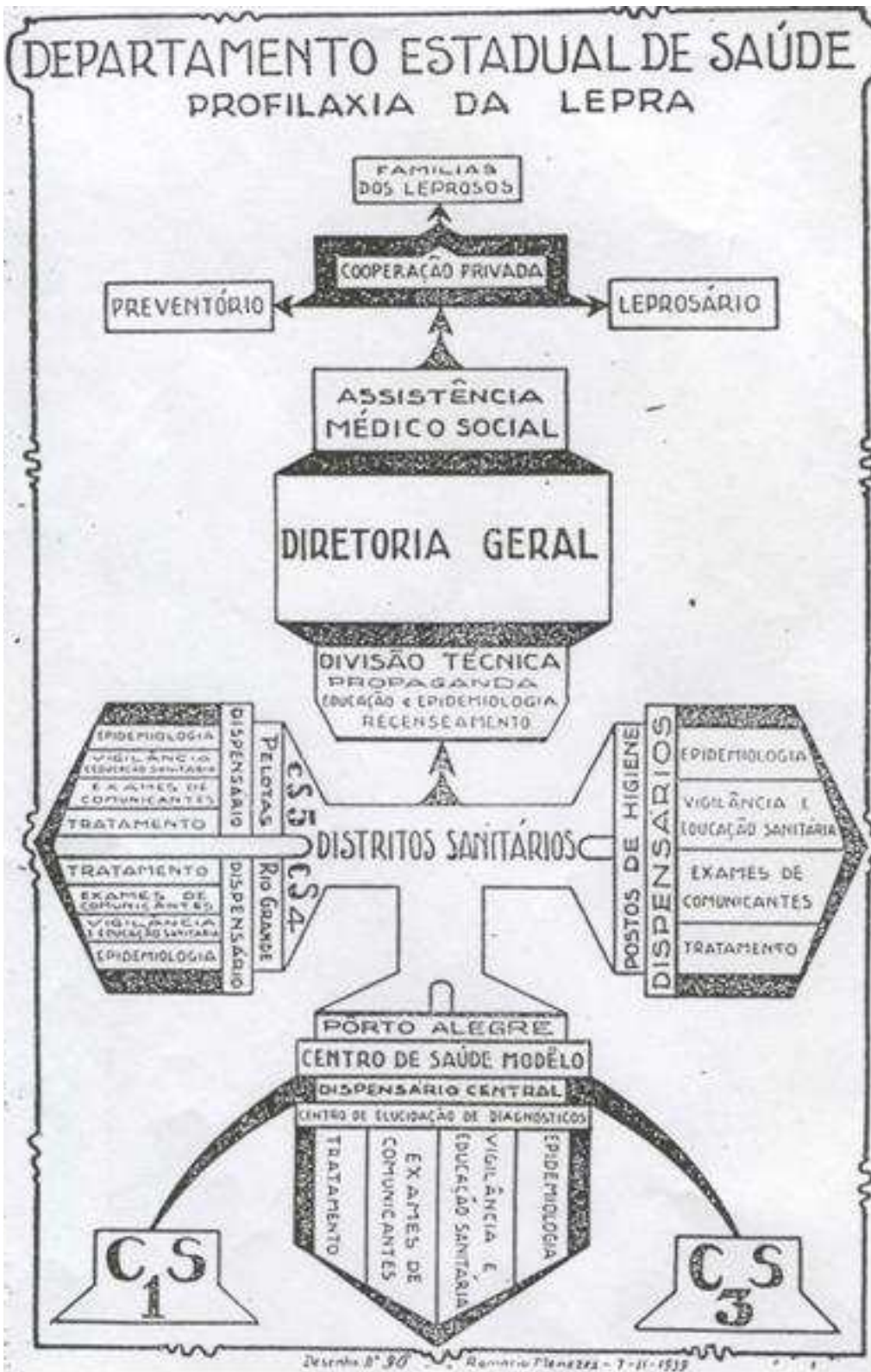
Anexos

Anexo 01: Leprosários em funcionamento no Brasil em 1942

Estado	Leprosário	Ano
AC	Souza Araújo	1928
AC	Cruzeiro do Sul	(1938)
AM	Leprosário de Paricatuba	1931
PA	Lararópolis do Prata	1924
PA	Colônia Marituba	1942
MA	Colônia Bonfim	1937
PI	Colônia São Lázaro	1931
CE	Leprosário Antônio Diogo	1928
RN	Colônia São Francisco de Assis	1929
PB	Colônia Getúlio Vargas	1941
PE	Colônia Mirueira	1941
AL	Colônia Eduardo Rabello	1940
BA	Hospital D. Rodrigo de Menezes	1787
ES	Colônia Itanhenga	1937
RJ	Colônia Tavares de Macedo	1938
DF (RJ)	Hospital Frei Antônio (antigo dos Lázaros)	1741
DF (RJ)	Hospital Colônia Curupaiti	1928
SP	Asilo Colônia Santo Ângelo	1928
SP	Colônia Pirapitingui	1933
SP	Sanatório Padre Bento	1931
SP	Colônia Aimorés	1934
SP	Colônia Cocais	1934
PR	Colônia São Roque	1926
SC	Colônia Santa Tereza	1940
RS	Colônia Itapoan	1940
MG	Colônia Santa Isabel	1931
MG	Hospital dos Lázaros de Sabará	1883
MG	Colônia Santa Fé	1942
GO	Hospital Helena Bernard	(1935)
GO	Asilo Anápolis	(1935)
GO	Asilo Bananal	(1935)
MT	Colônia São Julião	1941
MT	Asilo São João dos Lázaros	1815

Fonte: João de Barros Barreto. "A organização da saúde pública no Brasil". Arquivos de Higiene. 1942:12 (2) 169-215.

Anexo 02: Profilaxia da Lepra - Departamento Estadual de Saúde: 1938



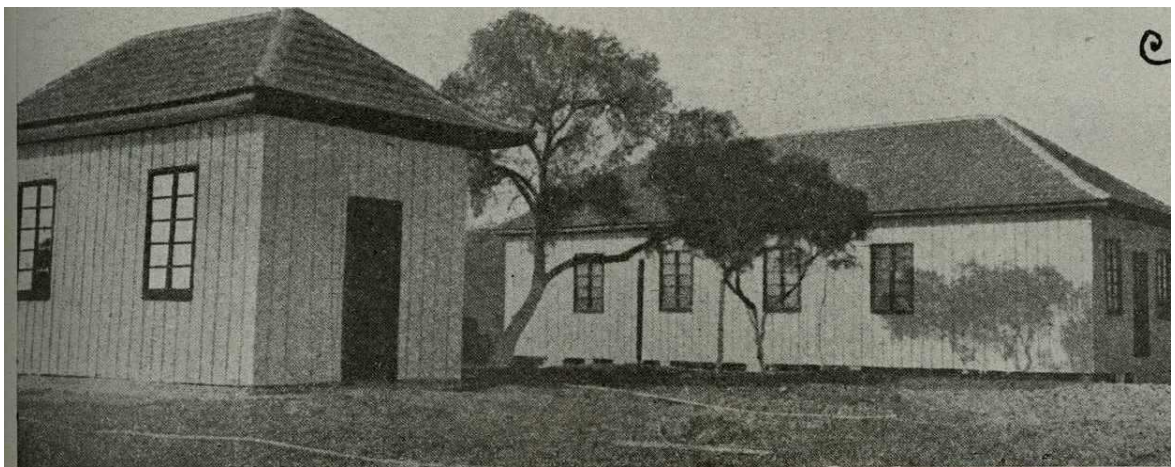
Imagens



Médicos em MG nos anos de 1940 visitando uma doente. SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948.



Transferência de doentes ao Leprosário Santa Isabel em MG. SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948.



Conjunto de Pavilhões do Hospital de Emergência, 1937. SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948.



Antigo pórtico de entrada. CEDOPE/HCI



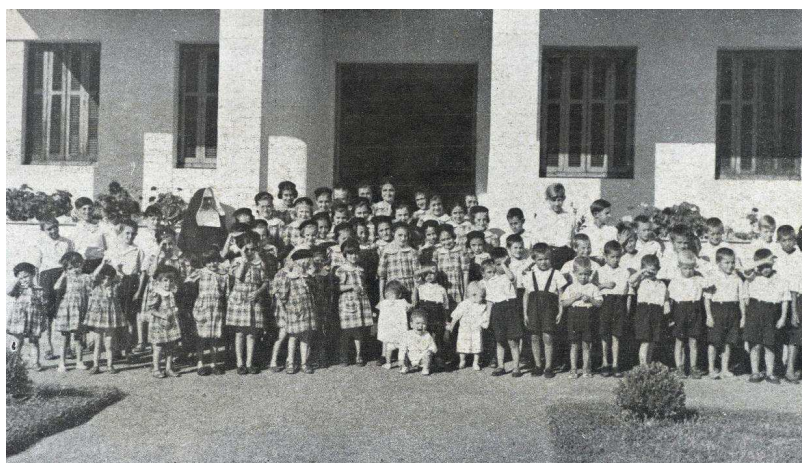
Atual pórtico de entrada. CEDOPE/HCI



Colônia Itapuã. Grupo de internados em frente ao Refeitório Geral. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948.



Grupo de doentes construindo o Pavilhão da sua Colônia. In: SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948.



Grupo de crianças em frente ao edifício principal. SOUZA ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. vol.2. O Período Republicano (1890-1946) Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948.



Casa geminada. CEDOPE/HCI



Pavilhão de Diversões. CEDOPE/HCI



Tratamento de enfermagem. CEDOPE/HCI



Realização de exames. CEDOPE/HCI



Grupo de enfermeiros doentes. CEDOPE/HCI



Irmãs com funcionários doentes. CEDOPE/HCI



Refeitório. Sessão dos homens. CEDOPE/HCI



Irmã com crianças internadas. CEDOPE/HCI



Pacientes em frente à Igreja. Ao centro Frei Pacífico. CEDOPE/HCI



Grupo de internos em frente à enfermaria. CEDOPE/HCI



Irmã e funcionárias na padaria. CEDOPE/HCI



Grupo de doentes funcionários. CEDOPE/HCI



Frei Pacífico com grupo de meninas internadas. CEDOPE/HCI



Grupo de pacientes com Frei também doente. CEDOPE/HCI



Internato das meninas. CEDOPE/HCI



Internados no Pavilhão de Diversões. CEDOPE/HCI



Casamento entre doentes. CEDOPE/HCI



Procissão no Hospital. CEDOPE/HCI



Passeio de barco dos internados. CEDOPE/HCI



Almoço durante passeio dos internados. CEDOPE/HCI



Time de futebol dos internados. CEDOPE/HCI



Momento de lazer. CEDOPE/HCI



Representação teatral. CEDOPE/HCI



Grupo de internados e músico. CEDOPE/HCI

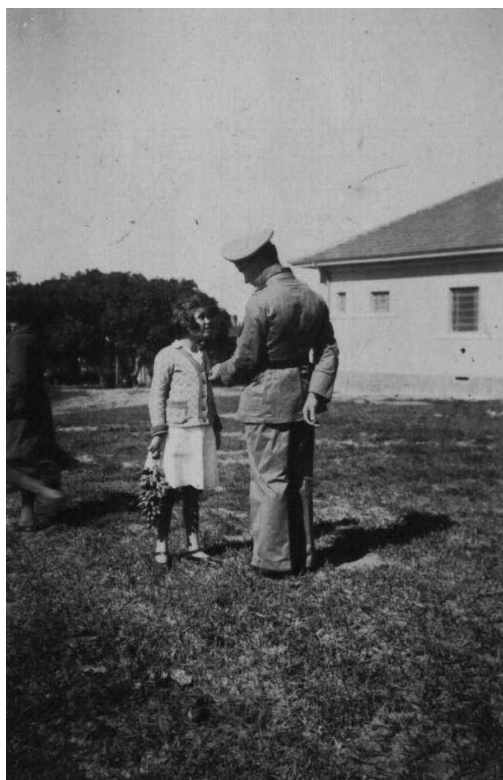
Imagens: Lori



Lori bebê. Acervo pessoal.



Primeiros anos no Hospital. Acervo pessoal.



Com um guardo do Hospital. Acervo pessoal.



Junto com a família e outra internada. Acervo pessoal.



Junto de outros internados. Acervo Pessoal.



Comemorando aniversário de 20 anos. Acervo pessoal.



Em passeio na Gruta do Hospital. Acervo Pessoal.



Junto de uma amiga. Acervo pessoal.



O vestido do último baile em que foi ainda com o sentido da visão. Acervo pessoal.



Casamento no Hospital. Acervo pessoal.



Junto com o marido nos anos de 1960. Acervo pessoal.