



# LEPRA, PRECONCEITO E SOFRIMENTO: PONTOS DE CONTATO ENTRE NARRATIVAS LITERÁRIAS E NARRATIVAS EM PRIMEIRA PESSOA

Daniele Borges Bezerra<sup>1</sup>  
Juliane Conceição Primon Serres<sup>2</sup>

**RESUMO:** O termo “lepra” tem sido empregado, há milênios, em associação a situações degradantes. Esse aspecto negativo, culturalmente construído, possui um caráter ficcional que se origina em tentativas não científicas de explicar o desconhecido. O preconceito foi ampliado com o cristianismo, quando a doença passou a ser entendida como consequência do castigo divino. Tornou-se comum a utilização do termo “lepra” como metáfora de falhas morais. Para contrapor essa visão estigmatizante, surgem livros de cunho autobiográfico e documentários que têm por objetivo transmitir experiências individuais, denunciar o sofrimento causado pelas políticas de isolamento e reduzir o preconceito relacionado à doença. Pretendemos ampliar a compreensão do sofrimento humano que está por trás da doença e avançar no processo de desconstrução do preconceito ao explorar alguns lugares de memória de relevância histórica.

**PALAVRAS-CHAVE:** Narrativas; História Oral; Literatura; Preconceito; Trauma

**ABSTRACT:** The term “leprosy” has been employed by millenniums, in association with degrading situations. This negative aspect, culturally constructed, it has a fictional character that originates in non-scientific attempts of explain the unknown. The prejudice has been expanded as Christianity, when the disease has come to be understood as a consequence of punishment divine. For reveal the other side this stigmatizing visionary se books of nature autobiographical and documentaries that aim to convey individual experiences, to report the suffering caused by isolation policies and to reduce the prejudice related to the disease. In order to expand the understanding of human suffering and advance with process of deconstruction of prejudice related with the disease, we propose us to explore some memory places, of historical relevance.

**KEY- WORDS:** Narratives; Oral History; Literature; Trauma; Prejudice.

## INTRODUÇÃO

Neste trabalho propomos algumas relações entre a história cultural da lepra – que entrelaça memória e sofrimento numa trama, por muito tempo invisível, tecida em condutas estigmatizantes na qual exclusão e confinamento convergem para um abalo de ordem moral, emocional e de direitos – e alguns fragmentos de obras literárias, documentários e narrativas autobiográficas extraídas de entrevistas. A partir da técnica de análise de conteúdo, esses diferentes formatos narrativos serão tratados como suportes de memória, “lugares mistos, híbridos e mutantes” onde se depositam as memórias, no sentido dado por Pierre Nora (1993, p. 22). Pretende-se com isso ampliar o espectro de visão sobre a doença para além do campo científico da saúde, onde a lepra se manifesta como grave problema de saúde pública, e explorar sua dimensão humana. Para isso consideramos as construções narrativas, registradas sobre diversos suportes, como lugares onde “se articulam as lembranças no plural e a memória no singular” (RICOUER, 2007, p. 108). Assim, pretendemos salientar o aspecto plurivocal do acervo discursivo produzido sobre a memória dolorosa da doença, em estreita relação com os testemunhos individuais.

Chamamos atenção para a escrita não linear do texto, que mescla elementos extraídos dos materiais produzidos acerca da lepra com informações históricas da doença e depoimentos atuais de moradores de antigos leprosários. Além disso, optamos por utilizar o termo “lepra”, ao invés de “hanseníase”, por ser a forma de apresentação predominante nos lugares de memória destacados para esta análise, e também por entendermos que a palavra lepra assume o posto de uma metáfora, utilizada para julgar e justificar o sofrimento a ela relacionado (SONTAG, 1984).

Destacam-se aqui os excertos da obra do escritor e poeta mineiro, João Guimarães Rosa, por aproximarem-se, tanto em sentido espacial como temporal, de um dos objetos de estudo que dão origem a este trabalho, o Hospital Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais. O autor percorreu o sertão mineiro como médico ao longo do mesmo período, que compreende as décadas de 1930 e 1940, em que as políticas de saúde pública para o combate à doença estavam no auge. Destaca-se ainda que Minas Gerais, juntamente com a Amazônia, são, ainda hoje, os lugares de maior prevalência da lepra no território brasileiro.

No conjunto de fragmentos textuais selecionados da obra de Guimarães Rosa, é possível observar, tal como proposto por White (2010), uma narrativa ficcional voltada para elementos da vida diária que, apesar de não ter o escopo de legitimar as narrativas do passado pelo viés histórico, apresenta traços da experiência em foro íntimo e permite que a ficção seja entendida, como o era pelos autores do realismo

pós-moderno, “*as the discursive instrument by which a reality is understood as ‘historical’ in the modern sense of the term*”<sup>3</sup>(WHITE, 2010, p. 14).

O modo como a literatura aborda a doença, está ancorado no imaginário social e nos discursos historicamente construídos sobre a figura do doente, envolta pelo medo da contaminação e pelo sofrimento decorrente da exclusão social, um estereótipo influenciado pela concepção bíblica da doença, onde a lepra é vista como punição divina (Cf. Levíticos 13. Versículos 45- 46). Essa concepção é reapresentada, por exemplo, no inferno de Dante Alighieri, em “A Divina Comédia” (1999, p.246), na vala dos falsários, onde jaziam “amontoados” centenas de doentes com as “almas doentes” e os “corpos deformados”.

Já as produções no gênero documentário transformam-se em fontes históricas ao apresentar um apanhado de narrativas em primeira pessoa, relatos autobiográficos permeados por memórias individuais e dos grupos, onde os diversos interlocutores “*conférer un sens à son expérience vécue, en l’organisant dans une structure narrative propre*”<sup>4</sup> (CHANFRAULT-DUCHET, 1987, p.13), com o objetivo de registrar as experiências vividas no isolamento. Esse é o caso de “As faces do preconceito”, produto de pesquisa feita pela historiadora Maria do Carmo Vargas, com direção de Cláudio Yoshinaga, realizado na Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais, em 2008. No Rio Grande do Sul, sobre o Hospital-Colônia Itapuã, temos: “Cidade dos condenados”, com pesquisa histórica de Delphine Barraul, direção de Jean Arlaud e a colaboração do antropólogo visual Luis Eduardo Achutti, realizado em 2006; “Memórias do isolamento”, baseado na pesquisa da historiadora Juliane Primon Serres, direção de Felipe Henrique Gavioli, realizado em 2012; e a produção mais recente, “A cidade”, com pesquisa de Emilia Xavier e Thais Fernandes, direção de Liliana Sulzbach, realizado em 2014. Já o documentário: “Os melhores anos de nossas vidas” de Andrea Pasquini e Marcilio Godói, realizado em 2003 apresenta depoimentos de moradores da Colônia Santo Ângelo em São Paulo. São todas obras de grande peso emocional, onde o interlocutor se torna um narrador quando, para transmitir a experiência vivida recorre à memória e procede com a “*organisation chronologique/causale (plan du fictif), d’un système de sens close (plan du fictionnel)*”<sup>5</sup> (CHANFRAULT- DUCHET, 1987, p. 13), dando destaque aos eventos mais marcantes de suas vidas. A partir de uma breve análise de conteúdo, observam-se muitas coincidências narrativas nos testemunhos partilhados nesses documentários, o que começa com a descoberta da doença e se desenrola na vida em isolamento.

A partir da leitura dos contos de Guimarães Rosa, percebe-se que os índices literários produzidos pelo autor, como médico e escritor que teve contato com parte da história da lepra, carregam traços da realidade que não apenas confirmam o

imaginário e as práticas da época em torno do assunto em questão, mas também nos permitem identificar a dimensão humana narrada pelo autor, que também se angustiava com a incurabilidade da doença naquele período.

No livro “Relembraimentos: João Guimarães Rosa, meu pai”, Vilma Guimarães Rosa fala:

Era o doutorzinho recém-formado que recusou clinicar com médicos renomados, em Belo Horizonte [...]. Praticava a interiorização da medicina, no tempo em que nem se falava essa palavra. [...] Duas coisas o impressionavam, emocionando-o tremendamente: o parto e a incapacidade de salvar as vítimas da lepra. Tão opostas em qualidade, porém cheias de significado para ele [...] Queria aprender rapidamente a estancar o fluxo do sofrimento humano. (ROSA, V. 1999, p. 131)

Nos trechos que seguem, extraídos de “Grande sertão: veredas” (ROSA, 2006, p. 492-495), são apresentados mitos, impressões, julgamentos morais e sentimentos com relação à doença, como o seguinte: “O homem tinha vindo lamber de língua as goiabas maduras por uma e uma, no pé, com o fito de transpassar o mal para outras pessoas, que depois comessem delas.” (idem, p.492). A moldura ficcional que, supostamente, circulava no meio social, de que os doentes lamberiam as frutas na árvore para contaminar os sãos, junta-se a ofensas de cunho moral onde o corpo é a prova da culpa, prova do pecado, um “estigma” (GOFFMAN, 1988) que funciona como alerta aos demais: “seu corpo, sua culpa!” (ROSA, 2006, p. 494).

Pureza e contaminação distinguem o humano do profano, o ser indesejado representa uma ameaça ao mundo dos sãos e deve estar à deriva, ou ainda pior: deve ser eliminado. Este é o pensamento do personagem Riobaldo quando se encontra por acaso com alguém que vive embrenhado no mato. Ele pensa em matá-lo para garantir que as goiabas não sejam contaminadas, ele pensa no bem da sua amada, na paz de espírito daqueles que vivem longe dali. Ele mira o sujeito com sua arma, e quando está prestes a atirar, o amigo Diadorim chega inesperadamente a cavalo. Com isso, Riobaldo para e reflete sobre o que estava prestes a fazer, justificando-se em pensamento: “ele já estava era morto. Que o que Diadorim dissesse; que que dissesse” (idem, p. 494).

Então ele pensa sobre o possível julgamento de Diadorim: “Que aquele homem leproso era meu irmão, igual, criatura de si? Eu desmentia.” (idem). Com isso, Riobaldo manifesta uma dúvida moral, e com o peso da culpa antecipada, improvisa uma possível resposta de Diadorim: “Riobaldo, tu mata o pobre, mas, ao menos, por não desprezar, mata com tua mão cravando a faca tu vê que, por trás do podre, o sangue do coração dele é são e quente...” (idem). Enquanto Riobaldo refletia sobre o

assunto, o homem consegue fugir pelo meio do mato, e Riobaldo, finalmente, expressa alívio por ver-se livre da decisão.

É possível, neste trecho do romance, não apenas penetrar o imaginário da época, mas também perceber a dimensão humana abordada por Guimarães Rosa, primeiro quando fala que pulsa nele um coração quente e depois quando afirma: “conforme homem tem nojo é do humano” (idem, p. 494). Ou seja, o que o homem repele, a origem do ódio declarado de Riobaldo, é produto da identificação com a humanidade do outro, é o colocar-se no lugar do outro e desejar não ser como ele. Mas, sendo este sentimento de preservar a si próprio a despeito da dor do outro igualmente “humano”, haveria nos indicado Rosa um repúdio a tal pensamento? Teria ele se envergonhado da própria humanidade, por perceber o sofrimento que ela é capaz de infligir sobre outro em benefício próprio?

Em Sagarana (2015), escrito em 1937, guardado por sete anos e retrabalhado em 1945, Guimarães Rosa tocou brevemente no assunto da lepra em duas passagens, primeiro no conto “Corpo fechado” e depois em “São Marcos”. Em “Corpo fechado”, o castigo divino recai sobre um grupo de personagens, descritos por Manuel Fulô, outro personagem do conto, como homens ruins, desonestos, que blasfemaram diante da igreja para “experimentar a paciência de Deus” (idem, p.274). Para Manuel Fulô, cada membro do grupo estaria sendo punido pelos seus atos, e o fim do bando foi traçado por uma série de tragédias, da qual a lepra era uma delas:

Eles todos já foram castigados: o Roque se afogou numa água rasinha de enxurrada... ele estava de chifre cheio... Gervásio sumiu no mundo, sem deixar rasto... Laurindo, a mulher mesma torou a cabeça dele com um machado, uma noite... foi em janeiro do ano passado... Camilo Matias acabou com mal-de-lázaro... Só quem está sobrando mesmo é o Targino. E o castigo demora, mas não falta... (ROSA, 2015, p. 233-234) (Grifos nossos).

Como já vimos, a ideia de castigo divino é com frequência associada às representações sociais da lepra, enquanto doença milenar. Por se tratar de uma doença no qual o único hospedeiro é o homem, cuja forma de transmissão<sup>6</sup>, embora conhecida, ainda preserva alguns mistérios, e para a qual a cura foi por muito tempo considerada como algo inatingível, ainda é uma doença que sofre os prejuízos associados ao imaginário misterioso e sombrio gerado no período medieval, período em que a caricatura do doente se desenhou de forma dramática. Reforçado pela literatura e pelos poucos filmes que mencionam o assunto, o imaginário do personagem leproso é construído a partir da imagem de um doente apartado do seio social, que esmola e deambula em trapos, tocando uma sineta ou matraca para avisar de sua presença,

evitando o contato com os transeuntes saudáveis. Nestes termos, a imagem historicamente construída em torno da pessoa acometida pela lepra se aproxima do degrado físico e moral. A pessoa é desumanizada pela caricatura monstruosa, deformada, que exala cheiro forte e que, além de desagradável, é indesejável no seu meio social de origem. Esta é a imagem sombria e estereotipada promovida por anos de ficção e pela verdade histórica com relação à doença. Anterior aos hospitais-colônia, a estratégia para isolar os doentes era a de identificá-los como indesejáveis, fazendo com que se retirassem para as periferias às margens das suas comunidades de origem, onde esmolavam para poder sobreviver.

No conto "São Marcos", Guimarães Rosa inclui a doença na categoria dos males impronunciáveis, por superstição, nominando-a por "mal". Nesta passagem é atribuída à doença a potência de um mal quase sobrenatural que, por descuido ou descaso, poderia recair sobre si:

[...] e outras cismas corriqueiras tais: sal derramado; padre viajando com a gente no trem; não falar em raio: quando muito, e se o tempo está bom, "faísca"; **nem dizer lepra; só o "mal"**; passo de entrada com o pé esquerdo; ave do pescoço pelado; risada renga de suindara; cachorro, bode e galo, pretos; [...] eu poderia confessar, num recenseio aproximado: doze tabus de não-uso próprio; oito regrinhas ortodoxas preventivas; vinte péssimos presságios; dezesseis casos de batida obrigatória na madeira; [...] (ROSA, 2015, p.207).

Até a descoberta de medicamentos eficazes, o único tratamento disponível para a doença era o confinamento em hospitais<sup>7</sup> estrategicamente isolados dos grandes centros, por recomendação da 1ª Conferência Internacional sobre a Lepra, ocorrida em 1897, em Berlim. As ações de repelência e perseguição aos leprosos, promovidas pelos setores saudáveis da sociedade, legitimados pela Lei nº 610 de 1949, fortaleciam e retroalimentavam o imaginário do desconhecido, justificando as ações em curso no período. Com a descoberta científica do bacilo *Mycobacterium leprae* por Armauer Hansen em 1873, a doença, até então compreendida na esfera moral, como um problema de caráter, passa a ser entendida como um problema de saúde cujas causas biológicas devem ser tratadas. Apesar de a doença ser hoje pouco difundida, o Brasil ocupa a segunda posição mundial em registros de hanseníase, perdendo apenas para a Índia, o que faz da enfermidade um grave problema de saúde pública ainda no presente. O tratamento com a Poliquimioterapia (PQT) é oferecido nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), sendo que a partir do primeiro mês a possibilidade de contágio já é eliminada.

## PRECONCEITO, A SUBSTÂNCIA DE TODO MAL.

Maria Exita. Trouxera-a, por piedade, **pela ponta da mão**, receosa de que' o patrão nem os outros a aceitassem, a velha Nhatíaga, peneireira. Porque, contra a menos feliz, a sorte sarapintara de preto portais e portas: a mãe, leviana, desaparecida de casa; um irmão, perverso, na cadeia, por atos de morte; o outro, igual feroz, foragido, ao acaso de nenhuma parte; o pai, razoável bom-homem, **delatado com a lepra**, e prosseguido, decerto **para sempre**, para um **lazareto**. (ROSA, 2005, p.185-186)

Em "Primeiras estórias" (2005), no conto "Substância", Guimarães Rosa indica mais uma vez sua ciência com relação à política da época quando toca na questão da delação dos doentes ao Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) que investigava, perseguia e exigia que os casos suspeitos fossem notificados. Era comum que os próprios vizinhos, e até mesmo os médicos, que atendiam em consultórios privados, informassem à polícia sanitária, por meio de denúncia anônima, possíveis casos de lepra. Toda pessoa que tivesse conhecimento de algum doente de lepra deveria comunicá-lo ao Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), sob o risco de ir para a prisão se não o fizesse.

Com isso, segundo narrativas de moradores das antigas colônias, vivia-se a cultura do medo, as famílias temiam por seus entes e muitas vezes mudavam de bairro ou de cidade. Vivia-se a cultura do medo: os portadores de hanseníase sob a ameaça de ir para um lugar cujo destino não era conhecido; a população sadia sempre alerta para o caso de ter contato e ser contaminada com alguém doente. Contado desta forma parece que o leprosário era mais um lugar de invisibilidade e isolamento que propriamente um hospital no formato colônia. Os antigos moradores narram que lhes era dito apenas que estavam sendo levados para fazer alguns exames. Mas eram tirados de suas casas, muitas vezes apenas com a roupa do corpo, para nunca mais ver a família. Quando levavam pertences, os mesmos eram incinerados logo ao chegar, ou ficavam detidos, por representarem o risco infundado da disseminação da doença pelo contato. Nada que tivesse relação com o portador de lepra entrava, ninguém com lepra saía.

A biografia de Marcos Rey, pseudônimo de Edmundo Nonato, escrita por Carlos Maranhão (2004), descreve como foi o período que antecedeu à internação do escritor paulista no antigo Hospital-Colônia Santo Ângelo, localizado em Mogi das Cruzes "um dos cinco sanatórios construídos ou reformados para abrigar, em regime de confinamento, os hansenianos identificados no estado de São Paulo" (p. 33). Maranhão (2004, p. 29) afirma que "nos anos de 30 e 40, qualquer pessoa,

protegida pelo anonimato, podia denunciar um suposto doente. [...]. Com o DPL cada vez mais empenhado em internar hansenianos e recolher suspeitos, um dia os guardas poderiam aparecer na Rua Pirineus”.

E, ainda: “quando um doente chegava a um dos asilos sabia que estava sendo arrancado de tudo: família, amigos, casa, escola, trabalho, passado e projetos para o futuro. Na prática virava um banido” (Idem, 2004, p. 36). O estigma atingia as famílias, muitas mudavam de bairro ou cidade, muitas iam para regiões próximas aos leprosários. Imagem muito impactante é aquela narrada por Ana Dias sobre a casa em chamas, fato que marcou a sua transferência para o Hospital-Colônia Santa Isabel e que, dependendo do suporte ou estilo de escrita, poderia facilmente extrapolar o campo da realidade para povoar o imaginário do leitor:

Com o passar do tempo o meu irmão mais velho veio a ter essa doença, eu era menina ainda e me lembro da data em que ele saiu de casa, de madrugada, aquela saída dele eu tenho na memória até hoje. Aquela saída triste, todo mundo chorando [...] Era o meu irmão que tava saindo daquela terra pra nunca mais voltar e foi internado em Santa Isabel, naquela época. Na saída dele, pra gente continuar morando nessa roça, foi exigido pelas pessoas, os fazendeiros, que queimasse a casa com tudo que tinha dentro, que já não era quase nada. Eu lembro até hoje as coisas, a casa, o fogo devorando aquela casinha onde a gente tinha história. E não entendendo, e minha mãe chorando, em prantos. E a gente conviveu lá meio que excluído, era a família dos doentes, ninguém visitava muito a gente, não podia ter muita relação com os outros [...]. (DIAS, Betim, MG, 2016)

Para Hayden White, o pensamento do filósofo Wittgenstein é esclarecedor: “*to see in images rather in concepts*” (WHITE, 2010, p. 11). Algumas “imagens” permanecem suspensas, por longa data, quiçá para sempre, sem conceito que as defina. Nesse sentido, o que permanece de modo intermitente das palavras generosamente compartilhadas durante o período de pesquisa de campo, é a imagem da casa em chamas.

Susan Sontag (1984) propõe que a origem obscura e o tratamento ineficaz (até a descoberta das sulfonas), tendem a ser carregados de significados negativos:

Primeiro os objetos do medo mais profundo (corrupção, decadência, poluição, anomia, fraqueza) são identificados com a doença. A própria doença torna-se uma metáfora. Então, em nome da doença (isto é, usando-a como metáfora), aquele horror é imposto a outras coisas. A doença passa a adjetivar. (SONTAG, 1984, p. 76)

Assim, é comum que termos como “lepra, leproso e lazarento” sejam



utilizados em associação de significado a práticas e situações degradantes. Em junho de 2015, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), juntamente com a *Nippon Foundation*, foram recebidos pelo Papa Francisco no Vaticano e pediram apoio para a desconstrução do preconceito historicamente associado à lepra. Tal iniciativa teve por objetivo destacar o peso de manifestações como aquela em que o próprio papa, falando contra o escândalo da pedofilia entre os sacerdotes católicos, definiu o problema como “a lepra da Igreja” (ORDAZ, 2014). Sensibilizado pelo Morhan, Papa Francisco assumiu o compromisso de não empregar mais o termo em associação a assuntos de ordem moral.

No Brasil; o único país a atribuir um outro nome à doença, o termo lepra foi substituído por hanseníase em 1995, conforme a Lei nº 9.010, com o objetivo de reduzir o estigma da doença, facilitar o diagnóstico e a adesão ao tratamento em novos casos. Não restam dúvidas de que a metáfora precisa ser desconstruída, e Sontag já chamava a atenção para o fato em 1984.

#### A TERCEIRA MARGEM DO RIO, AS POLÍTICAS DE ISOLAMENTO.

Nossa mãe, vergonhosa, se portou com muita cordura; por isso, todos pensaram de nosso pai a razão em que não queriam falar: doideira. Só uns achavam o entanto de poder também ser pagamento de promessa; ou que, nosso pai, quem sabe, por escrúpulo de estar com alguma **feia doença**, que seja, **a lepra**, se **desertava** para **outra sina de existir**, perto e longe de sua família dele. As vozes das notícias se dando pelas certas pessoas – **passadores**, **moradores das beiras**, até do afastado da outra banda – descrevendo que nosso pai nunca se surgia a tomar terra, em ponto nem canto, de dia nem de noite, da forma como cursava no rio, **solto solitariamente**. (ROSA, 2005, p. 78)

Em “Primeiras estórias”, no conto “A terceira margem do rio” (2005), a lepra aparece como a terceira suposição feita ao motivo da decisão inesperada do pai de família, que abandona tudo e vai morar numa canoa no rio próximo, em levar consigo nada além da roupa do corpo. Essa imagem de solidão profunda carrega consigo a metáfora, intencional ou não, do isolamento do doente, que imerge no universo do leprosário, vivo, mas ausente, silencioso, em estado indeterminado, num tipo de limbo social.

Talvez este conto seja justamente a metáfora dessa ruptura, social e afetiva, que a internação em um leprosário, em um primeiro momento significou. Uma terceira margem, invisível, um não-lugar no sentido do acesso, que representaria a retirada

do personagem de seu meio social, a perda do exercício social. De outro lado, também é possível pensar na presença perturbadora e incerta dessa figura familiar que, por só, sem explicação, some das vistas e evita o contato físico, mas que permanece vigilante. Seria esta mais uma referência indireta de Rosa ao acautelamento que as políticas de isolamento recomendavam?

Essa mesma ideia de prevenção e, também, de possível herança da doença aparece no conto “Substância”:

Porém, o que ouviu, aquietava-o. Ainda que em graça para amores, tão formosa, ela parava a cobro de qualquer deles, de más ou melhores tenções. Resguardavam a seus graves de sangue. **Temiam a herança da lepra**, do pai, ou da falta de juízo da mãe, levados fogos. Temiam a algum dos assassinos, os irmãos, que inesperado de a toda hora sobrevir, vigiando por sua virtude. **Acautelavam**. (ROSA, 2005, p. 188).

Ainda em “Grande sertão: veredas” (ROSA, 2006), o autor apresenta características clínicas da doença – como é o caso do longo tempo de progressão – fala do uso de remédios experimentais e da angústia pela busca da cura, deixando claro o temor em torno da doença, quando fala da preocupação do personagem Só Candelário, que se entrega à bebida e que na ausência da cura persegue a própria morte:

Por quê? Digo ao senhor: ele tinha medo de estar com o mal-de-lázaro. **Pai dele tinha adoecido disso, e os irmãos dele também**, depois e depois, os que eram mais velhos. [...]. **Lepra demora tempos**, retardada no corpo, de repente é que se brota; em qualquer hora, aquilo podia variar de aparecer. [...].

Danado de tudo. A gente sabia que ele **tomava certos remédios** – acordava com o propor da aurora, o primeiro, bebia a triaga e saía para lavar o corpo, em poço, para a beira do córrego ia indo, nu, nu, feito perna de jaburu. Aos dava. Hoje, que penso, de todas as pessoas Só Candelário é o que mais entendo. As favas fora, **ele perseguia o morrer, por conta futura da lepra**; e, no mesmo do tempo, do mesmo jeito, **forçava por se sarar**. (ROSA, 2006, p. 243 -244) (Grifos nossos).

No trecho acima também é possível identificar um fato comum muito narrado pelos moradores de antigos leprosários, o da transmissão incerta. Às vezes só alguns membros da família ficavam doentes, ou a lepra atingia pouco a pouco os familiares, em períodos diversos, às vezes com anos de intervalo entre o isolamento do primeiro, o que levava à fragmentação das famílias. Um relato marcante nesse sentido é o de A. Dias, antiga moradora da Colônia Santa Isabel, por muito tempo com ativa participação no Morhan de Betim. Ela conta que ao chegar ao Hospital-Colônia Santa Isabel, em

Minas Gerais, encontrou seu irmão mais velho em estado muito avançado da doença, quase irreconhecível, fato que marcou profundamente a sua chegada.

Eu tenho em minha memória, contado por parentes, que o meu avô tinha contraído a hanseníase, na época era a lepra mesmo, que foi excluído lá no interior, roça mesmo, ele foi excluído da família. Construíram pra ele um quartinho e lá davam pra ele, pela janela, as coisas para ele se alimentar, e ali foi vivendo com o sofrimento da doença, sem nenhum tratamento, e ali ele morreu e ali mesmo, naquele lugar, ele foi enterrado. Lá, tem até hoje o espaço, a cova, a gente era criança chegava lá e falava: “a cova do meu avô que teve essa doença e foi tratado dessa maneira”. [...]

Depois, aos vinte e poucos anos eu vinha a ter, também. Depois de 19 anos de saída do meu irmão de lá eu vim, também, a ter a hanseníase. Eu já estava em Belo Horizonte, com sonhos com desejos de me formar, de me tornar uma pessoa com curso superior e tirar a minha mãe lá da roça, daquele espaço aonde ela era vista como a mãe dos doentes. [...] E vim a ser interna no Santa Isabel, numa outra história, num outro tempo. Nesse momento encontrando com o meu irmão, depois de longos anos, todo deformado, transtornado. Eu fiquei chocada com a realidade muito dura, muito triste, que eu não conhecia, que era a evolução da hanseníase sem o tratamento. E aí foi a batalha pra me tratar pra não ficar da maneira que eu vi o meu irmão, destruído pela hanseníase. (DIAS, Betim, MG, 2016).

O exílio em hospitais-colônia representou uma ruptura tão grande com a história de vida pregressa que muitas dessas pessoas não conseguiram se desvincular das instituições<sup>9</sup>, apesar do fim da internação compulsória na década de 1960. Imersos num tipo de letargia cumulativa aprofundada pelas leis próprias do lugar, muitas delas não conseguiram se reinventar fora do lugar e dizem, como é o caso de uma antiga moradora do Hospital Colônia Itapuã, em Viamão, no Rio Grande do sul, no qual ela afirma a outra moradora no documentário “A cidade” (2014): “O nosso lugar é aqui. Não adianta sair para fora, é o meu lugar. Fomos trazidos para cá a força e envelhecemos aqui. O que uns ‘véio’ da nossa condição vão fazer lá fora?”.

Claro que muitas pessoas se reergueram dentro e fora das instituições e traçaram novos rumos para suas vidas, constituíram família, buscaram cargos políticos e passaram a lutar pelo reconhecimento dos danos sofridos no passado, ou em favor da desconstrução do estigma. Outras fazem questão de compartilhar tudo o que viveram, e num impulso que responde a um dever para com a própria história, falam para quem quiser ouvir detalhes do inimaginável, inacessível, indizível, que beira a ficção, mas que é incontestável porque se trata de suas vidas. Outros tomam para si o lugar de guardiões da memória, escrevem autobiografias, participam de documentários,

curam os fragmentos do passado expostos em memoriais, como é o caso do Sr. Aldecir Pereira dos Santos, que participou da organização do Memorial José Avelino na Colônia Santa Isabel, MG, juntamente com Hélio Dutra e Maria Francisca de Ávila. Alguns declararam guerra contra a instituição, travaram revoltas internas ou fugiram e foram castigados. E, depois disso tudo, é comum que essas pessoas, apesar das dores do passado, tenham se resignado e se reconciliado com o passado e com a própria memória, tendo encontrado no próprio sofrimento a fonte para a admiração pessoal e o amor próprio. Como é o caso do Sr. Nelson Flores:

Quando eu acabei de pagar o meu tratamento, eu fiquei feliz demais. Foi uma vitória na minha luta. A maior vitória que eu tive na minha vida, porque eu queria viver a doença – Eu aceitei ela e suas consequências – mas deixar me vencer eu não queria. [...] Eu nunca deixei a doença me atropelar. No livro<sup>10</sup> você vai encontrar essa frase: 'ou eu morreria deprimido pelo complexo como tantos companheiros dentro da colônia ou eu partia pro meu mundo livre. [...] Eu superei a doença, o obstáculo que ela me impunha e busquei o meu mundo livre, sem medo. (FLORES, Betim, Belo Horizonte, 2016)

Mas esse tempo de reclusão, o tempo em que foram colocados à margem, em que sofreram com a repulsa e o medo alheio, esse tempo não deixa de existir com a reparação financeira da indenização recebida do governo brasileiro, nem com a transmutação do passado em presente edificado. Pois este é um assunto cujo “imperativo de justiça, o dever de memória se inscreve numa problemática moral” (RICOUER, p. 104), que diz respeito à violação de direitos que deixou marcas e cuja experiência traumática ainda não cessou. É verdade que a memória da lepra não foi por muito tempo uma memória reivindicada, não é uma memória da qual se orgulhassem, pelo contrário, por muito tempo foi algo do qual se preferia fugir. Contudo, a discussão desse problema de saúde pública, no âmbito dos Direitos Humanos, e o reconhecimento social desse erro registrado pela história das políticas de saúde se solidificam com a Lei 11.520 de 2007, que não encerra o problema com a indenização financeira, mas representa “um pedido de desculpas simbólico” (CUSTÓDIO, 2015) e impulsiona as narrativas em torno dessa memória silenciada. Aos poucos se percebe o crescimento de uma voz ativa transubstanciada em desejo de memória que luta pelo reconhecimento da própria luta. Nesse cenário, as narrativas individuais têm força de testemunho histórico e devem ser transmitidas.

MEDO, EMPATIA. SENTIMENTOS CONTRADITÓRIOS, A HUMANIDADE EXPOSTA.

O trem estacou, na manhã fria,  
num **lugar deserto, sem casa de estação**:  
a parada do Leprosário [...]

Todos os passageiros olharam ao redor,  
com **medo** de que o homem que saltara  
tivesse viajado ao lado deles [...]

O trem se pôs logo em **marcha apressada**,  
e no apito rouco da locomotiva  
gritava o **impudor de uma nota de alívio...**

Eu quis chamar o homem, para lhe dar um sorriso,  
mas ele ia já longe, sem se voltar nunca,  
como quem não tem frente, como quem **só tem costas...**  
(ROSA, 1997, p. 68-69) (Grifos nossos)

No livro *Magma* (1997), premiado pela academia Brasileira de Letras em 1936, a poesia "Reportagem" trata de uma paisagem de solidão e abandono. É como se o trem deixasse o doente à margem do seu destino e seguisse viagem libertando-se do fardo do medo que a contaminação representava. A cena imaginada é de fácil comparação com asde trens de passageiros que levavam os judeus para os campos de concentração nazistas, pois embora não fossem encaminhados para um campo de extermínio, eram enviados de maneira compulsória, muitos deles afirmando que quando chegavam no local sabiam que nunca mais sairiam de lá. Em Minas Gerais era comum que os pacientes chegassem pelo trem num vagão específico para "moléstias contagiosas". O que há de comum entre os trens que conduziam aos campos de concentração e os trens ou caminhonetas pretas que conduziam as pessoas aos leprosários é, sobretudo, a supressão dos direitos dessas pessoas e a sua extração do meio social. Se insistimos em estabelecer algum tipo de comparação entre os campos de concentração nazistas e o isolamento sanitário em hospitais-colônia, é porque são eles, os antigos moradores, que vez ou outro se utilizam desse exemplo. Portanto, o paralelo encontrado nas suas narrativas são apropriações de um signo da barbárie que é utilizado como recurso narrativo para sensibilizar e legitimar o próprio sofrimento. Chamam atenção ao fato de que também sofreram com a discriminação, perseguição e o confinamento.

Keyla Carvalho (2012), em sua tese em história “*A lepra e o isolamento em Minas Gerais*”, afirma que “a rede ferroviária dispunha de um vagão exclusivo para transportar os ‘passageiros com doenças contagiosas’”. Corroborando com a informação, o médico mineiro Eugênio Goulart, autor de “O viés médico na obra de Guimarães Rosa” (2011, p. 26), afirma que o poema “certamente se refere ao hospital Colônia Santa Isabel, que ficava no município de Betim, a quarenta quilômetros de Belo Horizonte”. A Colônia Santa Isabel foi o primeiro dos quatro leprosários construídos em Minas Gerais, inaugurado em 1931. Local de fácil acesso pela via ferroviária oeste de Minas, com desembarque na atual cidade de Mário Campos, distante 4 km do portal de entrada e, segundo Zé Macarrão (MACARRÃO, Betim, 2016), “De lá as pessoas seguiam a pé ou de carroça até o hospital”.

O exercício de empatia quando se trabalha com a história de vida de pessoas que viveram experiências marcadas pelo sofrimento não é simples. Não basta almejar colocar-se no lugar do outro, pois não é possível. Quando os interlocutores começam a descrever suas memórias e as lágrimas caem de seus olhos, ou quando a tristeza se torna força, e a crueldade do passado, que não se justifica, vem à tona em suas palavras, arrisca-se a dizer, após um período de silêncio, que corresponde à assimilação do que foi incorporado: “Posso imaginar o que você sente, o que você viveu”. Mas, logo em seguida, torna-se necessária a correção: “Não, eu realmente não consigo imaginar o que aconteceu com você (e com cada um dos outros moradores). Mas, obrigada por compartilhar isso comigo”. Entrar em contato com o universo íntimo do sofrimento do outro nos permite apreender diferentes significados envolvidos em um mesmo evento ou situação histórica, e nos projeta em um compromisso ético de abrir caminho para a produção de um “patrimônio coletivo que repouse no reconhecimento do direito ao passado enquanto dimensão básica de cidadania” (PAOLI, 1992, p.2). É a possibilidade de trabalhar com memórias coletivas que são fontes de coesão dos grupos e das identidades, e é com a emergência narrativa das memórias em primeira pessoa que se criam caminhos para que as “experiências silenciadas, suprimidas ou privatizadas da população se reencontrem com a dimensão histórica” (idem).

A partir da leitura de trabalhos que são referência no estudo histórico de temas relacionados à lepra, e que adotam a perspectiva da memória, com a inclusão da história oral (QUEVEDO, 2005; BRAGA, 2006; BORGES, 2007; SERRES, 2009), é impossível assimilar uma série de memórias narradas como “o que se tinha disponível no momento”, uma forma de escusa no presente, comumente proferida no setor da saúde, de que naquele período não havia outra forma de tratamento, ou de cuidado.

As narrativas atuais de antigos moradores de hospitais-colônia, que ganharam força com a Lei nº 11.520, de 2007, são como um grito de alerta para a ampliação

dos Direitos Humanos e a garantia de que as violações infligidas, injustificáveis, não se repitam. A lei prevê a indenização das pessoas que foram submetidas ao isolamento compulsório em antigos leprosários. Está em tramitação a lei que prevê a indenização dos filhos que foram separados de seus pais ao nascerem, durante o isolamento. As “narrativas de si” ganharam força com esta lei, porque a memória relacionada ao sofrimento decorrente da doença foi por muito tempo motivo de vergonha e receio de preconceito no presente. Ou seja, esta não foi, por algum tempo, uma memória reivindicada. A ampliação do espaço de fala e de reconhecimento pelos danos sofridos é, em grande medida, fruto do trabalho desenvolvido pelo Morhan que tem fortalecido a comunidade de pessoas que passaram por essas experiências dolorosas, incentivado a busca de direitos e pactuando com organismos internacionais não apenas na luta pela erradicação da doença, mas também pela erradicação do preconceito a ela relacionado.

Não existe plausibilidade ou razão para alguns dos atos criminosos narrados pelos antigos moradores do Hospital-Colônia Santa Isabel em Minas Gerais, como, por exemplo, a história de Maria das Dores, filha separada dos pais com hanseníase, que lembra das memórias traumáticas associadas ao período em que viveu no Preventório<sup>11</sup>, na atual cidade de Mário Campos:

As moças<sup>12</sup> cortavam os dedos das bonecas, aí cortavam os dedinhos. Ficavam com a tesoura e a vara na mão. Aí cortavam os dedos das bonecas e davam pra nós. Falavam que eram nossas mães. E se a gente chorava, a gente apanhava. Aí elas falavam: “Como a sua mãe não cuidou de vocês nem de bebê, nem de criança, nem de jovem, nem de adulto, vocês que vão cuidar delas pro resto da vida, porque a sua mãe não tem dedo, ela é doente, leprosa”. As moças falavam desse jeito. Se a gente chorava o couro comia. A gente ficava sem comer, ficava o dia todo de castigo [...]. (DAS DORES. Janeiro de 2016, Betim, MG)

O pesquisador que trabalha com história oral ao ser arrebatado por seus interlocutores a momentos de crueldade física e emocional: “inenarráveis”, percebe-se perplexo diante da natureza dos fatos que, por vezes, congelam as reações. Diante uma natureza absurdamente violenta o inenarrável assume contornos do “inacreditável”. O que fazer quando só é possível enxugar as lágrimas de quem narra os fatos? Questionar o absurdo chega a ser antiético quando essas narrativas são construídas sobre a estrutura de memórias traumáticas, silenciadas por muito tempo. Há muitos elementos nas narrativas dos diferentes envolvidos que apoiam as memórias individuais e se constituem em “enunciado [...] a respeito de uma memória supostamente comum” (CANDAU, 2011, p. 24). Memória em alguma medida compartilhada, que gera

uma representação. Com base nesse pressuposto, da memória como recurso identitário e coesivo em situações de conflito e trauma, nos colocamos o desafio de interpretar como registros históricos as narrativas literárias de cunho ficcional e autobiográfico.

Ao pensarmos nos possíveis lugares de memória onde se concentra a história da lepra, a fotografia, como um dos suportes de memória elencados, é privilegiada por sua característica indicial, por se tratar do resultado direto de um contato com o referente (BARTHES, 2010) que apresenta no presente da sua duração. Seu caráter portátil permite que haja deslocamento não apenas no tempo, mas também no espaço, e que com isso muitas vezes adquira um caráter íntimo de documento privado, aliado na evocação de memórias. O trecho abaixo é um fragmento de uma entrevista narrativa, no qual Maria das Dores, se apoia no caráter evocativo da fotografia para descrever eventos vividos na infância, trabalho de memória no qual se percebe a “busca de uma relação verídica com o seu passado” (RICOUER, 2007, p. 85), trabalho de rememoração que lhe permite situar os eventos traumáticos do passado, comuns às outras meninas que moravam no Preventório onde vivia:

Aqui, ó, em Mário Campos, aqui que nós sofremos mesmo. Batia todo dia. Essa aqui, ó, ficou com problema de cabeça. Ela batia com a cabeça dela na parede, a troco de nada. Eu lembro de tudo o que faziam com nós. [...] Sabe o que as moças faziam com a gente todos os dias? – aqui era o refeitório, ó – Elas faziam nós deitar aqui, ó. Aí, cada uma ficava com uma vara, aí elas passavam a vara na gente. Se agente mexia, eles batiam. Tem uma coisa que eu não gosto de contar, que uma vez o padre pediu pra eu contar, só que eu não contei para ele não, as moças passavam a vara na perereca da gente. A gente tava deitada na grama, elas mandavam a gente abrir as pernas, a gente era tão pequenininha, elas passavam a vara na gente. Em mim saiu sangue demais. Chorei. Não podia nem fazer xixi, que ardia. Todo dia elas faziam maldade com nós. Elas puxavam o seio da gente pra crescer. Homem não podia chegar perto de mim, que eu tinha medo de homem, por causa disso, das moças fazerem mal pra gente. Eu falei pro psicólogo que eu fui conhecer homem mesmo foi com 42 para 43 anos, mas eu não tive relação com ele, porque eu tinha medo [...]” (DAS DORES, janeiro de 2016, Betim, MG)

Alguns relatos, de tão violentamente desumanos, nos fazem pensar na literalidade dramática dos depoimentos coletados. Ao superar a dicotomia ficção/realidade é oportuno pensar no potencial histórico do que se constrói a partir das narrativas que nos chegam no presente. Para isso é necessário assumir, como parte da nossa própria história, o aspecto desumano, com o qual não gostaríamos de ser identificados.



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

É possível que os diversos fragmentos literários elencados neste trabalho constituam, juntamente com tantos outros ainda não explorados, o lugar por excelência onde se concentram as memórias das pessoas que viveram diretamente a realidade da doença. Em outras palavras, é possível que as obras literárias, fílmicas e, sobretudo, as narrativas em primeira pessoa presentes nos documentários e entrevistas narrativas, constituam-se como lugares de memória, a despeito de outros meios de memória, como museus e memoriais criados, muitas vezes, sem a participação direta dos antigos moradores em hospitais-colônia. Parece-nos que uma linha sutil distingue as narrativas históricas da saúde, as obras da literatura ficcional e as narrativas de quem viveu essa história. Este assunto não será esgotado neste artigo, no qual apenas foi possível introduzir algumas faces do tema.

Ao reunir indícios do passado, fontes históricas não convencionais como as obras ficcionais da literatura, filmes, documentários e narrativas em primeira pessoa, como procuramos fazer, foi possível instilar um exercício de imaginação sobre o passado e conjugar novos documentos históricos pautados no que entre eles há em comum. E estes índices do passado acabam por atuar, também, como documentos históricos. Agimos como escavadores de restos culturais que nos são acessíveis pelas vias da narrativa no presente. O que é possível edificar a partir das narrativas que saem do silêncio, quando dor e memória trabalham (RICOUER, 2007) juntas, numa tentativa inconsciente de autoafirmação da identidade e da própria história individual? Quem tem o poder de determinar o que é escrito e transmitido? Quantas histórias podem ser contadas sobre um mesmo evento? E de quantas maneiras? Enfim, são questões que apenas ampliam o espaço de reflexão em torno deste assunto tão delicado que é a dor do outro, e que não pode ser compreendido a partir dos frios documentos da saúde. Por fim, reiteremos que nosso objetivo foi o de sensibilizar os leitores para vezes que, por muito tempo, foram invisibilizadas e com isso reduzir o estigma, fruto da ignorância sobre o tema, origem de diversas formas de sofrimento narrados e tantos outros, ainda, por serem transmitidos.

## NOTAS

<sup>1</sup>Mestra em Memória Social e Patrimônio Cultural – Doutoranda – Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural- Instituto de Ciências Humanas- UFPel- Universidade Federal de Pelotas, Campus Lobo da Costa, Pelotas, RS- Brasil. Bolsista CAPES. [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com)

<sup>2</sup>Doutora em História pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Mestra em Museologia pela Universidad de Granada – Espanha. Professora na Universidade Federal de Pelotas – Curso

de Museologia e Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural. Universidade Federal de Pelotas. Campus Lobo da Costa, Pelotas, RS– Brasil. E-mail: [julianeserres@gmail.com](mailto:julianeserres@gmail.com)

- <sup>3</sup>[...] como instrumento discursivo pelo qual a realidade é entendida como “histórica”, no sentido moderno do termo[...]
- <sup>4</sup> Conferem um sentido a sua experiência vivida, organizando-a em uma estrutura narrativa própria. (Livre tradução das autoras).
- <sup>5</sup> “[...] organização cronológica/causal (plano fictício), de um sistema fechado de significado (o plano imaginário)”. (Livre tradução das autoras).
- <sup>6</sup> A doença é transmitida pelas vias respiratórias (tosses, secreções nasais, espirros) a partir de contatos frequentes com o doente que não tenha iniciado o tratamento, durante a fase multibacilar, quando há alta carga de bacilos. Diz-se que há aspectos nebulosos com relação à forma de contágio porque é comum que membros de uma mesma família, com contato frequente, não tenham nunca contraído a doença.
- <sup>7</sup> Os leprosários eram criados num modelo padrão e os doentes não tinham a opção de recusa: eram cassados, presos, retirados de seus contextos familiares e sociais e mantidos nesse espaço circunscrito das colônias, que eram como microcidades, com prefeitura, escola, igreja, salão de festa, cinema, cadeia, tambo, pomar, sapataria, olaria, e cemitério. Esses hospitais-colônia eram divididos em três zonas (suja, intermediária e saúde), e a circulação dos doentes era restrita à zona suja. Nas zonas “intermediária” e “saúde” circulavam médicos, enfermeiros e religiosos.
- <sup>8</sup> “[...] a ver em imagens antes de ver em conceitos” (Livre tradução das autoras).
- <sup>9</sup> Estes leprosários correspondem ao modelo de instituição total descrito por Erving Goffman em “Manicônios, prisões e conventos” (2003).
- <sup>10</sup> Refere-se ao livro, de caráter autobiográfico, que tem previsão de lançamento em 2017.
- <sup>11</sup> Os preventórios eram instituições construídas distantes dos leprosários, para onde eram transferidas as crianças saudáveis, filhos de doentes de lepra, separados dos pais (Cf. MONTEIRO, 1998).
- <sup>12</sup> As moças às quais a interlocutora se refere são, como ela, filhas separadas dos pais ao nascer. As mais velhas ocupavam as funções das freiras, reproduzindo o que haviam vivido com as mais jovens.

## REFERÊNCIAS

A CIDADE. Documentário. Direção: Liliana Sulzbach, 2014. Disponível em:

<<http://www.acidadeinventada.com.br/#movie>>. Acessado em jan. 2015.

ALIGHIERI, Dante. *A divina comédia: inferno*. Tradução: José Pedro Xavier Pinheiro. São Paulo: Atena editora, 1955.

BARTHES, Roland. *A câmara clara*. Portugal: Edições 70, 2010.

BORGES, Viviane Trindade. *Casamento, maternidade e viuvez*: memórias de mulheres hansenianas. *Rev. Bras. Hist.*, Dez 2007, v. 27, n. 54, p.109-125. Disponível em: <<http://>

[www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-01882007000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-01882007000200007&lng=pt&nrm=iso)> Acessado em 20 de abril de 2016.

BRAGA, Andréa Baptista Freitas. *O que tem de ser tem força: Narrativa sobre a doença e a internação de Pedro Baptista, Leproso, meu avô* (1933-1955). Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2006. 202p. Disponível em: <<http://arca.icict.fiocruz.br/handle/icict/6124>> Acessado em 20 abr. de 2016.

CANDAU, Jöel. *Memória e identidade*. Tradução: Maria Leticia Ferreira. São Paulo: Contexto, 2011.

CHANFRAULT- DUCHET, Françoise. «*Le récit de vie donnée ou texte?*» Cahiers de recherche sociologique, v. 5, n. 2, 1987, p. 11-28. Disponível em: <<http://id.erudit.org/iderudit/1002024ar>> Acessado em 12 mar. de 2016.

BRASIL. *Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923*. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1910-1929/D16300.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/D16300.htm)> Acessado em 12 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. *Decreto 968, de 7 de maio de 1962*. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/19601969/decretodoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-publicacaooriginal-1-pe.html>> Acessado em 16 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. *Lei 11.520 de 18 de setembro de 2007*. em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2007-2010/2007/lei/11520.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2007/lei/11520.htm)> Acessado em mar. 2016.

\_\_\_\_\_. *Lei 610 de 13 de janeiro de 1949*. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1930-1949/L0610.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1930-1949/L0610.htm)> Acessado em 23 abr. 2016.

CARVALHO, Keyla. *Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960)* 2012. Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em História da Universidade Federal Fluminense (UFF), 2012. Disponível em

<<http://www.historia.uff.br/stricto/td/1376.pdf>> Acessado em 23 mar. 2016.

*CIDADE DOS CONDENADOS*. DIREÇÃO: Jean Arlaud e Luis Eduardo Achutti, 2006

DIAS, Ana. *Entrevista narrativa: Memória da lepra*. Betim, Minas Gerais, 2016.

DORES, Maria Aparecida das. *Entrevista narrativa: Memória da lepra*. Betim, Minas Gerais, 2016.

FIOCRUZ. *Portariado Ministério da Saúde nº 165, de 14 de maio de 1976*. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseniose/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?inford=23&sid=5>> Acessado em 16 abr. 2016.

\_\_\_\_\_. *Decreto 968 de 07 de maio de 1962*. disponível em:

<<http://www.fiocruz.br/historiadahanseniose/media/Decreto968.pdf>> Acessado em 23 abr. 2016.

FLORES, Nelson. *Entrevista narrativa: Memória da lepra*. Betim, Minas Gerais, 2016.

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

\_\_\_\_\_. *Estigma: Notas sobre a identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GOULART, Eugênio Marcos Andrade. *O viés médico da literatura de Guimarães Rosa*. Belo Horizonte: Faculdade de medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, 2011.

MACARRÃO, Zé. *Entrevista narrativa: Memória da lepra*. Betim, Minas Gerais, 2016.

MARANHÃO, Carlos. *Maldição e glória: A vida e o mundo do escritor Marcos Rey*. São Paulo: Companhia das letras, 2004.

*MEMÓRIAS DO ISOLAMENTO*. Documentário. Felipe Henrique Gavioli, 2012 Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=d027v80tfVg>> Acessado em mar. 2016.

*MOLOKAI, A ILHA MALDITA*. Filme. Luis Lucia, 1959. Disponível em: <[https://www.youtube.com/results?search\\_query=molakai+a+ilha+maldita](https://www.youtube.com/results?search_query=molakai+a+ilha+maldita)> Acessado em mar. 2016.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Violência e profilaxia: Os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Saúde e Sociedade*. 7 (1) 1998, p. 3-26. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v7n1/02.pdf>> Acessado em 22 abr. 2016.

NORA, Pierre. NORA, Pierre. *Entre memória e história: a problemática dos lugares*. Tradução: Yara AunKoury. In Projeto história. Revista do Programa de estudos de Pós Graduados em história e do Departamento de história da PUC- SP. São Paulo: Educ, 1993.

OMS. *Guiapara eliminação da hanseníase como problema de saúde pública*. 2000. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brazil\\_guide.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brazil_guide.pdf). Acessado em 17 abr. 2016.

OMS. *Guiapara eliminação da hanseníase como problema de saúde pública*. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brazil\\_guide.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brazil_guide.pdf)> Acessado em 21 abr. 2016.

*OS MELHORES ANOS DAS NOSSAS VIDAS*. Direção: Andrea Pasquini. Produção Andrea Pasquini. Roteiro: Andrea Pasquini e Marcilio Godói. 1 DVD (65 min), color. Produzido por Fiocruz, Ministério da Saúde, 2003.

ORDAZ, Pablo. *OPapa admite que há 2% de sacerdotes pedófilos*. El País. 14 de jul. 2014. Sociedade. Disponível em:

<[http://brasil.elpais.com/brasil/2014/07/13/sociedad/1405276245\\_906130.html](http://brasil.elpais.com/brasil/2014/07/13/sociedad/1405276245_906130.html)>. Acessado em 12 dez. 2015.

PANDYA, Shubhada S. The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation. *História, ciências, saúde-Manguinhos* 2003, vol. 10, pp. 161-177. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702003000400008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400008&lng=en&nrm=iso)> Acessado em 17 abr. 2016.

PAOLI, Maria Célia. Memória, história e cidadania: o direito ao passado. In: *O direito à memória: patrimônio histórico e cidadania*. São Paulo: DPH, 1992, p. 25-28. Disponível em: <<http://gpaf.info/dtd/ArqPerm/MCPaoli.pdf>> Acessado em 10 abr. 2016.

QUEVEDO, Éverton L. *Isolamento, isolamento e ainda isolamento: o hospital colônia e o amparo santa cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul*. Porto Alegre, RS. Dissertação (Mestrado em História). – PUC/RS, 2005. Disponível em: <<http://www.acidadeinventada.com.br/static/files/administration-office/dissertacao-de-mestrado.pdf>> Acessado em 20 abr. 2016.

RICOUER, Paul. Arquitetura e narratividade. In. *Urbanisme*, n. 303, Nov/dez 1996, p. 44-51. Disponível em: <<http://docslide.com.br/documents/arquiteturaenarratividadedepaulricoeur.html>> Acessado em 13 fev. 2016.

\_\_\_\_\_. *AMemória, a história, o esquecimento*. Tradução: Alain François (et AL.). Campinas: Editora da Unicamp, 2007.

ROSA, Vilma Guimarães. *Relembraimentos: João Guimarães Rosa, meu pai*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

ROSA, João Guimarães. *Primeiras estórias*. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 2005.

\_\_\_\_\_. Cara de bronze In *Uburuquaquá, no Pinhém*, São Paulo: José Olympio, 1986.

\_\_\_\_\_. *Saragana*. Rio de Janeiro: Nova fronteira, 2015.

\_\_\_\_\_. *Grande Sertão: veredas*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006.

\_\_\_\_\_. Reportagem In *Magma*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1997.

SONTAG, Susan. *A Doença como metáfora*. Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SOUZA- ARAUJO, Heraclites- Cesar de. História da *lepra no Brasil Período Republicano (1890-1952)*. Rio de Janeiro: Dept. de Imprensa Nacional, 1956.

SERRES, Juliane Conceição Primon. *Memoirias do isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colonia Itapuaã..* 2009. Tese apresentada no Programa de Pós-Graduação em História. Unisinos, São Leopoldo, 2009. Disponível em: <<http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/2184/JulianeSerresHistoria.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> Acessado em 20 de abril de 2016.

WHITE, Hayden. *The practical past. Historein*. Vol. 10, 2010, p. 10-19. Disponível em: <<http://www.nnet.gr/historein/historeinfiles/histvolumes/hist10/historein10-white.pdf>> Acessado em 14 abr. 2016.