

**Patrimônio, memória e reparação:  
a preservação dos lugares destinados à hanseníase no estado de São Paulo**

**Cristina MENEGUELLO\***

**Viviane BORGES\*\***

**Resumo:** As políticas segregacionistas de profilaxia da hanseníase tem uma longa permanência na memória e no social. No Brasil, ao longo do século XX, foram construídos leprosários e preventórios em diferentes estados da federação, destinados ao confinamento de doentes e seus filhos. No estado de São Paulo, a recente proposta de patrimonialização destes espaços leva a refletir sobre a ampliação da percepção dos patrimônios possíveis nas últimas décadas, possibilitando a inclusão da "memória difícil", frequentemente associada às políticas de memória cujo objetivo é a reparação de atrocidades cometidas no passado. Tais iniciativas de indenização e de preservação patrimonial de acervos, instrumentos científicos e espaços ligadas à história da hanseníase no Brasil e de suas instituições de internamento trazem uma complexa dimensão à ideia de preservação e celebração do passado.

**Palavras-chave:** Memória difícil. Patrimônios marginais. Hanseníase no Brasil. Exclusão social.

**Heritage, memory and reparations: the preservation of places associated to leprosy on  
the state of São Paulo**

**Abstract:** Segregationist policies towards leprosy keep on echoing in Brazilian memory and society. Throughout the twentieth century, leprosy sanatoriums and “prevention centers” for children were built in different states of the country, for the confinement of the patients and their sons. In São Paulo, the recent patrimonialization processes of such places allow broadens the concept of heritage, including a so called “difficult memory”, a re-dimensioned memory frequently linked to compensation policies towards atrocities from the past. Such compensation initiatives as well as the preservation of funds, scientific instruments and

---

\* Professora Doutora - Departamento de História da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, Brasil. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Rua Cora Coralina, nº 100. Cidade Universitária Zeferino Vaz | CEP 13083-001| Campinas – SP.

\*\* Professora Doutora - Departamento de História da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), Florianópolis, Brasil. Avenida Madre Benvenuta, 2007 | CEP 88035-001 | Florianópolis-SC.

architectural structures linked to history of leprosy in Brazil bring about a wider dimension to the very idea of preservation and celebration of the past.

**Keywords:** Difficult memories. Marginal heritage. Leprosy in Brazil. Social exclusion.

*Hoje, eu sorrio, brinco, eu sou alegre. Mas, de vez em quando, me bate uma tristeza, porque foi muita coisa. Eu me lembro que quando a gente ganhava as bonecas no Natal, tinha que escrever uma carta para os padrinhos. Eles escreviam, porque a gente não sabia escrever. Então, eles escreviam. Aí, eu ganhei uma boneca pretinha. Aí, eu me lembro que a diretora pegou a boneca, e cortou os dedos dela, e falou assim: ‘você não precisa de ter sua mãe não. Aqui, sua mãe tá aqui perto de você!’ Como se diz: a boneca era doente, igual minha mãe. E ela ainda falou mais: ‘fica com ela, dorme com ela!’ Eu tenho isso na minha mente até hoje. A boneca era minha mãe.*

Depoimento de E-9, internada compulsoriamente quando criança em instituição para filhos de pais com hanseníase. (Cadernos do Morhan, 2012, p. 26.)

*A importância [...] não é o valor da pensão, mas o resgate de cidadãos e cidadãs que, durante a infância ou a adolescência, foram retirados de suas casas, colocados em colônias para atender a um tratamento do Estado brasileiro [...]. [A pensão] foi criada como meio de trazer a um grupo específico, que sofreu atrocidades perpetradas pelo Estado, uma reparação pelas arbitrariedades da época.*

Trecho do discurso da deputada Maria do Carmo Lara durante o processo de debate da criação da Lei 11.520/2007 (MENDONÇA, 2009, p. 165).

No ano de 1979, quando a UNESCO incluiu na lista do Patrimônio Mundial o campo de concentração e extermínio de Auschwitz-Birkenau, “[...] símbolo da crueldade da humanidade contra outros seres humanos no século XX.”<sup>1</sup>, deixou claro que o patrimônio não deve ser apenas um relicário de testemunhos estéticos da atividade humana, mas uma percepção que atravessa o social por meio do dever de memória em relação a vítimas de crimes de Estado. Entrava assim, no panorama da preservação do passado, a concepção de patrimônios marginais, ou de memória difícil. Questões associadas, como o *dark tourism* (visitação organizada a lugares de dor, sofrimento e morte), a patrimonialização de espaços de isolamento e humilhação e as diferentes formas de se relacionar com estas difíceis memórias, também no Brasil, confundem-se, pelo menos nas últimas duas décadas, com a difícil revisitação dos espaços da recente ditadura militar e com a preservação da história das instituições hospitalares e de isolamento do país que, em si, guardam uma dolorosa narrativa de exclusões e condições abjetas (MENEGUELLO, 2014, 2015; BORGES, 2010, 2016).

Os recentes processos de tombamento de instituições no Brasil associadas à profilaxia da hanseníase<sup>2</sup> permitem um olhar para os hospitais colônia criados em diferentes estados da federação, em especial a partir das décadas de 1930 e 1940<sup>3</sup>. Mais que isso,

convidam a pensar na dimensão deste patrimônio e das memórias que ele permite mobilizar, não apenas identificado no patrimônio edificado ou dos instrumentos científicos relacionado à ainda pouco estudada história da saúde no Brasil, mas também na luta dos portadores de hanseníase pelo reconhecimento de seus direitos à reparação pela forma como foram alijados da sociedade por décadas.

Diante dessa constelação de novas perspectivas, este artigo propõe uma reflexão sobre os patrimônios marginais, ligados a instituições e/ou grupos sociais estigmatizados, abordando a patrimonialização dos espaços ligados à hanseníase no estado de São Paulo, onde as leis estaduais precederam as federais na profilaxia que previa o isolamento e findaram por criar um sistema pioneiro que funcionava como um tripé, que incluía os Dispensários (onde os doentes eram identificados), os Asilos-colônia (para onde eram levados para isolamento) e os Preventórios (para onde eram enviados seus filhos para ficarem sob observação até a idade adulta). Essa rede criada para atender a doença passou por um recente processo de patrimonialização, por meio de estudos de tombamento do órgão estadual de patrimônio, o Condepheet (Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico Arqueológico, Artístico e Turístico). Até outubro de 2016, encontravam-se tombados o asilo Complexo Padre Bento, antigo sanatório Padre Bento (1931) em Guarulhos e o Antigo Asilo Colônia Aimorés (1933), atual Instituto Lauro de Souza Lima em Bauru. O Condepheet também havia aprovado a abertura de estudo de tombamento para vários outros asilos-colônia e preventórios, realizando extensos estudos de tombamento.

Em 21 de novembro de 2016 foi aprovado pelo Conselho o tombamento do antigo Asilo Colônia Pirapitingui (atual Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes), em Itu; do antigo Asilo Colônia Cocais, em Casa Branca; do Asilo Colônia Santo Ângelo (atual Complexo Hospitalar Arnaldo Pezzuti Cavalcanti), em Mogi das Cruzes e do Preventório Santa Therezinha do Menino Jesus, em Carapibuíba, Grande São Paulo. Esse tombamento amplo permite o reconhecimento de locais que, de certo modo, materializaram "[...] estigmas socioculturais revestidos de bases científicas."<sup>4</sup> e que, indubitavelmente, indicam uma importante ampliação do conceito de bem cultural.

### **Asilos-colônia e preventórios: segregação dos corpos, controle do espaço**

Moléstia conhecida e descrita desde a antiguidade, estigmatizada e associada a males morais e à corrupção da carne, a hanseníase, em fins do século XIX, foi cientificamente comprovada como contagiosa e alastrou-se de forma alarmante (MINUZZO, 2008). No Brasil, a partir da década de 1920 foram adotadas as primeiras medidas profiláticas, aplicadas por meio de legislação própria que previa o isolamento compulsório

como diretriz a ser seguida pelos diferentes estados. Até a primeira metade do século XX foram construídos no país mais de 30 hospitais para isolamento de doentes acometidos pela doença (FARIA, 2014; SERRES, 2009).

A adoção do isolamento compulsório, porém, jamais foi consenso entre os hansenólogos. A primeira Primeira Conferência Internacional de Leprologia, ocorrida em Berlim em 1897, indicou o isolamento obrigatório como medida profilática, justificada por dificuldades em relação a medidas higienicas domiciliares envolvendo o doente e seus familiares. O isolamento tornou-se um modelo de referência, inclusive apoiado por Hansen, o descobridor do bacilo.

Contudo, essa vertente de ação foi questionada já na década de 1930<sup>5</sup>. A postura “isolacionista” que pregava a segregação compulsória e institucionalizada era confrontada pela vertente dita “humanista”, que não concordava com o isolamento compulsório para todos os doentes de hanseníase. O estudo de dados epidemiológicos colhidos em locais onde havia sido implantado o modelo isolacionista levou os hansenólogos, principalmente ingleses, a questionarem a efetividade do isolamento. Conforme Ana Paula Costa, os “humanistas” acreditavam em medidas como educação e saneamento, vendo na melhoria das condições de vida de casos iniciais da doença a possibilidade de recuperá-los. Defendiam a criação de dispensários, onde os casos fossem tratados sem que o doente fosse retirado de seu ambiente, determinando o isolamento para quem não tivesse domicílio ou apresentasse seqüelas ou mesmo ‘reativação’ da doença (COSTA, 2008).

A partir de 1941 as sulfonas passaram a ser utilizadas no tratamento da hanseníase, eliminando a possibilidade de contaminação e conseqüentemente fazendo com que o doente – agora portador de uma doença comum - deixasse de ser uma ameaça para a sociedade. Conforme Yara Monteiro e Ana Paula Costa, a partir da Quinta Conferência Internacional de Lepra, realizada em 1948, em Cuba, o isolamento tornou-se permitido mas não mais obrigatório, sendo indicado somente para casos considerados infectantes. Legitimou-se assim a crítica ao isolamento compulsório, até o momento em que o confinamento foi declarado obsoleto e anacrônico, durante a 7ª Conferência Internacional de Lepra, realizada em Tóquio em 1958.

No Brasil, a adoção do isolamento compulsório a partir de 1935 estava atrelada processo de construção institucional da saúde pública brasileira do primeiro governo Vargas. O isolamento compulsório dos doentes foi a principal política adotada pelo poder público contra a lepra, associando-se à consolidação da capacidade do Estado brasileiro agir sobre territórios e populações como um projeto modernizador (COSTA, 2007; CASTRO, 2008; ARAÚJO, 1956).

Ocorre que a profilaxia da lepra aliava-se à questão mais ampla da legislação de políticas públicas republicanas de cunho higienista. Vera Marques analisou como o discurso civilizatório protagonizado por médicos, juristas e filantropos em busca da construção de um “admirável mundo novo” administrou as populações por meio de instituições policiais, filantrópicas, escolares e médicas. Na esteira do controle social das populações, constituía-se uma rede que incluía o saneamento, o planejamento urbano, a regulamentação da imigração e o funcionamento das escolas como centro irradiador de práticas eugênicas e moralizadoras dentro de um ideal de aprimoramento da raça e clareamento da população (MARQUES, 1994, p. 18, 101).

O plano de construção de leprosários no Brasil surge, de forma paradoxal, contemporâneo ao momento em que países europeus questionavam a necessidade em si do internamento compulsório. A política de profilaxia da doença, que conduziu à criação de espaços de segregação destinados aos doentes em todo o país, foi secundada por leis federais e criou asilo-colônia, colônias de leproso ou hospitais-colônia<sup>6</sup> que perduraram oficialmente até 1968, contrariando, como visto, as recomendações internacionais que desde há muito desaconselhavam o isolamento total do doente, ou mesmo ignorando a possibilidade de cura por sulfona, estabelecida a partir da década de 1940 (MONTEIRO, 1998, p. 4). Em muitos casos, a situação de confinamento perdurou até a década de 1980, quando os antigos hospitais colônias foram transformados em hospitais gerais ou manicômios e, da mesma forma insensível com que os doentes haviam sido retirados da sociedade, foram devolvidos a ela. Portanto, a profilaxia da doença remete muito mais a um plano de controle social do que a uma suposta “história progressiva dos conhecimentos científicos” a respeito do mal.

Estas unidades de espaço segregado tinham funcionamento e lógica próprios. Os asilos-colônia eram praticamente autossuficientes e os internos produziam quase tudo de que necessitavam, de alimentos a roupas. Muitos eram administrados por ordens religiosas, mas o Estado se fazia presente através de um corpo administrativo burocrático representado pela figura do diretor, geralmente um médico. Tais espaços possuíam a estrutura interna de uma pequena cidade, com prefeitura, farmácia, cadeia, escola, creche, mercados e restaurantes, cine-teatro e até moeda própria, visto que a circulação de dinheiro era entendida como uma possibilidade de contágio. Pequenas fábricas<sup>7</sup> e oficinas para minimizar os custos funcionavam nos locais; as escolas tinham ventilação e iluminação pré-determinadas. As habitações deveriam ter as plantas aprovadas pelo Serviço Sanitário e ser edificadas com materiais sólidos e impermeáveis que ao mesmo tempo promovessem a circulação constante de ar - por exemplo, pelo uso de venezianas.

O cotidiano nos então chamados “leprosários” era austero. Os internos ficavam atrás de cercas e muros e eram policiados por guardas (que igualmente vigiavam, no caso de São Paulo, as estações de trem próximas aos asilos, evitando a concretização de fugas). As visitas de parentes eram raras e ocorriam nos parlatórios, onde todo e qualquer contato era proibido. Segregados do meio social, os internos buscavam recriar seus vínculos dentro da instituição, onde muitas vezes se casavam, constituíam família e tinham filhos. No limite, adentrar o leprosário significava romper o convívio com a sociedade. A desestruturação das famílias era complementada pela separação entre pais e filhos, enviados aos preventórios, onde ficavam até a maioridade (SILVA, 2009, p. 68-69), ou dados para a adoção, que com frequência não seguia nenhuma formalidade e ocorria de forma ilegal.

De fato, já na década de 1920 as leis preconizavam o afastamento dos filhos “sadios” do convívio familiar, proibindo por exemplo a amamentação pelas mães e segregando as crianças em instituições criadas para este fim logo após seu nascimento. “Os filhos de leprosos, embora um só dos progenitores seja doente, serão mantidos em secções especiais, anexas às áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos.” (Decreto nº. 16.300, de 31/12/1923, Artigo 148). Note-se que naquele momento a internação ainda não era compulsória e havia o isolamento de doentes em domicílio. Já o Decreto nº. 610, de 13 de janeiro de 1949, “[...] fixava normas para a profilaxia da lepra” e estabelecia, em seus artigos 15 e 16, que “[...] todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos pais” e que “[...] os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivam com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais”<sup>8</sup>.

Cumprе lembrar que a doença não é hereditária e que estes filhos, sadios, viviam em um novo isolamento, levando consigo o estigma dos seus pais. A localização dos preventórios foi um fator importante no desempenho da ação profilática. Uma corrente de médicos e hansenólogos defendia a instalação dos preventórios próximos aos asilos-colônias, facilitando o atendimento médico especializado e possibilitando pesquisas sobre doente/doença ou mesmo dentro das zonas urbanas em favor da integração, pois se tratavam de crianças saudáveis. Entretanto, grupos majoritários alegavam que a proximidade de pais e filhos poderia resultar em fugas e prejudicava o controle profilático (MONTEIRO, 1998, p. 9).

As diferentes instalações e “facilidades” destes locais, descritas em relatórios e atestadas em fotografias para os contemporâneos, como por exemplo o acervo produzido por Souza-Araújo, depositado na Casa de Oswaldo Cruz (SCHNEIDER, 2011), justificavam o isolamento e o rigor a que eram submetidos os doentes e suas famílias. Nos primeiros

anos do século XX, entidades filantrópicas laicas aliaram-se ao processo de medicalização dos hospitais e foram, como veremos adiante, um dos raros canais de participação política e social das mulheres no espaço público (MOTT; SANGLARD, 2011).

Medidas saneadoras, civilizatórias e eugênicas: tais características se reproduziram na distribuição espacial dos asilos-colônia. As plantas dos estabelecimentos projetavam uma vida organizada e seguiam o princípio da regularidade e a disposição pitoresca dos espaços. O Projecto da Leprosaria Modelo nos campos do Santo Ângelo concebido em 1919 pelo engenheiro Adelardo Soares Caiuby se dá nos moldes das cidades-jardim de Ebenezer Howard. Segundo Caiuby, era “[...] um imenso parque recortado por alamedas arborizadas, salpicado de casinhas alegres e pittorescas, formando tudo uma pequena cidade [...]”. No prefácio ao Projecto da Leprosaria Modelo, o médico Arthur Neiva (1880-1943) descreve a proposta como uma solução redentora, uma abertura luminosa “[...] dentro da noite, onde se encontra imersa toda a vida do lázaro.” O médico propunha ainda que o portal de entrada para a instituição ostentasse a frase “Aqui renasce a esperança” (apud AMORA, 2009, p. 3 e 9).

O trabalho era condição *sine qua non* para o funcionamento do empreendimento, fosse ele o labor dos profissionais dedicados ao tratamento do pacientes, fosse o trabalho dos internos, dedicados à agricultura, à pecuária ou a atividades cotidianas urbanas replicadas dentro dos asilos. Os espaços eram pensados dentro das normas máximas de higiene e isolamento, mas também de moral, haja vista a separação por faixa etária e entre setor feminino, masculino e pavilhões para casados, necessariamente muito distantes de onde viveriam os médicos, enfermeiros e trabalhadores sãos. Com base da legislação da época, era o médico diretor do leprosário quem deveria dar a “licença” para que os matrimônios ocorressem. O critério visava exatamente a permanência ordeira no espaço asilar, visto que se um dos dois proponentes tivesse em estágio da doença considerado passível de obter alta, a licença para casar não era liberada, evitando contestações de casais separados em virtude do internamento de um dos cônjuges. Em espaços que reproduziam microcidades, a criação de novos laços servia também como estratégia de controle, ajudando a fixar os internados à instituição. A recriação do ambiente da vida em sociedade procurava, inclusive, evitar fugas e rebeldias daqueles que não aceitassem a vida em confinamento compulsório.

Nessa reprodução em pequena escala do social, a arquitetura e a legislação foram aliadas do poder público e da filantropia privada, tecendo uma história a ser preservada. Circundadas por acidentes geográficos, cercas, muros e por enorme distância de outros centros urbanos, compostas por casinhas no estilo de bangalôs, arejadas e iluminadas, as

propostas modelares se assemelhavam a diminutas utopias espaciais, dentro das quais se viveria a distopia do aprisionamento e os rigores da punição.

No caso do estado de São Paulo - nosso foco, dados os recentes processos de patrimonialização - a profilaxia da lepra adotou diferentes soluções concomitantes. A primeira instituição voltada para a assistência dos lázaros foi a Associação Protetora dos Morféticos, fundada em São Paulo em 27 de maio de 1917, sob a presidência de Mathilde Macedo Soares, que visava a “[...] assistência material e espiritual dos morféticos por ela hospitalizados.” (CAIUBY apud SANTOS, 2011, p. 5). Em São Paulo, as leis estaduais precederam as federais no isolamento e na criação de um tripé apenas ali existente, que incluía, como mencionado, os Dispensários (onde os doentes eram identificados), os Asilos-colônia (para onde eram enviados para isolamento) e os Preventórios (para onde eram enviados seus filhos para ficarem sob observação até a idade adulta). Em 1924, no estado, foi criada a Seção de Profilaxia da Lepra, transformada em Inspetoria da Lepra no ano seguinte. Em 1926, todas as medidas da Inspetoria da Lepra foram consolidadas na forma de lei (CAMPOS, 1934, p. 483).

Assim dispôs o Decreto 5027 de 16 de maio de 1931:

Art.2 - Os hospitaes geraes, situados em qualquer ponto do Estado, poderão fundar dispensarios e enfermarias para exame, tratamento e hospitalização de leprosos, notificando-os ás autoridades sanitarias competentes. Art. 3 - Fica criada uma subvenção aos sanatorios privados, fundados e dirigidos por medicos de reconhecida competencia especializada, destinados ao isolamento tratamento de leprosos abastados ou não. [...] Art.5 - Fica o Departamento da Saude Publica autorizado a fundar, imediatamente, cinco leprosarios de emergencia, com a lotação total de 2.000 leitos, para abrigar os leprosos, em periodo contagiante, que andam perambulando pelo Estado, ou que não dispuzerem de recursos para se tratarem privadamente.

O modelo profilático paulista, consolidado na promulgação de leis específicas, na criação de Inspetorias regionais e no mencionado tripé asilos-colônia-dispensários-preventórios findava por garantir ao Departamento de Profilaxia o controle total sobre o doente. Subsidiados pelo poder público e administrados pelo poder privado de fundo filantrópico e religioso, nos asilos paulistas, diferentemente do que ocorria no restante do país, a concepção de isolamento em relação a todos os quadros da hanseníase prevaleceu, fossem eles contagiosos ou não. Conforme previa a lei, as instituições foram rapidamente criadas. O asilo colônia Santo Ângelo em Mogi das Cruzes inaugurou o modelo em 1928, seguido pelo asilo colônia Padre Bento em Guarulhos (1931), Cocais (1932), asilo-colônia Aimorés (1933) em Bauru e por fim o Pirapitingui, em Itu (1937).



**A patrimonialização do isolamento: histórias do tempo presente**

Os exemplos pioneiros de colônias no estado de São Paulo foram todos sujeitos a estudos de tombamento pelo órgão estadual de patrimônio (CONDEPHAAT), levando ao tombamento efetivo dos asilos-colônia de Guarulhos (Complexo Padre Bento, antigo sanatório Padre Bento); Bauru (Antigo Asilo Colônia Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima), Cocais (Antigo asilo-colônia Cocais, atual centro de reabilitação Casa Branca); Pirapitingui, Itu (atual Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes e de Mogi das Cruzes (Asilo Colônia Santo Ângelo, atual Complexo Hospitalar Arnaldo Pezzuti Cavalcanti), além do Preventório Santa Terezinha do Menino Jesus, em Carapibuíba, Grande São Paulo. O objetivo geral foi preservar os antigos asilos-colônia não como exemplares isolados, mas como marcas de uma prática que definiu o território do interior do estado bem como as formas de percepção e de profilaxia da doença<sup>9</sup>.

O pedido de estudo de tombamento do antigo Sanatório Padre Bento, em Guarulhos, data de 1995. O local teve as edificações selecionadas para o tombamento visando a representação material da busca por construir laços e sociabilidades que se assemelhassem às exteriores, por meio da convivência dos ali internados compulsoriamente. A ocorrência de casamentos, batizados, festas e jogos, evidenciadas por fotografias e depoimentos orais, mostram essa tentativa de reprodução de aspectos da sociedade além-muros. O conjunto era composto por casas, campo de futebol, cine-teatro e capela, numa área total de 90 mil m<sup>2</sup>. O teatro, erigido pelos internos em estilo art deco em 1936, a partir de projeto do engenheiro Francisco Palma Travassos, era utilizado exclusivamente pelos doentes em atividades de festa, cultura e lazer<sup>10</sup>. Alguns leprosários abrigavam ainda cemitérios próprios e escolas, destinadas às crianças doentes enviadas à instituição.

Em 2014, o CONDEPHAAT votou definitivamente pelo tombamento do Antigo Asilo Colônia Aimorés (atual Instituto Lauro De Souza Lima), localizado na zona rural de Bauru (SP). Ao decidir pelo tombamento cuja abertura de pedido remontava a 1991, o órgão reafirmava que o patrimônio histórico referente à saúde pública e, em especial, o relacionado ao tratamento de doenças infectocontagiosas ainda não havia comportado um estudo aprofundado nem tampouco fora reconhecido apesar de sua representatividade social e cultural na história paulista. Conforme sintetizado pela imprensa, tratava-se de “[...] parte da memória de sofrimentos e apartação a que foram submetidas as vítimas da hanseníase no Brasil desde o início do século XIX no Estado de São Paulo.”<sup>11</sup>. Ao todo, foram listados para a proteção o coreto, as residências coletivas tipo Carville<sup>12</sup>, cine-teatro e cassino, a primeira igreja do local, tablado de dança, campo de futebol e quadra, o portal dos muros do parlatório, a portaria e o calçamento<sup>13</sup>. Destaca-se igualmente o Antigo

Preventório Santa Terezinha<sup>14</sup>, exemplo da situação comentada anteriormente da separação dos filhos de seus pais, enviados para preventórios ou para a adoção. O Preventório Santa Terezinha repete o padrão de estar ancorado na iniciativa privada de cunho religioso e assistencialista. Criado e mantido pela Associação Anônima de Senhoras Católicas lideradas por dona Margarida Galvão, ligadas à Cúria Metropolitana, a vigilância às crianças e a formação moral e religiosa eram ali entendidas como fundamentais. No ano de 1926, por iniciativa de Margarida Galvão e da Cúria, uma campanha capitaneada por Julio de Mesquita por meio do jornal *O Estado de São Paulo* arrecadou as verbas para a construção do Preventório (o nome oficial só seria mudado para Educandário na década de 1940), em um vasto terreno de 145 mil m<sup>2</sup>, ao longo da estrada de ferro sorocabana, no município de Carapicuíba. Inaugurado em setembro de 1927, o local gerou tão extensa demanda que logo em seguida o governo do estado criou um segundo Preventório, na cidade de Jacareí<sup>15</sup>. O contato com o mundo exterior era vetado e o contato com parentes se dava por meio de cartas, que sofriam leitura prévia e censura - possivelmente por essa razão vinham recheadas de elogios à “benfeitora” Margarida Galvão. O isolamento compulsório de infectados ali finalizou apenas no ano de 1976. A partir deste momento o Educandário, ainda sob administração religiosa, passou a atender crianças vítimas de abuso familiar e dependência química.

O parecer ao processo de patrimonialização deste bem, datado de janeiro de 2014, ressalta as arquiteturas variadas (do neocolonial ao *art-deco*), salienta o pioneirismo e a participação cívica de mulheres na constituição dos asilos<sup>16</sup> e aponta para o fato de que estarem fisicamente preservados traz visibilidade à lógica higienizadora dos internamentos<sup>17</sup>.

Esta justificativa, de fato, aplica-se a todos os demais casos. O antigo asilo colônia de Cocais<sup>18</sup>, atual centro de reabilitação Casa Branca, foi a seu tempo considerado o mais mal equipado e cruel dos lugares de isolamento. Segundo Yara Monteiro, o asilo de Cocais era o mais precário da rede de asilos paulistas e conhecido entre os médicos do Serviço da profilaxia da lepra como “Sibéria”, devido a sua distância e más condições, gerando frequentes tentativas de fuga (MONTEIRO, 2003, p. 113). Local que “[...] documenta a lógica arquitetônica de isolamento que foi desenvolvida em São Paulo em um contexto sanitaria e disciplinador.”<sup>19</sup>, Cocais foi criado por decisão da Comissão das municipalidades da Zona da Mogiana, reunida em 1927, quando foram definidos o local e a distribuição de 10% das rendas das prefeituras da região para a construção do sanatório. As obras seguiram de forma errática com muitas paralisações até pelo menos 1931, num amplo terreno de 300 alqueires próximo às cidades de Casa Branca, Itobi e Cocais. Além dos pavilhões tipo

Carville, o asilo-colônia de Cocais contava com casas de família, sendo que em dezembro de 1938 a lotação era de 1670 enfermos<sup>20</sup>.

O estudo de tombamento do Santo Ângelo, o mais antigo dos asilos, reafirma a sua concepção de espaço arquitetônico ideal projetado por Caiuby que serviu como modelo para a implementação da rede asilar paulista<sup>21</sup>. Construído antes mesmo do estabelecimento da legislação referente aos asilos para doentes, e recebendo os doentes transferidos do hospital Guapira, a relevância do Santo Ângelo evidencia-se em seu projeto ousado e nas estruturas preservadas, como o cine-teatro de autoria do arquiteto Rino Levi (POSTIGO, 2008).

Em situação completamente diferente encontrava-se o Asilo Pirapitingui, em Itu. Inaugurado no ano de 1937, a partir da iniciativa de uma Comissão integrada pelos prefeitos de Campinas, Jundiaí e Sorocaba, já no ano de 1939 o local tinha mais de 2 mil internos. Usos e descaracterizações empreendidas no espaço acabaram por descaracterizar os pavilhões e casas e ameaçar o tombamento. Em 2012, por exemplo, uma reportagem denunciava o estado de abandono do leprosário cujo cemitério encontrava-se em estado de abandono, com ossos a céu aberto, cruzes caídas, túmulos abandonados, depredados e saqueados<sup>22</sup>. Entretanto, também esse exemplar foi tombado em novembro de 2016, marcando a conclusão dos estudos técnicos sobre o tema no estado de São Paulo.

De modo geral, o órgão de preservação estadual visa proteger este passado doloroso de seu apagamento e esquecimento social, dado ser indesejável. De acordo com as considerações técnicas pelo tombamento do Santo Ângelo, este “[...] patrimônio constitui a materialização dos estigmas e das políticas públicas de saúde imputados aos portadores da hanseníase em São Paulo, reconhecendo-se assim a memória da dor e do sofrimento de milhares de paulistas.”<sup>23</sup>

A opção por reunir diferentes estudos de tombamento no formato de um Dossiê Temático indica que os bens não são concebidos isoladamente, mas como o registro de um processo histórico definidor do território. Concorre para isso o recente aumento de visibilidade da questão da doença, os livros de memórias publicados por internos e seus filhos, documentários e mesmo teses acadêmicas cujos autores, não raro, tem também motivações pessoais em suas pesquisas a partir de entes queridos que sofreram com o isolamento e estigma da doença<sup>24</sup> (NASCIMENTO; MARQUES, 2011). Por essa razão, pensar a patrimonialização dos espaços é inseparável de pensar as estratégias de afirmação das vítimas do isolamento compulsório e da separação de famílias.

**Fim dos asilos: memória e reparação**

Leprosários e suas práticas cotidianas de isolamento tem sido amplamente estudados pelo campo da história. Mas estudos relacionados ao patrimônio cultural, que problematizem essas instituições enquanto lugares de memória, são ainda poucos<sup>25</sup>. Somente recentemente iniciativas ligadas à Rede Latino-americana de História e Patrimônio Cultural da Saúde vem possibilitando uma série de publicações que visam a identificação desses espaços e sua preservação, descrevendo em seus verbetes alguns leprosários, como o de Mirueira em Pernambuco, o Santa Teresa em Santa Catarina e o Hospital Colônia Itapuã no Rio Grande do Sul (WEBER; SERRES, 2008; MOTT; ANGLARD, 2011; AMORA, 2012).

De fato, o patrimônio relacionado à saúde pública ainda não foi devidamente estudado nem socialmente representado. Conforme Serres (SERRES, 2015; CUNHA, 2005), tratando da patrimonialização de edificações ligadas a saúde, a respeito dos leprosários pouco se sabe sobre as edificações, quem as projetou, quais orientações receberam do então Ministério da Educação e Saúde Pública, quem foram os construtores envolvidos e as lógicas que pautaram algumas decisões. Nada ou quase nada se sabe sobre os aspectos arquitetônicos, vestígios e documentos que ainda guardam e que poderiam constituir uma memória sobre a saúde e assistência pública e privada no Brasil, bem como sobre seus usuários. A maioria dos estudos, como os realizados sobre o Itapuã, privilegiou aspectos políticos, sociais e científicos das instituições.

O caso internacional mais célebre resultou no Kalaupapa National Historical Park, na Ilha Molokai, Havaí, asilo que recebeu, entre 1866 e 1969, mais de 8 mil pessoas<sup>26</sup>. Patrimônio nacional norte-americano, o parque visa “[...] fornecer às pessoas um lugar onde se contempla e compreende as respostas sociais à doença e à deficiência.”<sup>27</sup>. Por sua vez a ONG IDEA (International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement), na busca de combater o estigma e promover a integração, listou os locais dedicados à memória da doença<sup>28</sup>. Todos estes locais foram transformados em patrimônio em seus países.

No Brasil, da criação do IPHAN em 1937 até a década de 1970, a noção de patrimônio cultural esteve atrelada a um tipo muito específico de bem que se convenciou chamar “de pedra e cal” - edificações fundamentalmente do período colonial, de origem lusa e associadas à memória de grupos sociais específicos. A partir da década de 1970, vincula-se patrimônio à identidade - não necessariamente monumental sequer necessariamente material - de comunidades e grupos. Essa maior abrangência do campo patrimonial foi consolidada com a Constituição de 1988, permitindo compreender o patrimônio de uma

maneira mais ampla e difusa, englobando diferentes campos do social. Nos últimos anos, o IPHAN tombou cerca de 20 bens relacionados ao patrimônio da saúde, em especial hospitais, hospícios, capelas e igrejas relacionadas à doença e ao isolamento.

A necessidade pela patrimonialização se dá a partir da dissolução dos lugares, seus posteriores usos (frequentemente por instituições de saúde) e o abandono de suas estruturas. A Organização Mundial de Saúde defende que esses lugares precisam de uma razão para continuarem existindo, evitando assim seu desaparecimento frente a precariedade de suas edificações, maltratadas pelo tempo e pela falta de manutenção e investimento público. Vários locais que possibilitariam acessar a memória da lepra no Brasil, como por exemplo o cemitério Reino das Rosas do Hospital Colonia de Santa Izabel, tombado pelo IMPHIC - Instituto da Memória e do Patrimônio Histórico e Cultura - do município de Betim, em Minas Gerais, encontram-se em estado de abandono. Com efeito, os cemitérios pertencentes aos leprosários (parte da estrutura que procurava reproduzir a arquitetura de uma microcidade) reforçam a tessitura de uma memória difícil e seus descaminhos frente as políticas de preservação. Como os túmulos não recebiam identificação e os asilos não mantinham documentação sobre os enterramentos, o anonimato após a morte acaba por prolongar a invisibilidade de uma vida em degredo.

De fato, os lugares da hanseníase podem ser entendidos como patrimônio marginal, “[...] locais destinados aos desviantes, estigmatizados por representarem aquilo que a sociedade produziu e que deseja isolar e esquecer [...]” (BORGES, 2016). A permanência de muitos ex-pacientes nas instituições gera debates em torno do futuro das edificações. No Rio de Janeiro, cerca de mil famílias que vivem na antiga Colônia Tavares de Macedo, em Itaboraí, receberam o título de posse de suas moradias<sup>29</sup>. Também o Santo Ângelo em São Paulo ainda abriga moradores, conforme retrata o documentário *Os melhores anos de nossas vidas* (2003), que obtiveram autorização para permanecer nas residências até o fim de suas vidas. Ações como essas visam reparar uma dívida histórica, reconhecendo direitos e cidadania. Indenizar também os “órfãos de pais vivos”, enviados aos preventórios ou para adoção, constitui uma ação reparatória frente a danos emocionais muitas vezes incontornáveis provocados por uma política pública segregacionista.

O Programa Reencontros, lançado em 2011 na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Rio de Janeiro, inspira-se na experiência das Avós da Praça de Maio (Argentina) e busca, através do mapeamento genético, identificar os filhos de antigos doentes internados em leprosários<sup>30</sup>. Nesse sentido, os acervos dessas instituições tornam-se elementos importantes, visto que eles podem auxiliar nesses levantamentos, instituindo sua relevância social. Nesse processo, alguns internos vêm enfrentado dificuldades em encontrar a documentação referente à sua internação. A preocupação em preservar os acervos ligados

aos leprosários pode ser percebida por meio de propostas como o Projeto Global sobre a História da Hanseníase, promovido pela ILA – International Leprosy Association, com recursos da OMS e da Nippon Foundation e que visa constituir um banco de dados com informações sobre as instituições e seus acervos, fomentando a “[...] conservação de documentos importantes para o entendimento da história da doença e seus efeitos sociais”. O projeto tem o apoio do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan)<sup>31</sup> através do “Projeto Acervo”, e volta-se para a preservação do acervo documental ligado aos leprosários. Até 2010, 14 hospitais já haviam sido inventariados, entre eles os aqui mencionados Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes (antigo asilo colônia Pirapitingui) e o Instituto Lauro de Souza Lima (antigo asilo-colônia Aimorés).

O fim do isolamento dos portadores do Mal de Hansen ocorreu gradativamente, a partir da década de 1950, em todo o mundo. Entretanto, muitos antigos asilos ainda contam com seus últimos moradores, os quais, por conhecerem uma existência inteira afastados da sociedade, escolheram a vida a que estavam habituados a enfrentar o estigma em um mundo desconhecido. Já a chamada “segunda geração”, de filhos são, iniciou um movimento pela reparação das violências cometidas diretamente ou sob a benção do Estado ao mesmo tempo em que as comunidades e sociedades protetoras do patrimônio iniciaram a pensar formas de conservar os vestígios das instituições para que futuras gerações conhecessem esse passado.

O Decreto Federal nº 968, de 7 de maio de 1962, pôs fim, oficialmente, ao internamento compulsório de hansenianos no Brasil. Assinado pelo então primeiro-ministro Tancredo Neves, o documento foi visto à época como o fim do apartamento dos filhos. A revogação na forma de lei da internação compulsória dos portadores de hanseníase ocorreu no Brasil em 1968<sup>32</sup>. Entretanto a legislação foi interpretada de maneiras diversas: enquanto em certos lugares persistiram as práticas segregacionistas basicamente inalteradas até pelo menos o início dos anos 1980, em outros se iniciou um processo de reintegração forçada dos doentes à sociedade, num gesto em que o Estado se desobrigava destes enfermos (MENDONÇA, 2009, 2012). Some-se a isso que o crescimento urbano engolfara as colônias, antes afastadas, tornando-as terrenos interessantes para a especulação imobiliária, ainda mais por sua intensa arborização e distribuição pitoresca dos espaços.

Em 1960, levantamento realizado pelo Serviço Nacional da Lepra indicou a existência de 31 Preventórios no país, em sua maioria, já denominados Educandários e de iniciativa particular, os quais contavam com ajuda do governo federal para a sua manutenção e funcionamento. Conforme o Relatório Preliminar do Grupo de Trabalho, em levantamento das crianças filhas de hansenianos nascidas em leprosários<sup>33</sup>, algo em torno

de 30.320 filhos de hansenianos podem ter sido internados em preventórios no país entre 1927 e 1986. Distribuídos por 21 estados brasileiros - no estado de São Paulo eram o Santa Terezinha em Carapicuíba, o Educandário Jacareí na cidade de mesmo nome e a Creche Carolino Mota e Silva na cidade de São Paulo – tais locais reforçavam, além do estigma social, a desestruturação familiar e a perda de identidade pessoal.

A forma distante pela qual as cartas súplicas dos doentes por notícias de seus filhos ou por uma simples foto eram respondidas de forma burocrática pela administração dos preventórios – “*serão enviadas oportunamente*” (SILVA, 2009, p. 148) - dá uma pálida ideia do abandono e sofrimento a que pais e filhos foram submetidos neste processo. O contraste com a imagem “oficial” é evidente. Em outubro de 1959, em comemoração ao Dia da Criança (sic), a revista de então maior circulação nacional, *O Cruzeiro*, fez uma “visita-surpresa” ao Educandário Vista Alegre, em Alcântara, Rio de Janeiro. As páginas vem salpicadas de fotos de crianças sorridentes brincando, ou sentadas em seus penicos, ou, já crescidas, partindo para a vida em sociedade cheias “*de infinda saudade*”. O texto da reportagem reafirma uma infância feliz e sorridente. “[...] O educandário é um grande lar” no qual o “[...] sorriso nos lábios é a regra a hora do recreio [...]”. Uma única menção aos pais vivos: são visitados três vezes ao ano, no dia dos pais, das mães e no Natal, quando podem “acenar para eles de longe”. Eram, assim, crianças conformadas e felizes com seu destino de “órfãs de pais vivos”<sup>34</sup>.

Tal descrição vai de encontro às narrativas traumáticas da segunda geração, sobre espancamentos, abusos sexuais, falta de estudo e de alimentação, que vem sendo cuidadosamente recolhidas em encontros anuais entre ex-moradores dos “educandários”. Uma das entrevistadas pelo Morhan narra:

[...] Eu nunca cheguei a morar, conhecer minha mãe. Quando eu peguei na mão dela, eu apanhei. Quando eles levavam os pais para ver a gente lá no preventório, eles faziam uma fila. Mas, a gente só podia passar, e acenar. Não podia pegar na mão, nem nada. Não podia ter contato. Aí, esse dia, eu tentei pegar na mão da minha mãe. E esse dia, eu apanhei muito de palmatória. Eles tiraram sangue no meu nariz. Fiquei no quarto escuro de um dia para o outro, sem receber nem água, nem comida. Aí, eles me falavam assim: ‘você não podia ter feito isso. Não era para pegar naquelas mãos sujas imundas’. Apanhei demais esse dia. Aí, eu falei: ‘vou apanhar satisfeita. Pode me bater, eu peguei na mão da minha mãe mesmo’. Foi a última vez que eu vi minha mãe. Nunca mais eu tive contato com ela. Quando eu voltei para colônia, ela já tinha falecido, e eu já estava com filhos nos braços. Minha mãe não tinha as mãos. Só até certa parte. Os pés também ela só tinha o toquinho. Aí, eu agarrei na mão dela para ir embora com ela, para tomar benção dela. Daí, eles tomaram o doce que ela me deu.<sup>35</sup>

À frente do processo de recolha dessas memórias e luta pelos direitos está o mencionado Morhan, que defende que a reinserção na sociedade não pode simplesmente dar-se a partir de uma suposta “estaca zero” e sim levar em conta para as dimensões econômicas, afetivas, simbólicas e legais do estigma que envolve a hanseníase e das práticas que marcaram sua história.

No ano de 2001, moradores de antigos hospitais colônia no Japão ganharam uma ação contra o governo, acusando medidas desnecessárias para controle da doença que os havia atingido e a violação de seus direitos humanos. A Suprema Corte daquele país, deferindo a ação, estabeleceu para eles uma reparação pecuniária. Esta conquista embasou no Brasil, a partir de 2004, uma mobilização capitaneada pelo Morhan para conseguir, junto ao Estado brasileiro, o reconhecimento das violações ocorridas durante a política sanitária de segregação e internação compulsória.

Em 2007, o governo converteu a Medida Provisória 373 na Lei 11.520, de 18 de setembro de 2007, garantindo a toda pessoa internada compulsoriamente para o tratamento da hanseníase, até o ano de 1986, o direito a uma indenização vitalícia a ser paga pelo Estado brasileiro. No momento atual, esta luta se estende à “segunda geração” - os filhos separados - pelo mesmo direito à reparação<sup>36</sup>.

Evidentemente, aqui o patrimônio deixa de ser a descrição heróica ou asséptica das práticas médicas e, ainda que considerada a dimensão positiva das sociabilidades vividas nos locais de isolamento, a preservação da memória pode levar à efetiva política de reparação. Desse modo, em vez de minorar as experiências compreendidas como de dor, afirmando que os tratamentos e isolamentos eram compatíveis com a prática médica do período, cabe ao pesquisador entender a dimensão social e histórica dos patrimônios difíceis.

### **Patrimônios difíceis – quais os limites da rememoração?**

Nas rememorações possíveis por meio do patrimônio, uma vasta gama de lugares pode representar o legado da dor: locais onde ocorreram massacres e genocídios, prisões civis ou políticas, locais de internação “benevolente” tais como leprosários ou asilos para os tidos como loucos. Todos podem ser entendidos como signo da crueldade ou gratuidade das experiências ali vividas. Cada vez mais encarada como digna de rememoração, esta faceta cruel do passado nos remete ao patrimônio difícil (LOGAN; REEVES, 2009, p. 18). O surto memorialístico que caracteriza as últimas décadas também absorveu os espaços e as experiências ligadas ao trauma e ao sofrimento, perpetuando as memórias que resistiram à dor e a opressão, conferindo novos usos ao passado. As comunidades, o Estado e os



profissionais da conservação veem-se às voltas com a gestão destes locais: esquecer ou preservar? David Lowenthal classificou as diferentes formas de lidarmos com o patrimônio que fere: ignorar, apagar, celebrar, transmutar e comemorar. Nenhuma delas é plenamente efetiva, e todas dependem das formas pelas quais as gerações futuras vão lembrar o passado. Lowenthal descreve o caso de Port Arthur, ilha da Tasmânia, que faz parte da série de colônias penais na Austrália, destinadas a lembrar o encarceramento em condições desumanas aplicadas a condenados dentro do sistema colonial inglês (os Australian Convict Sites, onze colônias inscritas na lista do patrimônio mundial da Unesco em 2010). Quando um filme mudo australiano de 1927 (*For the term of his natural life*) lembrou esse passado do local, o jornal *Hobart Mercury* condenou a lembrança: “[...] Cada relíquia daqueles maus tempos, seja em pedra, papel ou filme deveriam ser varridos, pois apenas perpetuam memórias que melhor seria esquecer, criando nada a não ser ódio.” (apud LOWENTHAL, 2003, p. 4, tradução livre). Ironicamente, no ano de 1996, naquele mesmo local, já patrimonializado e aberto à visitação, ocorreu um dos maiores massacres da era contemporânea na Austrália, quando um atirador abriu fogo contra turistas, matando 35 pessoas e ferindo dezenas. O assim conhecido Massacre de Port Arthur, que alterou as leis sobre compra e posse de armas no país, ressignificou e somou ao sentido já sombrio do lugar.

De certo modo, esses locais parecem constantemente diminuir a distância entre o passado e nosso tempo presente, emprestando às futuras gerações o lembrar das tragédias que não vivenciaram. O sentido da mortalidade e o paradoxo da relação entre o ausente e o presente, numa sociedade em que a relação individual com a morte é cada vez mais mediada, distante e asséptica, parecem devolver às pessoas a interação real quase inexistente com a morte.

A visitação a estes locais nos confronta com reflexões morais inescapáveis. Os memoriais, a partir da década de 1990, começaram a ganhar relevo em diferentes países. A UNESCO lista como patrimônio mundial a ilha de Gorée (Senegal), o maior centro de tráfico de escravos nas costas africanas, em 1978; Auschwitz-Birkenau em 1979; o Memorial da Paz de Hiroshima em 1996; Robben Island, na África do Sul, onde ficou prisioneiro Nelson Mandela - e que, note-se, também foi um leprosário- em 1999. A partir destes gestos, não é mais possível ver os asilos tão somente como parte da história da medicina e de suas profilaxias. São locais da memória da dor. Mas, paralelamente a esta percepção destes locais como de relevância mundial (a dor vivida por um é a dor de todos), grassa um turismo de atrocidade, que leva um milhão de visitantes por ano aos campos de concentração e extermínio, 200 mil pessoas por ano à casa de Anne Frank em Amsterdam e a outros

memoriais do holocausto, e quantidade semelhante de pessoas à mencionada colônia penal e lugar do massacre Port Arthur (LOGAN; REEVES, 2009).

As visitas aos lugares associados à dor, sofrimento e morte, que foram caracterizadas como *dark tourism*, tanaturismo ou turismo mórbido<sup>37</sup> apenas recentemente começaram a ser estudadas do ponto de vista acadêmico, em especial em termos da recepção destas experiências. O que de fato buscam os públicos que vão a estes locais? Em instituições que ainda abrigam seus últimos doentes, como promover a visitação e preservar os moradores? Quais usos morais podem receber estes espaços?<sup>38</sup>

O fenômeno parece abrigar ao mesmo tempo a morbidez ou o *frisson* do medo e os sentidos mais históricos e amplos da sobrevivência às atrocidades. Nestes locais, o sofrimento pode ser repetido (e re-encenado) *ad infinitum* na rememoração (STONE; SHARPLEY, 2008, p. 578; STONE, 2012).

Sob esta perspectiva, podemos entender o sofrimento como um acontecimento histórico capaz de suscitar novos arranjos sociais. Não é uma simples fatalidade, mas uma experiência, cujas vivências devem ser reintroduzidas na história, pois, como afirma Farge, “[...] os gestos que o provocaram, as racionalidades que a ele conduzem, as palavras que o dizem de tal ou tal maneira e aquelas que o acompanham – para suportá-lo ou negá-lo, heroizá-lo ou lamentá-lo – não figuram como um objeto pleno sobre o qual refletir e como algo que entra em interação com os acontecimentos [...]” (FARGE, 2011, p. 15). Espaços ligados a memórias difíceis de valor patrimonial trazem à tona passados traumáticos, instituindo uma necessidade de reparação frente à dor que perpassa a valoração do vivido.

Tunbridge e Ashworth, que cunharam a fórmula musical de “patrimônio dissonante” para descrever estes locais, os consideram de pura dissonância, uma vez que há percepções díspares do ocorrido (algozes e vítimas, por exemplo) e, não obstante, o local é concebido como de rememoração coletiva (TUNBRIDGE; ASHWORTH, 1996, p. 21).

Seria esse um destino possível para as instituições ligadas à hanseníase no Brasil? O aprisionamento “benevolente” de pessoas em instituições para doentes mentais ou com doenças contagiosas, com a passagem do tempo revela as feições de crime contra os direitos humanos. Assim, o sofrimento desvelado através de processos de patrimonialização instituem novos significados, permitem e incitam a reflexão, criando um elo entre o passado e o presente atravessado por um sentimento de perplexidade e solidariedade. Contudo, torna-se necessário problematizar essa possibilidade e evitar a mera espetacularização do sofrimento esvaziado de sentido político:

[...] Fazer o sofrimento avultar, globalizá-lo, pode incitar as pessoas a sentir que deveriam “importar-se” mais. Também as convida a sentir que os sofrimentos são demasiados vastos, demasiado irrevogáveis, demasiado

épicos para serem alterados, em alguma medida significativa, por qualquer intervenção política local. Com um tema concebido em tal escala, a compaixão pode apenas debater-se no vazio – e tornar-se abstrata. (SONTAG, 2003, p. 6).

Um passo importante foi tomado com o reconhecimento da importância e da preservação. Como os profissionais podem interpretar e conservar estes lugares? E quando houver desaparecido o surto de expansão da memória, quem pode garantir a longevidade destes memoriais? (HUYSSSEN, 2014, p. 141). Como pensar o valor histórico e patrimonial de memórias, acervos e edifícios ligados a história da hanseníase no Brasil? Se todas as formas de manifestação humana podem ser definidas como culturais, na ampla definição antropológica adotada pela UNESCO, qual memória se recupera (a dos internos?) e qual se oblitera (a dos médicos e enfermeiras?). Se o fiel da balança for a concepção de direitos humanos, os locais de rememoração serão das vítimas e jamais dos carrascos? Na celebração promovida pelo patrimônio, os locais de dor se transformam em locais de rememoração com capacidade de redenção, invertendo a infâmia e tornando-a triunfo.

A relação com o patrimônio traduz a relação que determinada sociedade decide estabelecer com o tempo, “[...] um passado do qual o presente não pode ou não quer se desligar completamente. Quer se trate de celebra-lo, imita-lo, conjura-lo, de extrair prestígio dele ou apenas de poder visita-lo [...]” (HARTOG, 2013, p. 197) dando sentido ao passado. Na esteira dos processos de reparação de passados traumáticos, o trabalho de patrimonialização permite um ajuizamento sobre o ocorrido, seja através da valoração patrimonial, seja por meio de tentativas de esquecimento ou apagamento da memória, resultando na construção de novos sentidos. Casos como a demolição de parte do Complexo do Carandiru, palco de um dos episódios mais aterradores da história do sistema penal brasileiro, mostram um esforço em apagar memórias ligadas ao sofrimento e a grupos marginais<sup>39</sup>. Em 2001, um ano antes da implosão dos pavilhões do Carandiru, o Conselho Municipal de Preservação do Patrimônio Histórico, Cultural e Ambiental da cidade de São Paulo (Conpresp), abriu um estudo de tombamento para o “Conjunto de Edifícios da Penitenciária do Estado”, a saber, a casa do administrador (da década de 1920) e a vegetação presente, remanescente da mata atlântica. A justificativa não se referia à penitenciária, mas à menção de que o projeto dos prédios mais antigos era obra do arquiteto Ramos de Azevedo (debate pontuado pela imprensa desde 1997). Ficaram de fora do estudo as edificações da década de 1950 - o local do massacre em si, incluso o Pavilhão 9, local da tragédia ocorrida em 1992, demolidas em 2002<sup>40</sup>. Em seu lugar foi construído o Parque da Juventude, onde não há nenhuma menção ao massacre.

Não houve qualquer proposta para pensar o potencial das antigas edificações e sua reinserção na dinâmica da cidade. As novas funções do local procuram silenciar a memória do massacre, não fazendo referência ao ocorrido em 1992 e tecendo uma vontade de esquecimento por parte do poder público (SALLA, 2006; BORGES, 2016). Pode-se argumentar que o desaparecimento das edificações não impediu o trabalho de patrimonialização da tragédia, um movimento empreendido entre diferentes segmentos sociais, pois a implosão do pavilhão onde ocorreu a chacina impulsionou a atribuição de novos sentidos, tornando a tragédia uma metáfora utilizada para identificar outras prisões superlotadas e com perigo potencial de episódios de violência e rebeliões, chamadas de “novos carandirus”. Não obstante, a fragilidade desta atribuição de sentidos voltou violentamente à tona quando, em 27 de setembro de 2016, o Tribunal de Justiça de São Paulo anulou os julgamentos dos 74 PMs envolvidos no massacre dos detentos, sendo que todos haviam sido julgados culpados pelo júri entre 2013 e 2014 (com penas variando entre 48 e 624 anos) e nenhum havia sido preso. O desembargador Ivan Sartori, em suas declarações, chegou a dizer que considerava que não ocorrera massacre e sim, por parte dos policiais, “obediência hierárquica e legítima defesa”<sup>41</sup>. Se o Carandiru tivesse uma (incômoda) existência física e patrimonializada, essa vontade de esquecimento teria sido dificultada?

A patrimonialização dos espaços ligados a hanseníase é um processo ainda em curso, e os estudiosos do patrimônio recente partilham “[...] com aqueles cuja história ele narra as mesmas categorias essenciais, as mesmas referências fundamentais.” (CHARTIER, 2000, pgs. 215-218). A história do tempo presente, “[...] mais do que qualquer outra, é por natureza uma história inacabada: uma história em constante movimento, refletindo as comoções que se desenrolam diante de nós e sendo, portanto objeto de uma renovação sem fim.” (BÉDARIDA, 1998, p. 219-229). Não pretendemos aqui indicar respostas definitivas, mas pensar os sentidos e potencialidades de uma memória difícil através de uma perspectiva ampla e difusa, envolvendo aspectos imateriais e materiais. Faz-se necessário buscar a preservação da memória dos sujeitos envolvidos no cotidiano asilar: os pacientes, seus familiares, os funcionários das instituições, as irmãs das ordens religiosas envolvidas na administração destes espaços, problematizando a dimensão imaterial da experiência do internamento compulsório, suas rotinas e suas práticas cotidianas. Esse percurso idealizado envolve ainda a preservação dos acervos institucionais, documentais e/ou objetos: prontuários de pacientes, fotografias, moedas internas, instrumentos científicos, móveis e utensílios, incluindo objetos fabricados pelos próprios pacientes em seu cotidiano e os vestígios por eles deixados durante o período de reclusão, em busca de possíveis histórias da hanseníase no Brasil<sup>42</sup>.

A valoração patrimonial de leprosários e preventórios pode ajudar a eliminar a lepra de todos os significados pejorativos e estigmatizantes que o termo carrega. Ainda, pode atuar como conscientização em relação à realidade da doença no Brasil: segundo dados de janeiro de 2017 da OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde) e da OMS (Organização Mundial da Saúde) embora os novos casos de hanseníase detectados nas Américas tenham diminuído em 35,8% na última década, 94% dos novos casos foram detectados no Brasil, único país das Américas que não eliminou a doença como problema de saúde pública em nível nacional<sup>43</sup>. Os dados do ano anterior indicavam o Brasil como o país com maior prevalência da doença, seguido pelo Timor e pelo Nepal. De certo modo, falamos de um passado não passou, e as campanhas para a superação do estigma indicam que ele persiste.

O discurso que tece os lugares da hanseníase numa rede de significados ligados ao patrimônio cultural institui uma constelação de sentidos, materiais e imateriais. Abarca memórias difíceis, lugares e sujeitos marginais envoltos em políticas de memória e de reparação. A preservação desses espaços pode arrebatrar passados dolentes que ainda reverberam no social, mas não virá desprovida de novos problemas e impasses.

**Recebido em: 13/11/2017**

**Aprovado em: 09/05/2018**

## NOTAS

<sup>1</sup> <http://whc.unesco.org/en/list/31>. Acesso em 21 nov. 2017.

<sup>2</sup> No Brasil, o termo lepra e suas derivações foram proibidos em documentos oficiais pela Lei N. 9.010, de 29 de março de 1995. Quando utilizarmos o termo lepra no texto, o será em função de seu caráter histórico, pensando que o mesmo carrega significados que contribuem para a estigmatização da doença e dos espaços a ela destinados - os leprosários.

<sup>3</sup> Borges e Serres (2014, 2015) trataram do tema da patrimonialização dos leprosários de Santa Catarina e do Rio Grande do Sul, problematizando, respectivamente, os casos do Hospital Colônia Santa Teresa e do Hospital Colônia Itapuã. As autoras procuraram analisar a constituição de um Centro de Documentação e Pesquisa Santa Teresa, o que possibilitou a realização de entrevistas com pacientes e que se indicassem condições que permitiram que um tema marginalizado como a lepra transcendesse os muros institucionais e fosse engendrado pelo discurso patrimonial. Serres e Ferreira (2015b) tratam do processo de musealização do Hospital Colônia Itapuã, o qual culminou com a constituição de um Memorial em 2014.

<sup>4</sup> <http://sao-paulo.estadao.com.br/noticias/geral,antigos-hospitais-de-isolamento-sao-tombados-pelo-patrimonio-paulista>. Acesso em 11 nov. 2017.

<sup>5</sup> No Congresso Internacional de Leprologia, ocorrido em Manila, em 1931, o hansenólogo Leonard Rogers defendeu o que chamou de uma “Nova Postura” em relação a doença propondo o debate relacionado à segregação voluntária e à compulsória. (MONTEIRO, 1995, p.126).

<sup>6</sup> Até a primeira metade do século XX o termo lazareto era utilizado para se referir aos leprosários. O termo deriva do personagem bíblico Lázaro, mendigo que se deitava à porta do rico e a quem “até os

cães iam lambe-lhe as chagas” (Parábola do Rico e Lázaro, Lucas 16:19-31) e se referia inicialmente a estabelecimentos hospitalares ligados ao recolhimento de pessoas contaminadas pela peste bubônica. Ao se propagarem, passaram também a serem referidos como espaços destinados aos leprosos. O uso indiscriminado dos termos leprosários e lazaretos como sinônimos não é correto, como alerta Antunes (1991, p. 87). Os lazaretos eram destinados as quarentenas preventivas para controle migratório e do comércio marítimo entre as cidades, representando espaços muitas vezes insalubres, que não atendiam as características que norteavam as políticas de saúde modernizantes do governo Vargas, as quais visavam a construção de edificações dentro dos parâmetros modernos de isolamento e tratamento.

<sup>7</sup> Por exemplo, no Aimorés em Bauru havia uma pequena fábrica de sabão e uma de refrigerante (Guaraná Aimorés).

<sup>8</sup> Lei N. 610, 13 de Janeiro de 1949, grifos nossos.

<sup>9</sup> Dentre todos os estudos de tombamento, apenas o do Preventório de Jacareí, 01119/2013 teve parecer desfavorável à abertura de tombamento, tendo sido arquivado. Os dossiês de grande qualidade foram elaborados por Amanda Caporrino (historiadora), Adda Alessandra P. Ungaretti (arquiteta) e Mário Medeiros Augusto da Silva (sociólogo). Somos gratas ao Condephaat por haver permitido a consulta deste rico material. Parte do material compilado nos estudos de tombamento foi transformado no artigo “Remanescentes de um passado indesejado: os estudos de tombamento dos exemplares da rede paulista de profilaxia e tratamento da hanseníase” (CAPORRINO & UNGARETTI, 2016).

<sup>10</sup> Processo CONDEPHAAT 33189/95.

<sup>11</sup> <http://www1.folha.uol.com.br/paywall/signupcolunista.shtml?http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/o/170860-antigo-leprosario-e-tombado-pelo-patrimonio-historico-em-bauru.shtml>. Acesso em agosto de 2017.

<sup>12</sup> Carville, cidade da Louisiana, abrigou o primeiro leprosário dos EUA, cuja distribuição espacial se tornou modelar. No Brasil a palavra era usada para se referir aos pavilhões de dormitórios coletivos dentro dos asilos.

<sup>13</sup> Processo CONDEPHAAT 28728/1991.

<sup>14</sup> Processo CONDEPHAAT 72098/2014.

<sup>15</sup> Cujo Processo de tombamento foi arquivado em 2014, dado o grau de desfiguração do local.

<sup>16</sup> Entre elas, Maria Amélia de Vassimon, a Baronesa de Franca; Alice de Toledo Ribas Tibiriça que organizou a sociedade de assistência aos lázaros; Margarida Galvão, fundadora e responsável pelo preventório Santa Terezinha; e a fazendeira Sebastiana Cunha Bueno, que trabalhou em conjunto com Carmem Prudente na capital.

<sup>17</sup> Processo CONDEPHAAT 72098/2014, fls. 164.

<sup>18</sup> Processo CONDEPHAAT 72140/2014

<sup>19</sup> Processo CONDEPHAAT 72140/2014 fls. 84

<sup>20</sup> Processo CONDEPHAAT 72140/2014 fls. 139

<sup>21</sup> Processo CONDEPHHAT fls. 170.

<sup>22</sup> <http://noticias.uol.com.br/cotidiano/ultimas-noticias/2012/02/12/hospital-em-itu-sp-esta-abandonado-e-vive-rotina-de-assaltos-e-traffic-de-drogas-dizem-vizinhos.htm>. Acesso em 23 dez. 2017.

<sup>23</sup> Processo CONDEPHAAT 72143/2014, fls. 185.

<sup>24</sup> O mesmo vale para documentários recentes, Os melhores anos de nossas vidas, 2003; Filhos Separados, 2010, Memórias Internas (2010) ou Paredes invisíveis: Hanseníase Região Norte, 2013, que foram precedidos pelo estudo pioneiro de Ítalo Tronca em seu documentário Lepra: o espetáculo do medo, de 1987.

<sup>25</sup> A este respeito ver: (BORGES & SERRES, 2014 e SERRES, 2015<sup>a</sup>; (CABAL, 2001 e COSTA, 2008.

<sup>26</sup> O reino do Havaí foi tardiamente afetado pela doença devido a seu natural isolamento, mas na década de 1860 ocorreu ali uma verdadeira epidemia. Decidiu-se então pelo isolamento dos doentes no arquipélago de Molokai, entre 1866 e 1969. Ao todo viveram lá cerca de 8 mil pessoas. Na fase inicial esperava-se que cuidassem de si mesmos de forma autossustentável, o que se provou impossível dadas as sequelas da doença e a situação de abandono em que viviam. Muito parentes mudaram-se para a ilha para cuidar dos seus, e, entre 1873 até sua morte 16 anos depois, após ter contraído a doença, o padre belga Damião coordenou a construção de cerca de 300 prédios na ilha, saneamento, cemitérios etc. tornando-se um “mártir” cristão que deu visibilidade internacional à doença.

<sup>27</sup> Site Oficial do Kalaupapa National Historical Park: <https://www.nps.gov/kala/index.htm>. Acesso em 23 dez. 2017.

28 1) Leprosy Museum, St. Jørgen's Hospital, Bergen, Noruega; 2) Monumento em Sighisoara e Hospital Tichilesti, ambos na Romênia; 3) Museu e Cemitério Tracadie-Sheila, New Brunswick, Canada; 4) Robben Island, África do Sul; 5) Kalaupapa National Historical Park, Hawaí; 6) National Hansen's Disease Center Museum, Carville, Louisiana, EUA; 7) Sanatório de Tama Zensho-em, Japão; 8) Ilha Quail, Nova Zelândia; 9) Colônia de Culion, Filipinas; 10) Colônia Sungai Buloh, Malásia; 11) Cemitério e Memorial Bungaaron, Austrália; 12) Ilha Sorok, Coreia do Sul e 13) Sanatório Lo Sheng, República da China (Taiwan). Conforme <http://www.idealeprosydignity.org/>

<sup>29</sup> Agência Brasil. Moradores da antiga colônia de hansenianos de Itaboraí assinam título de posse dos imóveis. 22/5/2013. <http://memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/noticia/2013-05-22/moradores-da-antiga-colonia-de-hansenianos-de-itaborai-assinam-titulo-de-posse-dos-imoveis> Acesso em 12/01/2016. Acesso em 23 dez. 2017.

<sup>30</sup> O desdobramento econômico deste projeto está tramitando na Câmara de Deputados como Projeto de Lei N. 3.303 desde 2012 e visa indenizar os filhos que foram separados dos pais em razão do isolamento.

<sup>31</sup> O MORHAN é uma entidade criada em 1981 para lutar pelos direitos dos portadores do mal de Hansen e por sua reinserção em sociedade

<sup>32</sup> Lei 5.511 de 15 de outubro de 1968.

<sup>33</sup> O Grupo, criado pela Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Maria do Rosário Nunes, pelo Secretário Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Antônio José do Nascimento Ferreira, e representantes do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN, tem por finalidade « elaborar um Relatório Preliminar para justificar e subsidiar a criação do futuro Grupo de Trabalho Interministerial no âmbito do Governo Federal, que tratará sobre a concessão de uma indenização aos filhos segregados de pais exportadores de hanseníase que foram submetidos ao isolamento compulsório » (texto da justificativa do Projeto de Lei, 2012, p. 3 e p. 18).

<sup>34</sup> “Órfãos de pais vivos”, O Cruzeiro, 24/12/1959. Registre-se o fato de que a imprensa, com raras exceções, apoiou a política de Estado reforçando a necessidade por isolamento e a vida possível e feliz dentro das instituições. As fugas não eram anunciadas, e muito menos a existência dos “gaiteiros”, grupos no estado de São Paulo que, egressos de asilos na década de 1930, viviam como párias em acampamentos na beira das estradas. O tema é tratado por BRAZ, Guilherme Gorgulho em sua dissertação, 2013.

<sup>35</sup> Reunião dos Filhos Separados em Ubá -MG, Abril de 2010. Cadernos do Morhan, 2012, p. 26-27. Os Cadernos de 2008 anteriormente haviam também abordado o tema.

<sup>36</sup> No presente momento, o projeto de lei PL 2104/2011, que Altera o § 1º do art. 1º da Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, que dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios, para permitir a transmissão do benefício aos dependentes, ainda aguarda parecer do relator na Comissão de Finanças e Tributação do Congresso Nacional, desde dezembro de 2015.

<sup>37</sup> Respectivamente os termos utilizados (FOLEY, LENON, 1996), (SEATON, 2002) e (BLOM, 2000).

<sup>38</sup> Pode-se pensar, aqui, na transformação de hospitais de internação de doentes mentais, submetidos no passado a tratamentos desumanos como o eletrochoque, transformados em caros residenciais ou hotéis: Kew Asylum em Melbourne, Austrália; Hotel Comwell Kellers Park, Dinamarca; Jerome Grand Hotel Arizona, EUA ou o luxuoso Clarion Hotel, Sligo Town, Irlanda. Sob esta perspectiva, no Brasil podemos apontar a transformação de espaços ligados à loucura em lugares de memória, como o Museu da Loucura (Hospital Psiquiátrico de Barbacena, em Minas Gerais), o Museu Bispo do Rosário de Arte Contemporânea (Colônia Juliano Moreira, no Rio de Janeiro), o Memorial do São Pedro (Hospital São Pedro, em Porto Alegre) e o Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Sant'Ana (Hospital Colônia Sant'Ana, atual Instituto de Psiquiatria de Santa Catarina).

<sup>39</sup> A Penitenciária do Carandiru ficou conhecida nacional e internacionalmente devido ao massacre de 111 presos pela Polícia Militar do Estado de São Paulo, após uma intervenção que intencionava conter uma rebelião em 2 de outubro de 1992.

<sup>40</sup> Conselho Municipal de Preservação do Patrimônio Histórico, Cultural e Ambiental da cidade de São Paulo (Conpresp), Resolução 15/2001. Este estudo até o presente momento não foi concluído.

<sup>41</sup> <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1817306-tj-anula-julgamentos-que-condenaram-pms-no-massacre-do-carandiru.shtml>. Acesso em 12 dez. 2017.

<sup>42</sup> Cabe citar o exemplo do Hospital Colônia Santa Teresa, em Santa Catarina, o qual abriga um espaço chamado de “Museu”, idealizado por pacientes e antigos funcionários, onde estão guardadas fotografias, objetos médicos e também objetos criados pelos internos, como utensílios domésticos, e ainda vários exemplares das moedas internas utilizadas somente nos leprosários. Também o Hospital Colônia Itapuã inaugurou em 2015 um Memorial sob esta mesma perspectiva.

<sup>43</sup> [http://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5339:deteccao-proativa-e-precoce-e-essencial-para-acabar-com-deficiencias-relacionadas-a-hanseniose-em-criancas&Itemid=812](http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5339:deteccao-proativa-e-precoce-e-essencial-para-acabar-com-deficiencias-relacionadas-a-hanseniose-em-criancas&Itemid=812). Acesso em 12 out. 2017.

## REFERÊNCIAS

AMORA, Ana Maria Gadelha Albano. Utopia ao avesso nas cidades muradas da hanseníase: apontamentos para a documentação arquitetônica e urbanística das colônias de leproso no Brasil. *Cadernos de História da Ciência*, São Paulo, v. 5, n. 1, 2009.

\_\_\_\_\_. (Org.). História da saúde em Santa Catarina: instituições e patrimônio arquitetônico (1808-1958). São Paulo: Manole. 2012.

ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. *Hospital: instituição e história social*. ANTUNES, José Leopoldo Ferreira. Hospital-Instituição e História Social. São Paulo: Editora Letras & Letras, 1991.

ARAÚJO, Heráclites César de Souza. *História da lepra no Brasil: período republicano (1890-1952)*. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1956.

BÉDARIDA, François. As responsabilidades do Historiador *Expert*. In: BOUTIER, Jean; JULIA, Dominique (Org.). *Passados Recompuestos. Campos e canteiros da História*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora FGV, 1998.

BLOM, Thomas. Morbid Tourism: A Postmodern Market Niche with an Example from Althorpe. *Norwegian Journal of Geography*, maio, 2000.

BORGES, Viviane. *Do esquecimento ao tombamento: a invenção de Arthur Bispo do Rosário*. 2010. 232f. Tese (Doutorado em História). Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2010.

\_\_\_\_\_. Carandiru: os usos da memória de um massacre. *Revista Tempo e Argumento*, vol. 3. 2016.

\_\_\_\_\_, SERRES, Juliane Conceição Primon. Narrativas sobre o velho leprosário: as entrevistas realizadas com pacientes/moradores do Hospital Colônia Itapuã (Viamão/RS). *História Oral*, v. 17, n. 1, p. 119-134, jan./jun. 2014

BORGES, Viviane e SERRES, Juliane Conceição Primon. Leprosários ao sul do Brasil de locais de sofrimento a lugares de memória. *Acervo*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 252-263, jul./dez. 2015.

BRAZ, Guilherme Gorgulho. Isolamento compulsório de hansenianos: o papel dos jornais paulistas na manutenção do degredo (1933-1967). 2013. 242f. Dissertação (Mestrado em Divulgação Científica e Cultural). Instituto de Estudos da Linguagem (IEL)/ Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo (Labjor). Unicamp, 2013.



- 
- CABAL, Michel. *Hôpitaux: patrimoine vivant*. Paris: Rempart, 2001.
- CADERNOS DO MORHAN. II Encontro Nacional de Moradores de Antigos Hospitais-Colônia, 2008.
- CADERNOS DO MORHAN. Filhos separados, 2012.
- CAMPOS, Nelson Souza. A Campanha contra a lepra no estado de São Paulo. Repartição Sanitária Panamericana, maio de 1934. In: *Repositório de documentos da Organização Pan-americana de Saúde*. (<http://iris.paho.org>)
- CAPORRINO, Amanda Walter; UNGARETTI, Adda Alessandra Piva. Remanescentes de um passado indesejado: os estudos de tombamento dos exemplares da rede paulista de profilaxia e tratamento da hanseníase. In: *Revista CPC*, Edição Especial 10 anos, USP São Paulo, n.21.
- CHARTIER, Roger. A visão do historiador modernista. In: FERREIRA, Marieta de M.; AMADO, Janaína. *Usos & abusos da história oral*. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2000.
- COSTA, Ana Paula Silva. *Asilos colônias paulistas: análise de um modelo espacial de confinamento*. 2008. 423f. Dissertação (Mestrado em Arquitetura e Urbanismo). Escola de Engenharia de São Carlos, USP São Carlos, 2008.
- COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral. *Entre Idéias e ações: medica, lepras, políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)*. 2007. 421f. Tese (Doutorado em História). Niterói: Universidade Federal Fluminense, 2007.
- CUNHA, Vivian da Silva. O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). 151f. Dissertação (Mestrado em História da Ciência e da Saúde). Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, Rio de Janeiro, 2005.
- FARGE, Arlette. *Lugares para a história*. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.
- FARIA, Kalyna Ynanhiá Silva de. Da dignificação dos filhos de Lázarus: Um estudo sobre o *Preventório Afrânio de Azevedo. Goiânia 1942- 1950*. 2014. 119f. Dissertação (Mestrado em História). Universidade Federal de Goiás, Goiania, 2014.
- FOLEY, Malcom; LENNON John. JFK and Dark Tourism: A Fascination with Assassination. *International Journal of Heritage Studies* 2, 1996.
- HARTOG, François. Tempo e patrimônio. *Varia Historia*. Belo Horizonte, v.22, n.36, jul-dez. 2013.
- HUYSEN, Andreas. *Culturas do passado-presente: modernismos, artes visuais, políticas da memória*. Rio de Janeiro: Contraponto, 2014.
- LOGAN, William; Reeves, Keir. Remembering places of pain and shame In: LOGAN, William e Reeves, Keir. (Orgs.). *Places of pain and shame. Dealing with difficult heritage*. London/New York, Routledge, 2009.
- LOWENTHAL, David. Tragic traces on the Rhodian shore. *Historic Environment*, v.17, n. 1. Australia: ICOMOS, 2003.

---

MARQUES, Vera Regina Beltrão. *A medicalização da raça: médicos, educadores e discurso eugênico*. Editora da Unicamp, 1994.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. *Reconhecimento e deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais*. 2009. 385f. Tese (Doutorado em Comunicação Social). Belo Horizonte, Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

\_\_\_\_\_. Táticas cotidianas e ação coletiva: a resistência das pessoas atingidas pela hanseníase. *Varia História*, UFMG, v. 28, 2012.

MENEGUELLO, Cristina. Patrimônios Sombrios. In: Maria Bernardete Ramos Flores; Patricia Peterle. (Org.). *História e Arte: Herança, Memória, Patrimônio*. São Paulo: Rafael Copetti Editores, 2014.

MENEGUELLO, Cristina. La dimensión estética de las ruinas y del patrimonio. In: Miguel Angel Alvarez Areces; INCUNA. (Org.). *Espacios Industriales Abandonados: Gestión del Patrimonio y Medio Ambiente*. Gijón: INCUNA/ Ojos de la Memoria, 2015.

MINUZZO, Debora. O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal. p. 121. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Universidade de Évora, Portugal, 2008.

MONTEIRO, Yara Nogueira. *Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. 1995. 492f. 2 vols. Tese (Doutorado em História Social). Universidade de São Paulo, 1995.

\_\_\_\_\_. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Saúde e Sociedade*, 7, 1998.

\_\_\_\_\_. Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, v. 10, 2003.

MOTT, Maria Lucia; SANGLARD, Gisele (Orgs.). *História da saúde em São Paulo: instituições e patrimônio arquitetônico (1808-1958)*. São Paulo: Manole, 2011.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo; MARQUES, Vera Regina Beltrão (Orgs.) *Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Editora UFPR, 2011.

POSTIGO, Vânia Regina Miranda. *Espaço Vigados: um estudo do isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo Colônia Santo Ângelo (1890/1960)*. 2008. 217f. Dissertação (Mestrado Geografia). São Paulo, Universidade de São Paulo, 2008

SALLA, Fernando. *As prisões em São Paulo*. São Paulo: Annablume; Fapesp: 2006.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. *Filantropia, poder público e combate à lepra (1920-1945)*. *História, Ciência, Saúde - Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 18, 2011.

SCHNEIDER, Silvia Danielle. *Lepra: Fotografia e discurso na obra de Souza-Araújo (1916-1959)*. 232f. Dissertação (Mestrado em História). Universidade Estadual do Oeste do Paraná. Marechal Cândido Rondon, 2011.

SEATON, A.V. Guided by the dark: From thanatopsis to thanatourism. *International Journal of Heritage Studies*, vol 2, 4, 1996.

SERRES, Juliane Conceição Primon. Preservação do patrimônio cultural da saúde no Brasil: uma questão emergente. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.22, n.4, 2015a.

SERRES, Juliane Conceição Primon; FERREIRA, Maria Letícia. A difícil memória: musealização do Hospital Colônia Itapuã, RS, Brasil. *Cadernos de Sociomuseologia*- 5, 2015b.

SILVA, Claudia Cristina dos Santos. *Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha 1930-1967*. 2009. 216f. Dissertação (Mestrado em História Social). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SONTAG, Susan. *Diante da dor dos outros*. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

STONE, Philip; SHARPLEY, Richard. Consuming dark tourism: a thanatological perspective” In: *Annals of Tourism Research*, v. 35, n. 2, 2008.

\_\_\_\_\_. Dark Tourism and significant other death. Towards a model of mortality mediation. *Annals of Tourism Research*, v. 39, n. 3, 2012.

TUNBRIDGE, John E; ASHWORTH, Gregory John *Dissonant Heritage: The Management of the Past as a Resource in Conflict*. Londres: Belhaven Press, 1996.

WEBER, Beatriz Teixeira.; SERRES, Juliane Conceição. Primon (Orgs.). *Patrimônio cultural da saúde: inventário das instituições de Porto Alegre (1808-1958)*. Porto Alegre: Ideograf, 2008.

## **FONTES**

### **LEIS E DOCUMENTAÇÃO**

DECRETO N. 16.300, de 31 de dezembro de 1923 [Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública]In: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1910-1929/D16300.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/D16300.htm). Acesso em 18 dez. 2015.

DECRETO N. 5.027, de 16 de maio de 1931 [Modifica a lei n.2.416, de 31 de dezembro de 1929, que regulamentou a prophyllaxia da lepra, no Estado, e dá outras providencias]. In: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1931/decreto-5027-16.05.1931.html>. Acesso em 18 dez. 2015.

DECRETO N. 968, de 7 de maio de 1962 [Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências]. In: <http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/media/Decreto968.pdf>. Acesso em 18 dez. 2015.

LEI N. 5.511, de 15 de outubro de 1968 [Submete a Campanha Nacional contra a Lepra ao regime previsto na Lei n. 5026, de 14 de junho de 1966, e dá outras providências]. In: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/1950-1969/L5511.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1950-1969/L5511.htm). Acesso em 18 dez. 2015.

---

LEI N. 9010, de 29 março de 1995 [Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências] In: <http://www.camara.gov.br/legin/fed/lei/1995/lei-9010-29-marco-1995-348623-norma-pl.html>. Acesso em 03 jan. 2016.

LEI N. 11.520, de 18 de setembro de 2007 [Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios]. In: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/Lei/L11520.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/Lei/L11520.htm). Acesso em: 18 dez. 2015.

Processo CONDEPHAAT 28728/1991 [Antigo Asilo Colônia Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima], Bauru, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 33189/1995 [Complexo Padre Bento, antigo sanatório Padre Bento]. Guarulhos, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 01119/2012 [Antigo Preventório de Jacareí]. Jacareí, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72098/2014 [Associação Sta. Terezinha do Menino Jesus/Antigo Preventório Santa Terezinha]. Bairro Vilas Caldas em Carapicuíba, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72140/2014 [Antigo asilo-colônia Cocais, atual centro de reabilitação Casa Branca]. Rodovia SP 340 km, Cocais, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72097/2014 [Antigo asilo-colônia Pirapitingui, atual hospital dr. Francisco Ribeiro Arantes]. Estrada Itu-Sorocaba km 115, Pirapitingui, Itu, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Processo CONDEPHAAT 72143/2014 [Antigo asilo-colônia Santo Ângelo, atual centro especializado em reabilitação dr. Arnaldo Pezzuti Cavalcanti]. Jundiapéba, Mogi das Cruzes, São Paulo. UPPH (Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico). Secretaria do Estado da Cultura do Estado de São Paulo.

Resolução CONPRESP 15/2001 [Interesse artístico e histórico de elementos arquitetônicos e paisagísticos do denominado Complexo Penitenciário do Carandiru]. Departamento de Patrimônio Histórico. Secretaria Municipal de Cultural de São Paulo.

Dossiê de Tombamento da Colônia Santa Izabel, Betim, Minas Gerais. 1998/2010 In : [http://www.betim.mg.gov.br/patrimoniocultural/bens\\_tombados\\_e\\_inventariados/Dossie%20Colonia%20Sta%20Izabel.pdf](http://www.betim.mg.gov.br/patrimoniocultural/bens_tombados_e_inventariados/Dossie%20Colonia%20Sta%20Izabel.pdf). Acesso em 03 jan. 2016.

---

**FUNDOS DOCUMENTAIS E SITES**

Fundo Souza-Araújo. BR RJCOC SA. (1880-1970). Casa de Oswaldo Cruz. In: <http://arch.coc.fiocruz.br/>. Acesso em 12 jan. 2016.

Fundo Colônia Asilo Pirapitingui. Arquivo Edgar Leuenroth, Universidade Estadual de Campinas.

Site Oficial do Kalaupapa National Historical Park. In: <https://www.nps.gov/kala/index.htm>. Acesso em 16 nov. 2016.

Site UNESCO, Auschwitz Birkenau German Nazi Concentration and Extermination Camp (1940-1945) In: <http://whc.unesco.org/en/list/31>. Acesso em 16 nov. 2016.

Site IDEA – International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement - Leprosy and Human Rights, Past and Present. In: <http://www.idealeprosydignity.org/>. Acesso em 20 fev. 2016.

ILA – International Leprosy Association. In: <http://www.leprosy-ila.org/do.php/Home>. Acesso em 20 fev. 2016.

Nippon Foundation – Elimination of Leprosy. In: <http://www.nippon-foundation.or.jp/en/what/projects/leprosy/>. Acesso em 16 nov. 2016.

Site OPAS e OMS – “Detecção proativa e precoce é essencial para acabar com deficiências relacionadas à hanseníase em crianças”. In: <http://www.paho.org>. Acesso em 08 ago. 2017.

**IMPrensa**

AGÊNCIA BRASIL. Moradores da antiga colônia de Itaboraí assinam título de posse dos imóveis. 22/5/2013 In: <http://memoria.ebc.com.br/agenciabrasil/noticia/2013-05-22/moradores-da-antiga-colonia-de-hansenianos-de-itaborai-assinam-titulo-de-posse-dos-imoveis> Acesso em 12 jan. 2016.

O CRUZEIRO. Os órfãos de pais vivos [texto e fotos de Luciano Carneiro]. 24 de outubro de 1959. In: Arquivo Edgar Leuenroth, Universidade Estadual de Campinas.

O ESTADO DE SÃO PAULO. Cemitério de leprosário tem ossos a céu aberto em São Paulo. 28/11/2011 In: <http://www.estadao.com.br/noticias/geral,cemiterio-de-leprosario-tem-ossos-a-ceu-aberto-em-sp,804084> Acesso em 12 jan. 2016.

O ESTADO DE SÃO PAULO. Antigos hospitais de isolamento são tombados pelo patrimônio paulista, 21 de novembro de 2016. In: <http://sao-paulo.estadao.com.br/noticias/geral,antigos-hospitais-de-isolamento-sao-tombados-pelo-patrimonio-paulista,10000089724>. Acesso em 21 nov. 2016.

FOLHA DE SÃO PAULO. Antigo leprosário é tombado pelo patrimônio histórico em Bauru. 13 de junho de 2014. In: <http://www1.folha.uol.com.br/paywall/signup-colunista.shtml?http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidiano/170860-antigo-leprosario-e-tombado-pelo-patrimonio-historico-em-bauru.shtml>. Acesso em 12 jan. 2016.

---

FOLHA DE SÃO PAULO. TJ anula julgamentos que condenaram 74 PMs no massacre do Carandiru. 27 de setembro de 2016. In: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1817306-tj-anula-julgamentos-que-condenaram-pms-no-massacre-do-carandiru.shtml> . Acesso em 14 de nov. 2016.

UOL NOTÍCIAS COTIDIANO. Hospital em Itu (SP) está abandonado e vive rotina de assaltos e tráfico de drogas, dizem vizinhos. 12/2/2012 In: <http://noticias.uol.com.br/cotidiano/ultimas-noticias/2012/02/12/hospital-em-itu-sp-esta-abandonado-e-vive-rotina-de-assaltos-e-traffic-de-drogas-dizem-vizinhos.htm> Acesso em 12 jan. 2016.

## DOCUMENTÁRIOS

DOCUMENTÁRIO *Lepra: o espetáculo do medo*. Dir: Ítalo Tronca, 1987. Arquivo Edgar Leuenroth/UNICAMP.

DOCUMENTÁRIO *Os melhores anos de nossas vidas*. Dir Andrea Pasquini, 2003/Cinesolar.

DOCUMENTÁRIO *Filhos Separados*. Direção e produção: Paulo Morais e Andressa Gonçalves. Ponto de Cultura Museu da Oralidade - Três Corações (MG) Vídeo produzido com recursos do Prêmio Cultura e Saúde 2010.

DOCUMENTÁRIO *Memórias internas* Produção: Renato Falgoni, 2010

DOCUMENTÁRIO *Paredes invisíveis: Hanseníase Região Norte*. Direção Caco Schmitt e Vera Rota, 2013.