

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS**  
**Instituto de Ciências Humanas**  
**Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural**

**Tese**



**A ressonância afetiva das memórias como meio de transmissão para um  
patrimônio difícil:**

**monumentos em antigos leprosários**

**Daniele Borges Bezerra**

**Pelotas, 2019**

**Daniele Borges Bezerra**

**A ressonância afetiva das memórias como meio de transmissão para um  
patrimônio difícil:  
monumentos em antigos leprosários**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural do Instituto de Ciências Humanas da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Memória Social e Patrimônio Cultural.

Orientadora: Juliane Conceição Primon Serres

Coorientadora: Maria Leticia Mazzucchi Ferreira

Pelotas, 2019

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas  
Catalogação na Publicação

B574r Bezerra, Daniele Borges

A ressonância afetiva das memórias como meio de transmissão para um patrimônio difícil : monumentos em antigos leprosários. / Daniele Borges Bezerra ; Juliane Conceição Primon Serres, orientadora ; Maria Leticia Mazzucchi Ferreira, coorientadora. — Pelotas, 2019.

520 f. : il.

Tese (Doutorado) — Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural, Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, 2019.

1. Memórias difíceis. 2. Patrimônios ambíguos. 3. Narrativas verbo-visuais. 4. Regime de visibilidade. 5. Monumento refratário. I. Serres, Juliane Conceição Primon, orient. II. Ferreira, Maria Leticia Mazzucchi, coorient. III. Título.

CDD : 363.69

**Daniele Borges Bezerra**

**A ressonância afetiva das memórias como meio de transmissão para um patrimônio difícil: monumentos em antigos leprosários**

Tese aprovada, como requisito parcial, para obtenção do grau de Doutora em Memória Social e Patrimônio Cultural, Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural, Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 29 de março de 2019.

**Banca examinadora:**

**Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Juliane Conceição Primon Serres- PPGMP - UFPEL (orientadora)**  
Doutora em História pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos

**Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Cláudia Turra Magni - PPGAnt- UFPel.**  
Doutora em Antropologia Social e Etnologia na Ecole des Hautes Études en Sciences Sociales

**Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>. Helene Gomes Sacco - PPAV- UFPel**  
Doutora em Artes Visuais pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul

**Prof. Dr. Darlan de Mamann Marchi - PPGMP- UFPel**  
Doutor em Memória social e patrimônio cultural pela Universidade Federal de Pelotas.

**Prof. Dr. Diego Lemos Ribeiro - PPGMP-UFPel**  
Doutor em arqueologia pelo Museu de arqueologia e etnologia.

Pelotas, 2019



## **DEDICATÓRIA**

Aos que fizeram do lugar de isolamento um espaço para os afetos.

Aos que resistem, aos que lutam, aos que sonham.

Aos meus filhos, João e Raul, a esperança de um novo amanhã.

## **Agradecimentos**

Aos narradores da CSI e aos habitantes do HCI que compartilharam suas memórias, sobretudo quando esse processo foi doloroso. Pelo seu tempo, paciência e generosidade, por tudo que as suas experiências nos possibilitam conhecer, pensar e sentir. Pela transmissão de uma dimensão silenciada do passado, muito obrigada! Sem vocês este trabalho não existiria.

A Alessandra Ferreira, Carlos Arena, Marília Kraemer Gehlen, Rita Camelo, Eduardo Xavier, Marco Lucaora, Getúlio Ferreira de Moraes, Hélio Dutra, Artur Custódio, Thiago Flôres e demais funcionários ou militantes dedicados à promoção da saúde e à luta contra a hanseníase, obrigada pela sua colaboração, sem a qual este trabalho também não teria sido possível.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES), que, com seu apoio, possibilitou que este trabalho fosse realizado.

Ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), pela partilha de informações e por auxiliar no meu processo de inserção no campo de pesquisa, o que foi muito significativo e se refletiu positivamente no trabalho.

À professora Juliane Conceição Primon Serres, que generosamente compartilhou seu tema de pesquisa comigo, introduzindo-me nesse universo, pela confiança depositada e pelos momentos de partilha e cumplicidade que nos aproximam enquanto seres humanos, muito obrigada!

À professora Maria Letícia Mazzucchi, por ter coorientado este trabalho e pelas discussões sobre memória difíceis, promovidas no Grupo de Pesquisa Patrimônio em Lugares de Sofrimento (GPLS).

À professora Cláudia Turra Magni e aos companheiros do Laboratório de Ensino, Pesquisa e Produção em Antropologia da Imagem e do Som (LEPPAIS), por sua contínua generosidade e afetuosidade e por demonstrarem, inúmeras vezes, que nossos métodos de pesquisa podem ser híbridos e rizomáticos como nossas experiências.

À amiga, Arine Pfeifer Coelho, revisora atenta, pensadora vivaz, companheira nos momentos de caos. E a todos os demais amigos, colegas e familiares que participaram deste processo e apoiaram a minha trajetória. Em especial aos amigos Darlan de Mamann Marchi, Priscila Chagas, Francine Vicentine e Guilherme Rodrigues de Rodrigues, que, além de dividir pensamentos, sempre me mostraram que a vida segue para além da tese, como deve ser. Pelo incentivo e parceria na vida, obrigada!

À artista, pensadora, amiga, “curandeira”, Adri Araújo, que exercita a arte da partilha e esteve comigo num período conturbado do trabalho, fornecendo suporte emocional e intelectual, auxiliando para que eu me visse refletida no trabalho.

Ao amigo José Menna, companheiro intergaláctico nas trajetórias do universo, que, mesmo à distância, encontra tempo para tangenciar o meu caminho compartilhando sua sensibilidade.

Ao querido Pedro Paiva, por sua paciência e sensibilidade e por aceitar embarcar comigo na aventura de dar forma às ideias por meio da arte.

Aos meus filhos, pela partilha do tempo e dos afetos cotidianos.

Aos meus pais, que me ensinaram a arte da persistência.

Porque sonhar é um bálsamo em tempos de distopia.

*Não é verdade que perder nos subleva, depois que a perda nos deixou arrasados? Não é verdade que perder nos faz desejar, depois que o luto nos deixou imobilizados? Começemos então pela perda.*  
*(Didi-Huberman, 2017, p.289)*

## Resumo

BEZERRA, Daniele B. **A RESSONÂNCIA AFETIVA DAS MEMÓRIAS COMO MEIO DE TRANSMISSÃO PARA UM PATRIMÔNIO DIFÍCIL: MONUMENTOS EM ANTIGOS LEPROSÁRIOS.** 2019. 520f. Tese (Doutorado em Memória Social e Patrimônio Cultural) - Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural, Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.

Esta tese tem como objeto de estudo a difícil transmissão das memórias marcadas por eventos dolorosos. O argumento central é que a comunicação de patrimônios difíceis passa pela interpretação sensível das memórias e requer um meio de transmissão aberto. Para tanto, concentramos nosso estudo de campo em dois universos de pesquisa que foram o destino incontornável de pessoas acometidas pela lepra, no período em que o isolamento era compulsório: o Hospital-Colônia Santa Isabel (HCSI), em Minas Gerais, e o Hospital-Colônia Itapuã (HCI), no Rio Grande do Sul. Atualmente em fim de vida, mantendo funções asilares ou reestruturados para a prestação de outros serviços, tais lugares têm sido considerados por sua relevância patrimonial. Entretanto, ainda preservam resquícios de sua invisibilidade inicial, sendo sua história pouco conhecida pela população. Além disso, os processos de patrimonialização dos lugares nem sempre dedicam atenção à dimensão imaterial desse patrimônio, relacionada à memória de seus últimos moradores, hoje idosos. Outro problema evidenciado diz respeito à domesticação do passado pelos memoriais institucionais criados nesses locais, que podem transformar o sofrimento em objeto de fetiche. Assim, parte-se da hipótese de que as memórias do confinamento estão ancoradas, de modo involuntário, na espacialidade dos lugares e, de modo intencional, nos memoriais, e seus últimos habitantes nos possibilitam fazer convergir as informações do espaço e as informações expostas nos memoriais, preenchendo as lacunas deixadas pelos não ditos. Desse modo, ao criarmos um audiovisual, intitulado *Monumento refratário*, propomos um meio de transmissão que traduz nosso material empírico em lugar sensível e, com isso, torna as memórias visíveis e abertas às diferentes interpretações do passado. Conclui-se que, por se constituir como linguagem engajada, que responde ao problema da opacidade, a arte contemporânea está articulada à ética que fundamenta as ações de transmissão memorial e nos permite captar e transmitir dimensões não contempladas pelos dispositivos memoriais tradicionais. Dito isso, consideramos as contribuições trazidas neste trabalho como resultado de um olhar multidisciplinar que conecta áreas afins, como memória, patrimônio, antropologia visual, arte e fotografia, no intuito de alcançar uma concepção ampla de monumento que responda ao problema da difícil transmissão. Com isso queremos afirmar que a arte e as linguagens visuais criam lugares de inscrição memorial que contribuem para a extroversão das memórias difíceis.

Palavras-chave: memórias difíceis; patrimônios ambíguos, narrativas verbo-visuais; regime de visibilidade; lugar sensível, monumento refratário.

## Abstract

BEZERRA, Daniele B. **Affective resonance of memories as a transmission means for difficult patrimony: monuments in former leprosaries.** 2019. 520 f. Thesis (Phd Degree em Memória Social e Patrimônio Cultural). Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural, Instituto de Ciências Humanas, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.

This thesis aims at studying the difficult transmission of memories marked by painful events. The central argument is that communication of difficult heritages involves the sensitive interpretation of memories and requires an open means of transmission. This way, we concentrated our field research on two universes that were the inevitable destination of people affected by leprosy in the period when isolation was compulsory: the Santa Isabel Colony Hospital (HCSI), in Minas Gerais, and the Colony Hospital Itapuã (HCI), in Rio Grande do Sul. Currently being deactivated, but still maintaining asylum functions or restructured for the provision of other services, such places have been considered for their patrimonial relevance. However, they still preserve vestiges of their initial invisibility and their history is little known by the population. In addition, the patrimonialization process of places does not always considers the intangible dimension of these patrimonies, which preserves the memory of their last inhabitants, now the elderly. Another problem is the domestication of the past by the institutional memorials created in such places, which can transform suffering into an object of fetishism. Thus, it is assumed that the confinement memories are involuntarily anchored in the spatiality of the places and, intentionally, in the memorials and the last inhabitants allow us to converge the information of the space with the information exhibited in the memorials, filling the gaps left by the unsaid. This way, by creating an audiovisual material entitled *refractory monument*, we propose a means of transmission that translates our empirical material into a sensitive place and, by doing so, makes the memories visible and open to different interpretations of the past. We conclude that, since it is an engaged language that responds to the problem of opacity, contemporary art is articulated to the ethics that is in the basis of the actions of memorial transmission and allows us to capture and transmit dimensions not contemplated by traditional memory devices. That said, we consider that the contributions brought by this work are the result of a multidisciplinary view that connects similar areas such as memory, heritage, visual anthropology, art and photography, in order to achieve a broad conception of monument that responds to the problem of difficult transmission. Based on this, we claim that art and visual languages create places of memorial inscription that contribute to the extroversion of difficult memories.

Keywords: difficult memories; ambiguous heritage, visual and verbal narratives; visibility regime; sensitive place, refractory monument.

## Lista de abreviaturas e siglas

ACMCSI – Associação Comunitária de Moradores da Colônia Santa Isabel

ACS – Assessora de Comunicação Social

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CAPS – Centros de Atenção Psicossocial

CAR – Centro Agrícola de Reabilitação – HCI, Rio Grande do Sul

CEDOPE – Centro de Documentação e Pesquisa – HCI, Rio Grande do Sul

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CONDEPHAAT – Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico – São Paulo

CSSI – Casa de Saúde Santa Isabel – Minas Gerais

CSI – Colônia Santa Isabel – Minas Gerais

DAHW – Associação de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos

DCHE – Direção Central dos Hospitais do Estado – Rio Grande do Sul

DEOPS – Departamento Estadual de Ordem Política e Social de São Paulo

DNSP – Departamento Nacional de Saúde Pública

DPL – Departamento de Profilaxia da Lepra

ESP/RS – Escola de Saúde Pública – Rio Grande do Sul

FHEMIG – Fundação Hospitalar Estadual de Minas Gerais

FUNARBE – Fundação-Artístico Cultural de Betim – Minas Gerais

HCI – Hospital-Colônia Itapuã – Rio Grande do Sul

H-CRP – Hospital-Colônia Rovisco Pais – Tocha, Portugal

HCSI – Hospital-Colônia Santa Isabel – Minas Gerais

HPSP – Hospital Psiquiátrico São Pedro

ICOMOS – *International Concil of Monuments and Sites* (Conselho Internacional dos Monumentos e Sítios)

ICSC – *International Coalition of Sites of Conscience*

IDEA – *International Association for Integration Dignity and Economic Advancement*

ILA – *International Leprosy Association*

IPHAE/RS – Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado

IPHAN – Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional

IPL – Inspetoria de Profilaxia da Lepra  
IPLDV – Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Moléstias Venéreas  
LM – *Lepramuseet* – Bergen, Noruega  
MA – *Museo de la Memoria* – Rosário, Argentina  
MDDH – *Museo de las Memorias: Dictadura y Derechos Humanos* – Assunção  
Paraguai  
MDH – *Museo de la memoria y los Derechos Humanos* – Santiago, Chile  
MORHAN – Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela  
Hanseníase  
MR – Memorial da Resistência – São Paulo  
NHDM – *National Hansen's Disease Museum* – Japão  
NHPK – *National historical park of Kalaupapa* – Molokai, USA  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
ONU – Organização das Nações Unidas  
PAC – Programa de Aceleração do Crescimento  
PCI – Patrimônio Cultural Imaterial  
PQT – Poliquimioterapia  
NV – Narrativa visual  
RESLAC – *Red de Sitios de Memoria Latinoamericana y Caribeños*  
RIM – *Robben Island Museum* – África do Sul  
RMV – Residencial Morada Viamão – HCI, Rio Grande do Sul  
RSI – Regulamento Sanitário Internacional  
SAME – Serviço de Arquivo Médico e Estatística  
SMS – Secretaria Municipal da Saúde  
SPL – Serviço de Profilaxia da Lepra  
SRTs – Serviços Residenciais Terapêuticos  
SSP – Secretaria de Segurança Pública – Rio Grande do Sul  
SUS – Sistema Único de Saúde  
TICS – Tecnologias de Informação e Comunicação  
UNESCO – *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*  
(Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)  
UPPH – Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico – Condephaat, São  
Paulo



## Sumário

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>13</b>
1.1	SOBRE O UNIVERSO DE PESQUISA .....	18
1.2	A ESCOLHA DO CAMINHO METODOLÓGICO .....	27
1.3	QUESTÕES ÉTICAS RELACIONADAS À PESQUISA .....	28
1.4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	34
1.5	DISTRIBUIÇÃO DOS CAPÍTULOS .....	38
<b>2</b>	<b>FORMAÇÃO DO CAMPO: DAS POLÍTICAS DE ISOLAMENTO (DA LEPROSA) À CONSTITUIÇÃO DE COMUNIDADES.</b> .....	<b>51</b>
2.1	ISOLAMENTO COMPULSÓRIO: UMA TECNOLOGIA VINCULADA À NOÇÃO DE RISCO E DE SEGURANÇA .....	60
2.1.1	<b>Hospital-Colônia Itapuã (HCI): a manutenção do fechamento</b> .....	<b>65</b>
2.1.1.1	<i>Narrativa visual (NV) 1: A espacialização da memória no HCI: entre o hospital e a casa</i> .....	75
2.1.2	<b>Hospital-Colônia Santa Isabel (HCSI): a abertura (res)significativa</b> .....	<b>87</b>
2.1.2.1	<i>Narrativa visual (NV) 5: CSI, dissolução das fronteiras e contaminação pela memória</i> .....	95
2.1.3	<b>Gueto, autoexclusão e exílio: três formas de compreender a experiência ambígua de habitar nos hospitais-colônia</b> .....	<b>112</b>
2.1.4	<b>Comunidades afetivas fundadas sobre um marco doloroso</b> .....	<b>119</b>
<b>3</b>	<b>DILATAÇÃO DO CAMPO PATRIMONIAL</b> .....	<b>147</b>
3.1	OUTROS ATORES, OUTROS PATRIMÔNIOS .....	151
3.2	A PATRIMONIALIZAÇÃO DE MEMÓRIAS DIFÍCEIS: PATRIMÔNIOS INCÔMODOS.....	153
3.3	ARTE DO PÓS-GUERRA: O BERÇO DOS ANTIMONUMENTOS .....	159
<b>3.3.1</b>	<b>Antimonumentos</b> .....	<b>175</b>
3.4	ALGUNS CASOS PARA PENSAR A QUALIFICAÇÃO PATRIMONIAL DOS LUGARES DE SOFRIMENTO.....	182
3.4.1.	<b>Museus de memória e consciência</b> .....	187
3.4.1.1	<i>Monumentos não intencionais: lugares quentes</i> .....	190
3.4.1.1	<i>A extroversão da Shoah</i> .....	192
3.4.1.2	<i>A extroversão das ditaduras na América Latina</i> .....	197

3.4.2	<b>Monumentos intencionais: lugares criados para encarnar a memória.....</b>	<b>203</b>
3.4.2.1	<i>A arquitetura da Shoah .....</i>	203
3.4.2.2	<i>Corpos para a memória na América Latina.....</i>	205
3.4.3	<b>Molduras permeáveis para as memórias.....</b>	<b>208</b>
4	<b>A QUALIFICAÇÃO PATRIMONIAL DOS ANTIGOS LEPROSÁRIOS: EXEMPLARES DA CULTURA DO ISOLAMENTO .....</b>	<b>215</b>
4.1	LUGARES DE VIOLÊNCIA SIMBÓLICA: O LEGADO DA LEPROA.....	217
4.2	A INCLUSÃO DO BRASIL NO CENÁRIO MUNDIAL DOS PROCESSOS DE RECONHECIMENTO DAS ANTIGAS COLÔNIAS DE ISOLAMENTO ....	229
4.2.1	<b>Patrimonialização do HCI.....</b>	<b>233</b>
4.2.2	<b>Patrimonialização da CSI.....</b>	<b>238</b>
4.3	UM LEGADO PARA “NUNCA MAIS!” .....	242
5	<b>A DIFÍCIL TRANSMISSÃO: COMO ACOMODAR AS MEMÓRIAS? .....</b>	<b>255</b>
5.1	O ESPAÇO COMO CICATRIZ: OS HOSPITAIS-COLÔNIA COMO MONUMENTOS NÃO INTENCIONAIS.....	256
5.1.1	<b>Narrativas míticas do espaço nos hospitais-colônia .....</b>	<b>262</b>
5.1.1.1	<i>Narrativa visual (NV) 2 – HCI: sobrevivências</i>	269
5.1.2	<b>Monumento aos mortos .....</b>	<b>279</b>
5.1.2.1	<i>A fotografia como identificação de uma presença que se ausenta ..</i>	281
5.1.2.2	<i>Foto-memória: prolongamentos da vida no culto aos mortos .....</i>	283
5.1.3	<b>Cemitérios em hospitais-colônia: monumentos não intencionais</b>	287
5.1.3.1	<i>Narrativa visual (NV) 7: Cemitério HCI.....</i>	294
5.1.3.2	<i>Narrativa visual (NV) 8: Cemitério Reino das Rosas (CSI) .....</i>	309
5.2	DISPOSITIVOS DE DOMESTICAÇÃO DAS MEMÓRIAS: MONUMENTOS INTENCIONAIS.....	320
5.2.1	<b>Memorial José Avelino (2007): um monumento intencional que reflete o engajamento comunitário .....</b>	<b>324</b>
5.2.1.1	<i>Narrativa visual (NV) 6: Visita ao Memorial José Avelino .....</i>	329
5.2.2	<b>Memorial HCI (2014): monumento intencional que reflete uma narrativa vitoriosa da saúde.....</b>	<b>353</b>
5.2.2.1	<i>Narrativa visual NV(3) – Memorial HCI: um dia de visita.....</i>	361

5.3	NARRATIVAS VERBAIS E AUTOBIOGRAFIAS LITERÁRIAS: MONUMENTOS PORTÁTEIS.....	406
6	<b>UM LIVRO DE MEMÓRIAS, UM LIVRO DE ARTISTA, UM MONUMENTO REFRACTÁRIO.....</b>	<b>424</b>
6.2	NARRATIVA VISUAL E NARRATIVAS DE SI: A CRIAÇÃO DE UM MONUMENTO REFRACTÁRIO .....	434
7	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS. EXPOR A DOR DO OUTRO: POSSÍVEIS RESPOSTAS A UM PARADOXO .....</b>	<b>440</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O reconhecimento patrimonial de memórias difíceis geradas a partir do isolamento sanitário compulsório em antigos leprosários forneceu o mote para o tema e o fundamento epistemológico desta pesquisa.<sup>1</sup> A difícil transmissão de memórias marcadas por experiências dolorosas delimita o objeto de investigação. As memórias das pessoas que foram afetadas pela hanseníase e viveram o isolamento compulsório são difíceis. Difíceis de acessar, assimilar, acomodar e transmitir. Além disso, como dizem respeito a um patrimônio ambíguo, conflituoso, muitas vezes ainda doloroso, as formas de transmissão devem ser sensíveis ao passado.

Partimos do pressuposto de que as memórias do confinamento estão ancoradas, de modo involuntário, na espacialidade dos lugares e, de modo intencional, nos dispositivos<sup>2</sup> de preservação: o Memorial HCI, localizado no Hospital-Colônia Itapuã (HCI), RS, e o Memorial José Avelino, na Colônia Santa Isabel (CSI), MG. Acreditamos também que são os últimos habitantes desses lugares, idosos isolados na juventude e os filhos nascidos e separados nessas instituições (hoje todos acima dos 50 anos), que dão testemunho acerca das consequências da política de isolamento compulsório, permitindo-nos compreender mais sobre a vida nesses locais e aproximar as informações do espaço e as informações expostas nos memoriais, preenchendo as lacunas deixadas pelos não ditos.

Assim, percebemos nas antigas colônias o caráter configurante do espaço em relação com o tempo, conforme proposto por Paul Ricoeur (1996), assim como concordamos com Ana Rocha e Cornélia Eckert (2013) quando afirmam que a narrativa é vocação das pessoas em sua intenção de transcender o tempo. Logo, partindo do paradoxo da ativação das memórias dolorosas no campo patrimonial com a sua exposição pública, o que nos leva a pensar nas condições

---

<sup>1</sup> O projeto “Dispositivos de preservação da memória em lugares de sofrimento e a comunicação de memórias indizíveis: formas de guardar, musealizar, expor e narrar as memórias” foi cadastrado na Plataforma Brasil, sistema do Ministério da Saúde em 01 de setembro de 2015, sob o nº CAAE 50729315.0.0.1001.5317, e designado para apreciação ética pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Pelotas, sendo aprovado em 04 de dezembro de 2016, conforme Anexo B.

<sup>2</sup> Utilizamos a categoria “dispositivo” com base na definição proposta por Giorgio Agamben (2005). Esse conceito será trabalhado no Capítulo 5: “A Difícil transmissão: como acomodar as memórias?” Quando falamos dispositivos intencionais, referimo-nos a museus e memoriais criados para organizar, conservar e comunicar as memórias.

necessárias para essa transmissão, pretende-se fornecer uma resposta ao problema de como expor e transmitir as “experiências” (BENJAMIN, 1987b; 1989) de memórias dolorosas, por tanto tempo invisibilizadas no interior das instituições, preservando-se o primado ético e, ao mesmo tempo, buscando-se afetar as sensibilidades e promover a empatia.

Para tanto, concentramos nosso estudo de campo em dois universos de pesquisa que lidam de maneiras distintas com a questão da transmissão memorial: o antigo Hospital-Colônia Santa Isabel (HCSI) e o Hospital-Colônia Itapuã (HCI), no Rio Grande do Sul. Atualmente considerados por sua relevância patrimonial, esses lugares foram o destino incontornável de pessoas acometidas pela lepra,<sup>3</sup> e para eles convergem o depósito e a recriação de memórias individuais e coletivas de experiências lancinantes que evidenciam a relevância social e epistemológica desta tese.

Com o objetivo de interpretar o material empírico proveniente dos dois universos de pesquisa, buscou-se, num primeiro momento, ampliar a concepção de monumento, que pode ser percebida a partir da inclusão de novos atores e suas memórias até então subterrâneas, que tomam parte no processo de dilatação do campo patrimonial. Para isso, também analisamos alguns casos de memoriais que fazem uso da linguagem artística como meio para a extroversão de eventos dolorosos relacionados à Shoah e às ditaduras na América Latina.

O argumento central desta tese é o de que a comunicação de memórias difíceis passa pela interpretação sensível e requer um meio de transmissão aberto. Isso é possível se aliarmos a narratividade do lugar, apresentada na forma de narrativa visual, aos testemunhos verbais dos interlocutores. O que, conforme será demonstrado, se torna viável quando a arte, a partir de suas múltiplas linguagens, é acionada na reconstrução do passado e o abre à interpretação no presente. Com isso queremos confirmar que a arte e as linguagens visuais podem criar lugares de inscrição memorial que representem essa e outras formas de sofrimento, constituindo-se como meios de transmissão.

---

<sup>3</sup> Optamos por utilizar o termo “lepra” quando associado ao estigma em seu contexto histórico, e o termo “hanseníase” quando considera-se a doença no tempo presente. As duas palavras se referem à mesma enfermidade, sendo que no Brasil o termo foi alterado para “hanseníase” com o objetivo de contribuir para a redução do estigma e facilitar a procura por tratamento. Isso ocorreu com a Lei 9.010/1995.

Acreditamos que a arte é tanto uma resposta ao problema da domesticação das memórias e à banalização do sofrimento – o que ocorre, por exemplo, com a criação de uma cenografia *fake* – quanto se constitui como um meio profícuo que potencializa a transmissão por meio de uma comunicação aberta. Assim, defende-se que as linguagens da arte criam condições para a tradução de experiências difíceis, sem afetar as sensibilidades ou causar desconforto nos atores diretamente implicados no passado doloroso a ser transmitido.

No entanto, para que isso ocorra é necessário que o sofrimento seja traduzido como experiência sensível, valorizando a dimensão humana do passado a ser transmitido, ao invés de transformar a memória de sofrimento em objeto de fetiche. Para isso consideramos fundamental que o processo artístico seja norteado por valores éticos. Portanto, é a partir da percepção de uma linha tênue entre a banalização e a espetacularização, entre a reparação e a exposição dolorosa do passado, que propomos pensar a transmissão memorial em antigos leprosários.

Nessa direção, as narrativas visuais construídas a partir da “*montage affect*”, proposta por Marc Piau (2001), ou seja, uma montagem construída a partir da aproximação e do choque entre imagens, como um meio de causar e transmitir afetos, possibilita diferentes maneiras de ver, sentir e pensar pelas imagens. Acreditamos que tais narrativas, empregadas no corpo do texto como parte interpretativa do material empírico, permitam demonstrar a dimensão sensível do passado ancorado nos lugares e sua duração. Embora o termo “narrativa”<sup>4</sup> nos seja familiar, não queremos naturalizá-lo, mas, ao contrário, reafirmar sua importância, sobretudo nesse contexto de pesquisa em que pensamos as narrativas em sua potência transmissiva. Com Corinne Squire

---

<sup>4</sup> Tomamos de empréstimo a noção formulada por Corinne Squire (2014), que entende narrativa como uma sucessão de signos que pode operar em diversas mídias, inclusive em imagens, desde que assuma um significado cultural, social e histórico reconhecível. Na perspectiva adotada, as narrativas acontecem no tempo, mas não têm o tempo como único potencial organizador, de modo que não são lineares, embora sejam criadas para transmitir uma versão que resume um contexto mais geral. Além disso, sua característica é específica e não generalizante, o que permite incluir a dimensão excepcional das experiências. O dossiê dedicado ao tema “narrativas, teorias e métodos”, publicado na revista *Civitas*, Vol. 14, nº 2, 2014, disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/issue/view/832>>, traz diversas contribuições para um debate sobre o tema das narrativas no contexto da pesquisa social, em diferentes contextos e a partir de técnicas variadas.

(2014), acreditamos que, por estarem “arraigadas ao particular”, as narrativas, verbais e visuais, têm caráter testemunhal e são uma forma de transmitir dimensões do passado que, devido à opacidade das memórias geradas em isolamento, foram ignoradas por muito tempo.

É nessa perspectiva da apreensão do rastro, que nos permite associar testemunho e registro histórico, que propomos pensar a ausência do lugar, a presença evanescente dos seus habitantes e a dimensão do silêncio, efeito colateral de uma política autoritária, a partir da associação entre narrativa verbal e narrativa visual. A fotografia, entendida como uma “prática discursiva” (FERREIRA; MICHELON, 2015), não é equivalente da verdade, pois pode ocasionar a “deformação na realidade do que se quer observar e descrever [...]” (SAMAIN 1995, p. 45), o que não a incapacita de sua função narrativa. Para Roland Barthes, “a essência da fotografia é ratificar aquilo que representa” (2010, p. 96), representação e não *mimesis*, portanto. Tal como o trauma, caracterizado pelas rupturas e pela incapacidade de representação total, a imagem, nesse campo de estudo, revela-se como uma forma de narrar (transmitir) o passado a partir de suas sobrevivências.

Diante disso, a definição de trauma adotada neste trabalho, nos possibilita compreender o internamento compulsório como um ponto de fissura, caracterizado por um tipo de violência que desencadeou emoções negativas inassimiláveis, ou, conforme propôs Freud: um “choque violento” que gerou “[...] um fato inteiramente ininteligível – o que equivale a dizer: novo”. (FREUD, 1980, p.43). Freud traz a noção de afeto para o centro da definição do trauma por considerar que as experiências podem desencadear emoções positivas ou negativas.

Então, o trauma é a expressão de uma emoção intensa que não pode ser assimilada, logo, “[...] não é o dano físico insignificante, mas o afeto do susto – o trauma psíquico [...]” (FREUD, 1980, p.41), a sensação de perda do controle sobre uma situação previamente estabelecida, que desequilibra e provoca uma sobrecarga emocional, difícil de administrar. Nesse sentido, o ponto de fissura pode reativar as mesmas emoções dolorosas originais, razão pela qual, em alguns casos, o inconsciente, numa reação autoprotetora, atua no sentido de recalcar as memórias de eventos traumáticos. Em outros casos, o trauma leva à

repetição, numa tentativa inconsciente de assimilar o evento (MORENO; COELHO, 2012). Nesses casos, a repetição se manifesta como sintoma físico.

Para Cathy Caruth, o trauma implica um paradoxo no que se refere ao registro do passado, pois “registra precisamente a força de uma experiência que ainda não foi totalmente incorporada”<sup>5</sup> (CARUTH, 1995, p.151). Nesse sentido, podemos compreender as narrativas memoriais que tentam dar forma às memórias traumáticas como fantasmagorias de “[...] uma história que literalmente não tem lugar, nem no passado, em que não foi totalmente experimentada, nem no presente, em que suas imagens e encenações precisas não são totalmente compreendidas”<sup>6</sup> (CARUTH, 1995, p.153).

Para a autora, ao falar do projeto empreendido por Claude Lanzmann de transmitir a experiência dos sobreviventes do Holocausto no filme *Shoah* (1985), narrar os eventos traumáticos significa “a possibilidade de um discurso que não é simplesmente o veículo da compreensão, mas também o lócus do que ainda não pode ser entendido”<sup>7</sup> (CARUTH, 1995, p.155, tradução nossa), um lugar de desdobramentos. Existe, portanto, no trabalho com memórias traumáticas, o reconhecimento de uma dimensão inacessível que faz parte da natureza do trauma, e que muitas vezes só se alcança pelo silêncio.

Tal como o trauma, caracterizado pelas rupturas e pela incapacidade de representação total, a imagem, nesse campo de estudo, revelou-se como uma forma de narrar (transmitir) o passado a partir das sobrevivências. Assim, a imagem, particularmente a fotografia, não é apenas um registro do tempo e um instrumento da história, mas se constitui como narrativa possível quando as palavras não bastam. Para isso, apostamos no caráter refratário das imagens, que possibilita diferentes interpretações a partir do acesso a um referente incompleto e fraturado, atualizável pelo olhar situacional do presente, que nos permite apreender e transmitir um tempo repleto de instantes (BENJAMIN, 1987b). Nesses campos de pesquisa, a imagem é expressão de uma fissura na trajetória de vida de muitas pessoas que experimentaram o isolamento. Logo,

---

<sup>5</sup> “[...] *precisely registers the force of an experience that is not yet fully owned.*” Livre tradução da autora.

<sup>6</sup> “[...] *therefore, a history that literal has no place, neither in the past, in which it was not fully experienced, nor in the present, in which its precise images and enactments are not fully understood.*” Livre tradução da autora.

<sup>7</sup> “[...] *the possibility of a speech that is not simply the vehicle of understanding, but also the locus of what cannot yet be understood.*”



entendemos a imagem como sintoma do representado, que pode se tornar signo de uma experiência de difícil transmissão. A partir disso, acreditamos que a construção de uma narrativa híbrida seja vital para a transmissão de memórias difíceis, que fundam um patrimônio afetivo iniciado com o sofrimento, mas que não é definido por ele. Um patrimônio que chega a contrapelo, gerado a partir de uma experiência inicial indesejada que, no entanto, tornou-se elemento de identificação e coesão de comunidades políticas e afetivas em processo de desaparecimento.

Diante disso, dar conta da complexidade desses dois lugares, o HCl e a CSI, no presente não é tarefa simples, por se tratarem de universos de pesquisa que demonstram formas antagônicas de arquivamento e assimilação dos seus passados e também pelas distintas forças políticas que perpassam o reconhecimento, a preservação e a transmissão das memórias nos lugares, ora favorecendo, ora dificultando o acesso ao campo. São, ainda, campos em que se sobrepõem temporalidades, alinhavadas pela experiência de quem viveu o isolamento e de quem representa a saúde pública. Campos em que se cruzam questões bioéticas e “uma divisão memorial” (ROBIN, 2014, p.126) expressa por narrativas dissonantes, que nem sempre coabitam o tecido narrativo atravessado pelo terreno político. Portanto, os lugares que constituem o objeto de estudo dessa análise nos facultam a possibilidade de acessar um “patrimônio cultural incômodo” (PRATS, 2005), nem sempre reivindicado, fundado por uma “tecnologia de segurança” (FOUCAULT, 2008b) segregacionista, que reverberou na produção de afetos e memórias ambíguas.

### 1.1 SOBRE O UNIVERSO DE PESQUISA

Trataremos das possibilidades e limites narrativos relacionados à experiência do isolamento sanitário compulsório, tecnologia de segregação posta em prática pelo Estado brasileiro, entre as décadas de 1930 e 1940,<sup>8</sup> para evitar a contaminação pela então temida lepra,<sup>9</sup> uma doença milenar, de caráter endêmico.

---

<sup>8</sup> Remetemo-nos às décadas em que foram inaugurados o HCSI e o HCl, respectivamente.

<sup>9</sup> Doença crônica, com prevalência em países com grande desigualdade social. Sua prevalência está associada a desinformação e subnotificação, razão pela qual vem sendo abordada no âmbito das doenças negligenciadas. O Brasil ocupa a segunda posição mundial em registros de hanseníase, perdendo apenas para a Índia, o que faz da enfermidade um

Consideradas um risco para a saúde pública, as pessoas isoladas eram inseridas numa espacialidade nova, em hospitais construídos para esse fim, com regulamentos próprios. Ali eram mantidas até que deixassem de representar um risco para a sociedade, o que ocorreu a partir da descoberta das sulfonas,<sup>10</sup> na década de 1940, e com a comprovação empírica dos efeitos desse medicamento no tratamento de doenças nas décadas seguintes. Portanto, embora a internação compulsória tenha deixado de ser uma recomendação do Estado na década de 1960, existem registros de internações que continuaram a ocorrer até a década de 1980.

O início do século XX foi o período em que os sanitaristas mais fizeram uso do poder coercitivo, atuando com o convencimento sobre a população, a partir de uma “estetização da política” (BENJAMIN, 1987, p.196) por meio de vídeos,<sup>11</sup> propagandas, panfletos, radiodifusão, acerca das tecnologias “necessárias” para o controle das doenças infectocontagiosas. A desconstrução das políticas de desinstitucionalização avançou no Brasil, a partir da década de 1970, com a reforma do modelo hospitalocêntrico (Cf. BASAGLIA, 1968; SARACENO, 1999), que previa o fim do modelo de atendimento hospitalar de caráter asilar.

Após o período da ditadura, houve a reforma sanitária, que pensava o campo da saúde como politicamente engajado, capaz de garantir o direito de acesso universal. A partir disso fundou-se a noção de saúde coletiva, que passou a considerar as pessoas em seus contextos, e assim enfraqueceu a noção de risco individual.

Apesar disso, ainda não é possível dizer que esses dispositivos de segurança, que interferem de modo autoritário sobre a liberdade, sejam uma

---

grave problema de saúde pública ainda hoje. A doença é causada pelo bacilo conhecido como *Mycobacterium leprae*, isolado pelo médico norueguês Armauer Hansen, em 1873. A doença é transmitida a partir do contato com gotículas salivares ou secreção nasal através do contato prolongado com pessoas que não tenham iniciado o tratamento. O tratamento é disponibilizado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pode ser feito em nível ambulatorial. A partir da primeira dose, a possibilidade de contato já é eliminada.

<sup>10</sup> O tratamento, inicialmente feito à base da sulfona (medicamento anti-infeccioso e antibacteriano), foi substituído pela poliquimioterapia (PQT), que associa o uso de outros fármacos de ação bactericida (rifampicina e clofazimina). Esse tratamento é recomendado pela OMS e está em uso no Brasil oficialmente desde 1991.

<sup>11</sup> Cf. Vídeo *Inauguração do Hospital Colônia de Itapuã*, promovido pelo Departamento Estadual de Saúde, narrado como uma “magnífica construção do Estado Novo”. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=-TKHvGxzD5E&t=4s>>. Visualizado em 12 de fev. de 2019.

tecnologia superada. O fantasma do isolamento nunca deixou de ser uma possibilidade, enquanto tecnologia do Regulamento Sanitário Internacional (RSI), tampouco deixou de ser uma prática que encontra brechas, sobretudo no campo da saúde mental.<sup>12</sup> São dispositivos que assumem uma função social de higienização do espaço público que, em consonância com a perspectiva da produção e do consumo que dita o sistema capitalista, atuam como “depósitos de inservíveis” sociais.

Compreendidos nessa lógica, os antigos hospitais-colônia, criados para isolar, continham o necessário para a vida dentro das fronteiras de seu território, impedindo o contato com a parcela saudável da população. Por isso são habitualmente considerados como microcidades. Em função de suas características constitutivas, espaciais, temporais e ideológicas, tais lugares tanto podem ser entendidos como “instituições totais”<sup>13</sup> (GOFFMAN, 2003), como podem ser pensados a partir da noção de “gueto” (WACQUANTE, 2004).

Assim, por se tratarem de restos<sup>14</sup> de uma tecnologia de profilaxia pautada na lógica higienista da quarentena, a definição de “estratégia” empreendida por Michel de Certeau (1998) ilustra a criação de um lugar de descontinuidade em relação ao exterior, identificado como alvo ou ameaça, uma manipulação que expressa relações de poder.

---

<sup>12</sup> Veja-se o caso da Norma técnica 11/2019, disponível em: <<http://pbpd.org.br/wp-content/uploads/2019/02/0656ad6e.pdf>> que altera a Política Nacional de Saúde Mental e as Diretrizes da Política Nacional sobre Drogas. Tais alterações propõem que os “desajustes” sociais enfrentados por grupos de *outsiders*, como os moradores de rua e egressos de instituições carcerárias, sejam tratados como problemas de saúde mental. Dentre as alterações, a política atual desincentiva a prática de redução de danos, adotando uma postura mais radical de abstinência total, prevê o tratamento em hospitais psiquiátricos e incentiva a utilização de “terapias” muito questionáveis, como o eletrochoque, o que abre precedentes para práticas de institucionalização e violência que vinham sendo desconstruídas nas últimas cinco décadas na Europa, e no Brasil há pelo menos 30 anos. (FLÔRES, 2018).

<sup>13</sup> Conceito cunhado por Erving Goffman (2003), que será desenvolvido no Capítulo 2.

<sup>14</sup> Esse termo é empregado no campo do patrimônio por Octave Debary quando discorre sobre o processo de acomodação do passado, o que implica a valorização das sobrevivências. Autores como Walter Benjamin e Didi-Huberman também fazem menção à categoria “restos” em associação às sobrevivências do passado. Benjamin faz menção à acumulação das ruínas (2013) como consequência caótica do progresso e à valorização dos rejeitos, “reunidos e registrados” pelo trapeiro, que se torna um administrador dos excessos da era industrial (1989, p.78). Outro autor a mencionar a categoria dos restos é Pierre Nora em seu monumental *Lieux de memoire*, quando afirma que os lugares de memória “são antes de tudo restos” (NORA, 1981, p.12). Assim, quando falamos em restos, falamos de vestígios materiais ou imateriais do passado, administrados e reinterpretados a partir de um olhar do presente, o que se aplica tanto às ruínas e aos objetos quanto às memórias. Restos são, antes de tudo, traços de eventos passados.

A categoria “liminaridade”, proposta por Victor Turner (2008), nos possibilita compreender o caráter ambíguo dos lugares que determinam o afastamento das pessoas das principais arenas da vida social<sup>15</sup> e as mantêm reclusas com um grupo de iguais, passando por um período de invisibilidade física ou simbólica. A ideia de limite, concebida por Mary Douglas (1991), também nos auxilia a situar os hospitais-colônia numa zona ambígua entre a pureza e o perigo, uma zona de fronteira que, num nível simbólico, impede que a comunidade seja afetada pelo foco da contaminação. Por sua vez, Gilberto Velho (2003), ajuda-nos a pensar a doença como categoria vinculada ao “desvio”, uma anomalia, no sentido de que se afasta dos padrões da normalidade. Além disso, o desvio nos auxilia a pensar a categoria *outsiders* como corolário das regras produzidas pelo meio sociocultural que sustentam o imaginário da ordem em oposição à desordem.

No que se refere aos usos dados às antigas colônias de isolamento da lepra, observamos, no atual cenário brasileiro, locais que se tornaram ruínas. Outros funcionam como instituições asilares e/ou abrigam diferentes grupos de indesejados. Há, ainda, instituições que foram reformuladas como hospitais gerais, ou centros especializados. No nosso estudo, observamos que a CSI (MG) perdeu sua configuração inicial, constituindo-se atualmente como um bairro. Já no HCI (RS) se justapõem a dimensão da “ruína” (BENJAMIN, 2013) e a função do asilamento, pois o lugar mantém o seu funcionamento vinculado ao setor da saúde pública.

Assim, atualmente o HCI serve de residência a 12 idosos<sup>16</sup> que foram isolados na juventude com diagnóstico de hanseníase e, apesar de curados, perderam seu vínculo social com as comunidades de origem, além de 40 pacientes psiquiátricos crônicos, provenientes do Hospital Psiquiátrico São Pedro (HPSP). Podemos afirmar que, apesar da dimensão dolorosa do passado que marca o lugar e dos ideais reformadores que nos inclinam a pensar a

---

<sup>15</sup> Isso pôde ser observado como uma das primeiras medidas tomadas pela Inspeção de Profilaxia da Lepra e Moléstias Venéreas (IPLDV), ainda na década de 1920, que antes de isolar já se esforçava “[...] em afastar os doentes das profissões que vinham exercendo [...]” (SOUZA-ARAUJO, 1956, p.499) e é descrito com base no contexto histórico esboçado no capítulo “Política de profilaxia da lepra no Brasil: um mergulho na mentalidade do período”.

<sup>16</sup> Referimo-nos apenas aos 12 moradores que ainda habitam o espaço do HCI, mas o hospital mantém seu vínculo com 21 egressos do isolamento compulsório, ao todo. Esses outros nove ex-moradores residem agora na comunidade do entorno ou na Vila de Itapuã.

inclusão acima de tudo, o lugar tornou-se um refúgio para esses dois grupos de *outsiders*, numa fase da vida em que almejam serenidade. De modo que, hoje em dia, o lugar não é sentido como um local de exclusão, mas de proteção.

Já a CSI, de modo diverso, teve suas características originais alteradas pelo crescimento urbano e a apropriação irregular do espaço, configurando-se como um bairro periférico com cerca de 20 mil habitantes, nem sempre vinculados à história do lugar. Por um lado, isso dilui o preconceito, por outro, aumenta a violência na região, preocupando os primeiros moradores do lugar. Da antiga colônia foram preservados, em ótimo estado, alguns prédios tombados pela Fundação Artístico-Cultural de Betim (FUNARBE). O rumo do atendimento foi alterado, de modo que, em 1988, a instituição passou a chamar-se Casa de Saúde Santa Isabel (CSSI) e começou a se dedicar ao trabalho de prevenção de incapacidades em hanseníase, além de prestar serviços ambulatoriais à comunidade. No mesmo local da antiga colônia, o Hospital Orestes Diniz oferece atendimento clínico e emergencial à comunidade e a Unidade Gustavo Capanema oferece atendimento asilar aos idosos.

Embora a experiência de habitar os lugares não ocorra sem ambiguidades: “casa ou hospital”, “lugar de sofrimento ou refúgio”, etc., sob o ponto de vista da duração, tais lugares podem ser compreendidos na mesma lógica das cidades, pois delimitam um espaço habitado de práticas compartilhadas, em que se observa a sobrevivência do lugar em relação ao tempo (CERTEAU, 1998). Esses espaços onde as experiências foram vividas (tanto no Rio Grande do Sul quanto em Minas Gerais), atualmente evidenciam a presença de ausências, sobretudo quando os atos narrativos de memória designam aquilo que não é mais (CERTEAU, 1998). Com Michel de Certeau, acreditamos que a duração do passado pode ser expressa pela acumulação do tempo (CERTEAU, 1998) e está relacionada ao ato de habitar, o que influencia a potência narrativa do espaço. Nesse sentido, há que se diferenciar “lugar” de “espaço”, tendo o primeiro uma configuração que instala uma localização estável, enquanto o segundo é a paisagem intangível das experiências, onde um conjunto de movimentos e subjetividades se desdobram no tempo (CERTEAU, 1998).

Tendo em vista que o tempo é uma confluência de instantes que se dirigem tanto em direção ao futuro quanto em direção ao passado – ao qual não

se retorna a não ser por meio da recordação – consideramos o espaço das antigas colônias fundamental para a transmissão da memória desses lugares, pois, ao condensar traços desses instantes, o espaço anima a memória (BACHELARD, 2000) e nos afeta. Nesse sentido, não é possível reviver as durações passadas (BACHELARD, 2000), mas podemos perceber o inconsciente que permanece nos locais (BACHELARD, 2000), e essa potência imaterial ancorada no espaço pode ser entendida a partir de um valor simbólico e afetivo (TOURGEON, 2014).

Por sua vez, a dimensão imaterial da experiência, o elo invisível que permite dar sentido ao espaço, pode ser melhor apreendida a partir dos habitantes, as últimas pessoas que podem testemunhar sobre a vida dentro dos hospitais-colônia. Para Ana Rocha e Cornélia Eckert, que se propõem a pensar a memória coletiva a partir de uma etnografia da duração, no contexto da antropologia urbana, o passado corresponde à lembrança de um evento no presente (ROCHA, ECKERT, 2013). Nesse sentido, concordamos com as autoras quando afirmam que a memória deve ser confrontada com o espaço de ancoragem e não com o tempo, diferentemente da concepção bergsoniana, que resulta de uma análise centrada em uma consciência interior do tempo a partir do corpo.

No que tange ao processo de sedimentação das memórias, junto com Gaston Bachelard acreditamos que a memória não guarda um contínuo dos acontecimentos (da mesma forma que o tempo não é esse contínuo), mas guarda os instantes decisivos do nosso passado (Cf. BACHELARD, 1994), registrados com maior impacto afetivo,<sup>17</sup> de modo que nossas experiências não passam de instantes, geralmente evocados a partir do contato com suportes materiais, “restos” (DEBARY, 2002) que nos fornecem pistas sobre o passado, sempre incompleto, a ser escavado em camadas (BENJAMIN, 1987).

Assim, o que consideramos duração pode ser comparado a intervalos temporais, e o que chamamos memória pode ser compreendido como a construção de uma ilusão de continuidade, a partir de instantes incessantemente atualizados que fornecem o substrato para as identidades. Nesse processo, o trabalho de memória quase sempre ignora os intervalos e se projeta em direção

---

<sup>17</sup> Nessa direção, em *Tempo e narrativa (I)*, Paul Ricoeur fala das impressões produzidas no espírito, as experiências que produzem memórias, como *affectio* (RICOEUR, 1994, p.37).

ao futuro, tendo nas memórias um recurso de sobrevivência, um desejo de conservação (BENJAMIN, 2000).

Nessa perspectiva, as memórias são sedimentadas em pontos de apoio externos, fazendo, por exemplo, com que o ato de habitar efetue a transição das memórias corporais para a memória dos lugares (RICOEUR, 2007). Assim, ao considerarmos que o tempo é articulado na forma de narrativa, a ressonância,<sup>18</sup> pensada como uma expressão da experiência no tempo (RICOEUR, 1994), faz intuir as ausências do espaço e evocar os contextos dos quais emergiu (GREENBLATT, 1991). Com isso, temos o espaço com um meio de ressonância das memórias que estão conectadas às experiências das pessoas. Foi pensando nisso que atribuímos valor narrativo aos espaços das antigas colônias, percorrendo-os e os rerepresentando por meio de montagens visuais, mas também fazendo deles um ponto de partida para as entrevistas com os seus habitantes, a partir do enunciado: “Gostaria de conversar sobre a memória do lugar, pois vocês podem me contar como o espaço era”.

Ao pensarmos o patrimônio pelo viés da memória, compreendemos que, no plano individual, a memória se manifesta na forma de imagens (BERGSON, 1999; IZQUIERDO, 2014) e o trabalho de memória envolve o reconhecimento dessas imagens no presente (Cf. RICOEUR, 2007), de modo que a memória é constantemente recriada pelas impressões do presente. Mas, no plano coletivo, a memória está implicada no que Maurice Halbwachs chamou de “marcos sociais”, ou seja, pontos de contato para as experiências compartilhadas, situadas no espaço e no tempo (HABWACHS, 2004). Isso envolve uma recriação permanente que pressupõe a adesão ou a desfiliação ideológica a grupos, lugares e à própria interpretação do passado, o que resulta no que chamamos de identidade. Uma identidade que está sempre em transformação, assim como as narrativas que a corporificam.

Para Paul Ricoeur (1994, p.15), “o tempo torna-se tempo humano na medida em que é articulado de um modo narrativo; em compensação, a narrativa

---

<sup>18</sup> Compreendemos por ressonância a qualidade da transmissão inerente à característica da voz em emitir e perseverar um som, o aspecto aurático conduzido pelas narrativas (espacial, verbal, visual) que preserva um vínculo com seu referente e faz com que ele continue reverberando no tempo. Uma “intensidade sentida” de vozes ausentes (GREENBLATT, 1991). José Reginaldo Gonçalves também aborda a ressonância em relação ao sentido que o patrimônio deve ter para o seu público e na possibilidade de tornar-se um meio de evocação e comunicação (GONÇALVES, 2005).

é significativa na medida em que esboça os traços da experiência temporal”, o que não significa que a narrativa esteja necessariamente articulada com base numa construção temporal (SQUIRE, 2014). Nesse sentido, as narrativas, que estruturam a memória compartilhada nos dois hospitais, revelam-se como parte fundamental deste trabalho, que também se configura como uma forma de registro do passado por meio da escrita da pesquisadora (ROCHA; ECKERT, 2013, p.143).

No que diz respeito à prática narrativa dos interlocutores, observada sobretudo na Colônia Santa Isabel (MG), acreditamos, como Michel Foucault (2009, p.48), que os mortais narram para que suas experiências não tenham fim. Para o autor, é diante da iminência da morte que nasce a linguagem, como um meio de duplicar a existência, tornando-a virtualmente acessível à transmissão. Esse mesmo princípio é atribuído à fotografia, enquanto duplo de um tempo em vias de desaparecimento (MEDEIROS, 2010; BARTHES, 2010; DUBOIS, 2012). Esse propósito de imortalidade é associado ao caráter dinâmico da narrativa, que “conserva a força reunida em seu âmago e é capaz de, após muito tempo, se desdobrar” (BENJAMIN, 1987, p 276), constituindo-se, portanto, como uma forma de preservar a existência por meio das experiências transmitidas. Conjectura que, no contexto da transmissão memorial em Santa Isabel, indica a presença de uma “identidade coletiva politicamente forjada”, tal como observado pela antropóloga Cláudia Fonseca (2015, p.22). Um movimento que responde à ausência material do passado, ocasionada pela perda das referências de pedra e cal que caracterizavam o espaço inicial da colônia como um hospital de isolamento.

No texto célebre dedicado à figura do narrador, Walter Benjamin (1987) afirma que as narrativas são uma forma artesanal de recontar as experiências na qual o narrador inclui sua marca individual. Diante disso, as narrativas dos habitantes das antigas colônias são fruto das experiências individuais, suas escolhas, subjetividades e, também, de reapropriações e construções memoriais criadas a partir de uma experiência coletiva. É nesse sentido que o trabalho com narrativas orais (por meio de entrevistas narrativas, da fotoelicitação e de entrevistas semidirigidas) assume extrema importância quando as consideramos como um meio de comunicação, ou seja, uma forma de transmitir as próprias



experiências, o que é problematizado por Priscila Perazzo quando discute a construção de histórias de vida pelo ato de narrar (Cf. PERAZZO, 2015).

Finalmente, sob o ponto de vista institucional do reconhecimento patrimonial, observa-se que, se no passado a política de isolamento pretendia impedir a contaminação pela doença, mantendo esses lugares fechados e as pessoas apartadas do meio em que viviam, quase um século depois se observam diferentes iniciativas para promover uma continuidade temporal e simbólica (LAVOREL, 2014) preocupada em preservar o passado dessas instituições como patrimônio. Estamos, portanto, diante de uma antítese da função inicial desses lugares, cuja tônica era dada pela descontinuidade espacial, a exclusão e o afastamento social dos doentes, subjugando-os a uma espécie de invisibilidade/esquecimento.

Esse movimento patrimonial iniciado há poucas décadas em torno desses lugares esquecidos trata de construir narrativas memoriais no presente, que, como interpretações do passado, deixam transparecer desejos de memória distintos e refletem o lugar de fala dos seus idealizadores, sejam eles antigos habitantes ou funcionários da saúde representando o Estado. Com isso, esses lugares criados para impedir a contaminação e que, como efeito colateral, promoviam o esquecimento e a segregação dos internos, paradoxalmente irrompem no presente como sintoma da “febre memorial” (CANDAU, 2011, p. 159), trazendo à cena esses novos atores.

Por isso, pode-se afirmar que a política memorial do presente é antitética à política sanitária do passado, pois, após décadas de isolamento das pessoas afetadas pela doença, passa a propor a disseminação das memórias. De modo que, de acordo com os contextos, é possível observar o desencadeamento de uma *contaminação memorial* destinada a romper com a história de confinamento, que, com isso, cria possibilidades para a emergência de “memórias subterrâneas” (POLLAK, 1980). Apesar da afecção potencial que caracteriza a contaminação, esse desejo de memória não garante o fim de seu confinamento, que está sujeito às formas de comunicação. Entretanto, nessa pesquisa, acreditamos, com Didi-Huberman (2003, p. 35), que a “potência epidêmica” (DIDI-HUBERMAN, 2003, p. 35, tradução nossa)<sup>19</sup> das imagens

---

<sup>19</sup> “*Puissance épidémic*”.

possibilite a extroversão das memórias do isolamento, prontas para se alastrarem como o ar depois de rompido o lacre hermético da tutela.

## 1.2 A ESCOLHA DO CAMINHO METODOLÓGICO

A pesquisadora, que é bacharel em artes visuais, tem na arte um meio de apropriação e desdobramento do mundo, em que é possível agir com a produção de sentidos, tendo na obra um lugar sensível. Assim, a fotografia, além de linguagem, é um instrumento de relação, conhecimento e expressão que possibilita à pesquisadora unir o seu processo de pesquisa e produção em artes ao campo das ciências humanas, fazendo da arte um meio de conhecimento. Nesse sentido, compreendemos que a fotografia possui agência sobre a percepção e se constitui como um meio de interpretação da realidade, tanto na fase de coleta de dados quanto na fase de análise e interpretação destes e, portanto, está envolvida nos processos de produção de pensamentos e afetos. Antes de mais, a fotografia é um canal de comunicação, aberto à interpretação pelo olhar do espectador.

Ana Tereza Fabres (1991), ao discutir a arte no campo do saber, afirma que, enquanto meio de conhecimento, a arte é tão objetiva quanto um documento escrito, desde que consideremos a dialética entre real e imaginário como um dado efetivo. Sua proposição corrobora o fato de que a arte e a fotografia não são um reflexo do real, mas um processo de construção que permite rerepresentar a realidade interpretada pelo pesquisador. Portanto, “a arte representa uma função significativa, que não se esgota na representação/reprodução do mundo visível” (FABRES, 1991, p. 13), mas, uma vez inserida num sistema de pensamento, está aberta ao diálogo com o espectador.

Além disso, por se constituir como linguagem engajada que responde ao problema da opacidade, está articulada à ética que fundamenta as ações de transmissão memorial. Dito isso, consideramos as contribuições trazidas neste trabalho como resultado de um olhar interdisciplinar que, ao conectar áreas afins (memória e patrimônio, antropologia visual, arte e fotografia), projeta o olhar sobre diversas direções (o espaço, os memoriais, as narrativas verbais), no intuito de alcançar uma concepção ampliada de monumento, que seja capaz de responder ao problema da difícil transmissão.

A escolha desse campo de estudo não esteve restrita à delimitação do tema “lepra/hanseníase”. O escopo foi pensar microuniversos sociais em que as categorias “asilamento”, “isolamento”, “experiência” e “estigma” estivessem articuladas, influenciando diretamente sobre as memórias e através das quais fosse possível observar motivações e iniciativas de reconhecimento e transmissão das mesmas. Nesse sentido, consideramos os antigos hospitais-colônia como microuniversos sociais *sui generis* que continuam invisibilizados, mantendo em caráter subterrâneo o isolamento que fora naturalizado e que precisa ser repensado a partir de um olhar do meio social no qual foi produzido. Nesse sentido, para a pesquisadora que faz das imagens uma narrativa, a fotografia não é apenas um meio de comunicar o que não pode ser dito em palavras, mas um exercício ótico: estético-moral; ético-poético. Um sistema de pensamento que dispara funções interpretativas sobre uma realidade pouco conhecida, apesar de bastante estudada.

### 1.3 QUESTÕES ÉTICAS RELACIONADAS À PESQUISA

Com relação ao acesso às fontes humanas nos dois hospitais, destaca-se que, apesar da distância geográfica da colônia mineira, o que poderia representar um empecilho para o desenvolvimento da pesquisa, fomos privilegiados pela abertura institucional da Fundação Hospitalar Estadual de Minas Gerais (FHEMIG), bem como pelo apoio e a articulação do Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). De modo que, durante a permanência em campo, foram feitas entrevistas com 21 interlocutores.<sup>20</sup> Dentre eles, o gestor da CSSI; moradores idosos que foram internados ainda criança e moram em moradias compartilhadas ou em casas próprias; moradores que nasceram na colônia e foram separados dos pais, retornando ao local já adultos, onde adquiriram casa própria; idealizadores e gestores do Memorial José Avelino, além de membros da comunidade betinense e pesquisadores de outros estados que participavam do evento “Concerto contra

---

<sup>20</sup> De modo geral, as entrevistas foram semiestruturadas. Entretanto, foi priorizado o caráter narrativo, em que o morador determina os aspectos que considera relevantes comunicar, o que nos faz considerá-las como entrevistas narrativas.

o preconceito”.<sup>21</sup> Além das entrevistas narrativas, foi feito um grupo focal com algumas interlocutoras e uma visita conjunta ao Memorial HCI.

Destacamos que a CSI<sup>22</sup> transformou-se num bairro com aproximadamente 20 mil habitantes, o que facilitou o acesso aos moradores, que não são mais tutelados pelo Estado. A primeira forma de acesso ao lugar se deu a partir do contato estabelecido com Thiago Flôres, membro da coordenação nacional do Morhan, que é filho adotivo de um casal que fora isolado na CSI e não teve filhos. O interlocutor apresentou as primeiras informações sobre a colônia e fez o convite de visita ao local. A aprovação do projeto pelo comitê de ética ocorreu após a realização das entrevistas, pois o primeiro interlocutor acreditava que isso iria burocratizar o processo. Apesar disso, quando encaminhado ao comitê, o diretor da CSI, Dr. Getúlio Ferreira, agilizou os documentos necessários para sua tramitação, atendendo aos critérios exigidos pela plataforma nacional.

Ao contrário do que se poderia imaginar, apesar da proximidade do HCI, o acesso, tanto ao local quanto aos seus últimos moradores, foi mais difícil. As dificuldades referem-se tanto ao isolamento físico do lugar quanto à postura institucional, de temor por uma exposição negativa. O primeiro contato, que aconteceu ainda como pesquisa exploratória, foi viabilizado por um interlocutor que é psicólogo da instituição, com o qual a pesquisadora possuía um vínculo prévio. Numa dessas visitas exploratórias, mediadas pelo funcionário, o projeto foi apresentado ao diretor institucional do HCI, que solicitou o encaminhamento via comitê de ética, liberando o acesso um ano mais tarde.

Contudo, com a mudança da gestão, na fase final da pesquisa, todas as tratativas passaram por reavaliações e remanejamentos internos. Além disso, com a manutenção da característica hospitalocêntrica do lugar, embora seus últimos habitantes morem em casas individuais (com exceção dos idosos que permanecem em condição de asilamento na Unidade Gustavo Capanema e em lares abrigados) e possuam liberdade para sair quando querem, ainda

---

<sup>21</sup> O evento acontece anualmente, no final do mês de janeiro, período que marca o Dia Nacional de Combate e Prevenção à Hanseníase.

<sup>22</sup> Quando nos referimos ao lugar como CSI nos reportamos à comunidade que se tornou um bairro. Institucionalmente, o HCI transformou-se em CSSI, e atua em regime ambulatorial oferecendo à comunidade atendimento em diversas especialidades.

permanecem tutelados pelo Estado, que desaconselha o contato com visitantes externos no local.

Apesar das alterações que flexibilizaram a permeabilidade das fronteiras do local com a descoberta da cura, cabe ressaltar que as características de fechamento inicial tanto podem ser sentidas no espaço – que continua sendo vigiado por guardas que impedem a entrada de pessoas não autorizadas e restringem a circulação dos visitantes<sup>23</sup> – como nas tratativas institucionais, nas quais a pesquisadora se defrontou com uma comunicação intrainstitucional fragmentada, sobretudo entre departamentos e gestores, o que suscitou uma grande dificuldade de acesso às fontes, apesar do cumprimento de todo o protocolo legal que a ética em pesquisas no campo da saúde determina. Diante disso, embora os interlocutores do HCI tenham consentido com a divulgação das informações provenientes da pesquisa, o que foi firmado no TCLE, optamos por identificá-los com pseudônimos<sup>24</sup> e desfocar as suas fotografias. Nesse sentido, o apagamento dos traços que os identificam também é simbólico do esquecimento que os envolve como habitantes do lugar. No entanto, os moradores da CSI, habituados à prática narrativa, foram identificados pelos seus nomes reais, com exceção da Sra. Said, que, conforme será abordado no trabalho, pediu para não ser identificada.

Os exercícios de poder – estratégicos e sistemáticos – que fizeram do campo uma instituição encouraçada, reforçam o estereótipo das instituições de saúde como campos resistentes às pesquisas em ciências humanas e sociais. A tutela exercida no presente sobre a vida das pessoas que passaram pelo isolamento sanitário e permanecem nos lugares é um remanescente da forma de governamentalidade proposta por Michel Foucault, quando diz que: a “biopolítica” exerce um controle sobre a vida em todas as suas dimensões (FOUCAULT, 2005 p. 291). A biopolítica atravessa a bioética, e é nesse cruzamento que percebemos o Estado, por meio de seus representantes, atuando como mediador da liberdade de escolha das pessoas.

---

<sup>23</sup> Como veremos no Capítulo 2, essa dinâmica observada ainda hoje no HCI (RS) foi experimentada na CSI (MG) na década de 1980 e alterou-se ao longo do tempo, convergindo para a abertura institucional. Um recuo temporal significativo, que torna clara a diferença ideológica observada nos modos de administrar o passado nos dois lugares atualmente.

<sup>24</sup> Além dos habitantes do HCI, uma narradora da CSI e duas funcionárias do HCI foram identificadas com pseudônimo, contemplando o seu desejo de sigilo com relação à identidade.

O campo de forças que emerge do poder instaurado na prática da tutela institucional (BRITO; REGO, 2010)<sup>25</sup> é facilmente deslocado do seu objetivo inicial (de salvaguardar os direitos do paciente), na tentativa de manter isolada, em nome da ética, uma dimensão subterrânea do passado, da qual os habitantes são detentores. Essa tutela institucional, fortemente atuante em nome da ética, determina os contatos que os habitantes podem ou não estabelecer com agentes externos dentro do hospital. Não é um problema estabelecer relações na comunidade vizinha, como a vila de pescadores, por exemplo. Mas a presença de pesquisadores dentro da instituição parece ativar receios que levam à burocratização do processo na tentativa de limitar as pesquisas com fontes orais.

Nesse sentido, as narrativas orais de habitantes e funcionários do HCI trazidas neste trabalho são resultado de uma brecha temporal encontrada durante uma das gestões da instituição, que consentiu à pesquisadora permanecer no local por duas semanas, alojada num dormitório da antiga casa das irmãs franciscanas. Nesse período foram realizadas entrevistas com 15 interlocutores, dentre eles: antigos moradores do HCI que vivem em casas individuais, internos da enfermaria, funcionários (enfermagem, psicologia e setor administrativo), o diretor institucional e os idealizadores do Memorial HCI.

As entrevistas semiestruturadas realizadas com os moradores tinham caráter narrativo e algumas vezes se associaram à técnica de fotoelicitação (BANKS, 2009), que tem nas imagens um meio de evocação das memórias. As entrevistas semiestruturadas com os idealizadores do Memorial HCI eram dirigidas e foram feitas em momentos distintos, uma no dia em que o projeto foi apresentado ao diretor institucional do HCI e a outra após uma visita ao Memorial HCI.

Com a mudança de gestão, no entanto, passaram a requerer que todo o processo de análise pelo comitê de ética fosse refeito. Instaurou-se, inclusive,

---

<sup>25</sup> Os autores discutem a validade da “tutela institucional de interditos”, ou seja, daquelas pessoas consideradas legalmente incapacitadas para reger os atos da vida civil, de acordo com o direito vigente. Nesse caso específico, os autores afirmam que “o exercício da tutela [assim como da curatela] se exerce, em regra, por quem mantenha com os interditos uma relação de cariz pessoal, só na sua falta se recorrendo a quem exerça tais funções a título profissional” (BRITO; REGO, 2010, p.682). Portanto, a transferência dos direitos individuais a uma figura coletiva como a do hospital é preterida em casos da existência de familiares capazes. Embora se entenda tutela como o tipo de “proteção exercida em relação a alguém vulnerável”, a definição empregada pelo direito brasileiro diferencia a tutela, voltada para as crianças menores de 18 anos, da curatela, que se aplica a adultos maiores de 18 anos.

um comitê de ética interno no hospital nesse período. A partir de então, o acesso ao lugar foi dificultado por trâmites internos e nesse período a diretora em exercício, que afirmou que a documentação do HCI passava por um processo de digitalização, forneceu algumas informações, referentes ao Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME), por e-mail.<sup>26</sup> As visitas ao Memorial HCI ocorreram, então, por meio de agendamento, primeiro como parte de um grupo de alunos da Escola de Saúde Pública – RS (ESP/RS) e por último, o que só ocorreu após um longo período de espera e insistência, com um grupo de três pesquisadoras (Daniele Bezerra, Juliane Serres e Cláudia Fonseca) com afinidade pelo tema de pesquisa.

Assim, embora o objetivo inicial da pesquisa nos dois lugares fosse dar voz aos distintos interlocutores, percebeu-se que as relações de poder acionadas por interesses diversos dentro do HCI fizeram eco a um funcionamento antigo das instituições totais, que diz respeito à “paranoia institucional”,<sup>27</sup> em que se busca evitar que algo fora do controle possa surgir no encontro entre o pesquisador e os interlocutores, habitantes do espaço, capaz de macular a imagem da instituição, e dos profissionais da saúde por tabela. Esses fechamentos institucionais podem ocorrer de modo contínuo ou serem cíclicos e alternados, de acordo com o cenário político e as próprias gestões institucionais. Entretanto, fragilizam a dimensão ética que diz respeito à transparência e ao direito constitucional de acesso à informação atinente aos órgãos públicos.<sup>28</sup>

Nesse sentido, para José Roberto Goldim, alguns setores resistem em compartilhar saberes (GOLDIM, 1997, p.4), entretanto, as decisões em bioética, nas quais se inclui a pesquisa com seres humanos, dependem de um processo

---

<sup>26</sup> Em 2017 a diretora institucional do HCI pediu que fosse aguardado até janeiro de 2018, quando a documentação estaria disponível para pesquisadores. No entanto, até o momento nada foi disponibilizado.

<sup>27</sup> Entende-se “paranoia institucional”, a partir da percepção de um imaginário inconsciente, de desconfiança, ancorado na noção de sigilo profissional, que povoa as instituições de caráter asilar e pode ser percebido quando a presença de indivíduos externos representa uma ameaça simbólica à integridade da instituição. Quando isso ocorre é comum que a “ética” seja tomada como escudo institucional, em nome da proteção dos “pacientes”, moradores.

<sup>28</sup> A Lei 12.527/2011, que garantia o acesso à informação oriunda de órgãos públicos, foi regulamentada pelo Decreto 7.724 de 16 de maio de 2012. No entanto, no atual contexto político e social, o Decreto 9.690 de janeiro de 2019, abre precedência para que o acesso seja limitado ou sigiloso. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2019-2022/2019/decreto/D9690.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2019/decreto/D9690.htm)>. Acesso em 08 de fev. de 2019.

deliberativo que deveria envolver, em nível macro, uma decisão coletiva, política, e, em nível micro, uma decisão individual, além de serem estruturadas sob um princípio interdisciplinar. O fato de termos as ciências biomédicas como matriz disciplinar para a regulação da ética em pesquisa (DINIZ, 2008, p.418) representa uma dificuldade de interpretação de objetivos e métodos que envolvem a pesquisa qualitativa.

Como foi observado pela pesquisadora Débora Diniz, a Resolução do Conselho Nacional de Saúde, CNS 196/1996, regula a pesquisa com seres humanos em qualquer área do conhecimento. Entretanto, aplica critérios da área médica para avaliação dos riscos e benefícios implicados na pesquisa, que contrastam com as especificidades da “prática investigativa das Ciências Humanas” (DINIZ, D. 2008). São riscos e benefícios de naturezas diversas, que não são suficientes para se pensar a ética na pesquisa com seres humanos, pois cada pesquisa com seu “desenho metodológico pressupõe uma nova sensibilidade ética” (DINIZ, D. 2008, p, 421).

A partir do contraste percebido no acolhimento desta pesquisa pelas duas instituições que se constituíram como nosso lócus empírico, percebemos a partir das diversas tratativas com setores administrativos ligados ao HCI (entre eles gestores institucionais, responsáveis pelo patrimônio histórico e pela assessoria de comunicação da Direção Central dos Hospitais do Estado – DCHE) que o acionamento da categoria ética serve, muitas vezes, como escusa para restringir o encontro do pesquisador com narrativas “dissonantes” (TUNBRIDGE; ASHWORTH, 1995) em relação à narrativa oficial da instituição, o que interpretamos como uma forma de silenciamento das possíveis memórias subterrâneas ligadas à instituição. Nesse sentido, as “questões éticas” que servem como pretexto para impedir o acesso às fontes, sejam elas documentais ou humanas, podem ser compreendidas como uma dificuldade em assimilar o passado em todas as suas nuances e em reconhecer a dimensão incômoda que se extravvia ou se esconde como matéria privilegiada dentro da instituição. Trata-se de uma dimensão ética da memória<sup>29</sup> que nem sempre está afinada ao que se considera ética em saúde ou ética em pesquisa.

---

<sup>29</sup> Do modo como entendemos, uma ética da memória tornaria possível agir pela memória dando vazão às memórias subterrâneas, tanto quanto às memórias oficiais. Nessa direção, o doutor



## 1.4 PERCURSO METODOLÓGICO

Durante o desenvolvimento desta pesquisa, de cunho qualitativo, optamos por distintas abordagens. Primeiramente, uma revisão teórica, a partir das discussões e informações documentadas por sanitaristas da época, como Heráclides Souza-Araújo, Ernani Agrícola e Flávio Maurano, a partir da qual busca-se historicizar as políticas públicas de combate à lepra para, assim, esclarecer ao leitor a lógica contextual do período, que levou à criação dos hospitais-colônia.

A partir disso, adentramos na pesquisa qualitativa com a coleta de dados, que ocorreu nos dois hospitais referidos, que servem como universo de reflexão para esta pesquisa, num período de três anos, até maio de 2018. A pesquisa de campo ocorreu em períodos alternados. Na CSI (MG), por motivos de sustentabilidade, a pesquisadora realizou apenas uma visita de campo, quando ficou por uma semana alojada na casa de uma interlocutora. Após esse período, manteve contato com os interlocutores via WhatsApp. Na Colônia Itapuã, a pesquisadora realizou seis visitas de campo e durante delas permaneceu alojada no Memorial HCI por uma semana. Apesar de nos situarmos nesses dois locais, foram mantidas no trabalho informações e impressões de interlocutores de outros hospitais-colônia no Brasil, os quais não tivemos oportunidade de visitar. Desse modo, consideramos as tecnologias de informação e comunicação e a internet,<sup>30</sup> sobretudo WhatsApp e correio eletrônico, meios viáveis de acesso à informação que contribuem para a pesquisa qualitativa em ciências humanas e ampliam nosso campo de estudo, enriquecendo-o.

Quando a pesquisa ocorre *in loco* – na antiga Colônia Itapuã e na Colônia Santa Isabel – por meio de “observações flutuantes” (PÉTONNET, 2008), a

---

em filosofia Ricardo Timm de Souza (2009) aporta discussões importantes para pensarmos a memória ética.

<sup>30</sup> As Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs) vêm sendo utilizadas como facilitadores da interação social e, por conseguinte, do acesso às fontes orais em diversos campos do conhecimento, desde a década de 1990. Apoiamo-nos aqui no método da etnografia digital (GUTIERREZ, 2009; FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011; POLIVANOV, 2013; MÉNDEZ; AGUILLAR, 2015) como um complemento da pesquisa de campo presencial, que nos mantém próximos dos interlocutores por meio da participação em comunidades digitais.

pesquisadora “flana”<sup>31</sup> (BENJAMIN, 1989; 2009) pelos espaços como uma observadora que procura por vestígios do passado nos lugares e se deixa “afetar” (FAVRET-SAADA, 2005) pelo “espírito do lugar” (ICOMOS, 2008; TOURGEON, 2014), tendo em conta que a sua espacialidade “inconsciente, afetiva” (LEFEBVRE, 2000) permite acessar “presenças e ausências” (LEFEBVRE, 1983) geradas na relação entre um “tempo (humano) e um espaço (social)” (LEFEBVRE, 1983). É nesse sentido que podemos pensar a reapresentação do tempo pela narrativa (ROCHA; ECKERT, 2010).

Desse modo, o deslocamento no espaço corresponde metodologicamente à espacialização da memória pela fotografia, no confronto com os traços de um passado perdido (CERTEAU, 1998). Logo, o que a fotografia dá a ver, como meio de apropriação narrativa do espaço, é fruto de lampejos temporais, o reflexo de instantes que continuam ressoando como uma constelação efêmera e transitória (BENJAMIN, 1987b; 2018) após a pesquisa de campo e diante do futuro imprevisível desses espaços.

Assim, a partir desse processo, a ressonância do espaço torna-se visível e compartilhável, uma vez que a fotografia se apropria da aura, aqui entendida como a confluência de elementos espaciais e temporais de onde se apreende a “aparição única de uma coisa distante” (BENJAMIN, 1987b, p.101). O que, como já foi dito antes, encontra seu complemento e sentido nas narrativas dos moradores que habitam o lugar, tanto quanto habitam suas memórias (ROCHA; ECKERT, 2010).

Nesse deslocamento, compreendendo esses espaços<sup>32</sup> como *monumentos não intencionais*, procurou-se “objetificar”<sup>33</sup> (BARTHES, 2010; MILLER, 1987) a dimensão sensível do espaço. Sob inspiração do método fotoetnográfico (ACHUTTI, 1997),<sup>34</sup> o material integrante desse banco de dados

---

<sup>31</sup> Quando falamos em *flânerie*, referimo-nos à concepção benjaminiana que descreve o *flanêur* como um personagem que, movido pelo prazer de olhar, rompe com a experiência temporal da modernidade ao deslocar-se pelo espaço dedicando-lhe tempo de observação, imerso em sua temporalidade inconsciente, como alguém que investiga (BENJAMIN, 2000).

<sup>32</sup> Entende-se espaço como “um lugar praticado” (CERTEAU, 1998, p.202) que exprime uma dimensão inconsciente (LEFEBVRE, 2000; BENJAMIN, 2000) subjetiva, não estática, oposta ao modo como compreendemos os lugares, fixos, objetivos, material e geograficamente localizáveis.

<sup>33</sup> Ou seja, o processo pelo qual uma dimensão imaterial se concretiza em forma material.

<sup>34</sup> É importante destacar que o antropólogo Luiz Eduardo Achutti produziu uma narrativa visual sobre o HCI, intitulada: *Narrativa sobre uma cidade não como as outras: Hospital Colônia de Itapuaã: a cidade dos condenados*. Disponível em:

visuais foi analisado, selecionado, montado, desmontado e remontado inúmeras vezes, na busca de compor narrativas visuais que, como “*montages affect*” (PIAULT, 1995), são capazes de promover interpretações sensíveis, bem como suscitar um questionamento sobre a dimensão política subversiva que participa do processo de construção do discurso teórico-científico (tanto quanto memorial).

A partir de narrativas fotográficas, procurou-se demonstrar a potência discursiva do espaço como monumento involuntário de transmissão, apoiados na noção de “monumento não intencional” proposta por Aloïs Riegl (2008). A montagem fotográfica – seja como documentação produzida pela autora em trabalho de campo, seja oriunda de acervos pessoais dos moradores, dos acervos expostos nos memoriais ou do acervo pessoal da pesquisadora Juliane Serres – baseou-se no princípio de imagens dialéticas (BENJAMIN, 2009; DIDI-HUBERMAN, 2017), buscando-se visualizar e dar a ver ausências e rupturas temporais e semânticas constitutivas dos paradoxos e antitetismos envolvidos no processo de patrimonialização. Nesse sentido, as imagens fundamentam epistemologicamente o próprio método de conhecimento, um meio de transmissão dissonante situado no tempo presente.

Os dispositivos intencionais de memória, o Memorial HCI (RS) e o Memorial José Avelino (MG), também são apresentados a partir de montagens dialéticas acompanhadas da descrição visual dos respectivos espaços expositivos. Pretende-se, com isso, problematizar a transmissão das memórias por meio de narrativas formalizadas que têm por objetivo preservar, expor e narrar o passado.<sup>35</sup>

Assim, o trabalho com imagens deu-se de modo complementar, articulado e transversal ao trabalho com narrativas orais, realizadas a partir do contato direto com os interlocutores de pesquisa das duas colônias mencionadas, consistindo na realização de entrevistas semidirigidas e de entrevistas narrativas, algumas com o apoio da técnica de fotoelicitação, que procuraram elucidar: 1) O que os habitantes desses dois espaços (ex-pacientes de

---

<<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/resgate/article/view/8645688/12988>>. O mesmo projeto desdobrou-se na produção do vídeo: *Hospital colônia Itapuã: cidade dos condenados*. Disponível em: <[https://www.youtube.com/watch?v=JPnGZdjRS\\_Q](https://www.youtube.com/watch?v=JPnGZdjRS_Q)>.

<sup>35</sup> Ver obra de Patrizia Violi (2014) sobre a ativação do espaço como dispositivo memorial.

hanseníase, moradores e trabalhadores) pensam a respeito dos dispositivos intencionais de preservação da memória e se houve envolvimento no seu processo de criação; 2) Qual a sua relação afetiva, ao longo do tempo, com os lugares criados para o isolamento compulsório. Os dados empíricos, provenientes do trabalho com narrativas orais, posteriormente transcritas a partir de tópicos de interesse, são condutores de um valor testemunhal perante as narrativas oficiais que não deve ser menosprezado, haja vista a sua potência como “monumento escrito” (RIEGL, 2008).

Com base na noção de imagem dialética, as diferentes “montagens” (BENJAMIN, 2009; DIDI-HUBERMAN, 2017) apoiaram-se na análise, seleção, recorte e composição de dados visuais e orais transcritos, obtidos com o trabalho de campo, notícias publicadas pela imprensa, escritos autobiográficos, documentos hospitalares que integram o acervo pessoal da historiadora Juliane Serres e nos grupos de WhatsApp @Morhanpatrimôniohistórico e @MemóriaColôniaS.Isabel, assim como em material proveniente da literatura especializada.

As narrativas visuais que são apresentadas como parte do texto foram montadas com base em oito assuntos que dizem respeito às colônias: (1) espacialização da memória no HCI, (2) restos, (3) Memorial HCI, (4) Memorial José Avelino, (5) montagens centro do texto, (6) espacialização da memória na CSI, (7) Cemitério do HCI e (8) Cemitério Reino das Rosas. Elas são apresentadas em pranchas, incorporando o método inaugurado por Gregory Bateson e Margaret Mead (1942), precursores na apresentação do tema campo e interpretação dos dados de pesquisa através, predominantemente, de recursos imagéticos.<sup>36</sup> Nas pranchas, optamos por diferenciar narrativas orais e citações teóricas através do modo de apresentação dos excertos, com apenas as falas dos interlocutores aparecendo sobrepostas às imagens. Já as citações de referências teóricas, que ajudam a pensar o campo, são apresentadas à margem

---

<sup>36</sup> A obra de Bateson e Mead, publicada durante a 2ª Guerra Mundial, não recebeu a atenção merecida naquele período. Os usos feitos da imagem pela antropologia física, no período anterior (associados à classificação das raças e à tipologização dos sujeitos pelo inventário de suas formas físicas) são considerados um desastre de percurso. A utilização da fotografia em pesquisa, do modo que nos interessa pensar a antropologia visual, retomou o eixo inaugurado por Bateson e Mead com o surgimento da antropologia cultural nos anos 1960, e mais fortemente nos anos 1980 (SAMAIN, 2004).

da imagem. Desse modo pretendemos acentuar a espessura testemunhal das experiências<sup>37</sup> e dos lugares.

Além de levar em consideração a noção de “estética do choque” (BENJAMIN, 2000; VERTOV, 1983), que evidencia a coexistência de distintas camadas de memória, as narrativas visuais, como “*montages affect*” (PIAULT, 2001), provocam sentimentos, transmitem emoções, afetam o olhar do leitor provocando pensamentos. A dimensão do choque que nos interessa abordar, e à qual aderimos nas narrativas visuais apresentadas no corpo deste trabalho, é inspirada pelas montagens da vanguarda artística, propondo uma ruptura com a posição passiva do espectador que apenas absorve o que deveria compreender de uma mensagem. Nesse sentido, Dziga Vertov<sup>38</sup> e Walter Benjamin dão suporte à nossa concepção de montagem durante o trabalho com imagens.

Essa estética aguda, que atinge o espectador pela via do sensível (BENJAMIN, 1987b) e que demanda uma atenção aguçada, nos autoriza a pensar a arte como uma linguagem política privilegiada, pois propõe um diálogo que inclui lacunas. Para isso, a (des)articulação entre imagens e texto deve ser entendida como a montagem de uma narrativa anacrônica, capaz de transportar a aura de “presenças ausentes” do passado pelo espaço e a experiência de habitar dos narradores (BENJAMIN, 1987b; 1989), que nos chega por meio das suas narrativas. Desse modo, a metodologia de uma “cartografia verbo-visual” inspirada na proposta da antropóloga Fabiana Bruno<sup>39</sup> (2007), será evidenciada nesse trabalho, buscando conciliar as duas linguagens de modo complementar.

## 1.5 DISTRIBUIÇÃO DOS CAPÍTULOS

<sup>37</sup> Entendemos a experiência como produto de um estar no tempo que não é da ordem do instante, o que Walter Benjamin chama de vivência, um tipo de experiência do choque e do instantâneo, mas da ordem das acumulações, dos prolongamentos e dos desdobramentos (BENJAMIN, 1989) capazes de contribuir para a construção de uma imagem relacional de si com os outros.

<sup>38</sup> Para Vertov, as montagens têm início com a escolha do que é filmado e seguem com o enquadramento do olhar, com a seleção dos trechos, enfim, com o modo como o personagem e as coisas são mostrados em relação ao seu contexto, o que promove um diálogo entre elementos e temporalidades díspares. Vertov produzia documentários e acreditava na potência fílmica para dar a ver o que estava encoberto, cunhando a expressão “cine-olho”, à qual assim define: “por cine-olho entenda-se: o que o olho não vê” (VERTOV, 1983, p.261). Não obstante, as montagens não têm a pretensão de representar a realidade, e sim de transmitir ideias.

<sup>39</sup> Metodologia que já inspirou a pesquisa de mestrado com idosos asilados, finalizada em 2013, que resultou na publicação *Patrimônio afetivo e fotografia: a memória de idosos asilados*. Pelotas. UFPel, 2017. Disponível em: <<http://guaiaca.ufpel.edu.br:8080/handle/prefix/3806>>. Acesso em 24 de out, de 2018.

A tese está estruturada em sete capítulos, sendo o primeiro esta “Introdução” e o último, a “Conclusão”. Para introduzir o leitor no contexto em que o isolamento foi idealizado e posto em prática e para dimensionar o imaginário social sobre a doença naquele período, trataremos, no Capítulo 2, da “Formação do campo: das políticas de isolamento (da lepra) à constituição de comunidades”. Nele discorreremos sobre a política que desencadeou o sofrimento relacionado ao “estigma” (GOFFMAN, 2003) de ser identificado com a doença e o “desenraizamento” (RADLEY, 1994; BOSI, 2004) social da maior parte das pessoas que passaram pela experiência do isolamento compulsório.

Para pensar a natureza ideológica das antigas colônias, discutiremos as categorias “quarentena” e “isolamento compulsório”, “gueto” (WACQUANTE, 2004) e “instituição total” (GOFFMAN, 1998). Nesse contexto, apresentaremos os principais fatos que envolveram a constituição de uma política sanitária de combate à lepra no Brasil. Nessa passagem do texto, retomamos fontes bibliográficas escritas no período em que a política era discutida pelos sanitaristas. Assim, por acreditarmos que as fontes primárias compiladas na forma de livros nos permitem promover uma digressão ao centro do pensamento científico e ao imaginário da época (enquanto fundamentos do isolamento compulsório), optamos pelo seu uso, ao invés de recorrermos à historiografia do assunto, embora esta tenha sido consultada.

Como objeto de estudo, a lepra tem sido abordada pela historiografia brasileira da saúde e das doenças desde a década de 1980. Observamos que nas últimas décadas foram realizadas diversas pesquisas<sup>40</sup> que, a partir de uma variedade de abordagens, foram dedicadas ao tema das políticas de combate à lepra, seus espaços de segregação e as experiências do isolamento, marcadas pelo sofrimento – decorrente do adoecimento, do estigma e da separação dos filhos – relacionado a tais medidas.

Apesar da pluralidade do conhecimento produzido sobre o assunto, a complexidade do tema continua motivando pesquisadores de diversas áreas,

---

<sup>40</sup> TRONCA, 1985; 2000; GOMIDE, 1991; EIDT, 2000; SERRES, 2004; CUNHA, 2005; MORAIS, 2005; SANTOS, 2006; BORGES, 2007; SOUZA Junior, 2007; SERRES, 2009; MENDONÇA, 2009; SILVA, 2009; FARIA, 2009; VIDERES, 2010; ALVARENGA, 2011, LIMA, 2012; CABRAL, 2013; FLÔRES, 2018.

não tendo sido completamente esgotado. Pelo contrário, por se tratar de um evento com um recuo temporal relativamente curto, tocante a uma tecnologia em processo de extinção, com suas últimas testemunhas idosas, e por estar relacionado a um problema de saúde ainda não superado, que remete às ameaças de retrocesso no campo da saúde pública (a institucionalização de grupos desviantes), surgem novas questões a serem formuladas no tempo presente.

É o caso do tema aqui proposto, relativo à própria patrimonialização desses lugares. A valorização dos lugares de rejeição, nos quais lampejam marcas do padecimento e da “resistência” (CERTEAU, 1998; FOUCAULT, 2006; ROBERTS, 2009) de seus moradores, é um fenômeno recente, realçado nos últimos anos, que põe em evidência a qualidade dos lugares, ora como testemunhas das tecnologias políticas da saúde, ora como marcos temporais de experiências difíceis.

Nesse ponto do trabalho apresentaremos os dois antigos hospitais-colônia que fizeram parte desse universo de análise: o HCI-RS e a CSI-MG, indicando particularidades relativas à sua criação, habitação e transformação ao longo do tempo, já incluindo a presença dos narradores. Com isso, esse conjunto formado pelo espaço e suas sobrevivências, permeado por ideais científicos e interesses distintos, já permite ao leitor acessar várias camadas e complexidades que compõem o objeto.

No Capítulo 3, referimo-nos à “Dilatação do campo patrimonial”, momento em que discutimos o alargamento da concepção de patrimônio. Um fenômeno que possibilitou a inclusão dos lugares marcados por eventos dolorosos como parte de um patrimônio cultural indesejado, mas necessário sob o ponto de vista da constituição de uma política pautada na garantia dos Direitos Humanos. Trata-se da compreensão do patrimônio cultural como um “aparelho ideológico” (GUILLAUME, 2015) que favorece a afirmação da diversidade cultural e que pode ser um instrumento de coesão entre os povos.

Essa mudança está relacionada à ampliação da noção de monumento e à redução da proeminência da noção de monumento histórico. Com isso, o patrimônio concebido modernamente concentra seus esforços, a partir do século XX, na valorização de um legado partilhado pela humanidade, que também é reflexo das ações humanas. Como iremos ver, estudos no campo da história

cultural e da psicologia social favoreceram essa nova visão, fazendo emergir os lugares de exclusão como os manicômios, os leprosários e as prisões como objetos de estudo que instigaram um olhar sobre a “história vista de baixo” (BURKE, 1992).

Assim, a ampliação da noção de patrimônio e a valorização da diversidade cultural como valor compartilhado, insuflada pela presença dos Direitos Humanos, fez emergir no centro do discurso e das práticas patrimoniais grupos que, por muito tempo, foram mantidos na opacidade, por serem considerados *outsiders*. Logo, a partir dos anos 1980, tem-se uma inflação da memória (CANDAU, 2009), na qual se inclui uma corrente pela preservação da memória de eventos violentos, como as perseguições, prisões e os genocídios massivos, que foram característicos do século XX, tal como evidenciado por Béatrice Fleury e Jacques Walter (2011).

Essa sensibilização ao dever de memória (CANDAU, 2011) faz surgir um novo regime memorial implicado pela “memória da vítima” uma categoria de análise desenvolvida por Jean Michel Chaumont (2000) que localiza a noção de “testemunho” no centro das narrativas memoriais. Para isso manteremos um diálogo com as reflexões teóricas de Alessandro Portelli (1997), Paul Ricoeur (2007) e Márcio Seligman-Silva (2016).

Nesse ponto do trabalho procuramos evidenciar que a “antiarte”, expressa pela desconstrução do formalismo e pela dessacralização da arte e seus lugares de exposição (museus e galerias) não surge por acaso no pós-guerra, mas como sintoma de uma nova forma de estar no mundo. Assim, os artistas do período, inseridos de modo crítico no seu tempo, também reinventaram a sua posição política, incorporando o seu próprio testemunho (APEL, 2002) às obras por meio de um engajamento ativo, fazendo emergir a figura da testemunha num lugar de autoridade, testemunha de experiências incontestáveis.

Com isso destacamos que o engajamento que começa a despontar com a arte das vanguardas e se estende pelo período pós-moderno, mantendo-se até a “altermodernidade”<sup>41</sup> (BOURRIAUD, 2009b) que vivemos, é resultado das

---

<sup>41</sup> O termo cunhado por Bourriaud diz respeito a uma nova fase inaugurada no séc. XXI, que não diz respeito ao pós-moderno, mas contempla uma modernidade mais plural. Nela o campo da arte procura responder aos problemas da globalização, a partir de uma arte que “se traduz nos termos do espaço em que se move” (BOURRIAUD, 2009b, p. 50).



mesmas experiências traumáticas que repercutiram sobre o engajamento do patrimônio, com a inclusão dos direitos humanos permeados por um valor ético que levou ao progressivo esvaziamento da noção de monumento tradicional e à invenção da noção de antimonumento. Com os antimonumentos, a dimensão crítica, subversiva, da arte contemporânea é posta em ação para propor um deslocamento do olhar passivo, receptor de uma mensagem unívoca sobre o que é memorável, para um olhar que carece de reflexão. Assim, os antimonumentos transpõem o “regime sensível” (RANCIÈRE, 2014) das artes para o campo patrimonial.

Nesse sentido, a natureza conceitual e subjetiva da extroversão das experiências realizada pelo campo da arte, em que também se inseriram o cinema e a fotografia de vanguarda, com o advento da noção de “montagem” (BENJAMIN, 1987; VERTOV, 1983), nos possibilita pensar as lacunas da linguagem não como falhas, mas como espaços de abertura para diversas direções de leitura e interpretação que incorporem o ponto de vista do espectador, o que nos oferece pistas para a resposta ao nosso problema da difícil transmissão das memórias marcadas por eventos dolorosos.

A partir da abertura percebida no campo patrimonial, e com o engajamento da arte aos problemas do seu tempo, propomos, a seguir, uma classificação para as distintas modalidades de dispositivos memoriais. Para isso partimos da definição do que entendemos como “monumento não intencional”, uma tipologia memorial que carrega traços dos eventos passados e, portanto, serve como meio de extroversão, os “lugares quentes”. E, a seguir, falamos dos monumentos intencionais, criados para encarnar a memória e dar “um corpo” às memórias que passaram por processos de apagamento. Ambos, museus de memória e consciência, criados para tornar públicas as memórias traumáticas.

Nesse sentido, trazemos a Shoah, um evento fundador nesse campo de estudos, e as memórias das ditaduras na América Latina, que ainda estão sendo acomodadas, como processos emblemáticos no que diz respeito ao reconhecimento e à extroversão do passado ligado aos regimes autoritários. Ambos casos que deixam evidente a participação da linguagem artística como meio de extroversão das memórias pela via de um regime sensível. Assim, após convidarmos o leitor a uma incursão no universo da arte de vanguarda feita no subcapítulo anterior, procuramos demonstrar que as instalações artísticas

enquanto recursos expositivos presentes em museus de memória contemporâneos podem ser uma metodologia para a exposição de memórias difíceis, pois não tratam de ilustrar (diferentemente das cenografias) e podem gerar arquivos, transmitir memórias e propor reflexões sem enquadrar as narrativas, criando “molduras” permeáveis para as memórias.

Tal discussão nos conduz ao assunto central desenvolvido nesta tese, que diz respeito à qualificação patrimonial dos antigos leprosários como lugares de violência simbólica e às possibilidades de extroversão do legado deixado pelas políticas de isolamento da lepra. Para isso, apresentamos as particularidades percebidas nos casos de reconhecimento patrimonial de antigos leprosários, observados no cenário mundial e o modo como o Brasil se insere nesses processos de reconhecimento das antigas colônias de isolamento.

Portanto, no Capítulo 4: “A qualificação patrimonial dos antigos leprosários: exemplares da cultura do isolamento”, discutimos a constituição de um legado da doença, baseado na criação da política de isolamento como um tipo de violência simbólica, pautada no isolamento e no preconceito. Para tanto, exploramos os modos como a patrimonialização dos antigos lugares da lepra vêm sendo abordada no mundo, incluindo o Brasil nesse movimento de reconhecimento mais amplo. A partir disso apresentamos os casos de patrimonialização de antigas colônias de isolamento no Brasil, evidenciando os valores que permearam esses processos.

Nesse contexto destacamos os dois casos que compõem o nosso universo empírico de pesquisa (HCI e CSI) e discutimos os modos como o passado está sendo acomodado nos dois lugares e quais foram os motivadores que levaram aos processos de reconhecimento patrimonial, ocasionando a efetivação ou o “engavetamento” dos mesmos. São considerados, com a mesma relevância, iniciativas de preservação da memória por membros locais da comunidade ou por profissionais de saúde, dentre estas a criação de memoriais nos locais. Concluímos esse capítulo evidenciando como os chamados “campos ‘benevolentes’ de internamento” da saúde (LOGAM; REEVES, 2008) estão contemplados pela categoria de lugares entendidos como “patrimônios difíceis” (LEACH, 2008), um patrimônio que por muito tempo não foi reivindicado.

Nessa parte do trabalho reafirmamos que a política de isolamento, como uma forma de “biopoder” (FOUCAULT, 1999), interferiu sobre as subjetividades

produzindo marcas profundas, que se manifestam, inclusive, na forma de posturas corporais dos antigos moradores. Essa discussão, que contempla o reconhecimento patrimonial das antigas colônias e aporta a importância da transmissão dessas memórias, indica a importância de pensarmos a tecnologia do isolamento no tempo presente (projetada para outros grupos de indesejados), conduzindo-nos a compreender essa tipologia de lugares sob a luz dos direitos humanos, evitando o que Peter Pelbart e Giorgio Agambem chamaram de “vida nua”.

O Capítulo 5: “A difícil transmissão: como acomodar as memórias”, centraliza nossas tentativas de responder ao problema de pesquisa. Nele apresentamos os três “pilares” identificados como parte da transmissão do passado nestes lugares: A) o espaço, como um monumento não intencional; B) os memoriais, enquanto monumentos intencionais que domesticam o passado; e C) as narrativas verbais e autobiográficas como formas de engajamento ativo, compreendidas como monumentos portáteis. A partir disso, como parte da interpretação do material empírico, surge um quarto pilar, que diz respeito a um dispositivo inventado para a transmissão, ao qual denominamos “monumento refratário”, conforme será desenvolvido no Capítulo 6.

A) Em “O espaço como cicatriz: monumento não intencional”, buscou-se, a partir de uma “topologia da perda” (TORNATORE, 2006, p.6), discutir as sobrevivências memoriais condensadas no espaço, composto pelos restos e sobrevivências de um passado atravessado pela doença. O espaço (LEFEBVRE, 2006; BACHELARD, 2000), inclusive o espaço dos cemitérios, é considerado como um monumento não intencional, que torna acessível uma dimensão imaterial do passado por meio de suas ressonâncias. Assim, diante da natureza ambígua das antigas colônias, propomos compreender o caráter narrativo do espaço, com seus rastros de passado, por analogia à metáfora da cicatriz, pois tal relação nos permite articular a dimensão do trauma com os novos significados atribuídos pelo ato de habitar ao longo do tempo.

Nesse sentido, consideramos os últimos habitantes das colônias como a própria encarnação da ideia de uma “perda durável” (CIARCIA, 2006, p.6), refletores de uma experiência, supostamente extinta, que convivem com a duração da perda – parte integrante das identidades e uma manifestação do trauma – relacionada a tudo o que foi interrompido em suas vidas causando

sofrimento. Ao testemunhar os antigos usos do espaço, a partir da duração<sup>42</sup> de uma dimensão ausente no tempo, a aura (BENJAMIN, 1989; ROBIN, 2014) revela camadas temporais em que se concentram múltiplas memórias, repletas de ambiguidades, que, embora silentes, provocam afecção e permitem uma aproximação com o passado.

O espaço corresponde à “paisagem” que emoldura os acontecimentos individuais e coletivos, substancialmente afetivos: alegres e tristes. A noção de “marca” e a definição de “configuração narrativa” proposta por Paul Ricoeur (1996) nos ajudam a pensar o espaço. Entretanto, não dissociamos o espaço de sua dimensão social, conforme concebido por Henri Lefebvre (2006), pois o entendemos como condutor de um valor simbólico, investido de uma carga afetiva, que comporta gestos institucionais codificados e localizados. Um espaço que tem caráter monumental quando remete a um processo significativo, um fato/evento histórico.

Logo, ao considerar que os lugares permitem ativar dimensões do passado vivido, consideramos a espacialidade dos lugares como “narrativas do tempo condensado” (RICOEUR, 1996), “monumentos não intencionais” (RIEGL, 2008), “espaços monumentais” (LEFEBVRE, 2000), todos sob a cicatriz comum de uma política de Estado em combate a uma doença milenar. Com isso, nossas ideias encontram eco no pensamento de Laurier Tourgeon (2014) com relação à dimensão afetiva do patrimônio, que implica o processo dinâmico de transmissão das experiências nos processos de valorização dos lugares, como fator mais relevante que sua preservação material. Uma noção evidenciada pela Declaração de Quebec (2008), que chama a atenção para o espírito que constrói os lugares, sua dimensão “invisível” (FLEURY; WALTER, 2011 p.26).

Nesses conjuntos espaciais delimitados, consideram-se os cemitérios do HCI e o Cemitério Reino das Rosas como uma tipologia de monumento cujo significado reside na sua própria existência. Enquanto lugares de representação da identidade dos mortos, os cemitérios são constituídos por um duplo estatuto, situados entre o monumento intencional, dedicado à memória dos mortos, e o

---

<sup>42</sup> Nos apoiamos na noção de duração proposta por Ana Rocha e Cornélia Eckert (2013), em diálogo com Michel de Certeau (1998), que pensa a duração como uma forma de acumulação do tempo e em Gaston Bachelard (2000), para quem o espaço ancora as experiências tornando possível tomarmos consciência da duração no tempo.

monumento não intencional, que expressa sua monumentalidade pela aura do espaço. A análise sobre os cemitérios das antigas colônias é fundamental diante da ausência de estudos sobre o tema.

Além disso, tais lugares são emblemáticos da ocultação promovida pela política de isolamento. Por isso, as fotografias tumulares, denominadas “fotomemórias” possuem um poder de identificação, não apenas fundamental para a elaboração do luto, mas também para a simbolização das ausências, como meios de “nomeação” dos mortos. Assim, precipitam o aparecimento de uma proximidade dada pela aura (BENJAMIN, 1989) e nos fazem intuir a existência de presenças ausentes. Portanto, são testemunhos visuais (DIDI-HUBERMAN, 2011). Por tudo isso, consideramos os cemitérios em antigas colônias como “monumentos não intencionais”, elementos significativos do espaço das colônias.

B) Em “Dispositivos de preservação da memória: duas formas de narrar o passado”, apresentamos os dispositivos intencionais de memória “Memorial José Avelino” e “Memorial HCI”, e discutimos, a partir de suas características formais, o que entendemos ser potencialmente favorável ou desfavorável à transmissão das memórias difíceis. Sumariamente, entendemos que ao serem criados, eles instauram no espaço a emergência da criação de arquivos<sup>43</sup> (NORA, 1981; DE CERTEAU, 2009) para guardar os vestígios dessa política, num momento em que os lugares passam por um limiar entre a atribuição de novos usos, o desaparecimento e a requalificação como lugares de memória. Nesse sentido, ao considerarmos as colônias como lugares de memória, não o fazemos como locais de onde as memórias se retiraram (NORA, 1981, p.8), uma vez que ainda existem ali pessoas em condições de transmitir tais memórias, mas sim como lugares aos quais as memórias aderiram. Para o autor, “a memória se enraíza no concreto, no espaço, no gesto, na imagem, no objeto” (NORA, 1993, p.9). Nessa definição, os lugares de memória não são

---

<sup>43</sup> Embora Jacques Derrida questione a possibilidade de criar um conceito único de arquivo, o uso que fazemos desse conceito é o de “arquivo como acumulação e capitalização da memória sobre um suporte e um lugar exterior” (DERRIDA, 2001, p.23), “próteses de memória” (DERRIDA, 2001, p.27) com valor de representação do passado. Um passado que, como aponta Michel de Certeau (2009, p.199) é selecionado e reempregado em função de usos e interesses do tempo presente.

necessariamente materiais, mas estão, acima de tudo, vinculados às experiências humanas.

Percebe-se que o Memorial HCI, apesar de indicar um importante desejo de preservação memorial, é incapaz de transmitir a complexidade de memórias que envolvem o lugar e seus antigos habitantes. Criado por iniciativa de funcionários, esse memorial valoriza a memória da saúde em combate a uma doença milenar. Compreendemos, portanto, que o Memorial HCI é um dispositivo que aborda a história do HCI, sem escapar de sua ambiguidade. De tal modo que, ao envolver minimamente os habitantes, sob os quais incide diretamente o processo de transmissão das experiências, o Memorial HCI domestica narrativas sobre o passado para investir a narrativa de um caráter afetivo. Entretanto, ao fazê-lo, tende a promover narrativas que estetizam a vida e o sofrimento dentro das instituições, banalizando, involuntariamente, a dimensão do sofrimento.

Por outro lado, o Memorial José Avelino, criado e gerido por iniciativa da comunidade, demonstra tenacidade na empreitada de preservação das memórias e faz do acervo um relicário para as memórias do grupo. Mais que uma tentativa de acomodar os restos (DEBARY, 2015), e apesar de seu tamanho modesto, o dispositivo se empenha em manter em segurança os vestígios materiais que apoiam a dimensão imaterial da vida na colônia. O Memorial José Avelino é tanto uma reserva memorial, que coincide com a tentativa de preservar a dimensão testemunhal da vida na colônia quanto um ícone da luta pelo reconhecimento da memória viva, e, portanto, desempenha uma função tranquilizadora para a comunidade. Assim, expressa o desejo de preservar a memória de um lugar constituído de contrastes, de um passado marcado pelo sofrimento, mas também de experiências que são interpretadas no fluxo da vida, vislumbrando outros caminhos e novos significados. É um lugar que inspira novos começos.

C) Em “Narrativas verbais e autobiografias literárias: monumentos portáteis”, tratamos das narrativas de si (BENJAMIN, 1987b; ARTIÈRE, 1998; PORTELLI, 1997) e das “autobiografias literárias” (LEJEUNE, 2013) tendo em vista sua importância no processo de transmissão do passado e o seu valor testemunhal. Introduzimos o capítulo chamando a atenção para o processo de rememoração como a “busca de uma relação verídica” com o passado

(RICOEUR, 2007) e discutimos alguns casos de narrativa autobiográfica produzidas por pessoas que passaram pelo isolamento compulsório em hospitais-colônia.

Tais narrativas evidenciam um engajamento ativo no processo de transmissão das experiências, que em alguns casos tem um caráter de denúncia e em outros evidencia uma reconciliação com o próprio passado. Também realçamos a utilização de pseudônimos como estratégia que, no caso da escrita das memórias dolorosas, faz da página um refúgio, um lugar seguro para a circulação das memórias. Compreendemos, ainda, que a escrita testemunhal pode ser uma tentativa de elaborar o trauma e criar um terreno para os afetos, uma forma de demarcar a perda (tanto a perda simbólica que o trauma do isolamento representa, quanto a perda objetiva de todos os planos interrompidos). Assim, consideramos a classificação de Pierre Nora para os lugares de memória, entendendo as narrativas autobiográficas como “lugares de memória portáteis” (NORA, 1981, p.26) e as narrativas verbais como meios de ressonância, tal como a espacialidade dos lugares, suportes para a evocação e a transmissão do passado. Uma forma de fixação dos rastros, uma provisão para o futuro (RICOEUR, 2007).

Finalmente, no Capítulo 6: “Um livro de memórias, um livro de artista, um monumento refratário”, nossa proposta defende a necessidade de articularmos outros dispositivos de comunicação, como a narrativa visual e a narrativa verbal; outras linguagens, como a artística; e outros meios de circulação da informação, como o digital, de onde se possa discutir, a partir da noção ampla de monumento (criado para lembrar e advertir), outras formas de transmissão memorial. A nosso ver, é necessário fundar um “regime de visibilidade” (RANCIÈRE, 2014, p.84) que introduza as memórias no fluxo da vida social, num espaço de circulação (TORNATORE, 2006) a partir de um “regime de apresentação sensível” (RANCIÈRE, 2014, p.124), que torne essas memórias visíveis, mas abertas às diferentes formas de recepção e interpretação do passado. Diante disso, como parte do processo interpretativo do material coletado em campo, nos propomos a testar tal premissa, com a invenção de um livro de artista,<sup>44</sup> que é, a um só

---

<sup>44</sup> Entendemos por livro de artista as obras que inauguram um espaço-tempo diferenciado que dialoga com a ideia de rastro e de percurso, mas que subverte o espaço tradicional da página,

tempo, um livro de memórias e um monumento refratário, articulado à ideia de arquivo, de testemunho e às sobrevivências da experiência nos lugares de isolamento.

Assim, as narrativas “verbo-visuais”<sup>45</sup> (BRUNO, 2007) trazidas na forma de um monumento refratário resultam de uma montagem autoral construída para preservar e transmitir, ao máximo, as narrativas dos interlocutores, e levam em consideração o contributo do surgimento de “significantes híbridos” para a tradução de eventos dolorosos em informação textual e audiovisual, conforme apontado por Paul Williams (2007). Destacamos, no entanto, que, do mesmo modo que não acreditamos na neutralidade<sup>46</sup> em pesquisa, esse dispositivo de transmissão, criado na forma de audiovisual, resulta de um ângulo de visão impregnado pelos pressupostos que direcionaram a pesquisa (GREENBLATT, 1991). Assim, ao criar um monumento refratário, onde se concentram a narrativa visual, que espacializa a memória ressonante do espaço, e a narrativa oral, que faz ressoar a memória viva como testemunho, a artista-pesquisadora propõe uma resposta possível ao problema da difícil transmissão das memórias em lugares marcados pelo sofrimento.

Logo, ao criar um dispositivo memorial que coaduna a vocação de memória dos monumentos (CANDAU), a vocação narrativa das pessoas (ROCHA; ECKERT) e a potência epidêmica das imagens (DIDI-HUBERMAN), propomos um canal de comunicação com seu enunciador, no processo de construção de sentidos. E, para tanto, acreditamos na potência contagiante da arte, enquanto expressão e linguagem, assim como nos meios de fazer essa linguagem comunicar – dentre eles a fotografia.

---

configurando-se como um lugar em si e uma exposição portátil. Um lugar móvel que incorpora as vozes dos narradores, conservando e transmitindo afetos.

<sup>45</sup> A antropóloga Fabiana Bruno cunha esse termo em referência à metodologia utilizada na sua pesquisa de doutorado, que coaduna a linguagem visual e a linguagem verbal para identificar como, por meio das imagens, se constroem e organizam as memórias de idosos (BRUNO, 2007). Como não fazemos uso do método empregado por Fabiana Bruno, o que fazemos aqui é reunir ambas as narrativas num único dispositivo que formaliza uma narrativa verbo-visual. Entendemos que, em termos antropológicos, tal narrativa serve para a restituição da pesquisa aos interlocutores, e como obra, se constitui como um livro-instalação, pensado como um lugar de memória e um dispositivo de visibilidade. O que, sobretudo, configura uma resposta, prática, ao problema de pesquisa.

<sup>46</sup> Stephen Greenblatt (1991, p.248) põe abaixo a noção de neutralidade em pesquisa, atribuindo essa perspectiva ao novo historicismo, que considera as individualidades como forças atuantes, no qual a atuação é inevitável seja pela ação, seja pela omissão.



Finalmente, entendemos que ao “objetificar” (BARTHES, 2010; MILLER, 1987), até certo ponto, a dimensão intangível, das experiências nas antigas colônias de isolamento, a presença expressiva da fotografia e o registro das narrativas de quem viveu a experiência do isolamento assumem a forma de um monumento refratário, pensado para romper com o isolamento e forjado em múltiplas camadas simbólicas: (1) como narrativa verbo-visual que insere os leitores num espaço, inicialmente criado para a invisibilidade (2) como cartografia partilhada do deslocamento<sup>47</sup> da autora/artista/pesquisadora que ativa a dimensão quente do lugar por meio da fotografia; (3) como inventário do que resta, daquilo que foi, ou seja, um lugar de memória portátil; (4) como signos ideológicos produzidos tanto pela afetação produzida pelas montagens, que ativam a dimensão dolorosa do passado, quanto pela ideologia do patrimônio que norteia o trabalho. Com isso, também criamos uma quarta dimensão para o monumento, centrada na noção de transmissão. Trata-se da dimensão subjetiva que inclui a “ressonância afetiva” como produto do tempo, que coloca o espectador em contato com o passado a partir do encontro com a obra.

---

<sup>47</sup> A obra *Walkscapes: o caminhar como prática estética*, de Francesco Careri (2013), assim como o modo de ver do *flâneur* (BENJAMIN, 2000), fornecem a tônica desses deslocamentos durante a pesquisa de campo.

## 2 FORMAÇÃO DOS CAMPO: DAS POLÍTICAS DE ISOLAMENTO (DA LEPRA) À CONSTITUIÇÃO DE COMUNIDADES

*A epiderme do indivíduo é tão inviolável quanto sua consciência, dizia Rui Barbosa: O Estado não tem o direito de violar o pensamento nem o corpo, nem mesmo em nome da higiene pública [...]*  
(GALEANO, 1988, p.25).

A lepra, atualmente conhecida como hanseníase, chegou ao Brasil com a colonização portuguesa e o tráfico de escravos, sendo desconhecida a sua presença entre os autóctones brasileiros antes desse período. Há relatos de iniciativas públicas para a escolha de um lugar que serviria para o isolamento de doentes no Rio de Janeiro ainda no século XVII. Uma série de lugares foi criada para acolher a população de doentes no período colonial e no Império, instituições financiadas com recursos da filantropia e de associações religiosas. A criação desses leprosários, também chamados “hospitais de lázaros”, ou “lazaretos”, foi uma primeira medida para abrigar os doentes, ainda não pautada no isolamento compulsório como profilaxia da lepra.

Com as ideias do movimento de higiene social que começava a se desenhar no final do séc. XIX, o doente era privado da liberdade em nome de um bem maior. Para os doentes retirados do convívio social, atribuía-se a dádiva altruísta do sacrifício em prol da coletividade: “desgraçados que sacrificaram a sua liberdade em defesa da coletividade ameaçada” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p.401). Nos discursos dos médicos do período, é comum estes se referirem aos doentes como “leprosos”, “desgraçados”, “infelizes” e “perigosos”, e a eles próprios, os médicos, como profissionais dedicados a uma causa humanitária e caridosa. No entanto, a concessão de permissão ao familiar de ser isolado junto com o doente, além de corresponder a uma necessidade de manter os asilados dóceis – já que a prática médica revelava que “quando lhes privamos da família os doentes se tornam irritados, revoltados mesmo, não mais aceitando ao isolamento” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p.401) – também fornece pistas acerca da ambiguidade relacional do isolamento compulsório enquanto tecnologia de segurança violenta e protetiva.

Essas evidências iriam influir na formulação de um tipo de combate contra a doença pautado num “policiamento minucioso” (FOUCAULT, 2001, p.56), mas flexível.

Em 1904, Oswaldo Cruz, então Diretor Geral da Saúde Pública, incluiu a lepra na lista de doenças de notificação compulsória, através do Decreto nº 5.156. Entre os anos 1915 e 1919, foi criada a Comissão de Profilaxia da Lepra. No Congresso Sul-Americano de Dermatologia e Sifilografia, ocorrido no Rio de Janeiro em 1918, defendia-se que, além da notificação compulsória e do isolamento domiciliar,<sup>48</sup> o isolamento fosse feito em asilos-colônias, como já acontecia na Noruega.

Em 1920, Carlos Chagas, na posição de diretor do Instituto Oswaldo Cruz, criou o Regulamento Sanitário Brasileiro. Nesse ano, a partir do Decreto 3.987 (BRASIL, 1920), também foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). Com o objetivo de centralizar a política de combate à endemia, o DNSP criou a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Moléstias Venéreas (IPLDV) que, entre outras medidas, instituía o Serviço de Profilaxia da Lepra (SPL).

Assim, a primeira medida tomada pelo DNSP, com a criação da Inspeção de Profilaxia da Lepra, foi dar início ao levantamento censitário da doença em 18 estados brasileiros, onde eram registrados os casos de pessoas doentes e seus comunicantes. Outra medida da Inspeção foi afastar os doentes das profissões até então exercidas e a criação de dispensários na tentativa de facilitar o tratamento à base de óleo de chaulmoogra.<sup>49</sup>

Auxiliando também na identificação dos casos omissos, os dispensários eram estruturas estratégicas de tratamento, mas também de vigilância, pois, com a esperança de tratamento, os doentes procuravam os serviços de profilaxia por livre demanda. Entretanto, a criação desses serviços não agradava a população, que protestava contra a proximidade dos locais e a circulação dos doentes. Os dispensários representavam uma fonte de poluição das cidades: “Uma das acusações que se tem feito a tais dispensários é o mau efeito causado pela

---

<sup>48</sup> O que no Brasil já ocorria desde 1904.

<sup>49</sup> Os derivados da planta chaulmoogra eram originalmente utilizados na Ásia para tratar doenças que acometem a pele e, até a década de 1940, foram a única esperança para a cura da lepra, embora Souza-Araújo (1956, p. 463) deixe claro que a função desses derivados era apenas auxiliar o tratamento, pois nunca foi observado o desaparecimento do bacilo com essa terapia.

romaria de enfermos que para eles se dirigem, proporcionando espetáculo desagradável e aterrorizador para o público” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 502). Percebe-se como o imaginário da época influencia a opinião pública, que protesta contra as decisões do poder público na administração da doença, estimulando a criação de lugares afastados dos centros urbanos.

Em 1921, com o Decreto nº 16.300, a lepra passa a ser encarada como endemia de progressão geométrica (SOUZA-ARAÚJO, 1956):

um problema sanitário complexo, cuja solução exigia todo um sistema de medidas profiláticas: recenseamento de doentes, medidas para isolamento nosocomial ou a domicílio, tratamento, vigilância dos que não ficavam internados, exame sistemático dos comunicantes, a preservação da prole do leproso e a educação sanitária (MAURANO, 1944, p 144).

Com a presença da doença em todos os estados brasileiros, entendia-se que a lepra era um problema que carecia de atenção em nível nacional, de uma parceria com os estados para pensar o isolamento dos potenciais transmissores da doença e de uma conscientização para a educação sanitária da população saudável. Assim, seguindo as recomendações extraídas das conferências internacionais de leprologia realizadas em Berlim<sup>50</sup> (1897), Bergen (1909) e Calcutá (1920),<sup>51</sup> Carlos Chagas e Eduardo Rabello pretendiam resolver o problema brasileiro concentrando seus esforços para a efetivação de uma “Campanha Nacional contra a Lepra”,<sup>52</sup> pautada no isolamento como uma tecnologia hospitalar. Estava prevista, a partir de então, a criação de hospitais de isolamento do tipo colônia agrícola, de sanatórios (para pessoas capazes de manter com seus fundos o custo do local, mais reservado), além de asilos para

<sup>50</sup> Nessa ocasião, Armauer Hansen já defendia o isolamento compulsório, a exemplo do que ocorria na Noruega desde 1885.

<sup>51</sup> Nos anos seguintes, além da Conferência Americana da Lepra, no Rio de Janeiro (1922), continuaram a ser promovidas conferências internacionais. Em 1923 ocorreu a III Conferência Internacional da Lepra em Strasburgo, seguida de outros oito encontros científicos até a década de 1980: Conferência Internacional (Manila, 1931), IV Congresso Internacional (Cairo, 1938), V Congresso Internacional (Havana, 1948), VI Congresso Internacional (Madrid, 1953), VII Congresso Internacional (Nova Delhi, 1958), IX Congresso Internacional (Londres, 1968), X Congresso Internacional (Bergen, 1973) e o XI Congresso Internacional da Lepra (México, 1978) (FIOCRUZ, s/a). Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseniase/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=23&sid=5>>

<sup>52</sup> Conforme destaca a historiadora Juliane Serres, “embora a denominação oficial ‘Campanha Nacional contra a Lepra’ tenha surgido em 1959 (Lei 3542 de 11 de fevereiro), uma verdadeira campanha de combate à lepra surgiu ainda nos anos 30” (SERRES, 2009, p.86).

doentes improdutivos (MAURANO, 1944). Assim, procura-se estimular o isolamento com um discurso humanizador:

Ao invés de afugentar o leproso, cumpre-nos agora atraí-lo ao abrigo do nosso amor e da nossa bondade, assisti-lo com todos os recursos da nossa capacidade técnica e para ele organizar na terra, que lhe foi tão cruel, um oásis do céu (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 367).

A partir desse excerto observa-se que o pensamento religioso que embasava a tecnologia de saúde promovia a ideia de que a proteção se destinava a quem sofria com a doença, e não à parcela saudável da população. Além disso, a separação justificada pela situação limite enfrentada pelos doentes em situação de rechaço social não deixa de assinalar a morte simbólica representada pelo ingresso dos doentes nesse plano “imaterial” que o celeste representava. Não podemos esquecer que o rechaço social resultou das ações do poder público, dentre elas a criação dos dispensários, que tornou a presença das pessoas uma ameaça muito próxima.

Em 1923 foi fundado, em caráter experimental, pelo médico Heráclides César de Souza Araújo, no âmbito do Serviço de Profilaxia Rural, o primeiro hospital-colônia, chamado Lazarópolis do Prata, no Pará,<sup>53</sup> que serviria de modelo para a criação dos demais: “vamos construir um leprosário modelo, de acordo com a higiene moderna e com a grande fiscalização, podemos tê-lo até na capital” (SOUZA-ARAÚJO, 1924, p.35). Em 1926, em sessão realizada na Academia Nacional de Medicina, o médico Belizário Penna apresentou o que batizou de “solução brasileira” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 415). Penna sugeria que cada município funcionasse de modo independente, “vivendo das rendas dos próprios leprosos como uma pequena nação, pertencendo aos leprosos, que teriam o direito de governá-lo e dirigi-lo como entendessem” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 417).

Ele diz:

o doente crônico, seja de que moléstia for, hospitalizado ou não, é um peso morto, ainda que esteja em condições de trabalhar e produzir. Quando asilado pelo governo, nada mais produz; é um infeliz, que pode viver 10, 20, 30 anos, pesando sobre a economia da coletividade, ao passo que, se dermos liberdade a esses indivíduos e lhes

---

<sup>53</sup> Criado sobre um antigo território indígena dos tembé. A doutoranda Rosani de Fatima Fernandes (2015), orientada pela Dr<sup>a</sup>. Jane Beltrão, que desenvolveu várias pesquisas na região do Prata, chama atenção para a característica corretiva do local que inicialmente tinha o objetivo de catequizar os tembé, e que, durante um ano, serviu como colônia correccional, fundada em 1921, antes de ser designado para a criação da colônia.

proporcionarmos num mundo a parte, o meio de vida perfeitamente igual ao nosso, parece-me, Sr. Presidente, que teríamos encontrado a solução para o caso, pois a maioria dos leprosos iria espontaneamente procurar esses lugares, onde estariam a sua vontade, sem causar pânico, sem causar repugnância a quem quer que seja, por serem todos iguais nesse município (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 417, grifo nosso).

Embora a proposta não tenha se concretizado, era consenso entre os sanitaristas que a endemia precisava ser controlada e sabia-se que o isolamento impediria o contágio, mas não garantiria um tratamento efetivo aos doentes, conforme se percebe nas palavras de Souza-Araújo: “não se conseguirá esse isolamento, absolutamente, a não ser que possamos prometer a cura [...]. Mas se o prometêssemos, seria um engano” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 422). Assim, fica claro o caráter segregacionista da política que se delineava. Ao problematizar o isolamento como medida profilática, os debatedores da Academia de Medicina afirmavam ainda: “Não há dúvida que, se pudéssemos reunir compulsoriamente todos os leprosos em um leprosário, pela vida inteira, seria o ideal, seria a melhor providência” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 422).

Com o Decreto nº 19.402 de 1930, o isolamento passou a ser compulsório. A orientação para a criação de hospitais do tipo colônia agrícola, lançada pelo bacteriologista Oswaldo Cruz, não era muito diferente da “solução brasileira” de Belisário Penna, mencionada anteriormente, pois a estratégia de Cruz era “sequestrar” e isolar os doentes em “uma pequena cidade, com sua existência própria, onde se encontram todos os elementos da vida necessária, onde cada qual pode exercer livremente sua profissão” (CRUZ apud AGRÍCOLA, 1946, p.12).

As discussões entre os sanitaristas acerca das melhores providências para o problema da lepra no Brasil, levando em consideração a transmissibilidade, a profilaxia e a esperança da cura, não alcançavam um consenso. Em 1934, a Inspetoria de Profilaxia da Lepra foi extinta e, a partir desse momento, a campanha ganhou novo rumo, pautado no isolamento coercitivo. Nas palavras de Dilma Cabral,

a política empreendida pelo governo federal durante a década de 1920 não foi apenas resultado de dificuldades orçamentárias [...] a atuação da Inspetoria foi, acima de tudo, decorrência de uma escolha política, a qual orientou a campanha contra a doença para prescrições mais

liberais, que não tinham como base de suas determinações o isolamento nosocomial do leproso (CABRAL, 2013, p.314).

Foi no período compreendido entre os anos 1930 e 1945, conhecido como Fase Getulista ou Era Vargas, que o Brasil viveu o auge do movimento higienista. A partir de 1935, no contexto do Estado Novo, a lepra passou a ser encarada como problema nacional, e se estabeleceu um plano de profilaxia da lepra para todo o país. O cenário da época, marcado pela Segunda Guerra Mundial, refletia-se no pensamento nacionalista e autoritário do governo de Getúlio Vargas, conhecido, a partir de 1937, como Estado Novo, no qual a saúde pública era entendida como fonte de poder do Estado: “a saúde pública é o fundamento onde repousam a felicidade do povo e o poder do Estado”. (DISRAELI apud AGRÍCOLA, 1946, p.115). Além do que, cabe ressaltar, as ações postas em prática durante a “Campanha Nacional contra a Lepra” (AGRÍCOLA, 1946), promovida pelo Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), estiveram pautadas nos relatos de caso bem-sucedidos das conferências internacionais sobre a lepra.<sup>54</sup>

O Plano Nacional, elaborado por João de Barros Barreto, Ernani Agrícola e Joaquim Mota durante a Era Vargas, estava inflamado pelo ideal desenvolvimentista do nacionalismo, de modo que tratar o problema da lepra era considerado “um dever patriótico” (AGRÍCOLA, 1946, p.114), que a saúde pública, enquanto “fundamento onde repousam a felicidade do povo e o poder do Estado” (AGRÍCOLA, 1946, p. 115), deveria efetivar. Nesse sentido, “outro fator que impulsionou a ação no combate à doença foi sua associação com o subdesenvolvimento” (SERRES, 2009, p. 95).

Num período em que as áreas de educação e saúde do governo funcionavam de modo conjunto, ocupando um único ministério, resquícios do pensamento higienista aliados a uma pedagogia da memória nacionalista favoreciam medidas que se acreditava que conduziriam o país ao patamar de nação desenvolvida, conforme afirmou na época o médico sanitarista G. de Paula Souza: “O problema da lepra é um **problema da nacionalidade**; a ele se liga o nosso próprio conceito internacional, o nosso brio de povo cômico de suas obrigações e digno dos seus destinos” (apud AGRÍCOLA, 1946, p. 11, grifo

---

<sup>54</sup> A primeira Conferência Internacional sobre a Lepra ocorreu em 1897, em Berlim, seguida pela Conferência Americana da Lepra em 1922.

nosso). Tais ideologias conferiam às ações para o controle da lepra o estatuto de um “dever patriótico” (AGRÍCOLA, 1946, p.114) que poderia ser alcançado por meio da higiene social.

Nas palavras de Maurano, falando de dentro do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo: “Getúlio Vargas, na melhor das compreensões, não regateando recursos de qualquer espécie, tem favorecido ao máximo a nobre campanha contra a lepra” (MAURANO, 1944, p.154). Nesse período, a política profilática, apoiada pelo Ministro da Educação e Saúde, Gustavo Capanema, investiu na criação de hospitais do tipo colônia agrícola e na ampliação dos leprosários existentes, atuando em todos os estados brasileiros com a ideia de uma rede de isolamento.

Assim, na gestão de Capanema a campanha nacional de combate à lepra enfatizou uma política de isolamento coercitivo, que teve seu auge entre as décadas de 1940 e 1960,<sup>55</sup> e engendrou uma “geografia do confinamento”,<sup>56</sup> articulada à escolha dos lugares de construção desses hospitais que deveriam ser afastados dos centros urbanos e estrategicamente posicionados próximos a rios e outros acidentes geográficos que dificultassem as fugas. O que nos remete à análise feita por Michel Foucault sobre a exclusão como prática social relacionada à lepra, pautada na divisão e no distanciamento (FOUCAULT, 1986, p. 54).

Além disso, os projetos seguiam um modelo de construção em forma de microcidade, inspirado no modelo paulista, oferecendo aos internos uma série de dispositivos culturais e serviços, como padaria, sapataria, olaria, tambo, escola, igrejas, pavilhão de diversões, praças, cinema, cadeia, cemitério e, em alguns casos, como o do HCI, até moeda própria, como veremos mais adiante.

Na Lei nº 610 de 1949, é possível observar o modo incisivo como a profilaxia era direcionada ao meio social. De acordo com ela, os possíveis doentes, considerados como “suspeitos”, estavam sujeitos: à realização de exames periódicos; ao “obrigatório isolamento dos casos contagiantes”, que, em “virtude de exames clínicos e de laboratório, tornem provável a hipótese do

---

<sup>55</sup> Entretanto, os asilos-colônia começaram a ser criados na década de 1920, e antes disso já havia outros locais criados para atender os doentes da lepra, como será discutido a seguir.

<sup>56</sup> O historiador Ítalo Tronca (2000, p.141) fala em “geografia da diferença” para tratar dos “lugares da AIDS”, comparando-os ao confinamento da lepra.



contágio”; ao isolamento dos casos de formas não contagiosa da doença que, no entanto, configurassem “insubmissão às medidas sanitárias” ou que constituíssem uma “ameaça, a critério da autoridade sanitária, para a saúde da coletividade”, além dos casos não contagiantes que “não puderem obter o próprio sustento, ou forem portadores de estigmas impressionantes de lepra”; à delação, por meio da “notificação compulsória” de casos confirmados ou suspeitos, sob pena de multa, garantido o sigilo da identidade dos notificantes.

Na década de 1940, segundo Ernani Agrícola, a rede de leprosários em funcionamento contava com “35 estabelecimentos, sendo 25 do tipo colônia (colônia-agrícola, asilo-colônia e hospital-colônia), 2 de sanatório, 2 de hospital e 6 de asilo” (AGRÍCOLA, 1946, p.12), e estavam em construção cinco colônias, três quase terminadas. A campanha foi organizada segundo o que se chamava de “modelo tripé”, no qual o hospital-colônia era apenas um dos instrumentos. Além dele havia os dispensários, locais onde eram feitos os diagnósticos e que também serviam para atrair os doentes, conforme mencionado anteriormente, criados no início da campanha, e os preventórios,<sup>57</sup> locais para onde iam os filhos saudáveis separados dos pais doentes, também chamados “órfãos de pais vivos” (MORHAN, 2012).

O isolamento acontecia por tempo indeterminado, quiçá por toda a vida, e as pessoas não podiam ser um peso econômico para o Estado, por isso eram incentivadas a trabalhar nas colônias, recebendo valores irrisórios: “A vida dos doentes no asilo-colônia deveria ser semelhante à dos sãos, com distrações, conforto e trabalho” (MAURANO, 1944, p. 140). Dentro dessa organização comunitária, os habitantes poderiam se casar, desde que ambos fossem doentes. Cônjuges de doentes internados poderiam acompanhá-los para as colônias agrícolas, desde que se submetessem às normas sanitárias estabelecidas no local e à vigilância, sempre que determinado pelas autoridades.

---

<sup>57</sup> A criação dos preventórios como política nacional foi aprovada em 1941 pelo Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL, 1957). Esses locais, a cargo das ordens religiosas, ficavam afastados dos hospitais-colônia, e a indicação era de que as crianças permanecessem “sob vigilância durante 5 a 6 anos” (SOUZA-ARAUJO, 1956, p.377), período em que eram submetidas a exames periódicos, com o objetivo de avaliar se eram portadoras do bacilo e, com isso, também prevenir a contaminação de outros (FONSECA, 2013). No entanto, a maioria só saía quando algum tutor se responsabilizava ou ao atingir a idade de 14 anos. Muitos relatos de filhos separados mencionam abusos físicos, emocionais e até sexuais ocorridos nos preventórios, além da exploração do trabalho em casas de família, quando as crianças e adolescentes ficavam a cargo de tutores. Inúmeros desses relatos foram registrados por pesquisadores que colaboram com o Morhan (MORHAN, 2012, p. 25-36).

Os filhos nascidos da união de asilados, assim como nos casos de mulheres grávidas com a doença, eram separados no momento do nascimento, em conformidade com o Art. 15 da Lei nº 610 de 13 de janeiro de 1949: “Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos Pais”. Não se acreditava na hereditariedade da doença, mas não eram permitidos o aleitamento e o contato físico, já que os modos de transmissão nunca foram muito bem estabelecidos.<sup>58</sup>

Com a descoberta do “poder terapêutico das sulfonas” (CARVALHO, 2012 p.125) pelo médico Guy Faget em 1941, a partir de experiências desenvolvidas no Leprosário de Carville, nos Estados Unidos, começa a mudar o cenário do tratamento da doença. No Brasil, os medicamentos à base de sulfonas passaram a ser testados a partir de 1944 no leprosário Padre Bento (SP) e no Hospital-Colônia Santa Isabel (MG) (CARVALHO, 2012 p.125). Quando o remédio produziu resultados e a transmissão do bacilo foi interrompida, a necessidade do isolamento foi mais amplamente questionada e iniciou-se, com isso, um processo de reivindicação da abertura dos portões dos hospitais. Assim, com o Decreto nº 968 de 1962, o isolamento começou a ser desconstruído como política do Estado, sendo legalmente interrompido com a Portaria nº 165 de 1976.<sup>59</sup> Entretanto, essa prática foi mantida ainda durante a década de 1980, segundo relatos dos antigos habitantes da CSI (MG) e fontes documentais do HCI (RS). Foi somente a partir da retomada da democracia que os direitos dos internos passaram a ser reconhecidos no Brasil.

Pautada nessa continuidade das internações compulsórias, a despeito das mudanças ocorridas, e na natureza autoritária da política de profilaxia da lepra, no ano de 2007 foi aprovada a Lei nº 11.520 (BRASIL, 2007), que reconheceu o direito de indenização às pessoas atingidas pela hanseníase que passaram por internação compulsória até dezembro de 1986:

Art.1º Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase

---

<sup>58</sup> Sabe-se que a transmissão se dá por contato prolongado, em pessoas que não são naturalmente imunes ao bacilo de hansen, por meio das gotículas salivares ou fluidos nasais de portadores que se encontrem em fase de transmissão da doença. Nos dias de hoje, com o tratamento poliquimioterápico (PQT), o bacilo perde seu poder de contágio já a partir da primeira dose do remédio.

<sup>59</sup> Apesar das alterações mencionadas, o isolamento continuou ocorrendo até o final da década de 1980.

e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986, que a requererem, a título de indenização especial, correspondente a R\$ 750,00 (setecentos e cinquenta reais) [...]

§ 2º O valor da pensão especial será reajustado anualmente, conforme os índices concedidos aos benefícios de valor superior ao piso do Regime Geral de Previdência Social.

§ 3º O requerimento referido no caput será endereçado ao Secretário Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, nos termos do regulamento (BRASIL, 2007).

Segundo os dados levantados pelo chefe de gabinete da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos, Daniel Reis, dos 12 mil requerimentos, foram indenizadas 8.871 pessoas até 2017 (informação verbal).<sup>60</sup> De modo que o Brasil ocupa a segunda posição, após o Japão, no processo de reparação das pessoas acometidas pela hanseníase, isoladas compulsoriamente. E o PL 2.104/2011, que reivindica indenização aos filhos separados, voltou a ser debatido pela Comissão de Finanças e Tributação da Câmara dos Deputados (MORHAN, 2018).

## 2.1 ISOLAMENTO COMPULSÓRIO: UMA TECNOLOGIA VINCULADA À NOÇÃO DE RISCO E SEGURANÇA

Os antigos hospitais-colônia, criados para isolar as pessoas afetadas pela lepra, são lugares historicamente estigmatizados, vulgarmente conhecidos como leprosários. Devido à característica compulsória da notificação dos casos de lepra no passado, na forma da Lei nº 610/1949, a doença, que continua a ser de notificação compulsória no presente – embora investida de outro caráter simbólico a partir da descoberta da cura na década de 1940 e com a alteração do nome para hanseníase em 1995 –, mantém há muito uma relação de proximidade com a tecnologia e o imaginário da quarentena.

Por terem surgido ideologicamente destinados à contenção e ao isolamento das pessoas adoecidas e devido ao caráter estigmatizante da doença, também é possível pensar tais lugares a partir do conceito relacional de “gueto”, entendido como um “dispositivo sócio-organizador composto de quatro elementos (estigma, limite, confinamento espacial e encapsulamento institucional)” (WACQUANTE, 2004, p.155).

<sup>60</sup> Informação fornecida por Eni CARAJÁ (Secretário Geral do Morhan Nacional, Coordenador do Morhan Minas Gerais e representante do Morhan junto ao Conselho Nacional de Saúde, coordenando o Conselho Intersetorial de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde), em 2017. Informação fornecida via correio eletrônico em 2017.

Utiliza-se a categoria “estigma” em referência a uma atribuição negativa que resulta da categorização dos indivíduos em sociedade, com a associação a eles de estereótipos que aderem à sua identidade social. Com base na definição proposta por Erving Goffman (1988, p.11), o termo criado pelos gregos tem sua origem vinculada à ideia de signo, pois os sinais corporais tornavam identificáveis, a partir de seu registro, algo de extraordinário ou negativo, atuante sobre o status moral de quem os possuía. No caso da lepra, os estigmas tornaram-se metáfora e passaram a adjetivar, conforme proposto por Susan Sontag (1984). Isso faz com que tanto a palavra “lepra” quanto a dimensão da memória marcada pela experiência do preconceito sejam vivenciadas como uma cicatriz: a palavra, em função de seus usos simbólicos de cunho pejorativo; as memórias, porque carregam as marcas produzidas pela experiência dolorosa, indissociáveis da identidade de quem as viveu.

A identidade social das pessoas afetadas por estigmas simbólicos está atrelada à noção de perigo, que indica uma tensão, contrastada pelas definições de normalidade de uma sociedade (VELHO, 2003). Gilberto Velho (2003) não desconsidera a potência política de que os *outsiders* são condutores. Para o autor, “o ‘desviante’ é um indivíduo que não está fora de sua cultura”, às margens ou excluído, como é comumente proposto, a partir de um viés vitimizador, mas é alguém que possui uma experiência destoante da norma preponderante e, por isso, faz uma “‘leitura’ divergente” do seu contexto. Tais pessoas podem “fazer parte de uma minoria organizada” (VELHO, 2003, p.27), na qual não são consideradas desviantes. Essa ideia colabora para a compreensão da formação de comunidades afetivas<sup>61</sup> no interior das colônias, conforme se tornará claro adiante.

Assim, embora a alteração funcional dos lugares tenha acarretado a suavização do preconceito a eles associado, sobretudo com o fim do isolamento compulsório, o imaginário fundado na premissa da contaminação e do perigo (DOUGLAS,1991) permanece ligado aos lugares quando identificados como antigos leprosários.

Apresentamos, a seguir, algumas ideias acerca desses dispositivos, que servem tanto como mecanismos de segregação quanto como representações

---

<sup>61</sup> De acordo com a etimologia, a palavra “afeto”, do latim *affêctus* (*adfêctus*), corresponde a um estado ou disposição de espírito, sentimento de afeição, paixão, sentimento ou impressão.

mentais (signos) para pensarmos o isolamento compulsório enquanto tecnologia vinculada à noção de risco e de segurança.

Tanto o isolamento quanto a quarentena são tecnologias médicas descritas no RSI, criado em 1951 (SANTOS; NASCIMENTO, 2014) e em vigor no tempo presente, que podem ser acionadas como “dispositivos de segurança” (FOUCAULT, 2008b, p.81) em situações que representem risco à população saudável. Essas medidas, “embora não tenham eficácia cientificamente comprovada, são acriticamente aceitas no meio popular por transmitir a ideia de proteção e segurança” (SANTOS; NASCIMENTO, 2014, p. 175) e, por isso, são acionadas com o objetivo de manter a ordem pública.

Segundo Nicolas Lechopier, o relatório sobre ética na saúde pública do Conselho Nuffield de Bioética revelou que, dentre os diferentes tipos de intervenção em saúde pública, “as medidas mais invasivas consistem em eliminar a escolha individual, por exemplo, por meio do isolamento compulsório de pacientes com doenças infecciosas (contagiosas) por meio de quarentenas” (LECHOPIER, 2015, p.218). Percebe-se no texto de Lechopier uma associação entre os dois dispositivos de segurança, sendo a quarentena entendida como uma prática de isolamento compulsório que interfere sobre a liberdade.

Do mesmo modo, nos propomos a pensar o isolamento compulsório como uma prática de quarentenamento, não entendida como intervenção de curto prazo, definida pelo intervalo de 40 dias,<sup>62</sup> mas como uma tecnologia integrada que é determinada pela duração do risco. Trata-se, no sentido proposto por Michel de Certeau, de uma estratégia de “divisão do espaço”, que “permite uma prática panóptica a partir de um lugar de onde a vista transforma as forças estranhas em objetos que se podem observar e medir, controlar, portanto, e ‘incluir’ na sua visão” (CERTEAU, 1998, p. 100).

De acordo com a legislação vigente, são considerados de notificação compulsória, conforme a Lei nº 6.259/1975,<sup>63</sup> os casos suspeitos ou confirmados “de doenças que podem implicar medidas de isolamento ou quarentena, de

---

<sup>62</sup> Segundo os especialistas em bioética Iris Santos e Wanderson Nascimento, o termo teve origem na China, associado ao tempo que as crostas da varíola permaneciam infectantes após a aplicação da vacina: “40 dias durante o inverno e apenas 20 dias no verão” (SANTOS; NASCIMENTO, 2014, p.176).

<sup>63</sup> Observa-se que a lei de notificação compulsória foi formulada num período em que o país ainda vivia a experiência da internação compulsória de pessoas acometidas pela hanseníase, mas se mantém até os dias atuais, podendo acarretar em novos casos de isolamento.

acordo com o Regulamento Sanitário Internacional”<sup>64</sup> (BRASIL, 1975). Segundo o RSI, fica a cargo da Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>65</sup> “implementar regimes de isolamento ou quarentena” (ANVISA, 2005, p.28), assim definidos:

“isolamento” significa a separação de pessoas doentes ou contaminadas ou bagagens, meios de transporte, mercadorias ou encomendas postais afetadas de outros, de maneira a evitar a propagação de infecção ou contaminação (ANVISA, 2005, p.15).

“quarentena” significa a restrição das atividades e/ou a separação de pessoas suspeitas de pessoas que não estão doentes ou de bagagens, contêineres, meios de transporte ou mercadorias suspeitos, de maneira a evitar a possível propagação de infecção ou contaminação (ANVISA, 2005, p.16).

Portanto, têm-se duas tecnologias pensadas em conjunto: uma exercendo a vigilância sobre os suspeitos, a outra estabelecendo um controle dos casos confirmados. Na prática, a quarentena pressupõe um tempo menor de sujeição à vigilância do Estado, mas o primado da separação é o mesmo. A quarentena pode ocorrer por tempo indeterminado, transformando-se em isolamento, pois não há garantias de que os sintomas deixarão de representar um risco. Quanto ao isolamento, também não há garantias de que este venha a ter um término, pois depende da duração da doença. No caso da lepra, a separação aconteceu por tempo indeterminado até a descoberta da cura em 1941. Assim, compreendemos que o sistema simbólico por trás da estratégia de separação, comum tanto ao modelo da quarentena como ao do isolamento, “se organiza segundo a lógica da diferença, do desvio diferencial” (BOURDIEU, 2002, p.144) não importando tanto a duração, mas as condições para se lidar com o risco.

Essas questões vêm sendo discutidas em conjunto no campo da bioética (SANTOS; NASCIMENTO, 2014; LECHOPIER, 2015)<sup>66</sup> e são importantes para pensarmos o estatuto moral das memórias de quem viveu o isolamento

<sup>64</sup> O Regulamento Sanitário Internacional (RSI) é um instrumento que baliza ações conjuntas entre os países para detecção e resposta diante de ameaças à segurança mundial em saúde causadas, sobretudo, por epidemias.

<sup>65</sup> Criada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 7 de abril de 1948.

<sup>66</sup> De acordo com o que foi exposto na introdução, tais autores problematizam a prática da quarentena e do isolamento compulsório sob o ângulo da bioética. Para questões relacionadas à bioética em pesquisa envolvendo seres humanos quando aplicada às questões da saúde, recorreremos às discussões propostas por Débora Diniz (2008), Ceres Vitoria (2004) e José Roberto Goldim (1997). A obra *Ética na pesquisa: experiência de treinamento em países sul-africanos* (DINIZ; GUILHEM; SCHÜKLENK, 2005) também aporta importantes contribuições para o tema, tanto em termos mais gerais quanto em casos específicos, como a pesquisa com temas especiais e grupos vulneráveis.

compulsório, pois reafirmam a natureza dos antigos hospitais-colônia como lugares de violência simbólica (BOURDIEU, 2002, p.275), criados como tecnologia da saúde e expressão do poder do Estado, um poder que também é simbólico, se “entendido como um poder de construção da realidade que tende a estabelecer uma ordem” (BOURDIEU, 2002, p.9). Tais dispositivos são entendidos como “lugares de violência simbólica” por articularem ideias que operam no sentido de fazer compreender a contaminação como símbolo do medo que a doença encarna, ao mesmo tempo em que transmitem a concepção de isolamento como tecnologia violenta naturalizada.

As tensões existentes com relação à administração do passado nos antigos hospitais-colônia dão testemunho acerca dos impactos que o poder estatal, a partir de tecnologias da saúde voltadas para os interesses da coletividade, pode ocasionar quando a saúde como direito entra em choque com o direito à liberdade. Essa é uma questão de extrema importância, discutida no terreno da bioética, muito atual se considerarmos que, apesar do grande movimento de desinstitucionalização hospitalar ocorrido no final do século XX, ainda existem embriões da institucionalização compulsória à espreita de novas oportunidades, como é o caso do Projeto de Lei nº 7663/2010, que altera a Lei nº 11.343/2006 e propõe a internação compulsória de usuários de drogas.

Casos como esse abrem precedentes para interpretações subjetivas da Lei nº 10.261/2001, conhecida como Lei Antimanicomial, que determina que o tratamento seja humanizado e oferecido em serviços abertos, possibilitando a reinserção social, mas que também determina que a internação compulsória pode ser indicada quando os recursos extra-hospitalares forem insuficientes. Sobre isso, o interlocutor Thiago Flôres, morador da CSI e coordenador nacional do Morhan, discute o assunto tecendo um paralelo entre o isolamento compulsório sanitário e as atuais propostas políticas para o enfrentamento do problema do crack (FLÔRES, 2018).

Portanto, é fundamental que a violência do Estado não seja naturalizada com a justificativa de que “era o que se tinha no momento”. Além disso, pensar a tecnologia do isolamento compulsório como uma violência do Estado não significa desconsiderar a capacidade humana em subverter criativamente as experiências negativas, o que se efetiva com as práticas de resistência localizadas no centro das próprias relações de poder, pois, tal como disse Michel

Foucault: “não há relações de poder sem resistências, que estas são mais reais e eficazes quanto mais se formem ali mesmo onde se exercem as relações de poder” (FOUCAULT, 2006, p. 249).

### 2.1.1 Hospital-Colônia Itapuã <sup>67</sup> (HCI): a manutenção do fechamento



Figura 1- Mapa de localização do HCI em Viamão no RS.

Fonte: Google Maps. 2018. Disponível em: < <https://goo.gl/maps/vofM8j9odXK2> >

O Hospital-Colônia Itapuã (HCI), localizado a 60 km de Porto Alegre, foi inaugurado em 11 de maio de 1940 e abrange uma área de 2.763 hectares, “sendo 954 hectares de terra, mais a lagoa negra com 1.819 hectares”,<sup>68</sup> na área da antiga fazenda Santa Clara, situada no 4º distrito de Viamão, Rio Grande do Sul. O espaço faz divisa com a Lagoa Negra,<sup>69</sup> o Rio Guaíba e o Parque Estadual de Itapuã,<sup>70</sup> barreiras topográficas recomendadas para auxiliar no processo de isolamento geográfico (Figura 1).

Em 1982, o último paciente com hanseníase foi internado no HCI, sob o número 2.475, que corresponde ao total de pacientes com hanseníase isolados no local (adultos e crianças) desde o ano de 1940. As crianças nascidas ali eram

<sup>67</sup> O nome do lugar tem origem na família linguística tupi-guarani, a partir da combinação das palavras *ita* (pedra) e *poã* (redonda): “pedra redonda” ou “ponta de lança”.

<sup>68</sup> Art. 1º, § 3º do Regulamento do Hospital Colônia Itapoã HCI, Porto Alegre, RS, 1972. Documentação avulsa. CEDOPE, HCI.

<sup>69</sup> Percebe-se na escolha do terreno resquícios das estratégias iniciais pautadas pelo modelo draconiano, ou seja, locais de difícil acesso, isolados dos grandes centros, em que a própria geografia do local dificultava as tentativas de fuga.

<sup>70</sup> Reserva ambiental que abriga diversas famílias indígenas guaranis. A aldeia guarani Pindó Mirim, vinculada ao território desde 1960, aproximadamente, e a comunidade de japoneses, localizada no entorno do HCI desde 1975, são comunidades que mantiveram algum contato com o local através da utilização do serviço ambulatorial oferecido dentro do HCI até 2011.



separadas da mãe logo após o parto e enviadas para o Amparo Santa Cruz, que funcionava afastado da área do HCI, como instituição correlata.

O hospital seguia um modelo de construção proposto pelo arquiteto e construtor Adelardo Soares Caiuby, responsável pelo projeto da leprosaria-modelo de Santo Ângelo, em São Paulo (Anexo C). Como as demais colônias do período, o HCI era dividido em três zonas, conhecidas como: saúde (limpa), intermediária e doente (suja). Na zona sadia estavam localizadas as casas dos médicos e funcionários, além de uma igreja católica e uma escola. A zona intermediária era composta por prédios da administração, padaria, casa das irmãs franciscanas, pavilhão de observação, garagem de automóveis e parlatório. Na zona doente ficavam pavilhões, enfermarias, casas geminadas para casais, escola, forno de incineração, oficinas, campo de esportes, praças, pavilhão de diversões, igreja luterana, cadeia<sup>71</sup> e cemitério. Nessa área os serviços estavam a cargo dos próprios moradores, que além de realizar atividades vinculadas à saúde (injeções, curativos, partos, etc., sob a orientação das irmãs de caridade) e de manutenção do lugar (eletricidade, limpeza, jardinagem, etc.), produziam os bens de consumo que abasteciam o HCI e outros hospitais do estado,<sup>72</sup> conforme indica a narrativa do Sr. Pedro, que chegou ao HCI em 1961:

Disseram: “tu vai, fica três mês lá, melhora um pouco depois vem embora”. E tô aqui até hoje. Cheguei e logo comecei a trabalhar. Trabalhava de garçom lá. A irmã me convidou pra trabalhar lá com ela. Era as irmãs que cuidavam daqui antigamente, tempos atrás. Cada setor tinha uma pessoa pra cuidar, né, com uma irmã a comandar as pessoas. E eu trabalhava de garçom. Trabalhei uns 15 anos, depois foi mudando (informação verbal).<sup>73</sup>

Nos primeiros anos da colônia, a distribuição espacial dos corpos de homens, mulheres e crianças era feita por sexo e idade, conforme previa o regulamento determinado pelos sanitaristas: “deverão ser separados por idades, sexos e formas clínicas” (SOUZA- ARAÚJO, 1956, p. 401). A presença dessa separação pode ser observada nas narrativas da moradora Alice, ao rever

---

<sup>71</sup> Cada colônia possuía uma cadeia, onde eram detidos os moradores que infringissem os regulamentos internos. Segundo depoentes, a prisão podia durar dias ou meses e as causas mais comuns eram as tentativas de fuga, o uso de álcool e situações que atentavam à ordem.

<sup>72</sup> O HCI fornecia madeira para as caldeiras, carnes e frutas para o Hospital Psiquiátrico São Pedro (HPSP), hospital estadual localizado em Porto Alegre.

<sup>73</sup> Narrativa do Sr. PEDRO (pseudônimo) durante conversa no HCI (RS), em janeiro de 2017.

fotografias antigas em que aparecia o refeitório: “Era dividido, um lado das mulheres, outro lado dos homens” (informação verbal).<sup>74</sup> Em outro momento, quando comenta sobre a vida no lugar, Alice confirma a informação: “Aquele refeitório lá era de ponta a ponta, era cheio de gente. Do lado de lá era as mulheres e pra cá era os homens, mas tudo aberto, tudo junto” (informação verbal).<sup>75</sup>

A mesma divisão ocorria na escola, nas igrejas e nos pavilhões. Os encontros entre namorados aconteciam na praça da colônia, com horário e sob supervisão. A esse respeito, a antiga habitante Alice diz: “não deixavam muito solta, não. E assim mesmo a gente dava um jeitinho [risada da interlocutora]” (informação verbal).<sup>76</sup>

Essa divisão era flexibilizada durante as atividades de cunho recreativo, como exibições de cinema, teatro e bailes. Não por acaso, as memórias afetivas alegres estão relacionadas a esses espaços e antecedem frases como: “Era um tempo bom” (informação verbal);<sup>77</sup> “Aqui quando a gente chegou tinha tudo, era futebol, era baile, jogo de vôlei, pescaria, jogo de bocha”. (informação verbal);<sup>78</sup> “Tinha teatro, tinha tudo ali. Tinha baile pra mais de metro aí. Eu e meu velho, nós era divertido.” (informação verbal).<sup>79</sup> Na planta baixa a seguir (Figura 2), podemos ver o plano urbanístico que determinou a distribuição espacial da pequena cidade.

---

<sup>74</sup> Informação fornecida por ALICE (pseudônimo), durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>75</sup> Informação fornecida por ALICE (pseudônimo), durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>76</sup> Depoimento de ALICE (pseudônimo), durante entrevista narrativa no HCI, em janeiro de 2018.

<sup>77</sup> Depoimento de ALICE (pseudônimo), durante entrevista narrativa no HCI, em janeiro de 2018.

<sup>78</sup> Informação fornecida por CARLOS (pseudônimo), durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>79</sup> Informação fornecida por LEONORA (pseudônimo), durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra no HCI, em janeiro de 2017.

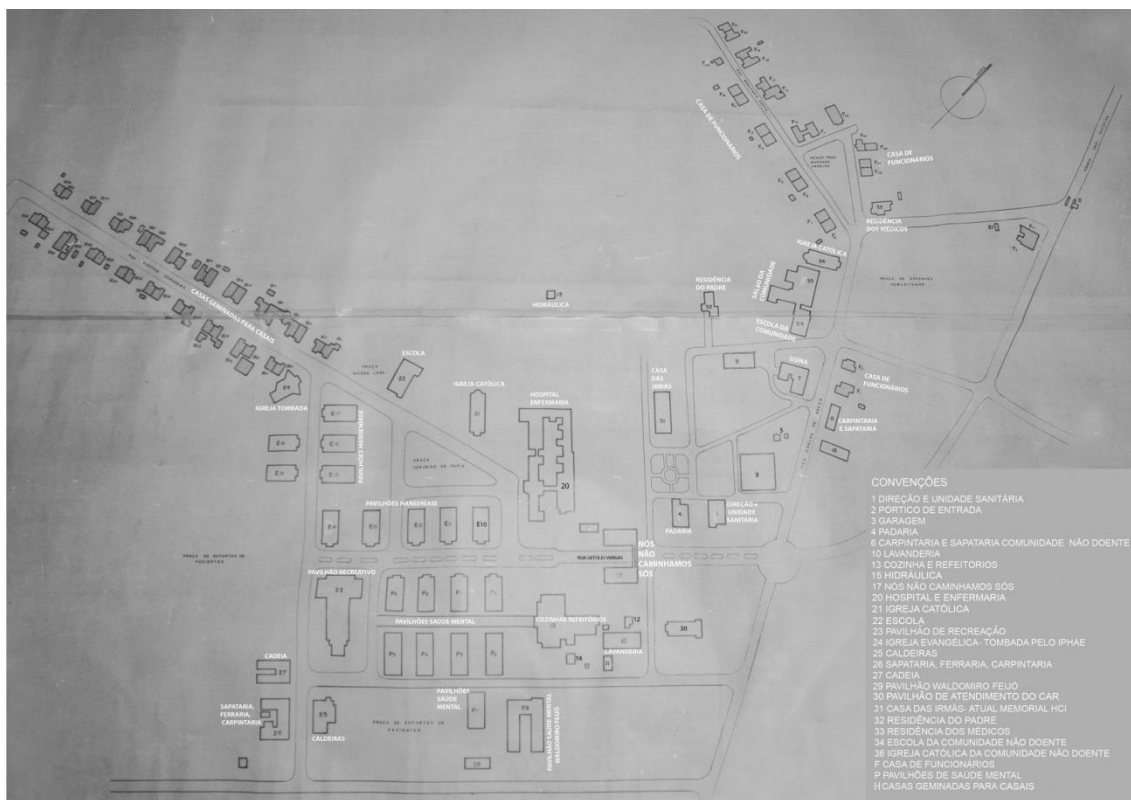


Figura 2- Planta baixa do projeto de construção do HCI, década de 1930.  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

Essa organização visava atender às necessidades coletivas básicas e permitir que a comunidade de doentes produzisse seus próprios bens de consumo, sem precisar sair dos limites do hospital-colônia, com reduzido custo para o Estado. Além disso, a confecção da moeda própria era mais um artifício de prevenção das fugas, pois mesmo que conseguissem escapar, os internos não teriam como ir muito longe sem dinheiro. Todos esses elementos contribuem para pensarmos o lugar como uma cidade em miniatura, o que não deixa de representar uma geografia da diferença, conforme proposto pelo historiador Ítalo Tronca (2000, p.141), ao abordar a exclusão relacionada à lepra e à AIDS.

Além de exercer internamente uma divisão espacial das pessoas por estado civil, sexo e idade, o primeiro símbolo da fronteira entre a comunidade dos sãos e o mundo interno da colônia era o portal de entrada. Os portais delimitavam uma separação entre a comunidade de origem e uma nova vida que tinha início com a transposição daquele limite simbólico. Uma espécie de morte social era experimentada por quem passava a morar lá dentro. Os portais exerciam, nesse contexto, a função de um rito de passagem e demarcavam a liminaridade da pessoa na situação de seu atravessamento.

Apesar de a mensagem afirmar: “Nós não caminhamos sós”, o portal na Colônia Itapuã (Figura 3) separa a zona intermediária da zona suja, deixando evidente a definição de limites entre os setores administrativo, médico e religioso e a realidade do internado, de modo diferente do que será observado em Santa Isabel, como falaremos adiante. Portanto, no HCI o portal não representa apenas uma separação entre a comunidade dos sãos e a comunidade dos doentes, mas também reflete a separação entre a comunidade dos doentes e o corpo técnico da saúde, pois a divisão interna da colônia também estava demarcada.

Além disso, no HCI o espaço do portal e o espaço do parlatório coincidem, já que o parlatório era o local que demarcava o local de encontro entre os internos e os visitantes externos, geralmente familiares. Ele indicava a separação dos corpos e restringia o contato físico. Essa demarcação, que não era apenas simbólica, mas estrutural, aparece nas falas dos habitantes quando narram como era viver na colônia: “Ali, na entrada, tinha aquele portão, então dali a gente não passava. Era até ali, mas pra cá era tudo liberado, a gente ia em turmas pra lagoa, pra lá” (informação verbal).<sup>80</sup> “Elas tinham um rancho lá na beira da Lagoa Negra. O rancho das gurias onde faziam piquenique e tudo.” (informação verbal),<sup>81</sup> conforme se vê na NV 4 – prancha 0 (Figura 4). O mesmo acontece com relação ao parlatório quando o assunto da separação dos filhos é mencionado: “eles vinham visitar uma vez por mês. Mas não era ali no portal, eles não entravam. As mães ficavam pra cá do parlatório, e os filhos pra lá” (informação verbal).<sup>82</sup>

Contudo, o fim do isolamento compulsório não alterou as características funcionais do hospital, que manteve seu perfil hospitalocêntrico e tutelar. Foi assim que, em 7 de julho de 1972, o local recebeu 187 pacientes psiquiátricos crônicos transferidos do HPSP. Eram todos homens em condições de trabalho, que foram ingressados no Centro Agrícola de Reabilitação (CAR), onde,

---

<sup>80</sup> Trecho da narrativa de ALICE (pseudônimo), em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>81</sup> Narrativa do Sr. CARLOS (pseudônimo), durante entrevista narrativa, concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>82</sup> Narrativa do Sr. CARLOS (pseudônimo) durante entrevista narrativa, concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

conforme depoimento de Jairo Antão<sup>83</sup> eram obrigados a trabalhar, contribuindo para a produção de insumos:



Figura 3 - Portal de entrada para a chamada “área doente” e parlatório.  
Fonte: fotografia da autora, HCI, 11 de junho de 2015.

Eu trabalho aqui há mais de três décadas, cheguei aqui eu era bem guri. No início eram todos jovens, como eu era. E hoje já estão numa idade bem mais avançada. Eles eram obrigados a trabalhar no Itapuã, na laborterapia. O paciente mental tinha que trabalhar. Ele era forçado a trabalhar. Chegava no quarto, acordava o paciente, se ele não queria ele era agarrado, medicado e até contido. Isso acabou, graças a Deus tudo isso acabou (informação verbal).<sup>84</sup>

A transferência dos pacientes do HPSP ocorreu como parte das políticas sanitárias delineadas pela Reforma Psiquiátrica, que ganhava força a partir da década de 1970 e tinha como principal objetivo a humanização hospitalar, com o progressivo fechamento dos hospitais psiquiátricos, a desinstitucionalização e a reintegração social de pacientes isolados em manicômios (BASAGLIA, 1968; SARACENO, 1999; PITTA, 1996). Mas o que vemos acontecer são algumas tentativas de alteração do modelo de atenção, com a resistência dos sistemas

---

<sup>83</sup> Jairo tem uma relação muito íntima com o local porque é filho de ex-hansenianos que passaram pelo isolamento compulsório Sua relação com o espaço é longa, desde a infância. Quando adulto, passou a atuar na equipe de funcionários do HCI, dedicando-se aos pacientes psiquiátricos.

<sup>84</sup> Narrativa do funcionário Jairo ANTÃO durante visita guiada ocorrida no Memorial HCI, em 08 de março de 2016.

de isolamento, ou a criação de lugares com funcionamento semelhante em outras dinâmicas políticas.



Figura 4- Momentos de lazer à beira da lagoa, década de 1940 e 1970  
Fonte: CEDOPE, HCl, acervo pessoal de Juliane Serres.

Desfecho semelhante ocorreu na Europa do século XIV, quando o fim da epidemia da lepra cedeu espaço à loucura – que representava um risco simbólico de contaminação – e os lazaretos transformaram-se em locais para isolar loucos (FOUCAULT, 1978). A transferência desses pacientes psiquiátricos não promoveu a reintegração social dos mesmos, todavia, os que pareciam encaixar-se na proposta de esvaziamento do hospital psiquiátrico logo eram absorvidos pela colônia agrícola como mão de obra na produção de verduras que abasteciam o HPSP, o Hospital Partenon e o Manicômio Judiciário naquele período. O projeto do CAR (BORGES, 2012) aliava a metodologia da praxiterapia à ideologia da reforma agrária, justificada pela recomendação de uma economia autossustentável no interior da colônia.

Criou-se nesse momento uma ala psiquiátrica numa das áreas do HCl. Inicialmente os habitantes da hanseníase que lá permaneceram, mesmo após a abertura dos portões, exigiram da diretoria que fosse construída uma cerca alta dividindo as duas zonas, separando os dois grupos. “Os pacientes ‘psi’ não queriam ser identificados como leprosos. Os hansenianos não queriam ser identificados como loucos”, disse o psicólogo do estado do RS, Eduardo Xavier (informação verbal).<sup>85</sup> Veja-se que na década de 1970 já havia a cura da

<sup>85</sup> Trecho extraído de entrevista semidirigida, realizada com o psicólogo Eduardo XAVIER no HCl, em 11 de junho de 2015.

hanseníase, e mesmo assim o estigma permanecia associado ao medo de contaminação por proximidade. Essa cerca foi colocada abaixo mais tarde e hoje convivem ambos os grupos no local.

Mais que isso, os moradores provenientes do HPSP considerados em condições de morar sozinhos têm passado a habitar algumas das casas desocupadas, que anteriormente foram ocupadas por casais com hanseníase. Isso possibilita o estreitamento dos laços entre os dois grupos dentro da ambiência da mesma rua, como foi possível observar em conversa com antigos moradores: “É, mas esses não incomodam a gente. Muitos até ajudam se a gente precisa. Não incomodam. Aqui também botaram os drogados, mas não deu certo. Não sei por que terminaram. Mas foi pouquinho, um mês ali e teve que tirar” (informação verbal).<sup>86</sup> Atualmente a proximidade parece ter sido naturalizada, mas os reusos do espaço são assunto do presente, como se verá a seguir.

Apesar das alterações que flexibilizaram a permeabilidade das fronteiras do local, cabe ressaltar que as características de fechamento inicial tanto podem ser sentidas no espaço – que continua sendo vigiado por guardas que impedem a entrada de pessoas não autorizadas e restringem a circulação dos visitantes – como nas tratativas institucionais, nas quais a pesquisadora se defrontou, como já foi mencionado, com uma comunicação intrainstitucional fragmentada, sobretudo entre departamentos e gestores, o que suscitou uma grande dificuldade de acesso às fontes, apesar do cumprimento de todo protocolo legal que a ética em pesquisas no campo da saúde determina. Os exercícios de poder, estratégicos e sistemáticos, que fizeram do campo uma instituição encouraçada, reforçam o estereótipo das instituições de saúde como locais pouco inclinados às pesquisas em ciências humanas e sociais.

A tutela exercida no presente sobre a vida das pessoas que passaram pelo isolamento sanitário e permanecem nos lugares é um remanescente da forma de governamentalidade proposta por Michel Foucault, quando diz que a “biopolítica” exerce um controle sobre a vida em todas as suas dimensões (FOUCAULT, 2005, p. 291). A biopolítica atravessa a bioética, e é nesse

---

<sup>86</sup> Informação fornecida por LEONORA (pseudônimo) em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em 05 de janeiro de 2017.

cruzamento que percebemos o Estado, por meio de seus representantes, atuando como mediador da liberdade de escolha das pessoas.

Assim, percebeu-se que relações de poder acionadas por interesses diversos dentro da instituição fizeram eco a um funcionamento antigo das instituições totais, que diz respeito à “paranoia institucional”, em que se busca evitar que algo fora do controle possa surgir no encontro entre o pesquisador e os interlocutores, habitantes do espaço, capaz de denegrir a imagem da instituição, e dos profissionais de saúde por tabela. Esses fechamentos institucionais podem ocorrer de modo contínuo, ou podem ser cíclicos e alternados, de acordo com o cenário político e as próprias gestões institucionais. Entretanto, ocorrendo em instituições públicas, esses fechamentos fragilizam a dimensão ética que diz respeito à transparência e ao direito constitucional de acesso à informação de órgãos públicos, regulamentada pela Lei 12.527/2011.<sup>87</sup>

Nesse sentido, para José Roberto Goldim, alguns setores resistem em compartilhar saberes (GOLDIM, 1997, p.4), entretanto, as decisões em bioética, nas quais se incluem a pesquisa com seres humanos, dependem de um processo deliberativo que deveria envolver, no nível macro, uma decisão coletiva, política, e no nível micro, uma decisão individual, além de serem estruturadas sob um princípio interdisciplinar.

O fato de termos as ciências biomédicas como matriz disciplinar para a regulação da ética em pesquisa (DINIZ, D. 2008, p.418) representa uma dificuldade de interpretação de objetivos e métodos que envolvem a pesquisa qualitativa. Como foi observado por Débora Diniz (2008), a Resolução do Conselho Nacional de Saúde, CNS 196/1996, regula a pesquisa com seres humanos em qualquer área do conhecimento, mas aplica critérios da área médica para avaliação dos riscos e benefícios implicados na pesquisa que contrastam com as especificidades da “prática investigativa das Ciências Humanas” (DINIZ, D. 2008, p.418). São riscos e benefícios de naturezas diversas, que não são suficientes para se pensar a ética na pesquisa com seres humanos, pois cada pesquisa, com seu “desenho metodológico, pressupõe uma nova sensibilidade ética” (DINIZ, D. 2008, p. 421).

---

<sup>87</sup> Decreto 9.690 de janeiro de 2019. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2019/decreto/D9690.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9690.htm)>. Acesso em 08 de fev. de 2019.



A partir do contraste percebido no acolhimento recebido pela pesquisadora nas duas instituições que se constituíram como *lócus* empírico desta pesquisa, percebeu-se ao longo deste trabalho, a partir das diversas tratativas com os setores ligados à gestão do HCI – entre eles gestores institucionais, responsáveis pelo patrimônio histórico e pela assessoria de comunicação da Direção Central dos Hospitais do Estado (DCHE) –, que o acionamento da categoria ética serve, muitas vezes, como escusa para limitar ou impedir o encontro do pesquisador com narrativas dissonantes em relação à narrativa oficial da instituição, o que corresponde a uma forma de silenciamento das possíveis memórias subterrâneas ligadas a essa instituição.

Nesse sentido, as “questões éticas” que servem como pretexto para impedir o acesso às fontes, sejam documentais ou humanas, podem ser compreendidas como uma dificuldade em assimilar o passado em todas as suas nuances e em reconhecer a dimensão incômoda que se extravvia ou se esconde como matéria privilegiada dentro da instituição. Trata-se de uma dimensão ética da memória que nem sempre está afinada com o que se considera ética em saúde ou ética em pesquisa.

2.1.1.1 *Narrativa visual (NV) 1: A espacialização da memória no HCI: entre o hospital e a casa*







1:3



1:4









1:7



1:8





É pelo espaço, é no espaço, que encontramos os belos fósseis de duração concretizados por longas permanências. O inconsciente permanece nos locais. As lembranças são imóveis, tanto mais sólidas quanto bem espacializadas (BACHELARD, 2000, p.29).



1: 9



"[...] a arquitetura seria para o espaço o que a narrativa é para o tempo, a saber, um espaço 'configurante'". (RICOUER, 1998, p.1)

1: 10



Art. 11º- Será severamente punido todo e qualquer paciente que provocar brigas, desordens ou tiver mau comportamento moral.  
Art. 12º- É expressamente proibido o uso de bebidas alcóolicas no Hospital. (Regimento interno do paciente, 1972)

1: 11



1: 12









Quando se chega ao Hospital-Colônia Itapuã, tem-se a sensação de estar em um lugar que parou no tempo, em certa medida pelo local desempenhar a função de asilamento. Na Rua Gustavo Capanema, onde estão localizadas as casas geminadas construídas para os casais, vivem 11 pessoas, predominantemente idosas, com exceção dos dois filhos separados que voltaram para o local. Moram também na comunidade do entorno e na Vila de Itapuã oito pessoas que foram isoladas ou nasceram no HCI e foram separadas.

Com relação aos novos usos do local, visando atender à urgência de ocupação do espaço ocioso, o que em dezembro de 2016 parecia ser o mais provável nas falas de antigos habitantes, funcionários e administradores, confirmou-se em janeiro de 2017: uma nova transferência de pacientes psiquiátricos. Outras ideias estavam sendo aventadas, como a transformação do lugar em presídio ou em local para o tratamento de dependentes químicos, cuja permanência seria facilitada pelo isolamento geográfico. Essa proposta com relação à dependência química foi testada em 2015, com um grupo de 122 dependentes químicos, mas não foi levada adiante, conforme havia mencionado Leonora em sua fala, acima reproduzida.

De modo semelhante, mas com uma postura de menor proximidade, o Sr. Pedro diz o que imagina do futuro do lugar: “Termina o pessoal da hanseníase, que tem pouco já aqui, e ficam os que vêm do São Pedro. Trouxeram muitos. Do fundo pra lá, tá só o São Pedro, né. O São Pedro é que tá usando” (informação verbal).<sup>88</sup> A partir dessa fala, observa-se uma sobreposição das duas instituições e um distanciamento em relação à categoria do isolamento: a loucura “pra lá”, a hanseníase “aqui”.

As informações que o Sr. Pedro nos transmite não se referem apenas aos pacientes do São Pedro transferidos na década de 1970, mas dizem respeito a essa nova transferência de pacientes psiquiátricos para o antigo leprosário, que ocorreu em janeiro de 2017. Com o envelhecimento da população de isolados pela hanseníase que permaneceram no local após a cura, os gastos com a manutenção do espaço, quase ocioso, e seus funcionários, apesar da função asilar, representa um ônus para o Estado. Para se ter uma ideia, basta pensar que das 2.475 pessoas internadas para profilaxia da lepra no HCI, apenas 21

---

<sup>88</sup> Narrativa do Sr. PEDRO (pseudônimo) durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI em 06 de janeiro de 2017.

continuam vinculadas ao lugar, além dos menos de cem pacientes transferidos do HPSP. Dos moradores internados pela hanseníase, apenas nove residem nas casas geminadas dentro do hospital, sete estão em casas na comunidade próxima ao hospital e cinco estão na enfermaria.<sup>89</sup> Assim, dos 18 pavilhões (cada um com oito quartos), inicialmente em uso na microcidade, apenas três estavam em uso (informação verbal),<sup>90</sup> uma subutilização que acelera a deterioração do espaço.

Esse argumento é reforçado por relatos de antigos habitantes e funcionários que esboçam preocupação com relação ao progressivo esvaziamento da instituição. Os antigos habitantes apropriaram-se temporariamente das casas, embora convivam com a dúvida da permanência e o medo do fechamento ou da própria degradação provocada pela ação do tempo. Dona Claudete é uma senhora idosa, que vive num quarto da enfermaria onde cuida da filha paraplégica – a filha era saudável, mas devido a uma situação não esclarecida durante a infância no preventório Amparo Santa Cruz passou a requerer cuidados contínuos e foi devolvida para a mãe<sup>91</sup> – e na sua fala demonstra a percepção que tem do espaço hospitalar e dos equipamentos:

Tudo foi acabando, como tu pode ver, tudo tá acabando, tiraram os médicos, aí tiraram o Dr. Cláudio. O que a gente faz: uma vez por ano a gente pega ela e leva lá na Marquês do Pombal pra ele poder arrancar um ou dois dentes dela, porque ela tá numa situação de ter que arrancar os dentes, porque tão todos quebrados, machucados (informação verbal).<sup>92</sup>

Na fala do Sr. Carlos, percebe-se não apenas o receio de que o lugar termine e ele e a esposa precisem deixar a casa onde passaram a maior parte da vida, mas também uma crítica com relação à ociosidade do espaço e à possibilidade de requalificação do lugar como uma atividade não mais vinculada à característica inicial do isolamento social:

---

<sup>89</sup> Cabe salientar que essa estatística é muito dinâmica, portanto refere-se ao que pudemos observar até abril de 2018.

<sup>90</sup> Informação fornecida pela enfermeira SANDRA (pseudônimo), no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>91</sup> Essa situação é narrada pela interlocutora durante entrevista na qual fizemos uso da técnica de fotoelicitación, e pode ser vista na Narrativa Visual 9, Prancha 9 (Capítulo 6: Monumento refratário), em que a interlocutora afirma: “Ela era assim. Desse tipo ela era quando ela fracassou”. Referindo-se ao incidente que causou sequelas perenes.

<sup>92</sup> A narrativa foi registrada durante entrevista com Sra. CLAUDETE (pseudônimo), realizada no HCI em janeiro de 2017.

Se caso eles apertarem pra sair, que vão terminar, a gente pode morar até na casa da praia. Como é que eles vão ficar com esse patrimônio, tudo aí, três, quatro paciente. Eu acho que não vão deixar, né? Quanta terra que eles têm aí. É um espaço grande, muito gasto pro governo manter em funcionamento. Porque hospital não é, né? Eles falam em trazer mais pacientes do HPSP para cá. Como é da Saúde, eu acho difícil que passem para outra secretaria como a Cultura [...] poderiam criar um parque aqui... (informação verbal).<sup>93</sup>

A fala do Sr. Carlos corrobora a hipótese de que o hospital foi convertido em casa por ser essa “experiência” de habitar em invisibilidade (SCOTT, 1998) um ato constitutivo de si. Outro morador, o Sr. Pedro, demonstra, no entanto, a ambiguidade desse ato de habitar, situado entre o hospital e a casa: “É um hospital, né? É um hospital. É, mas... é... [oscila, incerto]. É, agora eu tenho que sentir como casa porque eu resido aí, não saí, né?” (informação verbal)<sup>94</sup>.

De modo semelhante ao observado no Hospital Rovisco Pais, em Portugal, com relação à autoexclusão, mencionada anteriormente, o lugar não é sentido como um lugar de exclusão, mas de proteção, um lugar onde é possível identificar-se mutuamente, uma comunidade constituída a partir da doença. Com isso, entendemos que no HCI os antigos moradores vivem uma vida reservada e algumas vezes incorporam a invisibilidade do lugar como ponto a seu favor, num momento da vida em que almejam tranquilidade. Apesar disso, os mesmos não deixam de circular para além das fronteiras espaciais da colônia quando possuem condições (independência) para isso. Mas essa circulação pressupõe uma constante preparação para o encontro com o outro.

As narrativas sobre os encontros com “os de saúde” fora do hospital – tal como observado no relato português: “a lepra parece ter asas” (CRUZ et al, 2006, p.76) – são construídas com ironia, uma ironia que parece auxiliar a lidar com a situação incômoda. É o caso do relato de Leonora, que evita consultar com especialistas fora do HCI para se esquivar da ignorância e do preconceito percebidos até mesmo nos serviços de saúde. Ela diz que foi ao médico para tratar uma dor na perna, e o profissional, que não havia identificado as sequelas

---

<sup>93</sup> A narrativa foi registrada durante entrevista com Sr. CARLOS (pseudônimo), realizada no HCI em janeiro de 2017.

<sup>94</sup> A narrativa oral foi registrada durante entrevista no HCI, com o Sr. PEDRO (pseudônimo), em janeiro de 2017.

da doença, perguntou o que havia ocasionado a amputação dos dedos. Leonora riu ao contar que, quando disse que eram sequelas da lepra, o médico “deu um pulo pra trás” (informação verbal).<sup>95</sup> Ela encena a situação de modo irônico, mas não demonstra alegria. Sua ironia assume um caráter de defesa diante do ocorrido e expressa a dificuldade diária de incorporar as sequelas à identidade, como parte de uma luta na qual as marcas físicas, que não podem ser apagadas, continuam repercutindo sobre as emoções no presente, como evocadores cotidianos da condição relacionada à doença.

Com relação à atual transferência dos pacientes institucionalizados no HPSP a pedido do governo do estado, pode-se dizer que a nomenclatura “Residencial Morada Viamão”, adotada em 2017, embora em consonância teórica com as diretrizes definidas pela Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei 10.216/2001), não exerce na prática um dos princípios fundamentais da reforma, a desinstitucionalização e a reintegração social do paciente em comunidade a partir de serviços substitutivos em saúde mental, nos quais se enquadram os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs). Conforme o Art. 6º da Portaria 106/2000 do Ministério da Saúde, os SRTs devem “apresentar estrutura física situada fora dos limites de unidades hospitalares gerais ou especializadas” (BRASIL, 2000) e ser um meio para a reinserção social dos portadores de transtornos mentais egressos de longas internações.

Embora não afinada à proposta da reforma, a funcionária Elizabete de Almeida atribui à transferência uma melhora da qualidade de vida que se reflete no vigor dos pacientes, que ganharam peso e aspecto saudável (informação verbal).<sup>96</sup> Entretanto, sentenciar, mesmo que temporariamente, o destino do lugar a uma atividade que incorpora a característica inicial do isolamento social, garantido pelo distanciamento geográfico, a exemplo de outros leprosários que foram transformados em manicômios ou prisões,<sup>97</sup> não favorece o processo de desconstrução do preconceito associado ao lugar, tampouco altera a dinâmica tutelar presente nas instituições totais. Esse é o ponto nevrálgico da proposta cuja nomenclatura “Residencial Morada Viamão” (RMV) tenta abrandar.

---

<sup>95</sup> Narrativa de LEONORA (pseudônimo), em janeiro de 2017.

<sup>96</sup> Elizabete de ALMEIDA, 11 de maio de 2018, durante visita ao Memorial HCI.

<sup>97</sup> Retomaremos essa questão ao discutirmos o caso de *Robben Island*.

Apesar do discurso institucional do HCI no presente, representado pelas palavras da Diretora Institucional, Marília Gehlen: “O HCI mudou muito com a atual gestão e está em plena expansão como um Hospital Geral” (informação verbal),<sup>98</sup> o isolamento, enquanto ideologia e tecnologia, não parece ter sido superado completamente até os dias de hoje, pois embora os habitantes em condições de sair possuam total liberdade de circulação para além dos limites da instituição, o lugar mantém as características institucionais de um hospital fechado, concentrando em si a responsabilidade pela tutela dos seus últimos habitantes.

Chama-se atenção para o fato de que a prática do tratamento em regime asilar para pessoas idosas, que implica o acompanhamento especializado em lares abrigados, nada tem a ver com a manutenção da “cultura do asilamento”. Destaca-se com isso a característica de segregação desde sempre associada ao lugar, que apesar de sua beleza natural e tranquilidade próprias da zona rural, mantém como característica institucional, do que pode ser chamado de “cultura do isolamento”,<sup>99</sup> uma espacialidade constituída não apenas para asilar, mas para promover uma forma de invisibilidade programada por um poder institucional que tem na tutela, e não na autonomia, uma forma de cuidado. As características de invisibilidade, abandono e dificuldade de acesso são importantes de serem frisadas, pois permearam todo o trabalho de campo e refletem resquícios dos mecanismos institucionais de isolamento.

### **2.1.2 Hospital-Colônia Santa Isabel (CSI): a abertura (res)significativa**

*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...*

---

<sup>98</sup> Marília GEHLEN, em comunicação estabelecida por correio eletrônico em 27 de abril de 2018.

<sup>99</sup> Em outro sentido, Erving Goffman (2003) fala em “cultura dos internados” para tratar dos ajustes internos de sociabilidade que ocorrem com a entrada numa instituição total e que, entre outras coisas, podem se reverter em privilégios determinados pelo modo como cada indivíduo se integra ao meio.



*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).

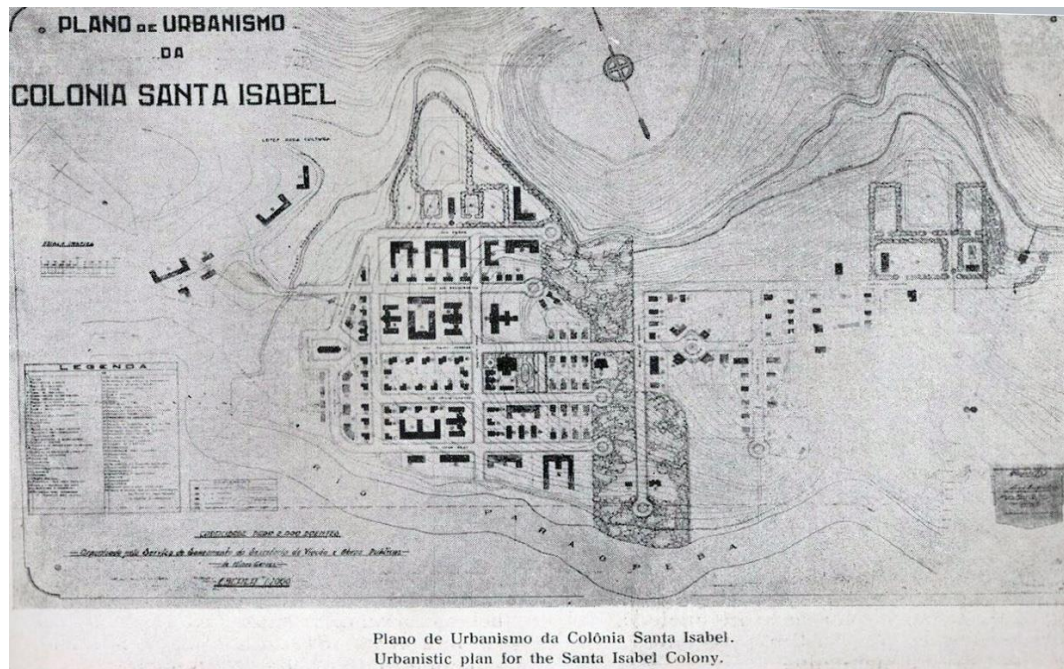


Figura 5- Planta baixa. Projeto de construção da CSI  
Fonte: Morhan Betim, 2017.

Localizado na cidade de Betim, em Minas Gerais, o HCSI foi inaugurado em 23 de dezembro de 1931 como a primeira e maior das cinco colônias<sup>100</sup> criadas no estado, isolando mais de 10 mil pessoas.<sup>101</sup> A antiga Fazenda do Motta, a 40 km de Belo Horizonte, foi desapropriada pelo poder público em 1921 para a construção da colônia, que teve início em 1926. O principal acesso ao HCSI era a Rede Mineira de Viação, com desembarque na Estação Mário Chagas, em Mário Campos, localizada a cerca de 4 km do portal de entrada da colônia. Esse transporte era feito majoritariamente pelo vagão de moléstias contagiosas. Segundo o relato de Zé Macarrão, que foi levado para a colônia ainda criança, quando chegavam na estação, “as pessoas seguiam a pé ou de carroça até o hospital” (MACARRÃO, Betim, 2016).

<sup>100</sup> As outras quatro foram criadas em Ubá, Três Corações, Sabará e Bambuí.

<sup>101</sup> Apesar de não dispormos de um levantamento preciso dos números, visto que os registros não foram informatizados, a narrativa e o documento de internação da interlocutora Maria Queiroz comprovam esse dado, pois Maria Queiroz foi internada em 1956 e nesse período já haviam sido internadas 10.733 pessoas.

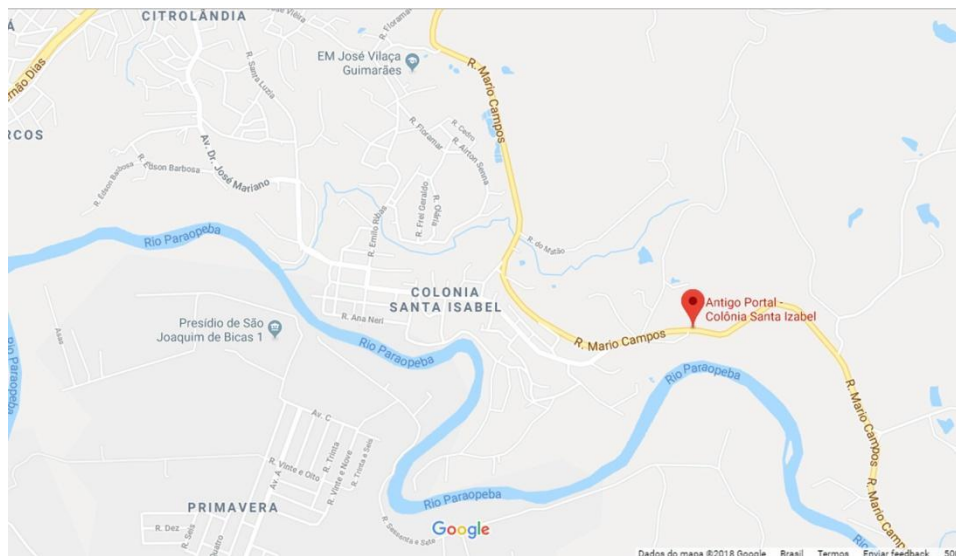


Figura 6- Localização espacial da Colônia Santa Isabel.

Fonte: Google Maps. Disponível em: <<https://goo.gl/maps/Bg5DJA4HFAY>>.

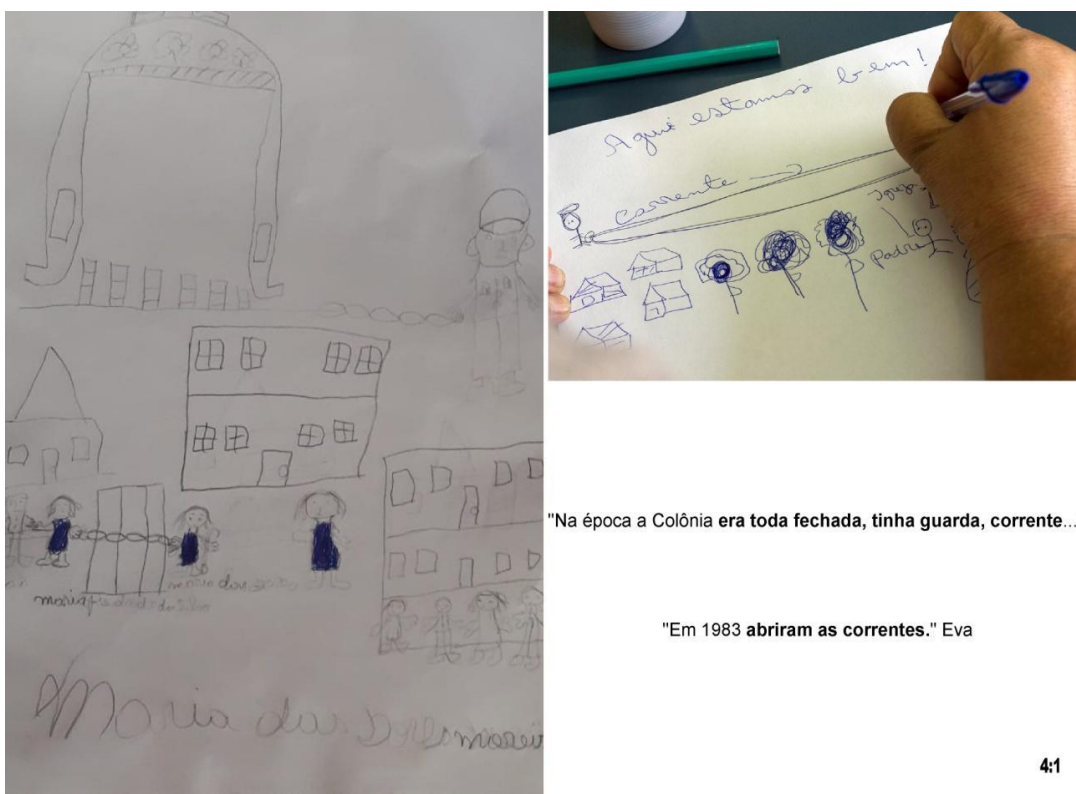
Embora o plano de urbanismo, criado pelo engenheiro Lincoln Continentino, projetasse uma estrutura capaz de atender duas mil pessoas, a informação da Fhemig é de que seis anos após a abertura da colônia, em 1937, “Santa Isabel chegou a abrigar cerca de 3.886 pacientes” (FHEMIG, s/d). O documento também aponta que, “as condições da época levaram muitos deles ao suicídio.” (FHEMIG, s/d). Nos Cadernos de Memória e Patrimônio produzidos pela Fundação Artístico Cultural de Betim (FUNARBE), a pesquisadora Ana Cláudia Gomes afirma que “informações orais dão conta de que [o HCSI] já chegou a isolar sete mil pessoas” (GOMES, 2010). Ao longo de sua história atuaram, em paralelo, três instituições que recebiam os filhos separados: a creche do horto, o Preventório São Tarcísio e o Bairro Pindorama

Como dito anteriormente, a escolha do lugar, para a maioria dos hospitais de isolamento da lepra, também levava em conta uma topografia espacial que dificultasse as fugas por meio de terrenos acidentados e fronteiras naturais como morros e rios. Além disso, o projeto de Constantino fez uso da “declividade do terreno para criar uma hierarquia dos espaços: o portal e a administração ocupavam relativa posição estratégica na parte mais alta, impingindo a sensação de vigilância aos internos” (GOMES, 2010, p.29).

Assim, a zona doente, onde ficavam os pavilhões e as casas para os casais, tinha como margem o Rio Paraopeba, uma margem real e simbólica que limitava as intenções de fuga. Nos relatos dos moradores, é comum estes



demonstrarem respeito pela potência do rio, descrito pelas fortes correntezas e pelas águas profundas, onde habitaria uma grande cobra, representação da ameaça, senão real, simbólica. Nessa região ficavam os pavilhões, as casas projetadas para os casais, casas para moças e homens solteiros (distantes umas das outras), barbearia, prisão, clube de futebol, clube recreativo, coreto e praça, o Cineteatro Glória, refeitório, carpintaria, marcenaria, armazém para os doentes, casa para as irmãs e a Igreja Matriz. Na zona neutra ficavam as casas de máquina, farmácia, laboratórios, o parlatório e o pavilhão de observação. Na área sadia localizavam-se as residências dos funcionários, o prédio da administração, armazém, caixa d'água, garagem, escola, a Igreja do Monte Calvário e um posto meteorológico.



"Na época a Colônia era toda fechada, tinha guarda, corrente..."

"Em 1983 abriram as correntes." Eva

4:1

Figura 7- NV 4 – prancha1. Desenhos de Eva Nascimento e Maria das Dores em que aparecem as correntes da CSI.

Fonte: Acervo pessoal da autora. Betim, 2018.

Diferentemente do que ocorria no HCI, em Santa Isabel, entre as zonas doente e intermediária, existiam correntes que delimitavam a linha de fronteira entre o mundo dos sãos e o mundo dos internados, e estas só podiam ser ultrapassadas sob autorização.

As correntes, associadas à presença do guarda, são um símbolo com grande significado, presente na memória dos habitantes de Santa Isabel, que é acionado de modo recorrente nas narrativas orais e visuais, conforme se pode ver na NV 4 – prancha1 (figura 7),<sup>102</sup> para descrever a característica prisional da política de isolamento. Uma peculiaridade com relação a isso é que a função de guarda era desempenhada por alguém escolhido entre os próprios pacientes. Como as atividades da comunidade na chamada zona doente eram exercidas por estes, as funções de guarda e de delegado nas colônias também eram desempenhadas por moradores que assumiam temporariamente uma posição privilegiada em relação aos demais, uma espécie de “ganho secundário” (GOFFMAN, 1988, p.20), não relacionado ao estigma, mas à vida numa instituição total.

Outra diferença característica do espaço é a localização do portal, que no HCSI demarcava a entrada no universo da colônia antes da zona sadia, não funcionando como margem entre a zona intermediária e a zona doente, como



Figura 8 - NV 4 – prancha 2. Instrumentos de controle interno e carteira de identificação de um guarda do HCSI.

Fonte: Acervo Morhan Betim, 2018.

ocorre no HCI. Disso se depreende que a função simbólica do arco era a de introduzir os internos num mundo novo, entendido como um todo em sua complexidade. Uma complexidade que incorporava o uso das correntes para a delimitação da fronteira espacial interna.

<sup>102</sup> Essas imagens foram produzidas em janeiro de 2016, durante um grupo focal em que se pedia às interlocutoras que desenhassem a colônia do passado.



Figura 9 - NV 4 – prancha 3. Time de futebol e banda de jazz da Colônia Santa Isabel, década de 1960.

Fonte: Acervo Morhan Betim, 2018.

A vida social da colônia era animada por eventos culturais que contavam com apresentações musicais, teatrais e sessões de cinema que ocorriam no Cineteatro Glória. Além dessas atividades, Santa Isabel destacou-se por sua banda de jazz; pelo Coral Tangará, sob a regência de Frei Chico (Francisco Van Der Poel), em funcionamento até hoje; pela escola de samba Unidos de Citrolândia, fundada em 1984 por Devalsyr Clemente; e pelos times de futebol, dentre os quais o conhecido Minas Esporte Clube.

Em 1958, durante o VII Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Tóquio, no Japão, era indicado o fim do isolamento compulsório. Essa alteração influenciou a política brasileira que, em 1962, com o Decreto nº 968, flexibilizou o fluxo de entradas e saídas e representou o começo da desconstrução da política de isolamento em leprosários. Apesar disso, as correntes que representavam uma margem simbólica para o isolamento no lugar permaneceram por mais duas décadas, e a maioria dos moradores continuou vinculada ao local, seja devido ao preconceito sofrido fora dos limites da colônia, seja pela presença da comunidade de Citrolândia, que se fortalecia no entorno.

Conforme se pode ler na narrativa de Geraldo Capacete, no final da década de 1970 o isolamento ainda era vigente, e apenas a partir da década de 1980 começa a ocorrer a abertura, ainda assim, controlada. Um controle semelhante ao que ainda é observado no HCl atualmente, sobretudo no que diz respeito à fiscalização da entrada de estranhos pelos guardas.

No ano de 1978 eu cheguei em Citrolândia, já casado, com quatro filhos já comendo e bebendo, e a esposa grávida do quinto filho. Aí eu

consegui uma casa pra morar do lado de fora da corrente, que na época a colônia ainda era recinto fechado. Então, do lado de fora da corrente era também proibido, nas proximidades do hospital, mas eu consegui, através do diretor, que me deu apoio pra eu ficar ali com as minhas crianças, até que eu pudesse tomar um destino, internar as crianças... Como ele falou: “Você e sua esposa tá liberado pra morar aqui na região, mas os seus filhos não”. Pois eu empenhei com ele, aí ele me deu um período de sessenta dias pra que eu tomasse uma decisão sobre as crianças. Venceu sessenta dias, ele me deu mais sessenta. Aí, uma senhora que era esposa de um administrador, que era Samuel Avelar, decidi buscar uma criança lá na creche, a criança muito parecida com ela, né? Ela falou: “Geraldo Capacete, pode ficar tranquilo aí onde você está que eu vou adotar uma criança que é a minha cara. É meu filho”. E assim ela fez. Aí quebrou-se o tabu, acabou-se a recusa das crianças nas imediações da colônia. As crianças passou a frequentar a colônia, porque antes as crianças frequentavam a colônia nas datas especiais: Natal, Sete de Setembro, Dia das Mães, Dia dos Pais... Nessas datas que as crianças podiam entrar na colônia. A partir de 1980 já começou a liberdade das crianças a entrar para a colônia.

A corrente deixou de ficar naquele gancho, esticada, e passou a ficar deitada no chão. Porém, as pessoas continuavam respeitando... é: **pedestres, tá de carro... “ali tem um guarda, tem que conversar com o guarda pra informar...”**, “ele vai falar com quem?”, “você pode entrar...”. Então, a partir de 1980, baixou-se as correntes da Colônia Santa Isabel, mas ainda **ficou existindo aquela ordem de entrada e saída pra determinadas pessoas, principalmente estranhos.** (informação verbal, grifos nossos).<sup>103</sup>

A partir de 1988, o HCSI alterou os rumos do cuidado e passou a atuar no sentido de reabilitar os pacientes. O serviço passou a se chamar então Casa de Saúde Santa Isabel (CSSI)<sup>104</sup> e a atender pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), de complexidade secundária e terciária, com ênfase em reabilitação, paciente hanseniano e cuidado do idoso. Dentre os princípios institucionais da CSSI está o objetivo de “Tornar-se referência nacional em reabilitação, hanseníase, cuidado ao idoso, humanização e exemplo de patrimônio histórico revitalizado.” (FHEMIG, s/a).

Atualmente, a instituição, que isolou mais de dez mil pessoas, atende cerca de 300 pessoas egressas da internação compulsória da hanseníase, 30% com mais de 80 anos. Destas, cem são filhos egressos de orfanatos ou preventórios ligados à história da hanseníase. No antigo Pavilhão Gustavo Capanema residem, em regime de asilamento, 76 ex-hansenianos, que apresentam graus distintos de vulnerabilidade física/funcional ou social e

<sup>103</sup> Geraldo CAPACETE, Betim (MG), janeiro de 2016 durante entrevista narrativa realizada em Betim (MG).

<sup>104</sup> Sob a administração da Fundação Hospitalar de Minas Gerais – FHEMIG.

recebem o atendimento de uma equipe multidisciplinar. Outros 31 pacientes vivem em lares abrigados. O Hospital Orestes Diniz oferece 12 leitos para clínica geral e dez leitos de pronto atendimento. Segundo o diretor da CSSI, Dr. Getúlio Ferreira de Moraes, esse serviço conta com um financiamento de três milhões de reais anuais:

Não existem mais pacientes internos de Santa Izabel, nem na rede FHEMIG. Eles não têm autorização de internação hospitalar (AIH), são pessoas que vivem em lares abrigados e nós damos assistência. Ninguém mais é interno. Eles foram incorporados à vida comunitária [...]. Todo paciente que tem autonomia a gente pede que vá para o ambulatório numa atitude, inclusive, de não tratá-lo como um ser diferenciado. Nesse ambulatório os pacientes têm acesso a um cardiologista, um ginecologista, um oftalmologista, um dermatologista, um ortopedista, um hansenólogo, um cirurgião geral e um atendimento mensal do cirurgião plástico, além de duas assistentes sociais, três fisioterapeutas, dois terapeutas ocupacionais, um dentista e uma equipe de enfermagem completa (informação verbal).<sup>105</sup>

Essa reconfiguração da mentalidade da gestão da saúde no local se refletiu sobre a reconfiguração do espaço da antiga colônia, que se transformou num bairro com cerca de 20 mil pessoas, composto a partir da aglomeração inicial de familiares nas redondezas do hospital (CARVALHO, 2012, p.22).

---

<sup>105</sup> Informação fornecida pelo DIRETOR da Casa de Saúde Santa Isabel, através de conversa via WhatsApp, em 01 de junho de 2018.



2.1.2.1 *Narrativa visual (NV) 5: CSI, dissolução das fronteiras e contaminação pela memória.*



Colônia  
Santa Isabel  
Aqui nós ficaremos bem















5:7



"O tempo se conhece e se realiza no espaço". LEFEBVRE, 2000, p. 300).



5:8





5:9



5:10





O espaço construído é tempo condensado. (RICOEUR, 1994, p.5)





A descaracterização parcial do conjunto não representa o apagamento do passado, mas deixa antever uma memória praticada que não se limita à cristalização do passado. Essa apropriação do espaço denota uma comunidade que não está estagnada no passado, mas que faz do passado um referente para um presente aberto a novos significados. Um exemplo disso são os esforços conjuntos, entre atores sociais vinculados à Fhemig e ao Morhan, que levaram ao processo de regularização fundiária, aprovada com a Lei nº 22.816/17/2017, a qual garante aos antigos moradores do lugar e seus filhos o direito de propriedade das casas, até então pertencentes à Fhemig,<sup>106</sup> o que corresponde à doação de 5.059.050 m<sup>2</sup>.

Isso reflete o engajamento ativo da comunidade como um importante centro da luta organizada pelos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil. O gestor da CSSI considera essa conquista como resultado de um processo que pretende resgatar “o erro histórico da internação compulsória,

<sup>106</sup> Segundo as informações fornecidas pelo gestor da CSSI, a Câmara deve aprovar a doação definitiva desses imóveis no prazo de 60 dias, a partir da aprovação da presente lei.



transformando essas pessoas em verdadeiros cidadãos”, e complementa: “Hoje elas são donas da propriedade em que elas vivem” (informação verbal).<sup>107</sup>

Em Betim se observa um esforço conjunto a favor da desconstrução do preconceito, conforme se lê nas palavras do carnavalesco conhecido como Geraldo Capacete: “Depois de 1980 nós começamos a combater o preconceito e a discriminação, porque antes dos anos 80 não tinha liberdade aqui” (informação verbal).<sup>108</sup> A percepção da liberdade conquistada não está relacionada apenas à queda das correntes, conforme se verá abaixo, mas também faz parte do processo de desconstrução da mentalidade tutelar, naturalizada não apenas pela saúde, mas por uma parcela da população que, nas palavras do Diretor da CSSI, “vivem da lepra”. A postura do diretor demonstra um comprometimento com os princípios da universalidade, equidade e integralidade das ações definidos pelo SUS: <sup>109</sup>

A gente tem uma briga muito grande, porque a gente vê ainda no nosso território pessoas que vivem da lepra e pessoas que são ex-hansenianos. E são duas práticas completamente diferentes. Tem uma prática ligada ao clientelismo e tem uma prática que quer a reinserção das pessoas que um dia foram acometidas pela hanseníase. Com as coisas boas da sociedade e com as mazelas da sociedade. Como a gente vence o preconceito? Com uma vida comunitária e sonhando com um mundo em que se tenha equidade, com um tratamento razoável, diferenciado, mas um tratamento único para todo mundo. [...] Nós estamos brigando pra que aquela tutela da instituição total tenha fim. Porque mesmo tendo caído as correntes físicas, ainda existem correntes imaginárias, tanto no trabalhador, tanto no usuário, tanto nos gestores. O que nós temos que romper é romper com o passado da instituição total, lutando pela verdadeira reinserção do paciente (informação verbal).<sup>110</sup>

A postura do gestor demonstra um engajamento ativo na luta contra o preconceito, o que perpassa a necessária desconstrução do imaginário assistencialista e tutelar que delega ao poder do Estado o bem-estar das pessoas, como se estas fossem incapazes de administrar seus interesses. Hoje muitos dos remanescentes são pessoas que buscam novas formas de

---

<sup>107</sup> Informação fornecida pelo DIRETOR da Casa de Saúde Santa Isabel, através de conversa via WhatsApp, em 01 de junho de 2018.

<sup>108</sup> CAPACETE, Betim, janeiro de 2016.

<sup>109</sup> Lei 8.080/90

<sup>110</sup> Informação fornecida pelo DIRETOR da CSSI, através de conversa via WhatsApp, em 01 de junho de 2018.

apropriação da vida em comunidade, fazendo disso uma causa de militância direcionada às ações de preservação da memória da colônia e à reparação dos filhos separados. Esse processo de empoderamento depende do reconhecimento do passado, atuando no fortalecimento do presente, pautado na construção de um futuro diferente. O reconhecimento da mentalidade tutelar como sobrevivência residual das práticas sanitárias indica um compromisso ético com os antigos moradores e coragem no enfretamento de uma cultura hospitalocêntrica, que centraliza o poder no saber médico e não nas pessoas que passaram por algum tipo de sofrimento físico ou mental.

A imagem a seguir (Figura 10) dá indícios da característica de uma ação militante que ocorre anualmente em Minas Gerais e que promove uma série de atividades envolvendo homens, mulheres e crianças da comunidade betinense: o “Concerto contra o Preconceito”, que ocorre durante a Semana Mundial de Luta contra o Preconceito, na segunda quinzena de janeiro. Esse evento, que foi incluído no calendário de eventos do município de Betim (MG) em 1996,<sup>111</sup> é projetado no sentido de manter e multiplicar o compromisso conjunto pela eliminação da hanseníase e do preconceito associado à doença, como se observa nos *slogans*: “Todos na luta contra a hanseníase: quanto antes você descobrir, mais cedo irá se curar” e “Hanseníase tem cura, preconceito também”.

Essas ações, organizadas por voluntários do Morhan e outros membros da Associação Comunitária de Moradores da Colônia Santa Isabel (ACMCSI), promovem atividades culturais (Figura 10) e de divulgação da luta, que têm como estratégia a utilização da imagem de personalidades públicas, como atores, cantores, misses e misteres Brasil, como é o caso da Miss Mundo Brasil 2014, Juliana Gama, ao centro da faixa. Essa é uma parceria que ocorre desde 2014 entre o Morhan e o Concurso Nacional de Beleza, ativando um dos princípios fundamentais do movimento, a “visibilidade”.

---

<sup>111</sup>Através da Lei nº 2.922, de 02 de julho 1996. Disponível em: <<https://www.camarabetim.mg.gov.br/NormasJuridicas/Pesquisa?statusNorma=0&assunto=0&tipoNormald=0&page=205>>. Acesso em 03 de out. de 2018.



Figura 10- Marcha do Morhan em Pampulha (MG), durante a programação do 23º Concerto contra o Preconceito, janeiro de 2016.

Fonte: Acervo pessoal da autora

Um projeto de longa data que está por tornar-se realidade é a ampliação do espaço de memória da colônia, com a reestruturação e requalificação de um lugar que seja referência nacional no assunto. Em 2010, o militante Cordovil Neves de Souza, conhecido na comunidade como Vila, filho separado e então vereador do município de Betim, em parceria com a Funarbe, conseguiu incluir as ruínas da enfermaria masculina<sup>112</sup> do antigo HCSI no projeto de restauração do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC).

No Inventário de Bens Culturais do Município de Betim (FUNARBE, 2011), ocorrido em 2011, a requalificação das ruínas foi novamente posta em evidência, dada a relevância cultural do bem e o péssimo estado de preservação: “Uma vez que o Pavilhão não mais apresenta grande parte de seus elementos compositivos, sugere-se a elaboração de projetos para adequada reutilização do espaço, com aproveitamento de resquícios construtivos do bem” (FUNARBE, 2011, p.182). A importância do bem é relacionada ao conjunto e atribuída à memória dos moradores: “a **memória local atribui experiências de horror** a este Hospital, especialmente à quarta e à quinta enfermaria, onde ficavam os pacientes em estágio terminal” (FUNARBE, 2011, p.178, grifos nossos).

<sup>112</sup> Também conhecida como Hospital Werneck Machado.

Sete anos mais tarde, com a conclusão das obras, os moradores seguem articulados, planejando o futuro do lugar como sede do Museu Nacional da Hanseníase, que prestará uma homenagem ao artista Luiz Veganin,<sup>113</sup> que, aos 20 anos de idade, quando atuava como voluntário de enfermagem na Santa Casa de Belo Horizonte (MG), foi diagnosticado com hanseníase e internado na Colônia Santa Isabel. Lá ele recebeu esse apelido em razão do remédio<sup>114</sup> com o qual se automeDICAVA para as dores causadas pela nevrite, doença que deixou seus membros inferiores paralisados durante oito anos, até melhorar e passar a atuar como enfermeiro, marceneiro e pintor dentro da colônia. Veganin era reconhecido pela comunidade local por seu talento artístico e dedicava-se à arte e à leitura nos momentos de ócio. Durante os anos em que viveu em Santa Isabel, realizou diversas obras, dentre as quais se destaca a Via Sacra, que demorou cinco anos para ser concluída, sendo entregue à Igreja Matriz de Santa Isabel em 1923, onde permanece até o momento (BOTI, AQUINO, 2008).

A requalificação das antigas ruínas dependeu do desejo de memória local e do engajamento de lideranças comunitárias, como o já mencionado Vila e Thiago Flôres, advogado, filho adotivo de um casal que se conheceu dentro do isolamento compulsório, integrante da Coordenação Nacional do Morhan. Ele afirma que, no Museu Luiz Veganin,

será exposto todo o acervo do Memorial José Avelino e da biblioteca do Morhan, além de outros objetos cedidos pela FHEMIG, e acredito que a partir da inauguração, a população em geral vai doar alguns objetos da história da Colônia Santa Isabel. Já ganhamos também um antigo vagão de trem “moléstia contagiosa” que fazia o transporte dos pacientes para compor o acervo do museu. Pensamos em colocar o vagão na frente do museu e adaptar multimídias para que as pessoas, ao visitarem o lugar, entrassem primeiro no vagão e assistissem um filme apresentando a história. O museu já nasce com um bom acervo, sonhamos em fazer um museu interativo com uma parte digital. O Museu Luiz Veganin vai se tornar o segundo museu da hanseníase da América Latina e um dos principais do mundo. Pensamos em reproduzir também ambientes da antiga colônia, um ambiente que será reproduzido vai ser os pacientes na enfermaria com camas da época, o local é bem propício para essa reprodução. Todo esse acervo será doado para o museu e tudo vai se tornar acervo do museu, sem

---

<sup>113</sup> Seu nome de batismo era Luiz Carlos de Souza.

<sup>114</sup> Veganin era o nome do fármaco composto pelos princípios ativos fosfato de codeína, ácido acetilsalicílico e fenacetina. A imagem do produto está disponível em: <[http://museofarmaciaferrer.com/inicio/?page\\_id=1338](http://museofarmaciaferrer.com/inicio/?page_id=1338)>.



separação ou distinção do espaço antigo e novo (informação verbal).

115

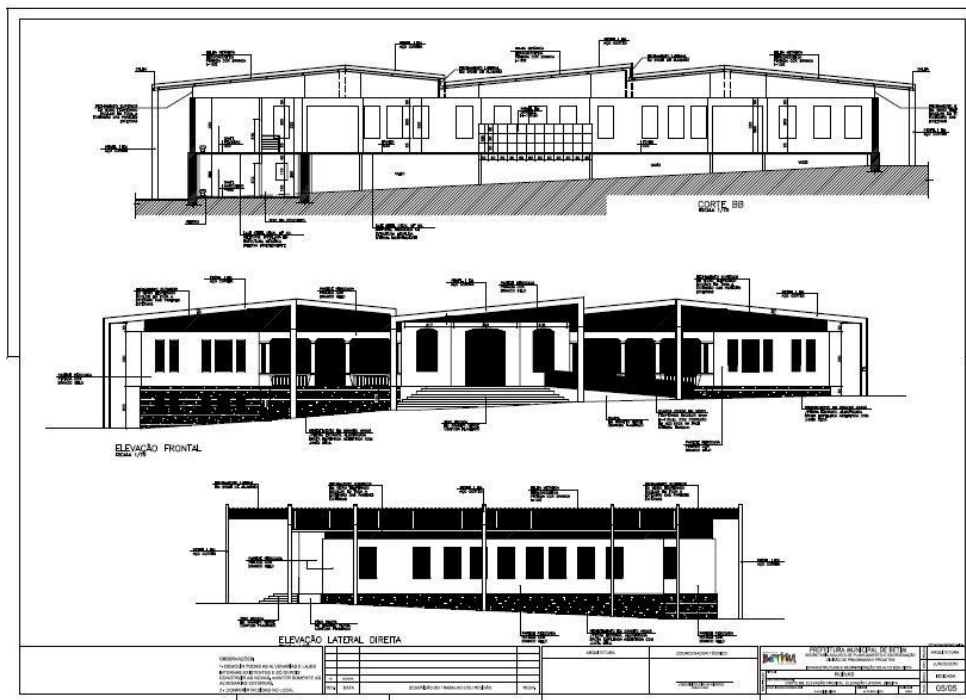


Figura 11- Projeto de requalificação das ruínas da enfermaria masculina.  
Fonte: Acervo pessoal de Cordovil Neves de Souza, Morhan Betim.

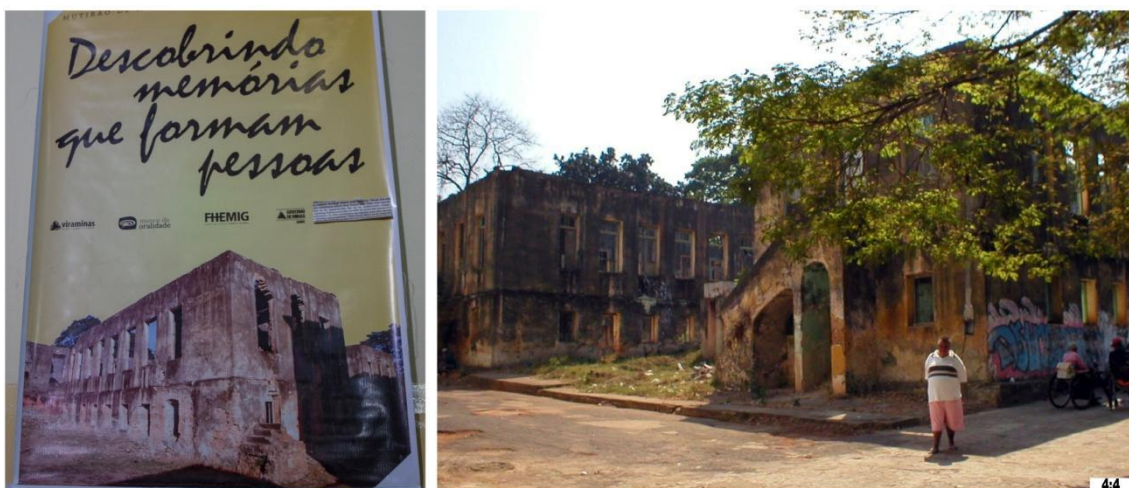


Figura 12- NV 4 – prancha 4. Processo de ativação das ruínas da antiga enfermaria masculina (ou Hospital Werneck Machado). HCSI, Betim, MG.  
Fonte: Acervo Morhan Betim, 2018.

A instituição, financiada com verba do governo federal, através do PAC, e com a contrapartida do município de Betim, deve reunir, além de objetos,

<sup>115</sup> Informação fornecida por Thiago FLÔRES, em entrevista encaminhada por correio eletrônico e recebida em 17 de abril de 2018.

documentos, livros e fotografias, salvaguardados pelo Memorial José Avelino, além de vídeos e depoimentos orais que recuperem e preservem a memória de quem viveu no lugar, a partir de uma expografia mais interativa. Essa proposta foi inspirada no Museu Nacional da Hanseníase do Japão,<sup>116</sup> o primeiro lugar dedicado à memória de pessoas isoladas com hanseníase.

As informações fornecidas por Cordovil Neves, o Vila, complementam os pontos mencionados anteriormente por Thiago Flôres:

Há três décadas esse assunto é debatido na comunidade. Desde o início do MORHAN – Santa Isabel/Betim, em janeiro de 1983, que o assunto é pauta. Pessoas já falecidas, como Gramont Gontijo, Dona Bizu, Dona dos Anjos, Dona Alaíde e Paulo Domingues foram incentivadoras para a criação do Museu. Nelson Flôres, Thiago Flôres, Maria Francisca de Ávila, “Queiroz”, Eni Carajá, José Roberto “Macarrão”, Barbosa, Inhana, Olga, André Bueno, Ana Dias, Eva Nascimento, Dr. Eduardo Rabelo, Dr. Getúlio, entre outros, sempre trabalharam/militaram para preservar a memória da comunidade. São Guardiões da Memória. O Hélio Dutra é um importante Guardião, tem se destacado nos últimos anos como o principal responsável pelo **Acervo José Avelino**. Destaco o arquiteto Sidnei “Cid” também. Atualmente temos um grupo de guardiões da memória que está se reunindo para criar a Associação das Amigas e Amigos do Centro de Memória Luiz Veganin. Com a entrada do DAHW (Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos), o Reinaldo Bechler, historiador, será o responsável/coordenador do Centro de Memória. Ele já solicitou a uma professora da UFMG para elaborar um projeto. Têm vários voluntários que já se ofereceram para apoiar, toda a equipe do Centro de Memória da Medicina da UFMG (informação verbal, grifos nossos).<sup>117</sup>

Com a progressiva efetivação do projeto “Museu Nacional da Hanseníase Luiz Veganin”, o Memorial José Avelino assume a importância de um lugar embrionário, em que não foram apenas preservados os vestígios materiais da memória do lugar e de seus habitantes, mas também os sonhos de um projeto que pretende dar ainda mais visibilidade à causa da militância comunitária. Hélio Dutra, um dos idealizadores do Memorial José Avelino, coordenador do espaço desde a fundação, diz: “considero um grande avanço. Temos poucas pessoas envolvidas na comunidade com a memória do lugar. Acredito que com a

<sup>116</sup> *The national hansen's disease museum*. Disponível em: <<http://www.hansen-dis.jp/english>>

<sup>117</sup> Informação fornecida por Cordovil NEVES, em entrevista encaminhada por correio eletrônico, recebida em 15 de abril de 2018.

consolidação do Museu isso tenda a melhorar, desde que respeite os atores envolvidos” (informação verbal).<sup>118</sup>

Na fala de Hélio percebe-se que, além de achar o envolvimento da comunidade insuficiente, o que demonstra um elevado nível de comprometimento e de expectativa com a causa,<sup>119</sup> ele espera que o trabalho dessas décadas não seja anulado ao ser incorporado, mas respeitado. A partir dessas narrativas, percebe-se que o Memorial José Avelino sempre foi receptáculo das aspirações da comunidade e abrigo para o projeto de ampliação. Os resultados dessa empreitada comunitária, que persiste há décadas, são consequência da articulação dos habitantes, que imbuídos de um dever como “guardiões da memória” fizeram das narrativas orais uma arma contra o esquecimento, que encontra paralelo no desaparecimento das ruínas, símbolo do sofrimento daqueles internos que padeceram com a doença.

A presença contundente da comunidade para a ativação do espaço em encontros como o “Café da Memória”, realizado alguns dias após a finalização das obras, demonstra a importância da memória como valorização do grupo e como propósito, o que garante a coesão e o fortalecimento e uma identidade comprometida com a transmissão.

É sempre a transmissão da memória individual, incentivada na qualidade de testemunho, “eu estava lá” (RICOEUR, 2007, p.57), que apoia e (re)constrói a memória do grupo, a partir da articulação comunitária. Assim, o ato intencional de lembrar (*reminiscing*) as experiências vividas na colônia passa pela evocação individual apoiada nas memórias de outras pessoas que passaram por experiências comuns, “a lembrança de uma servindo de *reminder* para as lembranças da outra” (RICOEUR, 2007, p.55). Para Walter Benjamin, a experiência preenche e estrutura o tempo (BENJAMIN, 1989, p. 129), e isso ocorre por meio da construção de uma narrativa que transmite a informação como experiência incorporada ao narrador (BENJAMIN, 1989, p.107).

Esse processo de transmissão em que a memória assume uma posição “declarativa” (RICOEUR, 2007, p.57) permite a reinvenção do lugar social da

---

<sup>118</sup> Informação fornecida por Hélio DUTRA em resposta à questão: “O que muda com a criação do Museu José Veganim?”, em 22 de abril de 2018, via conversa privada no WhatsApp.

<sup>119</sup> Que carece do próprio reconhecimento, se considerarmos a persistência da causa, dos atores e de suas realizações, servindo como referência a outras colônias.

comunidade, um lugar que deixou de ser determinado para ser conquistado. Como afirma Paul Ricoeur, “o momento da recordação é então o do reconhecimento”, e nesse processo “a transição da memória corporal para a memória dos lugares é assegurada por atos tão importantes como orientar-se, deslocar-se, e, acima de tudo, habitar” (RICOEUR, 2007, p.57).

Nesse sentido, os habitantes das antigas colônias de isolamento são a expressão máxima dessa relação, posto que suas memórias corporais estão completamente imersas na espacialidade dos lugares e foram, por longo tempo, determinadas por essa espacialidade. No caso de Santa Isabel, a abertura refletida na reconfiguração do espaço, descaracterizado como lugar de segregação, encontrou no compartilhamento da memória pelas narrativas orais um potente veículo de transmissão, apoiado em “índices de recordação”, “pontos de apoio exteriores” (RICOEUR, 2007, p.55), como o Memorial José Avelino e, agora, o Museu Nacional da Hanseníase Luiz Veganin, lugares que funcionam mais como rastro, continuamente reativados pelas narrativas do presente, do que como um arquivo desligado de suas origens, pois tanto sinalizam como apoiam as memórias do grupo, já que, reafirmando o pensamento de Michel de Certeau, “a oralidade constitui o espaço essencial da comunidade” (2009, p.336).

A comunidade da Colônia Santa Isabel constitui-se como referência nos processos de reconhecimento desse patrimônio incômodo, uma vez que é um dos principais núcleos organizados de combate ao preconceito no país e vem atuando há décadas com agentes da memória no sentido de preservar e transmitir as experiências de quem viveu o isolamento compulsório. Essa característica de Santa Isabel se reflete na preservação dos bens patrimoniais, mas não depende desses instrumentos, pois a comunidade articulada é capaz de promover uma verdadeira contaminação pela memória, um tipo de “contaminação emocional”,<sup>120</sup> conforme propõe o sociólogo Luc Boltanski (1999, p.37, tradução nossa), resultado de “múltiplas mobilizações sociais e incentivos ligados às interações da vida cotidiana” (BOLTANSKI, 1999, p.187, tradução nossa)<sup>121</sup> que levam à extroversão de afetos íntimos, integrados e veiculados por

---

<sup>120</sup> *“emotional ‘contagion’”*.

<sup>121</sup> *“multiple social mobilizations and encouragements linked to the interactions of everyday life”*.

uma “comunidade emocional” movida por um “mecanismo moral” (BOLTANSKI, 1999, p.38, tradução nossa).<sup>122</sup>



Figura 13 - Processo de ativação do futuro Museu Luiz Veganin. CSI, Betim, MG.  
Fonte: Acervo Morhan Betim, 2018.

O “Café da Memória” ocorrido no dia 14 de agosto de 2018 se configurou como a primeira reunião da comunidade no espaço do novo museu. A fala de Eva Nascimento, integrante do Morhan Betim, que chegou à Colônia Santa Isabel com 15 anos (e, desde então, passaram-se 40 anos), não deixou de mencionar o Sr. Aldecir, importante guardião da memória, responsável pela abertura diária do Memorial José Avelino até falecer, em 2017. Para Eva, ações como essa garantem que a memória não seja apagada. Por isso, a entonação emotiva, militante, do discurso, com a intenção de envolver a comunidade numa participação coletiva:

**Todos nós** temos que **lutar** para ser um memorial, **guardar as lembranças**, pros filhos, pros netos... E aqui tem que ser um ponto de referência turística, que a gente dá pras pessoas de fora, pra mostrar o passado e o presente. Eu tava me lembrando. Eu conversava muito com o Aldecir, que Deus o tenha. O Aldecir falava “Ô Eva, que dia que vai sair o museu? Tem que ter um museu aqui da colônia. Nós temos tanta coisa boa pra colocar nesse museu...” **Não pode apagar a memória!** [ênfase]. Vamos nos unir para sair esse museu pra nós, que é a nossa casa, é o nosso lar. Povo unido jamais será vencido (informação verbal).<sup>123</sup>

<sup>122</sup> “moral mechanism”; “emotional community”.

<sup>123</sup> Fala da moradora Eva Maria Dias do NASCIMENTO durante o “Café da Memória”. Áudio extraído do vídeo compartilhado por Hélio Dutra, em 14 de agosto de 2018, no grupo de WhatsApp @MemóriadaColôniaS.Isabel.

O historiador Reinaldo Bechler,<sup>124</sup> neto de ex-internos, gestor da Associação de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos (DAHW)<sup>125</sup> no Brasil, militante do Morhan, que também esteve envolvido na criação do Memorial José Avelino e que será o coordenador do Museu Nacional da Hanseníase Luiz Veganin, durante apresentação no “Café da Memória”, destaca a importância da presença das pessoas nesse processo de transmutação do lugar, de lugar de sofrimento a lugar de ação:

Aqui, todo mundo sabe, é uma antiga enfermaria da antiga colônia. É um **local de muito sofrimento**, a gente pode dizer isso. Aconteceram muitas coisas nesse espaço aqui [...] e que não aconteceram porque as pessoas eram más. Aconteceu porque era uma política pública que fez com que as coisas acontecessem assim. E por isso **representa tanto, nós estarmos aqui** hoje **iniciando essa nova fase** desse espaço (informação verbal, grifos nossos).<sup>126</sup>

Para Reinaldo, foi a política de saúde da época que criou as condições para que as experiências de sofrimento acontecessem e, por isso, essa nova fase do espaço deve ser caracterizada pela configuração de um lugar de “interlocução” que permita focar a doença ainda como problema do tempo presente:

A ideia é tentar construir juntos – com a comunidade, com o Morhan, com a Associação Comunitária de Santa Isabel, com outras lideranças políticas da comunidade, com universidades e outras ONGs – uma espécie de rede de pessoas envolvidas nisso. **Mas, mais que um lugar de reflexão ou de memória** [como algo cristalizado], **um lugar de ação, de reflexão efetiva do problema da hanseníase, porque a hanseníase é um problema do presente**. Se a gente mantiver aquele lugar com a ideia de um museu “tradicional”, a gente corre o risco de ficar **alimentando essa ideia de que é uma coisa do passado, que não existe mais**, etc. Por isso, a ideia é fazer ali um **lugar de ação**,

<sup>124</sup> Reinaldo Guilherme Bechler é historiador, doutor em história contemporânea pela *Julius Maximilians Universität Würzburg*, na Alemanha, pós-doutor em História da Ciência pela UFMG e pós-doutor em Educação Científica e Tecnológica pela UFSC. Em sua tese de doutorado, intitulada “*Leprabekämpfung und Zwangsisolierung im ausgehenden 19 und frühen 20*” (Controle da lepra e isolamento forçado no final do século XIX e início do século XX), analisou a política empreendida pelo governo alemão contra a lepra, no final do século XIX e princípio do século XX, destacando, entre outras coisas, que a doença não fora alvo da aniquilação nazista, como seria de se esperar, dadas as características racistas e eugênicas do regime. Segundo Bechler, ao invés disso, o leprosário assumia a função de um laboratório científico que, apoiado na investigação clínica, se empenhava na busca pela descoberta de uma vacina que pudesse resolver o problema da doença nos diversos países que a Alemanha pretendia dominar (BECHLER, 2011).

<sup>125</sup> A DAHW (*Deutsche Lepra – und Tuberkulosehilfe*) é uma ONG Alemã que atua no combate à hanseníase e à tuberculose e apoia o projeto desenvolvido na Colônia Santa Isabel.

<sup>126</sup> Áudio extraído do vídeo compartilhado por Hélio DUTRA no grupo do whatsapp @Memória ColôniaS.Isabel, em 15 de ago. de 2018.

de **interlocução** com **diversos atores** [...]. Já estamos criando projetos de extensão com a universidade. A ideia é que esses projetos aconteçam ali. Criar interação com a comunidade, com escolas, **com artistas, criar editais de vivência artística ali**, enfim, **dar vida** mesmo àquele espaço de **uma forma dinâmica e inovadora**, não apenas contando estaticamente essa história (informação verbal, grifos nossos).<sup>127</sup>

Outro ponto a se destacar da fala de Reinaldo, além da ideia de que o novo museu não deve ser um espaço de cristalização da memória, mas de reflexão, que chame a atenção para um problema não superado, é a relação que ele faz entre a construção de um espaço dinâmico e a participação de artistas. Nesse sentido, quando afirma que o objetivo “é dar vida” ao espaço, a proposta se contrapõe à construção de um museu como lugar de morte (DEBARY, 2017), o que nos remete à inauguração de uma “segunda vida” (KIRSHENBLATT-GIMBLETT, 1998, p.131) do espaço, com novas funções e novas potencialidades.

### **2.1.3 Gueto, autoexclusão e exílio: três formas de compreender a experiência ambígua de habitar nos hospitais-colônia**

Apesar de terem sido criados afastados dos grandes centros, o que de pronto os distingue dos guetos urbanos, os hospitais-colônia reproduzem o princípio dos guetos de “minimizar o contato” (WACQUANTE, 2004, p.157) a fim de “evitar a ameaça de corrosão simbólica e de contágio” (WACQUANTE, 2004, p.157). O sociólogo Loïc Wacquant define gueto como “o produto de uma dialética móvel e tensa entre a hostilidade externa e a afinidade interna que se expressa como uma ambivalência no nível do consciente coletivo” (WACQUANTE, 2004, p.159). A dimensão étnica que caracteriza os guetos também pode ser apreendida das intenções políticas da época em criar dois municípios que abrigassem todos os doentes do país:

Quando asilado pelo governo, nada mais produz; é um infeliz, que pode viver 10, 20, 30 anos, pensando sobre a economia da coletividade, ao passo que, se dermos liberdade a esses indivíduos e lhes proporcionarmos num **mundo a parte**, o meio de vida perfeitamente igual ao nosso [...], a maioria dos leprosos iriam espontaneamente procurar esses lugares, onde estariam a sua vontade, [...] **por serem**

---

<sup>127</sup> Informação fornecida por Reinaldo BECHLER, via áudio no WhatsApp, em resposta à pergunta: “Enquanto coordenador, o que planejas para o espaço?”. Comunicação estabelecida no dia 04 de outubro de 2018.



**todos iguais nesse município** (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 417, grifo nosso).

Nos lugares de isolamento estudados para a elaboração desta tese, verificou-se que a construção do espaço como instrumento de controle e cerceamento não deixa de gerar ambiguidades, pois a segregação imposta, caracterizada como violência do Estado, permitiu que os grupos isolados se apropriassem do espaço em que intensificaram as suas relações de troca, constituindo uma nova comunidade. A ideia de “autoexclusão” voluntária subjacente à proposta do médico Belizário Penna foi constatada no âmbito dos estudos da antropologia da saúde entre pessoas que passaram pelo isolamento compulsório e optaram por continuar morando no Hospital-Colônia Rovisco Pais (H-CRP), em Portugal. Apoiados na noção de “pureza e perigo” de Mary Douglas (1991), os autores propõem que, devido ao universo simbólico da lepra, composto por uma sobreposição de imagens negativas vinculadas às noções de “doença, pobreza, ignorância e imoralidade” (CRUZ et al, 2006, p.75), o ex-doente, rejeitando essa identidade para o seu self, no contexto do H-CRP,

recusa o contacto com a potencial ameaça que “vem de fora”. A auto-exclusão não será, deste modo, tanto um produto da domesticação dos sujeitos, mas antes, um mecanismo de proteção da sua identidade pessoal que recusa a incorporação do estigma (CRUZ et al, 2006, p.75).

De modo semelhante, observamos a prática da “autoexclusão” no HCI em Viamão (RS), como é possível ler na fala da Sra. Santa:

A gente casou e ficou morando por ali mesmo, com os pacientes dali. Eles deram liberdade, se a gente quisesse ir embora podia ir. A gente ficou porque gostava, mas fora das colônias não tinha como se manter. Já tinha perdido tudo mesmo. Pra vir ali tratar e abandonar as coisas lá e depois voltar... Não tinha como recuperar. Então por isso que a gente ficou ali. [...] Três anos depois eu já tinha negativado, então comecei a trabalhar lá dentro mesmo. Era muito difícil pra voltar para casa. Até a minha mãe disse que se eu quisesse ficar era pra ficar, porque a gente era muito pobre<sup>128</sup>. Então era melhor ficar ali trabalhando e ali eu convivi muitos anos. [após falar sobre as sequelas físicas da doença ela diz:] Ela faz isso aí. Aí, como é que uma pessoa dessas vai viver no meio da sociedade? Ninguém queria, nem a própria família queria. Então a gente tava melhor acolhidos que nas próprias

---

<sup>128</sup> Sua fala reverbera uma característica da doença: a hanseníase sempre teve maior prevalência em lugares marcados pela pobreza, associada a modos de vida muito simples, até precários, e à desinformação.



casas. Naquele tempo era assim. E eu acho que até hoje é assim, nos lugares que não conhecem (informação verbal, grifo nosso).<sup>129</sup>

Dona Santa chegou em 1966, ainda adolescente, ao HCI, onde orbita desde então. Atualmente vive na comunidade do entorno, mas sua entrada no hospital representou uma mudança positiva, diante das adversidades enfrentadas pela família de origem. A partir do excerto da fala da Sra. Santa é possível identificar três razões que levaram à sua permanência no HCI após o fim do isolamento compulsório. Primeiro, observa-se na sua fala que a estrutura de microcidade fornecia a ela uma segurança maior do que a que ela tinha na vida familiar pregressa, significando ao menos uma forma de sustento.

Além disso, ela afirma que a ruptura com o tecido social de origem tornara impossível recuperar a vida que se havia perdido, nas suas palavras. Finalmente, embora não tenha se referido ao estigma social como uma das razões de sua permanência, ela não deixa de mencioná-lo, como sentido tanto no passado como no presente. Ao falar sobre isso, Santa naturaliza as reações sociais ao estigma, após dar exemplos de sequelas visíveis da doença (que eram comuns em casos de evolução sem tratamento), justificando o rechaço social: “Aí, como é que uma pessoa dessas vai viver no meio da sociedade?” (informação verbal).<sup>130</sup>

Com isso, é possível compreender que Santa não apenas optou por viver nessa comunidade de “diferentes”, mas que também se identifica como alguém que não faz parte do meio social em que o desconhecimento sobre a doença predomina. Ao dizer “eu acho que até hoje é assim, nos lugares que não conhecem” (informação verbal),<sup>131</sup> a interlocutora localiza o preconceito na base da ignorância sobre os mecanismos de ação da doença. De modo que, se o conhecimento sobre a doença fosse atualizado, não haveria razão para o preconceito. Por outro lado, quando Santa afirma que as sequelas corporais visíveis são um impeditivo para a vida em sociedade, ela assume as marcas corporais como um atributo negativo, que justificaria a autoexclusão como única

---

<sup>129</sup> SANTA (pseudônimo), informação fornecida durante conversa realizada em sua casa, na comunidade do entorno do HCI, em janeiro de 2017.

<sup>130</sup> Idem.

<sup>131</sup> Idem.

alternativa diante da impossibilidade de uma relação com o meio social isenta de afetação.

Por outro lado, optar por morar no local, antes de “autoexclusão”, pode significar uma forma de exílio e indicar um sentimento de pertencimento, pois a experiência nos lugares permitiu que os grupos isolados se apropriassem do espaço onde intensificaram as suas relações de troca, constituindo novas comunidades. Giorgio Agamben (1996) não considera o exílio como uma “relação jurídico-política marginal”. Para o autor, a própria condição humana é exílio. Nesse sentido, o exilado é entendido como figura neutra que encontra no exílio um refúgio, “nem direito, nem punição” (AGAMBEN, 1996, p. 12), nem exclusão, nem inclusão (AGAMBEN, 1996, p. 13-14).

De modo semelhante, o historiador Ítalo Tronca localiza doenças estigmatizadas, como a lepra e a AIDS, numa geografia simbólica das diferenças (TRONCA, 2000, p.141), que emoldura as doenças no que ele chama de “lugares do mal” (TRONCA, 2000, p.86). Para o autor, as margens dos lugares demarcam uma separação, mas não designam se o mal está dentro ou fora, o que os torna lugares de natureza ambígua.

Os últimos habitantes capazes de testemunhar a experiência do adoecimento pela hanseníase num período em que não havia cura e que aceitaram contribuir com este trabalho, compartilhando memórias sobre a experiência do isolamento compulsório no HCI e na CSI, são pessoas que “apesar de tudo” (DIDI-HUBERMAN, 2003) viveram e fizeram do exílio uma oportunidade de nova vida. Apesar do sofrimento relacionado ao passado, os antigos habitantes, com exceção dos filhos separados, quase não acionam a categoria da vítima para falar de si, mas suas narrativas destacam “táticas” de resistência que permitiram o “movimento” (CERTEAU, 1998, p.100) e a adaptação no interior dos lugares, formas “de enfrentar a tensão entre o mundo original e o mundo institucional” (GOFFMAN, 2003, p. 62), como aprender uma profissão, casar, mudar de identidade, etc.

A forma como tais táticas foram acionadas tem influência sobre a memória, que tanto pode ser marcada por um sentimento de tempo perdido, determinada pela relação com o ambiente social de origem e pela alteração das expectativas de futuro, quanto pode ser definida pela sensação de proteção, encontrada por muitos que já enfrentavam dificuldades de adaptação no seu

meio social e viram no exílio sanitário uma forma de refúgio. As emoções decorrentes dessas experiências não se anulam, mas definem as pessoas. Por isso, as memórias são tão ambíguas quanto à natureza da doença e dos lugares.

É a partir dessa dupla interpretação da noção de exílio (exclusão/inclusão; lugar de isolamento/casa) que se pretende pensar a condição da pessoa que viveu em isolamento e continua habitando os lugares após o isolamento compulsório. Os hospitais-colônia como lugares de exílio, nesse sentido, podem representar um lugar de aprisionamento, quando entendidos como perda, mas podem ser vividos como um abrigo, quando entendidos como uma oportunidade de sair de um meio já fraturado pelo preconceito. Essa relação com o espaço só pode ser apreendida com base nas experiências de cada pessoa e no modo como cada pessoa elaborou tais experiências. Para uns, em algum tempo, lugar de sofrimento; para outros, um lugar abençoado. Mas essa construção da memória do lugar por quem viveu não depende apenas das experiências individuais e compartilhadas no espaço, também depende do modo como as memórias do lugar vão sendo geridas com o passar do tempo. Ou seja, a maneira como o passado se adapta à atualidade é determinada pela imagem com a qual seus gestores gostariam de ser identificados, o que implica uma dimensão política, mais que histórica, relacionada à administração do passado e à construção de narrativas no presente.

Observou-se no HCI e na CSI modos diferentes de relação com o passado que nos fizeram considerar duas formas divergentes na construção das narrativas memoriais sobre os lugares: uma engajada, outra tutelada. A primeira, fundada numa “responsabilidade moral” (BOLTANSKI, 1999), busca ativar tanto “memórias subterrâneas” (POLLAK, 1980) quanto memórias felizes, e para isso envolve diversos atores no processo de transmissão. A segunda, fundada numa “responsabilidade ativa” (BOLTANSKI, 1999), reconhece a dimensão dolorosa do passado, mas atribui ao campo da saúde o mérito do combate à doença e reproduz a tradição tutelar das instituições totais, detendo o controle sobre a circulação das narrativas, o que também evidencia um tipo de “paranoia institucional”, como falamos antes.

Nesse sentido, não podemos desconsiderar a relevância da categoria “poder tutelar”, à qual o antropólogo René Silva (2009) se refere como o tipo de poder exercido por especialistas atuantes no “plano político-administrativo-

institucional, de uma cultura geral tutelar” (p.158) que interfere sobre grupos sociais subordinados, minoritários ou etnicamente marcados. Outro pesquisador que dedicou boa parte de suas pesquisas ao tema da tutela, sobretudo no contexto da relação entre povos indígenas e o Estado brasileiro, o antropólogo Antonio Carlos de Souza Lima, define “poder tutelar” como a “modalidade de exercício de poder de um Estado concebido como nacional” (LIMA, A. 2015, p.425). Observa-se que essa modalidade de poder tutelar exercida no passado, com a determinação dos isolamentos compulsórios, que ocasionou “a perda da cidadania pelos doentes, transformou o hospital em mediador das relações do indivíduo com o Estado” (CRUZ et al, 2006, p.72-73), marco que deu origem a uma nova forma de sociabilidade no interior das colônias.

Essa nova forma configurou o que Alice Cruz (2006) chamou de uma “comunidade espacialmente determinada” (p.68). O espaço possui uma posição primordial na compreensão dessas comunidades, uma vez que elas são formadas a partir da delimitação de tais fronteiras. Entretanto, a partilha da vida privada no espaço compartilhado, demarcada por uma experiência dolorosa comum, nos permite observar a constituição de comunidades afetivas, que acionam uma “micropolítica da emoção” (REZENDE; COELHO, 2010, p.78) em que “as emoções surgem perpassadas por relações de poder, estruturas hierárquicas ou igualitárias, concepções de moralidade e demarcações de fronteiras entre os grupos sociais” (REZENDE; COELHO, 2010, p.78).

Então, se o internamento compulsório se configura como um “marco espacial, temporal e, mais geralmente, social” (HALBWACHS, 2004, p.125), que demarcou uma violência simbólica diante da política de segregação, o reconhecimento das memórias no presente está imbricado num processo de “localização das lembranças” (HALBWACHS, 2004, p.144) que tem no espaço (onde), no tempo (quando) e na afiliação a um grupo (família, amigos, internados, etc.), os “marcos sociais” (HALBWACHS, 2004, p.141-155) que nos permitem escapar dos silenciamentos produzidos pelos discursos tutelares. É por isso que a espacialidade dos lugares e a narrativa dos grupos se apresentam como veículos profícuos de acesso e transmissão do passado. E é também por isso que as narrativas dos dispositivos intencionais de memória nos informam sobre as ideologias envolvidas no processo de administração do passado, com a

criação ou a ratificação de discursos oficiais, ou com a valorização do espaço como um meio de contaminação memorial.

Trata-se, portanto, de lugares onde se articulam memórias, “simultaneamente individuais e coletivas” (ROTHBERG, 2009), e narrativas memoriais “multidirecionais” (ROTHBERG, 2009) sobre o passado, pois existem diversos pontos de vista em jogo. Há o ponto de vista de quem foi separado compulsoriamente e sente que perdeu ou deixou muitas coisas para trás. Há aqueles que, diante da discriminação social, encontraram refúgio no asilamento e entendem que o acontecimento foi uma coisa boa, sem desconsiderar outras formas de sofrimento geradas pela doença e vivenciadas por seus companheiros de colônia. Existem pessoas que encontraram nos hospitais uma oportunidade de estabilidade diante das dificuldades financeiras enfrentadas antes da internação, como é o caso de Dona Santa, e pessoas que sentem que tiveram a oportunidade de estudar e aprender ali uma profissão. Alguns entendem o isolamento compulsório como um dispositivo de segurança em saúde e o hospital-colônia como um símbolo da vitória contra a doença. Outros fazem desses lugares símbolos da “resistência” (CERTEAU, 1998; FOUCAULT, 2006) e da luta organizada por direitos, e acreditam na reparação financeira e simbólica como uma forma de reconhecimento de uma política violenta. Há os que fizeram da experiência no lugar uma forma de superação e se orgulham desse percurso. Finalmente, existem aqueles que entendem essas instituições como lugares de sofrimento e como um patrimônio cultural incômodo. Curiosamente, estes últimos são aqueles que se sentem autorizados a falar sobre essa experiência complexa, pesquisadores e profissionais do campo do patrimônio, que propõem essas categorias de análise, categorias que, embora não sejam mencionadas em campo, nos permitem aproximar esses lugares de uma área mais ampla de estudos do patrimônio que diz respeito a eventos limites, situações ocorridas sob a organização de um poder autoritário do Estado, em que a vida do ser humano é violentada, ou a sua liberdade posta em suspensão (AGAMBEN, 1996; 2007).

Para Agamben, no estado de exceção, “aquilo que é excluído não está absolutamente fora de relação com a norma; ao contrário, esta se mantém em relação com aquela na forma de suspensão. A norma se aplica à exceção desaplicando-se, retirando-se desta” (2002, p.25). Assim, aquilo que está fora da norma é capturado e incluído ao regime jurídico-político em relação de

suspensão com a norma. Portanto, a pessoa adoecida pela hanseníase, nos tempos da lepra, estava localizada num limiar entre a regra (representada pelo ideal sadio) e a exclusão (representada pelo risco de contaminação orgânica ou simbólica)<sup>132</sup>. Num estado de vida nua, nem dentro, nem fora, cria-se uma situação paralela, particular, para localizar as pessoas consideradas exceção à regra. No caso do isolamento sanitário compulsório das pessoas afetadas pela hanseníase, por não se tratar de uma política de assassinato em massa como foi o nazismo, não é a reclusão, mas a natureza do campo de concentração, como “zona ilocalizável de indiferença ou de exceção” à norma (AGAMBEN, 2002, p. 27), o que o difere.

Por conseguinte, sabemos que na sociedade ocidental contemporânea muitas outras doenças são alvo de prejuízos de ordem moral, como a AIDS, a dependência química e a loucura, doenças que representam um desvio à norma, riscos que passam a ser evitados no convívio social, e que, tal como a morte e o envelhecimento, não compõem o ideal produtivista e estetizante que movimentava os capitais, e, portanto, são transformadas em tabu.

#### **2.1.4 Comunidades afetivas fundadas sobre um marco doloroso**

A criação de margens que separam grupos e indivíduos a partir da constituição de espaços de segregação, como “instituições de caridade e estatais para outras enfermidades, como campos sanitários massivos” (DAS; POOLE, 2008, p.31, tradução nossa),<sup>133</sup> determina não apenas fronteiras sociais e subjetivas, mas novas formas de vida e de relação com o tempo. Parece que os projetos de futuro durante a reclusão limitam-se ao cotidiano, à superação diária, à luta contra a doença e às expectativas de liberdade como bem maior, mas nem sempre.

Se por muito tempo as pessoas afetadas pela doença não possuíam um lugar na sociedade,<sup>134</sup> essa nova fase, pautada na tecnologia da saúde,

---

<sup>132</sup> Na obra *O normal e o patológico*, Georges Canguilhem (2009), discute a construção social do que é considerado normal e patológico ao longo do tempo, a partir da definição de norma e normatividade.

<sup>133</sup> “*instituciones caritativas y estatales para otras enfermedades, como campos sanitarios masivos*”

<sup>134</sup> Eram discriminadas, perseguidas e excluídas, afastadas para as margens das cidades, onde perambulavam em acampamentos, ou escondidas por membros da própria família, sem quase nenhum contato humano (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p.376).



significou a humanização da forma de enfrentar a doença, que se configurava como um grave problema social, além de um problema de saúde. Mas, para aqueles que viviam integrados à sociedade apesar da doença, a internação compulsória e a ausência da cura significavam a fratura de bens determinantes de sua humanidade, sobretudo o direito à liberdade e o direito sobre os filhos. Nesse sentido, a fragmentação das famílias e a violação da vida privada são, sem dúvida, a parte mais dura dessa experiência. Isso porque tudo o que antes compunha a vida pregressa das pessoas e que agia como referente memorial da própria identidade, como a casa, a família, o trabalho, o bairro, etc., que ancorava as experiências no tempo a partir de um sentido de duração e pertencimento, de repente deixou de lhes pertencer. Como se as suas vidas tivessem sido tomadas de assalto, rompendo as raízes que os vinculavam aos seus ambientes sociais e afetivos.

Sobre isso, Ecléa Bosi afirma que “o desenraizamento é condição desagregadora da memória” (BOSI, 2004, p.28). Mas, diante da realidade desestabilizadora criada pela doença, essa condição nova permitia que outras identidades fossem inventadas. Foi assim que, no HCI, uma moça de família abastada, proveniente da cidade de Caxias (RS), alterou seu nome, com o objetivo de resguardar a família do preconceito, passando a chamar-se Ivete. Com o alterego registrado, inclusive no prontuário médico, Ivete rompeu com as frustrações do passado e seguiu em frente, sem nunca voltar atrás. Ela fez um uso positivo do desenraizamento, criando novos laços afetivos, que lhe permitiram assumir uma nova identidade, em que o estigma não a afeta.<sup>135</sup>

Portanto, com o passar do tempo, os moradores desenvolveram estratégias de adaptação que geraram comunidades fundadas num mesmo destino comum, determinado pela contingência acidental da doença e pela política sanitária autoritária. Devido ao caráter ambíguo dessas microcidades,

---

<sup>135</sup> Quando falamos em afetamento, fazemos referência direta aos afetos. Portanto, quando uma pessoa é afetada pela doença, por exemplo, não é apenas ao padecimento físico que nos referimos, mas às consequências emocionais provocadas sobre as identidades (SPINOZA, 1987; FAVRET-SAADA, 2005). Condição que pressupõe uma mudança de estado emocional provocada por uma situação nova, externa. Um acometimento, *pathos*, que provoca uma sensibilização profunda e gera novas memórias, haja vista que o registro das memórias está relacionado ao sistema límbico, mesma região em que as emoções nascem (CANDAU, 2015), o que explica o fato de as memórias dolorosas serem mais prevalentes que as memórias felizes, relacionado à capacidade cerebral de autopreservação humana que faz das memórias traumáticas um ponto de alerta (IZQUIERDO, 2014).

compostas por afetos ambivalentes e ressignificadas ao longo do tempo por seus habitantes, trataremos as comunidades formadas nesse contexto como “comunidades afetivas”, tal como proposto por Maurice Halbwachs (1990, p.34).<sup>136</sup>

Trata-se de comunidades que foram forçadas pela política da época a uma “experiência compartilhada de longa permanência” (BEZERRA, 2013; 2017), que, como consequência da agência humana, promoveu uma “partilha do sensível”, ou seja, uma experiência “que revela, ao mesmo tempo, a existência de um *comum* e dos recortes que nele definem lugares e partes respectivas” (RANCIÈRE, 2005, p.15, grifos do autor). Para Rancière, essa experiência seria uma “partilha do sensível”, capaz de fixar, ao mesmo tempo, “um *comum* partilhado e partes exclusivas” (RANCIÈRE, 2005, p.15). Essa dimensão sensível, desconsiderada na lógica positiva apregoada pelos sanitaristas da época, encontrou vias de expressão dentro desses lugares, de modo que é a partir das reminiscências e sobrevivências memoriais dessas experiências compartilhadas que podemos falar dos lugares e das experiências difíceis que orbitam em torno deles como patrimônio.

A base dessas comunidades já estava desenhada na “solução brasileira” proposta por Belisário Penna (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p.415) para a criação de “municípios de iguais” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p.417). A administração do risco da doença, a partir do agrupamento e da “diferenciação homogeneizante”,<sup>137</sup> foi observada no discurso e na prática dos sanitaristas que projetaram a vida em hospitais-colônia. As autobiografias de antigos moradores de hospitais-colônia<sup>138</sup>

---

<sup>136</sup> Enquanto categoria de análise, o termo “comunidade” surge a partir dos anos 1960 no campo da filosofia, relacionado à valorização das experiências compartilhadas, em oposição ao individualismo e à assepsia introduzidos com o período industrial, “como critério de oposição entre modernidade e tradição” (SAWAIA, 1996, p. 40). No domínio da psicologia social, a noção de “comunidade” também aparece como uma tentativa de humanizar o tratamento em Saúde Mental e como uma forma de facilitar a adesão ao tratamento, a partir da criação de grupos de identificação mútua, o que nem sempre apresentou bons resultados, sobretudo quando esses grupos promoviam a homogeneização ao invés da coesão: “trabalhava-se em comunidades com o objetivo de desenvolver potencialidades individuais, grupais e coletivas, para integrar a população aos movimentos oficiais de modernização e para prevenir doenças” (SAWAIA, 1996, p.44).

<sup>137</sup> A aparente ambiguidade se dissolve quando se percebe que as políticas higienistas promoviam a diferenciação dos grupos (os que representavam um risco e os que eram considerados “normais”) e a homogeneização desses “desviantes” numa mesma massa disforme, conforme discutimos anteriormente.

<sup>138</sup> Assunto que será abordado no Capítulo 6: “A difícil transmissão, como acomodar as memórias?”.

deixam transparecer claramente a dimensão solidária da categoria “comunidade”, marcada por um sentimento de identificação e apoio mútuo, encontrada no interior das colônias. Esse sentimento era reforçado pela presença das irmandades religiosas, que se tornaram um fator de coesão importante nesses locais.

Assim, se não podemos generalizar afirmando que os hospitais-colônia são lugares de sofrimento, haja vista que se tornaram a casa onde muitas pessoas encontraram conforto ao longo da vida, podemos associar o sofrimento às enfermarias dos dois hospitais, locais aos quais os moradores<sup>139</sup> atribuem memórias dolorosas, lugares marcados pelo padecimento físico e pela perda dos companheiros.

Além disso, essa hipótese inicial serviu para localizarmos os pontos de fissura responsáveis pela dor associada aos hospitais-colônia como lugares de isolamento. Primeiro a descoberta da doença e seu estigma social, quando ainda não havia cura. Em seguida, a perda da liberdade que o isolamento compulsório representava e o sentimento de desenraizamento provocado pela perda dos referenciais iniciais. Finalmente, no caso dos pais, a perda do direito sobre os filhos, tanto os nascidos nas colônias quanto aqueles separados com a internação dos pais.<sup>140</sup>

Na fala de Maria Queiroz, interlocutora da Colônia Santa Isabel (MG) que chegou ao local com nove anos de idade, há tanto ressentimento quanto conciliação. A moradora alega, por exemplo, que quando toda a sua família foi internada, ela, suspeita de portar a hanseníase, mas sem sintomas, também o foi, enquanto a irmã teve que ir para o preventório. Outro aspecto marcante da narrativa de Maria Queiroz sobre a experiência de isolamento compulsório diz respeito à identificação numérica dada aos pacientes no momento da internação: “Todo mundo que internava aqui ganhava um número. O meu número é 10.734.

---

<sup>139</sup> Essa recorrência está registrada no *Inventário participativo dos bens culturais de Betim* (FUNARBE, 2010, p.178), o que justificou a requalificação das ruínas da antiga enfermaria no espaço que sediará o novo museu da Colônia Santa Isabel. Também foi mencionada pela enfermeira SANDRA (pseudônimo), no HCl, em janeiro de 2017, e está registrado como evolução do prontuário do paciente do HCl, ao qual nos referimos pelo pseudônimo de Mauro.

<sup>140</sup> Esses três momentos chave, em que a ruptura pôde ser melhor percebida, também foram observados pela historiadora Juliane Serres e tangenciam as análises empíricas da pesquisadora, a partir do trabalho com fontes orais realizado com moradores do HCl entre 2002 e 2008 (SERRES, 2009).

Nunca vou esquecer esse número” (informação verbal).<sup>141</sup> Uma marca subjetiva que a identifica por toda a vida<sup>142</sup> e que a localiza em relação aos seus companheiros de colônia. Apesar disso, quando rememora a dimensão positiva da vida no HCSI, com as festas, a moradora refere-se ao lugar como “uma comunidade hospitalar, não um hospital” (informação verbal).<sup>143</sup>

Observamos, portanto, que o isolamento compulsório promoveu um tipo de solução, que deu início a uma nova forma de sociabilidade, fundada tanto no sofrimento quanto numa comunidade de solidariedade entre iguais. Logo, a experiência de estar às margens da sociedade dominante, marcados pelo imaginário da contaminação, e realizar esse “sacrifício em defesa da coletividade ameaçada” (SOUZA-ARAUJO, 1956, p.401), não deflagrou apenas uma relação de poder entre um grupo “estabelecido”, de não doentes (ELIAS; SCOTSON, 2000), e um grupo de “outsiders”, doentes (ELIAS; SCOTSON, 2000), mas sim uma relação de interdependência que, com o passar dos anos, se converteu em familiaridade.

No HCI, por exemplo, a Sra. Leonora atribuiu ao lugar a qualidade de “sagrado”, descrevendo-o como um “canto abençoado” (informação verbal).<sup>144</sup> Isso remete ao que o historiador Ítalo Tronca observou a respeito do “‘direito de santuário’ – templos, lugares sagrados, frequentemente ilhas, dotados dessa propriedade mágica”, em que “o fugitivo era teoricamente intocável se permanecesse em solo sagrado” (TRONCA, 2000, p.86). Nesse caso, o solo sagrado é, igualmente, o terreno das memórias. O lugar que também oportunizou uma segunda vida para aqueles que já sofriam com o preconceito antes do isolamento; o lugar onde estão as memórias da juventude “emolduradas” por práticas sociais que não deixaram de acontecer no isolamento e que hoje ajudam a situar as lembranças (HALBWACHS, 2004, p.89), tais como: casamento, trabalho, nascimentos e mortes, conectados pela experiência comum de habitar o lugar.

---

<sup>141</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ, em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, em 02 de fevereiro de 2016, em Betim (MG).

<sup>142</sup> Isso nos remete ao documentário *Numbered* (2012), dirigido por Uriel Sinai e Dana Doron, que aborda os significados atribuídos aos números que os sobreviventes de Auschwitz carregam tatuados sobre a pele.

<sup>143</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ, em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, em 02 de fevereiro de 2016, em Betim (MG).

<sup>144</sup> Narrativa de LEONORA (pseudônimo), durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra no HCI, em janeiro de 2017.

Assim, apesar do aspecto negativo relacionado à obrigatoriedade do isolamento, esses locais também desempenharam uma função apaziguadora para alguns exilados, na medida em que muitos doentes, que “já sofriam processos de marginalização” (SERRES, 2009) anteriores ao isolamento, possuíam agora uma comunidade de destino, “especialmente determinada” (CRUZ, 2007, p.68), em que não precisavam de estratégias para esconder a doença. Passado o primeiro período, considerado o mais difícil porque representava um “desenraizamento” (BOSI, 2004, p. 28) forçado, os internos começavam a se identificar mutuamente como pessoas enfrentando um problema comum, o que também foi observado pela antropóloga Cassandra White:

Para alguns, separados dos filhos e famílias, era quase tudo tristeza, mas muitos encontraram uma nova comunidade, novos companheiros, esposos, etc. Para muitos, as colônias vieram a ser o único lar e comunidade da vida (informação verbal).<sup>145</sup>

Nesse sentido, é pertinente pensar a própria experiência de identificação com a doença como um ponto de partida para a constituição de uma “comunidade de identificação” (GOFFMAN, 1988, p.46). Ao identificarem-se como “companheiros de infortúnio” (GOFFMAN, 1988, p.46), o que ocorreu a partir da experiência de adoecimento, mas também em referência ao estigma e pela obrigatoriedade do isolamento, os membros do grupo passam a comportar-se como uma comunidade que possui “uma ordem social própria” (IGNATIEFF, 1987, p. 190). Mas, dada a condição ambivalente da vinculação do indivíduo com o grupo e com o lugar, atrelada a uma categoria indesejada, “é compreensível que ocorram oscilações no apoio, identificação e participação que tem entre seus iguais” (IGNATIEFF, 1987, p.47).

Para Joël Candau, os atos de memória apoiados em marcos memoriais partilhados por um grupo “podem delimitar uma área de circulação de lembranças, sem que por isso seja determinada a via que cada um vai seguir” (CANDAU, 2011, p. 35). Portanto, embora a experiência do isolamento tenha

---

<sup>145</sup> Entrevista realizada, via correio eletrônico em 27 jan. 2016, com Cassandra WHITE (*Cultural/Medical Anthropologist, Associate teacher of Anthropology on Georgia State University: College of Arts and Sciences on Georgia, EUA*), que realizou pesquisas sobre hanseníase no antigo Hospital-Colônia Curupaiti, no Rio de Janeiro, e no *Asylum Carville*, em Louisiana, Estados Unidos, além de abordar temas relacionados à imigração de pessoas com hanseníase nos EUA.

sido pautada a partir de um modelo comum de sociabilidade dentro dos hospitais-colônia, não é possível afirmar que os pontos de contato sejam suficientes para uma uniformidade das interpretações sobre o passado.

Enquanto para alguns o fato de ter desenvolvido a doença por si só já representava uma ruptura com a vida pregressa, para outros o isolamento, e não a doença, é identificado na origem do sofrimento partilhado. Isso também ocorre em relação ao significado que o hospital assume no presente: para uns o lugar ainda representa a figura do trauma vivido e a fissura com o mundo exterior, para outros representa um lugar de proteção, o palco dos anos da juventude. Portanto, podemos falar em comunidade afetiva, sem esquecer que o isolamento foi “vivenciado de maneiras distintas” por cada pessoa, de acordo com suas trajetórias de vida (SERRES, 2009, p.15), pois, conforme Erving Goffman, o mundo social do interno “é subjetivamente vivido por ele” (2003, p.8), e, nesse caso, foi determinado pelo impacto da doença, as expectativas de futuro, a possibilidade de criar novos vínculos afetivos e a capacidade de adaptar-se a uma situação nova como a que estava colocada.

No interior das colônias, os relacionamentos afetivos e as uniões conjugais eram incentivados, mesmo entre aqueles que eram casados antes do isolamento, não obstante isso gerasse, num futuro próximo, um problema ainda mais doloroso: a separação dos filhos. No livro de cunho autobiográfico *Nós também somos gente* (1961), o médico sanitarista Orestes Diniz<sup>146</sup> apresenta o olhar de alguém que viveu a realidade da colônia como gestor. Diante da obsolescência do isolamento compulsório, o autor faz uma análise retrospectiva sobre a experiência de trabalho de uma vida. Dentre as particularidades da vida na colônia, o médico atribui aos relacionamentos afetivos a capacidade dos pacientes de se esquecerem “da doença e do local onde estavam para se extroverterem e se encantarem com a alegria de viver” (DINIZ, O. 1961, p.112).

O estímulo aos relacionamentos tinha por propósito fixar os internos nesse novo contexto de sociabilidade, pois, conforme os gestores observavam, os relacionamentos “mitigavam a saudade das famílias distantes e tornavam o isolamento ameno” (DINIZ, O. 1961, p.113). Com isso, “os namoros, longe de

---

<sup>146</sup> O mineiro Orestes Diniz foi diretor da IPLDV por 17 anos, sendo também designado para ser o primeiro diretor da Colônia Santa Isabel (MG), onde atuou por 30 anos.



constituir aberração, eram, pois, **incentivo e terapêutica.**” (DINIZ, O. 1961, p. 113, grifos nossos).

Sempre tive admiração pelos noivos que vi na Colônia porque eu sabia que eles eram felizes [...] até o dia aziago em que lhes chegasse o primeiro herdeiro. Já que a terapêutica pouco fazia no sentido de recuperar a saúde daquele milhar de criaturas que enchiam aquelas ruas, que ao menos, tivessem um pouco de felicidade. [...] Às mães, às pobres mães naqueles momentos em que soltavam das entranhas, marcadas pela dor e pela doença, seres limpos e sadios, como os que mais o fossem, não cabia senão o direito de lançar olhares tristes, assustados e humildes [...] permaneciam solitárias nos leitos da maternidade, afogando nas lágrimas inesgotáveis o sofrimento da cruel separação, que talvez fosse para todo o sempre. [...] Os pais, comparsas da melancólica cena, baixavam a cabeça, esmagados pela dor [...] e ficavam silenciosos, aturdidos [...]. Não praguejavam, mas nos seus lábios era morto o sorriso para sempre (DINIZ, O. 1961, p.116-117).

Embora discursivamente atrelada às concepções do autor, a obra, escrita num momento em que o modelo do isolamento compulsório caía por terra (década de 1960), aporta importantes pistas acerca da mentalidade que justificou o isolamento por no mínimo três décadas e, sobretudo, sobre a vida no interior desses locais, contada na perspectiva de um médico que se solidarizou com o sofrimento dos moradores ao longo do tempo: “confesso que a empresa foi um pecado da inexperiência e do calor da mocidade da qual sinceramente me penitencio” (DINIZ, O. 1961, p.55).

Além de assumir a violência da política (“os leprosários, casas de segregação compulsória, **verdadeiros instrumentos de violência**, vão se transformando, como convém, em sanatórios abertos” – DINIZ, O. 1961, p.375, grifos nossos), o médico também assume a violência que ele próprio promoveu, enquanto diretor do Serviço de Profilaxia, ao criar a “turma do choque” (DINIZ, O. 1961, p.54), um grupo composto por doentes com boa aparência, fortes para serem capazes de sequestrar, numa manobra rápida, “um grupo remanescente de hansenianos **resistente** à educação, aos pedidos, aos rogos, às ameaças de aplicação das sanções legais” (DINIZ, O. 1961, p.53, grifos nossos), pessoas que resistiam à internação.

Nesse sentido, há diversos relatos de moradores que demonstram resistência como atitude de enfrentamento não violento, um tipo de ação política que desafia “um determinado poder, força, política ou regime” (ROBERTS, 2009, p.1). Esse é o caso tanto das pessoas que se recusavam a aceitar o isolamento

compulsório como daqueles que, após serem isolados, fugiam e se infiltravam na sociedade atuando normalmente, até serem identificados<sup>147</sup>. No HCI, por exemplo, foram registradas 332 fugas e dois suicídios entre as décadas de 1940 e 1950. Claro que isso não ocorria sem consequências, pois, quando os internos eram recapturados, as fugas culminavam em prisões no interior das colônias, o que já era previsto pelos regulamentos internos. Percebe-se que há na história da lepra uma longa prática de resistência, que se estende até os dias atuais, com as reivindicações por direitos, a transmissão oral das memórias e a criação de espaços para sinalizar um passado marcado pela omissão e pelo silenciamento, uma forma de fazer resistência ao esquecimento.

Em suas memórias, Orestes Diniz (1961) reconhece a formação de comunidades de resistência em resposta à política de isolamento, seja no interior das colônias, seja fora delas. Um exemplo destacado é a formação da comunidade de Citrolândia, que teve início às margens da Colônia Santa Isabel a partir da aglomeração de familiares que fixaram residência no local para permanecerem próximos dos parentes internados e que, mais tarde, contou com a inclusão de pessoas egressas da internação compulsória que encontravam dificuldade de se reinserirem socialmente:

Formou-se como qualquer aldeia e se desenvolveu como nenhuma outra. [...] as autoridades administrativas e sanitárias, em face dos direitos constitucionais e de dificuldades de ordens econômicas, não puderam deter o crescimento do povoado fantasma e Citrolândia tornou-se um pequeno centro “sui-generis” [que] vive alimentada pelo **instinto de defesa coletivo** dos que sofrem as prevenções sociais que a lepra desperta [...]. Aglomeram-se, então, em sítios propícios, ligados pela mesma **força de afinidade**, onde mais facilmente podem **resistir** aos embates da sorte e lutar pela sobrevivência (DINIZ, 1961, p. 306).

Uma comunidade de inclusão, gerada em resposta à tecnologia da segregação. Dentre os narradores com os quais tivemos a oportunidade de conversar, o já citado Capacete (MG) conta sua experiência de fuga da Colônia Santa Isabel, quando viveu por algum tempo com um grupo de boêmios, tendo que articular estratégias para não ser descoberto. Noutro caso, em sentido contrário, uma mãe ‘sequestrou’ a filha, M. Petry, da casa dos tutores, e a levou,

---

<sup>147</sup> Como conta a biografia produzida por Carlos Maranhão (2004) sobre o jornalista e escritor Marcos Rey, pseudônimo de Edmundo Donato, afetado pela doença, que só permitiu que sua história fosse revelada após a sua morte.

escondida, pela mata fechada (atualmente, Parque e Reserva Ambiental de Itapuã), para viver com ela, em segredo, no interior da Colônia Itapuã (RS). Esses atos de resistência, quando rememorados no presente (no momento em que indagamos às testemunhas sobre a vida no lugar), ativam nos narradores sentimentos de orgulho e admiração, porque são definidores das identidades no presente.

Para Maurice Halbwachs (2004, p.107), a semelhança torna-se signo de uma comunidade de interesses e pensamentos quando há concordância ideológica acerca das lembranças partilhadas. Embora essas concordâncias nunca sejam completas, são os pontos de contato, em comum, que garantem a coesão entre os indivíduos e a configuração de comunidades políticas, sensibilizadas por causas comuns. Para os habitantes das antigas colônias, tanto a experiência do adoecimento, o isolamento compulsório (ao menos o período inicial), a separação dos filhos (dos casais que tiveram), e a permanência (ou o retorno para a área da antiga colônia no presente) configuram-se como pontos de contato para as memórias compartilhadas. O reconhecimento ou o silenciamento dessas memórias, no entanto, não depende apenas do fim do isolamento, mas de um cenário político oportuno, senão conveniente, e de meios que possibilitem a transmissão.

Essa ideia, embora imbricada numa dimensão subjetiva das experiências, também está relacionada com o que Joël Candau chamou de “passados alternativos” (CANDAU, 2011, p.166), que podem ser construções úteis, sensatas ou toleráveis, que flexibilizam a configuração da própria identidade durante o processo de acomodação das memórias. Essa identidade, que pode assumir um status “privilegiado” (CHAUMONT, 2000) na figura do narrador, é influenciada pelas políticas de memória contemporâneas, que estimulam os engajamentos ativos, como o do Morhan, e promovem a circulação dessas memórias no espaço público, alimentando o surgimento de novas gerações de atores engajados.

Joël Candau afirma que é a “exteriorização da memória” o que vai permitir a transmissão memorial (2011, p. 109), o que não ocorre sem algum tipo de seleção, em que é definido o que será lembrado e o que será esquecido. Só a partir disso atribui-se valor aos traços, criam-se comemorações, consagram-se lugares, enfim, inventam-se meios materiais ou imateriais que promovam a

transmissão e a recepção das memórias, formalizadas como herança. Nesse sentido, optamos pela diferenciação dos termos comunicação e transmissão, tal como Régis Debray (1997), para quem a comunicação assume um caráter individualista determinado pelo binômio emissor/receptor que transporta uma mensagem no espaço, enquanto a transmissão transporta uma mensagem no tempo. Vista dessa forma, a comunicação tem caráter efêmero, enquanto a transmissão exprime um propósito, possui uma “natureza militante” (DEBRAY, 1997, p. 19), atua a favor da sobrevivência do bem transmitido e está na base da herança cultural.

Por isso, os dispositivos culturais criados para preservar o passado, requalificando seus restos como cultura (como os memoriais em antigas colônias, dos quais falaremos adiante), são meios necessários, mas nem sempre suficientes. A transmissão tem nos monumentos intencionais (museus de memória, memoriais, monumentos) um dispositivo auxiliar, “um suporte técnico” (DEBRAY, 1997, p.20) que sinaliza um desejo de memória, mas não garante a transmissão das memórias, embora possa emitir uma mensagem formalizada, acessível a todos.

No caso das memórias da lepra (marcadas pelo estigma, pelo padecimento físico e pelo isolamento compulsório), é a atitude engajada, “em contexto”, mediada pela emoção e por um comprometimento moral, “emergindo da relação entre os interlocutores e a ela sempre referida” (REZENDE; COELHO, 2010, p. 78), que irá garantir a sobrevivência das memórias e sua transmissão no tempo. Isso pode acontecer tanto pela (1) ativação do espaço e pela (2) ativação das narrativas orais, quanto pela (3) reinterpretação do passado por meio de linguagens que acionem os sentidos. Para que a transmissão seja efetiva, é necessário que a comunicação da dimensão dolorosa do passado afete o espectador, na justa proporção em que este seja capaz de estabelecer relações entre a experiência de sofrimento do outro e a sua própria, tornando-se moralmente envolvido (BOLTANSKI, 1999).

Spinoza (1987[1677]), na Proposição XVI da *Ética*, nos faz pensar que o passado nos afeta com a mesma intensidade que o presente, ou seja, as memórias nos afetam com emoções que nos fazem imergir no que foi, produzindo o que poderíamos chamar de um envolvimento profundo com o passado. Diante disso, podemos afirmar que esse tipo de envolvimento

profundo, produzido no contato com a “emoção forte” (CANDAU, 2011, p.151) de outra pessoa, no caso das memórias de sofrimento, caracterizaria uma atitude empática, baseada na ética. Os memoriais, como o José Avelino, em Betim (MG),<sup>148</sup> lugares criados para guardar vestígios de sobrevivências do passado, objetos que geram emoções e auxiliam na transmissão das memórias, são iniciativas que levam em conta a característica emocional da memória. Logo, esses dispositivos memoriais não são apenas arquivos, mas difusores de afetos, pois, de acordo com Spinoza, as coisas que nos evocam memórias, nos “afetam de alegria ou tristeza pelo fato de serem semelhantes em algo a outros que geralmente nos afetam” (SPINOZA, 1987[1677], p. 189), aproximando os espectadores do presente às experiências do passado.

O filósofo também traça uma relação entre imagem e afeto, propondo que a imagem de algo nos afeta de maneira positiva ou negativa, de acordo com aquilo que evocamos a partir do contato físico ou mental com ela:

Em virtude do simples fato de imaginar que uma coisa é semelhante em algo a um objeto que geralmente afeta a alma com alegria ou tristeza, ainda que esse em que se assemelham não seja a causa eficiente de tais afetos, amaremos ou odiaremos essa coisa. (SPINOZA, 1987[1677], p. 189)

Pensando a partir de Spinoza, pode-se dizer que a espacialidade dos lugares é afetiva e produtora de afetos, assim como as narrativas dos seus moradores e os objetos impregnados de seu uso. Por isso, os lugares, seus restos e ausências, bem como os objetos preservados como acervo dos memoriais – contanto que capazes de transmitir a dimensão aurática do passado vinculado às experiências –, são agudos em relação à memória de quem viveu, e possuem a potência de afetar o espectador, sendo por ele incorporados.

Apesar da característica comum de ancoragem memorial atribuída aos lugares e às coisas materiais, a ativação de sua função rememorativa ocorre de maneiras distintas, podendo ser de modo intencional quando requalificados a partir de uma sintaxe memorial, como monumentos intencionais, e de modo não intencional, sem passar por manipulações, quando a atribuição memorial acontece como consequência da própria ação do tempo.

---

<sup>148</sup> Diferente do que ocorre no Memorial HCI, em Viamão (RS), em que a afetação ocorre mais por meio da narrativa vinculada aos espaços expositivos que pelo contato do espectador com a cultura material exposta.

Entretanto, não podemos esquecer, tal como afirmou Llorenç Prats (1988, p.68), que o processo de ativação patrimonial articula um discurso, atrelado aos significados atribuídos aos seus referentes, que nunca será neutro, posto que, por maior que seja o envolvimento da comunidade, a ativação estará sempre limitada a um poder político, mesmo que local. Via de regra, os empreendimentos memoriais, fundados na intencionalidade, manifestam conflitos de interesses e formas divergentes de ver o passado que

fazem da transmissão uma operação polêmica [cercada de ruídos] que requer uma competência estratégica (aliar-se, filtrar, excluir, hierarquizar, cooptar, delimitar, etc.) e que podemos entender como uma luta pela sobrevivência dentro de um sistema de forças rivais que tendem a eliminar-se entre si por desqualificação, ou a anexar-se uma a outra por fagocitose (DEBRAY, 1997, p.20).

Independentemente das formas de ativação memorial do passado nas antigas colônias de isolamento, o fim das internações compulsórias trouxe consigo tanto a urgência da sinalização desses lugares quanto a de lidar com os sentimentos ambíguos gerados e reprimidos no seu interior. Nesse sentido, o período da liberdade, onde novas expectativas de futuro foram geradas, abriu caminho para um processo de superação do silêncio institucionalizado pela prática do isolamento, de modo que a esfera política da transmissão passou a assegurar “a sobrevivência do grupo pelo compartilhamento entre os indivíduos do que lhes é comum” (DEBRAY, 1997, p.20).

Assim, defendemos que a “potência epidêmica das imagens” (DIDI-HUBERMAN, 2003, p.35) permite subverter o passado de invisibilidade, criando a condição de possibilidade para acessar e transmitir a aura<sup>149</sup> do passado ancorada de maneiras diferentes, no espaço, nos acervos pessoais e nos memoriais, ao passo que a “contaminação emocional” (BOLTANSKI, 1999, p.82, tradução nossa),<sup>150</sup> provocada pela promoção do contato entre o espectador e as sobrevivências do passado pode ocorrer a partir do que ainda é visível no espaço, das narrativas de si e de memoriais que concentrem seus esforços na articulação de linguagens abertas, capazes de encadear fotografias, objetos e narrativas orais.

---

<sup>149</sup> Para Walter Benjamin, é possível compreender a aura como a “própria experiência que se cristaliza em um objeto de uso sob a forma de exercício” (1989, p.137).

<sup>150</sup> “*Emotional contagion*”.



Ao abordar a “memória dos sofrimentos” como objeto de reivindicação de identidade, Joël Candau (2011, p.151) afirma que “essas memórias deixam traços compartilhados por muito tempo por aqueles que sofreram” (CANDAU, 2011, p.151) e a experiência pode motivar a reivindicação do grupo por uma identidade vinculada ao “sofrimento compartilhado” (CANDAU, 2011, p.151) fazendo resistência ao esquecimento. É nesse contexto que a transmissão das experiências do passado ganha significado, porque elas ratificam um passado indesejado e abrem um espaço de expectativa, pois, como diz Candau, o conteúdo da narrativa é “uma negociação entre uma certa representação do passado e um horizonte de espera” (CANDAU, 2011, p. 89).

No caso da transmissão das memórias dolorosas, encobertas no interior das colônias, o processo narrativo tanto revela um passado indesejado quanto abre brechas para outras possibilidades de futuro. Estima-se que o peso desse passado se torne mais leve à medida que a responsabilidade de lembrar assume um significado compartilhado. Entretanto, não podemos desconsiderar “a validade de uma sensibilização que joga com as emoções do espectador” (BOLTANSKI, 1999, p.179), bem como com as emoções das pessoas que viveram as experiências dolorosas.

A esse respeito, durante as entrevistas realizadas com antigos moradores do HCI e da CSI, foi observada a mesma dinâmica interpretada por Diana Taylor (2009) no que tange à performance narrativa do sobrevivente e à performance de longa duração que caracteriza o trauma. Maria das Dores (CSI/MG), por exemplo, emocionou-se todas as vezes em que relatou a sua história e, ao mesmo tempo em que estava profundamente emocionada, aproveitava a ocasião para documentar e transmitir sua experiência, reunindo documentos, sobretudo fotografias, que validam o seu depoimento. A Sra. Valdete também se emociona ao narrar suas experiências no HCI (RS), seguindo o mesmo eixo estrutural na construção da sua narrativa, fazendo disso uma forma de protesto. Por outro lado, moradores que não se utilizam do passado como forma de protesto mencionam que preferem não rememorar os eventos dolorosos porque a rememoração reativa a dor. Isso nos leva a inferir que a memória pode ser reivindicada, mas, em alguns casos, o que se busca é o esquecimento.

Com relação à articulação e ao engajamento dos grupos que atribuem ao isolamento as causas do sofrimento, percebemos uma relação entre a *mise en*

*scène* das lembranças no campo individual e a busca pelo reconhecimento no campo coletivo, congregados em torno do movimento social Morhan e tendo nesse movimento um ponto de ancoragem e convergência para a manutenção do substrato simbólico da experiência partilhada. Esse engajamento comunitário é observável em todos os estados brasileiros onde há uma sede composta por integrantes do movimento. Em estados como o Rio Grande do Sul, em que não há atualmente mobilização política coletiva de reivindicação desse passado, percebe-se uma memória tutelada pela instituição asilar, em que o silêncio e a invisibilidade prevalecem. Isso confirma que a mobilização organizada desencadeia processos de compartilhamento da memória motivados pela busca de direitos e de reconhecimento no presente.

A Lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007, que institui o pagamento de uma pensão mensal, no valor de 750 reais, como indenização para as pessoas que passaram por internação ou isolamento compulsório até 1986, é considerada uma grande conquista do Morhan, que deu subsídios para os Projetos de Lei nº 3.303 e nº 4.907, que defendem o direito de indenização aos filhos separados, projetos em tramitação na Câmara dos Deputados desde 2012, que passam por processos de arquivamento e desarquivamento constantes. Em Minas Gerais, no entanto, o Projeto de Lei nº 4.828/17 (ASSEMBLÉIA, 2017), que autoriza o executivo a conceder indenização aos filhos de pessoas com hanseníase (ao invés de pensão vitalícia como era a proposição original) foi aprovado em 20 de novembro de 2018 e regulamentado pelo Decreto nº 47560/18 (ASSEMBLÉIA, 2018).

O reconhecimento do isolamento compulsório como um erro por parte do Estado brasileiro, com a aprovação dessa lei, além de representar uma reparação simbólica, fez com que as “narrativas de si” ganhassem força, incitando à transmissão oral e atribuindo um status de prestígio ao narrador. Com isso, a memória, que por muito tempo foi motivo de vergonha associada ao preconceito, passou a ser interpretada como um direito, e o isolamento como uma violação.

Percebe-se com isso a ocorrência de uma alteração do estatuto da pessoa que passou pelo isolamento: de foco de contágio a agente de contaminação memorial; de “doente-perigoso” (doente ou suspeito) a “ex-isolado vítima”, o que

só foi possível a partir do momento em que essas pessoas deixaram de representar um risco à saúde pública, com a descoberta da cura em 1941.

Se a cura não tivesse sido descoberta, esses lugares de isolamento teriam sido superados com uma mudança ideológica? Provavelmente não. Basta ver a situação excludente enfrentada por pessoas que representam algum tipo de contaminação simbólica, como aquelas com diagnósticos de doença mental e dependência química, para as quais ainda não existem dispositivos de tratamento em regime aberto totalmente eficazes, sobretudo porque carecem de uma rede de apoio comunitária ou familiar. Nesse sentido, a descoberta da cura foi condição necessária para a reativação dos direitos individuais, retirando os isolados sanitários da “suspensão jurídica” e social (AGAMBEN, 1996, 2007) em que se encontravam. Só a remissão do “risco”<sup>151</sup> tornou possível bramar por direitos humanos.

Ao legitimar o sofrimento individual, essa mudança de estatuto, marcada pela incorporação de direitos, fortalece o grupo, estimulando a emergência de memórias que por algum tempo não foram reivindicadas, mas silenciadas. Nesse novo cenário, as memórias subterrâneas transformam-se em objeto de grande valor, como instrumento de legitimação de identidades que foram invisibilizadas e agora são acionadas como instrumento de coesão do grupo.

O caráter de denúncia dessa virada no modo de ver o passado é resultado de um julgamento que questiona o argumento sanitário “era o que se tinha no momento” e reafirma que esse passado “foi uma violência!”. A entrada da memória privada no espaço público, além pretender a legitimidade da dimensão dolorosa desse passado, torna visível um campo de tensões que diz respeito aos limites da aplicação do poder científico na proteção da população, quando isso afeta o direito à liberdade individual de quem representa um risco aos demais.

No que se refere às ações comunitárias das vítimas, o sociólogo Luc Boltanski observou que as políticas acionadas pelos engajamentos humanos podem ser “articuladas de modo paralelo” (BOLTANSKI, 1999, p.192), não apenas em direção ao passado, com o objetivo de legitimar as memórias dolorosas, nem apenas em direção ao futuro, com a intenção de evitar erros semelhantes aos ocorridos, mas também em direção às emoções no presente.

---

<sup>151</sup> Recordamos que estamos falando de um risco muito mais simbólico que biológico, haja vista o baixo potencial de contágio da doença.

Da mesma forma, acreditamos que a articulação das pessoas afetadas pela hanseníase que foram isoladas compulsoriamente não representa apenas um desejo de reconhecimento simbólico, ou uma tentativa de conquistar a reparação simbólica (que traz dignidade a essas pessoas no fim da vida), mas também é uma forma de elaborar o sofrimento que a dimensão incômoda do passado ainda provoca no presente, a partir da extroversão.

A ampliação do espaço de fala e de reconhecimento é, em grande medida, fruto da articulação política do Morhan, que tem fortalecido a primeira e a segunda geração de pessoas marcadas pelo isolamento compulsório, incentivando a busca de direitos e pactuando com organismos internacionais não apenas na luta pela erradicação da doença, mas também do preconceito a ela relacionado.

Nesse sentido, observa-se a configuração de uma militância pela consolidação da memória do grupo e pelo reconhecimento da dimensão dolorosa desse passado. A segunda e a terceira gerações, articuladas, esforçam-se em manter vivas e tornar acessíveis essas memórias fazendo delas, mais que um elemento de coesão, um dispositivo político na conquista por um espaço de direito. Há nesse engajamento um caráter performático que ativa os direitos por meio da empatia, a partir da exposição pública de emoções íntimas que encontram apoio na comunidade, onde assumem um caráter coletivo.

Falar em comunidade equivale a considerarmos um espaço subjetivo de identificação mútua, construtor de memórias, onde o grupo encontra estabilidade e de onde podem partir ações militantes. Por isso, há uma relação de proximidade entre os valores de coesão, inerentes à configuração de uma comunidade, e a categoria “empatia”, tão acionada nos discursos do tempo presente. Nesse contexto, a narrativa oral e as experiências de si tornam-se veículo da transmissão de experiências que não se podem contestar. As memórias assumem a qualidade de testemunho e a comunidade torna-se uma categoria de ação, erigida a partir de ideias, afetos, interesses e vetores de identificação, que tanto pode ser efeito da exclusão como resultado da inclusão.



Figura 14 - Narrativa 4- prancha 6. Montagem: filhos separados. Preventório São Tarcísio, Belo Horizonte (MG).

Fonte: Acima: Morhan Betim, via WhatsApp: @Memória da Colônia Santa Isabel, 29 de agosto de 2018. Original extraído de SOUZA-ARAUJO. (1890- 1952). Abaixo: Idem: Morhan Betim, via WhatsApp: @Memória da Colônia Santa Isabel, 29 de agosto de 2018.

A montagem acima (Figura 14) apresenta uma possibilidade de interpretação do passado a partir da transmissão do vivido. Tanto o número de crianças registradas pela fotografia para dar testemunho do funcionamento das instituições quanto as palavras utilizadas nos cartazes pelos filhos separados, adultos, que hoje reivindicam o reconhecimento, provocam o choque e pedem uma posição. Os cartazes são declarativos “Somos filhos da hanseníase/lepra”, “Somos filhos do preconceito”, “Somos filhos da violência”. Expõem uma autoimagem marcada pelo preconceito e pelo sofrimento, e, ao fazê-lo, resistem à invisibilidade, pedem uma restituição.

Essas frases, que interpretamos como símbolo de resistência, montagens discursivas, são fruto de um processo de seleção memorial e conduzem ideologias, dentre as quais a própria ideia de resistência à violência. A *mise en scène* dos filhos separados, em busca do reconhecimento como vítimas do Estado, longe de ser taxada como vitimismo, nos remete à frase de uma interlocutora cearense que busca apoio no grupo, ao mesmo tempo em que o fortalece: “Temos de ver todas as cicatrizes como algo belo, porque, acredite em

mim, uma cicatriz não se forma num morto. Eu sobrevivi.” (informação verbal).<sup>152</sup> A narrativa confirma nossa posição de que a exposição da autoimagem negativa, construída com base nas marcas dolorosas, é formadora de identidade e serve como um tipo de desabafo, uma purificação<sup>153</sup> da dimensão negativa do passado, expurgado com sua transmissão pública.

Ao questionarmos outra interlocutora sobre o significado das indenizações requeridas pelos filhos separados, ela afirma que sua importância reside em:

Trazer de volta um pouco de dignidade perdida por milhares de famílias, pois atualmente existem pessoas que ainda passam por muitas necessidades, embora saibamos que a indenização não apagará a história, o sofrimento, os traumas e as sequelas causadas a todos que sofreram com a separação das suas famílias. Vamos levar para o túmulo estas dores da alma (informação verbal).<sup>154</sup>

Helena, militante ativa do Morhan/SP desde 2011, também contribuiu com esta pesquisa enviando fotografias de valor pessoal inestimável, que a auxiliam a restaurar o próprio passado. Nesse processo, Helena empreende o mesmo esforço que Georges Perec (1995), em busca da dimensão ausente das memórias de infância. Perec perdeu os pais aos quatro anos, durante a Shoah, e não possuía lembranças deles. Helena foi separada dos pais ao nascer e nunca tornou a vê-los vivos. Ambos tentam suprir as lacunas das suas identidades a partir de uma montagem, em que o tempo é suturado através de fragmentos narrativos e vestígios do passado entregues por outros.

Na montagem a seguir (Figura 15), vemos à direita a mensagem escrita pela mãe de Helena, logo após o nome que a identificava como proprietária, Maria Alves de Oliveira Bueno: “Se encontrar as minhas filhas, dar a uma delas, Claudete Pereira Bueno e Helena Pereira Bueno”. O pedido esboçado pela mãe de Helena representa o próprio desejo de transmitir uma herança, a Bíblia, objeto simbólico dos sentimentos da mãe direcionados às filhas, desejo de proteção e

<sup>152</sup> Narrativa da interlocutora SENNA, Morhan Ceará, compartilhada no grupo do WhatsApp: @morhanbrasil, em 12 de março de 2017.

<sup>153</sup> Perspectiva diferente da abordada por Jacques Sémelin na obra *Purify and destroy: the political uses of massacre and genocide* (2007), na qual o autor entende a destruição, que envolve a violência de massa, como um gesto de purificação, um uso político da violência, que corresponde a “*an act of purification destined to purge*” (SÉMELIN, 2007, p. 92) (um ato de purificação destinado a purgar) o que há de negativo associado a um grupo, que o faz ser visto em oposição ao grupo dominante.

<sup>154</sup> A partir de entrevista feita por meio de comunicação estabelecida com Helena Bueno por correio eletrônico, em 19 de novembro de 2016.

de vínculo. Um encontro que nunca aconteceu, posto que essa mãe, como tantas outras mulheres afetadas pela doença, isoladas em hospitais-colônia, morreu sem saber do paradeiro das filhas: “Eu nasci em janeiro de 1961 e minha mãe morreu em 21 de abril de 1971, eu tinha 10 anos quando ela faleceu, e não a conheci (emoji triste). Se o isolamento foi até 1962, fica a pergunta: Por que eu não conheci a minha mãe?” (informação verbal).<sup>155</sup> Helena refere-se ao Decreto nº 968/1962, que, como vimos, começou a alterar a política de isolamento no sentido da abertura das colônias.



Figura 15 - Narrativa 4 – prancha7. Montagem: À esquerda, Helena com três anos. À direita, Bíblia deixada pela mãe de Helena às filhas.

Fonte: Acervo pessoal de Helena Bueno, recebido por correio eletrônico, em 19 de Nov. de 2016.

A narrativa de Helena conduz seus sentimentos ao interlocutor, afetando-o. Helena quer respostas, chama a atenção para um erro, se introduz ativamente na busca de uma história que lhe foi em parte negada e na transmissão desses fatos. Inserida no contexto político em que tais experiências são compartilhadas, sua posição nessa transmissão é localizada. Helena faz valer o seu sentimento de tristeza como fato e o seu testemunho como documento, apoiado nos poucos elos materiais que a conectam à memória da mãe.

A interlocutora continua:

<sup>155</sup> Narrativa de Helena BUENO em diálogo estabelecido por correio eletrônico, em 26 de dezembro de 2016.



Após tomar conhecimento do MORHAN em fevereiro de 2011, fui em busca de documentos de internação na Secretária da Saúde, colônias em que meus pais ficaram internados e também no Preventório Santa Terezinha. E tenho comigo o histórico de vida de minha família através desses documentos: Fichas epidemiológicas de meus pais e Ficha Social minha do Preventório Santa Terezinha. (informação verbal).<sup>156</sup>

Junto ao seu retrato (Figura 15), Helena inclui a seguinte descrição, que acentua o esforço em reconstruir a dimensão ausente do seu passado:

Meu Tutor Sr Sigismundo entregou esta foto juntamente com os documentos de meus pais para a minha irmã quando completamos 18 anos de vida. No verso da foto consta: Foto Lincoln Uematsu - 6 Feb 1964 - Rua Teodoro Sampaio - SP. Coincidentemente esse endereço ficava perto da Creche Carolino Mota e Silva para onde me levaram no mesmo dia do meu nascimento. Nasci na cidade de Itú e me trouxeram no mesmo dia para SP para esta creche. Com esta data de 6 Feb de 1964, se foi a data que tiraram esta foto, eu tinha completado 3 anos de vida. Olhar de tristeza... Também pudera... tenho lembranças muito tristes de quando eu era criança!!! (informação verbal).<sup>157</sup>

Como consequência dessa declaração, quando Helena foi questionada sobre a sua experiência de vida no preventório, disse:

Eu tenho em mente os castigos que recebia no preventório. Era pequenina e lembro-me que a gente tinha que participar das missas todos os dias e um dia eu e algumas meninas resolvemos fugir da missa. Na calada da noite colocaram, nós meninas, no banheiro nuas com as mãos para o alto, encostadas na parede e apanhamos com vara de marmelo. Colocaram uma pessoa para ver na fechadura da porta se vinha alguém do corredor do dormitório. Depois deste castigo, ficamos de joelhos ao lado de nossas camas com as mãos pro alto. No dia seguinte uma mulher falou que eu tinha que passar por um médico porque eu tinha vindo de uma casa de família e que só faltava eu para passar pelo médico, e disse que se eu dissesse que tinha levado uma surra, quando voltasse para o pavilhão levaria outra surra. A mulher falou que se me perguntassem o que eram aquelas marcas no meu corpo era para eu dizer que eu tinha passado por arame farpado. E assim eu fiz quando o médico me perguntou por duas vezes, mentir para evitar de levar outra surra. Elas tinham a mania de apertar as unhas delas em cima das minhas cutículas dos dedos, esse era o castigo mais comum quando, sei lá, se eu fazia alguma arte. Eu chorava muito, pois doía demais! (informação verbal).<sup>158</sup>

Embora Helena tenha nascido em um hospital-colônia e sofrido as consequências da política segregacionista da época, em nenhuma de suas

<sup>156</sup> Informação fornecida por meio de comunicação estabelecida com Helena BUENO, em 02 de janeiro de 2017, por correio eletrônico.

<sup>157</sup> Informação fornecida por meio de comunicação estabelecida com Helena BUENO, por correio eletrônico, em 26 de dezembro de 2016.

<sup>158</sup> Informação fornecida por meio de comunicação estabelecida com Helena BUENO, por correio eletrônico, em 02 de janeiro de 2017.

narrativas são acionadas as categorias “saúde” e “doença” como parte dessas memórias, a não ser em referência à Secretaria Municipal da Saúde (SMS), lugar dos despojos, onde Helena tentou recuperar informações sobre os seus pais. A partir dos seus relatos, é possível entender de que modo a administração da vida convertida em objeto da política (DAS; POOLE, 2008, p. 32), com a criação das microcidades de isolamento, agiu como uma “política das massas corporais”<sup>159</sup> (DAS; POOLE, 2008, p.31), interferindo sobre o futuro das pessoas que foram isoladas.

De acordo com Das (2008), “a biografia individual se converte em texto social”, e “a comunidade se converte em veículo através do qual a experiência individual de ter sofrido alguma violação pode ser vista como experiência de toda a comunidade” (p.87-88). São essas formas de “solidariedade ativas ou passivas” (DAS, 2008, p. 88), denominadas militâncias, capazes de “forjar alianças e laços solidários entre testemunhas e receptores” (ORTEGA, 2008, p.39) que têm o poder de fazer circular os discursos de reconhecimento.

A militância, que coloca em pauta e em movimento as ações que conduzem ao reconhecimento, não atua apenas no sentido de ratificar o passado de sofrimento ou de requerer a reparação das vítimas, mas também propõe um tipo de exorcismo coletivo que levará o grupo, em algum momento, a abandonar a condição de vítima, emocionalmente comprometida, para a posição de testemunha/narrador. Nesse sentido, estender a outros a responsabilidade de lembrar pode ser uma forma de amenizar o sofrimento de quem viveu as experiências sem afetar no mesmo nível as comunidades solidárias à causa. Para a antropóloga Veena Das (2008), a dor do trauma deve ser entendida dentro de uma comunidade moral, pois sentir a dor do outro é mais que um processo intelectual, é uma experiência que passa pelo corpo. Segundo a autora, quando alguém fala sobre a própria dor está manifestando o desejo de compartilhar.

Pensando numa comunidade moral que se contrapõe à sociedade dos indivíduos como ilhas, Veena Das diz: “inclusive quando a dor se inflige com crueldade e sem nenhuma razão aparente, essa dor que destrói minha proximidade com o meu próprio corpo não pode ser tratada como uma

---

<sup>159</sup> Que também foi abordada por Michel Foucault (1999) e Giorgio Agamben (2007) como “biopolítica”, uma política exercida sobre os corpos, para disciplinar o corpo social.

experiência estritamente pessoal” (DAS, 2008, p. 431). Assim, para tentar compreender os eventos traumáticos do passado e seus reflexos no presente, é necessário consolidar-se com a dor do outro. E isso requer uma incorporação do vivido. Em uma comunidade moral, é necessário identificar a dor do outro no próprio corpo social.

Esse equilíbrio delicado, em que residem tensões, também depende e interfere sobre as identidades dos moradores, sua autoimagem e os modos de gerir as memórias. Diante do que é selecionado da memória para ser acionado como “estratégia militante e identitária” (CANDAU, p.132), existe ainda um universo de “memórias subterrâneas” (POLLAK, 1989, p.10), produto de “um trabalho psicológico do indivíduo que tende a controlar as feridas, as tensões e contradições entre a imagem oficial do passado e suas lembranças pessoais” (POLLAK, 1989, p.10).

Há ainda o sentimento ambivalente de ser parte de uma comunidade e repudiar a dimensão incômoda desse passado, silenciando-o. Esse é o caso de Ana, moradora do HCI, que, ao ser convidada a participar da pesquisa, responde: “Memória, só de sofrimento. Passado é passado. Já morreu, tá enterrado” (informação verbal).<sup>160</sup> Essa forma de “responsabilidade passiva”<sup>161</sup> (BOLTANSKI, 1999; DAS, 2008) também pode ocorrer com pessoas que desejam ou fizeram parte de uma militância ativa e foram constrictos a reprimir o passado, devido à pressão de membros da família que não aderiram à comunidade de militância. Tal situação foi observada junto à comunidade de Santa Isabel, quando uma importante personalidade militante do Morhan Betim<sup>162</sup> entrou em contato com a pesquisadora, após nove meses desde o registro de seu testemunho, e pediu para não ser mais identificada na pesquisa.

---

<sup>160</sup> Narrativa de ANA (pseudônimo) durante conversa no HCI em 05 de fevereiro de 2017.

<sup>161</sup> Entendemos que optar pela via da ação ou pela via do silêncio não é uma escolha neutra, trata-se sempre de uma tomada de posição (GREENBLATT, 1991).

<sup>162</sup> Uma das “bandeiras” levantadas por SAID (pseudônimo) é a transformação do Pavilhão de Mulheres, atualmente em ruínas (após um incêndio), em espaço de longa permanência para idosos da comunidade.



Figura 16- Narrativa 4- prancha 8. Montagem: Said em três tempos: “Rainha”<sup>163</sup> do União Esporte Clube. Betim, MG (1940); Visita ao Memorial HCl. Betim, MG (2016); Declaração (2018).  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

Com o passar do tempo, dada a relevância do seu testemunho, e percebendo-se que a interlocutora não se sentia incomodada em participar da pesquisa, mas que, pelo contrário, havia interesse de sua parte, apesar dos limitadores pessoais impostos por familiares, optou-se, em comum acordo com a mesma, pela utilização do pseudônimo “Said”. Com isso garantimos o sigilo da identidade da interlocutora e, ao mesmo tempo, meios de continuar a reverberar a sua narrativa. O pedido foi feito para resguardar seus filhos de uma exposição pública indesejada, um problema que causa na Sra. Said uma espécie de culpa com relação ao desejo da prole em cancelar essa memória genealógica:

É, Daniele, realmente fui surpreendida ontem com esse passado me batendo de novo. E é mais dóido, porque, pra mim que vivenciei e **me esforço em superar**, mas quando alguém da família **te oprime pela história que acompanhou ao longo da vida** e de repente me **condena de estar expondo...** Eu fiquei **derrotada**. Eu conheço muitas pessoas que realmente evitam o assunto por causa da família. Estou me sentindo a pior das mães nesse momento. Me desculpe, mas esse é o outro lado da história que você não conhecia, e saiba que você é a única pessoa que estou desabafando. Eu acho o seu trabalho muito importante, queria ter contribuído sem nenhuma reticência, mas não respondo só por mim (informação verbal, grifos nossos).<sup>164</sup>

<sup>163</sup> Utilizamos formas ovais para demarcar a presença da figura humana nas imagens.

<sup>164</sup> Narrativa de SAID (pseudônimo) por WhatsApp, em 14 de outubro de 2016.

A opressão por parte dos filhos não parece significar um desejo de liberar a mãe do fardo de um passado indesejado, mas a condenação de Said por transmitir uma memória indesejada, uma memória que ela não quer incorporar como parte da sua identidade, algo que para ela é motivo de vergonha e que ela prefere negar. O que fazer com as lacunas que permanecem? Com o que preencher esses hiatos do não dito? Essa sensação de falência e a ação do passado violento no presente, explícita no trecho: “fui surpreendida com esse passado me batendo de novo e mais doído” (informação verbal),<sup>165</sup> reforça a hipótese de que a transmissão é um imperativo do presente e que esse ato narrativo, catártico, mais que um desejo de valorização da própria identidade, que poderia se converter em ganhos secundários, é uma forma de expurgar o sofrimento e resistir à violência que o silenciamento representa.

Nesse sentido, a criação de dispositivos de preservação da memória em antigos hospitais-colônia é importante porque representa uma forma de legitimação do passado e uma forma de reparação simbólica. Mas esses dispositivos não são suficientes no processo de transmissão, tampouco no processo de elaboração da perda individual. E é essa perda que se pode chamar de herança.

A fala de Said deixa clara a relação entre a transmissão das experiências, como parte da postura engajada de uma vida, e a superação do passado doloroso, relacionada à valorização desse passado e à desconstrução do estigma. Por isso, quando a interlocutora se sente oprimida pela filha em relação ao próprio passado, ela prova um sentimento de fracasso, como se fosse responsável pela postura descomprometida da filha, fazendo eco à afirmação de Joël Candau de que “transmitir uma memória não consiste apenas em legar um conteúdo, senão numa maneira de estar no mundo” (CANDAU, 2006, p. 110). Por isso, a derrota de Said equivale ao fracasso da transmissão de valores que ela defendeu durante toda a vida. Diante disso, Said se cala.

Independentemente do engajamento dos habitantes no processo de transmissão das memórias dos lugares, consideramos a todos eles como testemunhas, condição que lhes possibilita romper com a invisibilidade programada pela expertise dos sanitaristas. São detentores de versões

---

<sup>165</sup> Idem.

subterrâneas da experiência. As suas narrativas dão testemunho de formas de resistência, adaptação e reinvenção diante do acontecimento da doença e do isolamento que, inicialmente, foram motivo de grande sofrimento.

Ao abordarmos esse assunto tão complexo e delicado, não pretendemos julgar os vitimários, vitimizar as pessoas que passaram pelo isolamento compulsório, tampouco ignorar o seu sofrimento, razão pela qual entendemos a transmissão de memórias difíceis como um paradoxo, uma vez que o reconhecimento dos lugares de memória e das memórias difíceis ancoradas nessa espacialidade passa, necessariamente, pela exposição do passado doloroso. É o que afirma Helena, ao relatar suas experiências no preventório em São Paulo: “Escrevendo aqui me vem a imagem, como se tivesse sofrendo tudo novamente” (informação verbal).<sup>166</sup>

O que está em questão atualmente, com o reconhecimento do passado vivido por essas comunidades, desse patrimônio que chamamos de ambíguo, não é a validade do argumento da violência ou da benevolência das políticas, mas o reconhecimento de que a natureza compulsória do isolamento afetou a espessura política, intelectual e subjetiva das experiências individuais, produzindo marcas que não podem ser negadas, tampouco justificadas pelo discurso científico. Nesse sentido, a presença da fotografia no trabalho é uma forma de incorporar tensões (relacionadas ao isolamento, ao preconceito e à tutela) e uma expressão de resistência, já que as imagens participam como “autos no processo da história” (BENJAMIN, 1987, p.174), o que as investe de uma “significação política latente” (BENJAMIN, 1987, p.174). Assim, quando a interlocutora Said pede para não ser identificada, e também quando os moradores do HCl autorizam o uso de imagens, mas a instituição exerce pressão para que a invisibilidade seja mantida,<sup>167</sup> fazendo da tutela um instrumento de

---

<sup>166</sup> Esse excerto integra o depoimento intitulado “Se encontrar minhas filhas, dar a uma delas” entregue ao Morhan, sede RJ, redigido por Helena BUENO em 2012 e compartilhado para fins desta pesquisa, por correio eletrônico em 28 de novembro de 2016.

<sup>167</sup> Referimo-nos aos impasses com relação ao uso das imagens, feitas no interior do HCl, após a autorização do projeto pelo comitê de ética, via Plataforma Brasil, sistema CEP-CONEP/CNS/MS, instituído em 1996. Recebemos em 09 de mai. de 2017 a solicitação, por e-mail, de que as imagens fossem avaliadas pela Assessora de Comunicação Social (ACS) da Direção dos Hospitais do Estado (DCH/RS). Seguindo um dos responsáveis, a demanda teria partido de um dos idealizadores do Memorial HCl e a justificativa se embasava na proteção dos “pacientes”, para garantir que fotografias expostas no interior do Memorial HCl não fossem difundidas, o que, tendo em vista a natureza pública do espaço, é implausível. Após esse segundo envio, não recebemos resposta do setor de comunicação com relação à

pseudoproteção, entendemos que estamos lidando com situações que emergem do mesmo campo de tensões em que a pesquisa se inscreve, desvelando-o.

Assim, algumas montagens, como a figura 16, tornam visíveis tensões ainda presentes entre a opacidade do passado e os resquícios dessa ocultação no presente. Portanto, ao desfocarmos as faces de alguns retratos, nos confrontamos com a necessidade de lidarmos com o “apagamento” social provocado tanto pelo preconceito quanto pela institucionalização da vida. Consideramos, assim, que se a tecnologia de enfrentamento da doença constituiu-se, em certo período, na criação de lugares de invisibilidade programada, a criação de “lugares de visibilidade programada”, como a fotografia, pode ser uma tática para a transmissão desse passado.

Apesar disso, optou-se por empregar a categoria “moradores”, ao invés de “vítimas”, por acreditarmos que a experiência de habitar o espaço hospitalar por toda a vida transmutou os lugares em casa, algo que só poderia acontecer a partir da duração do próprio ato de habitar. Essa dimensão nos permite compreender a relação de pertencimento que os moradores nutrem com os espaços, mais do que de dependência em relação ao lugar, como fora atribuído no passado à dificuldade de reinserção social promovida pelo estigma. Entretanto, conforme observamos, o que ocorre é que as memórias que os espaços ancoram<sup>168</sup> são incorporadas, de maneira profunda, à identidade de seus moradores, conjugando essas comunidades afetivas que optam por continuar juntas, apesar de poderem buscar experiências fora dos lugares, o que, em diversos casos, ocorre de maneira temporária, através de casas de veraneio e pela compra de residências na comunidade do entorno, como se observa entre os antigos moradores do HCI que ainda orbitam o local, ou ainda com a reconfiguração do espaço e a diluição das margens, observada na Colônia Santa Isabel.

---

liberação. Entretanto, em resposta a um e-mail anterior à solicitação da ACS, encaminhado por nós em 05 de abr. de 2017, o encarregado, Dennis Magalhães, havia informado, também por e-mail, que a utilização das imagens estava autorizada pela direção.

<sup>168</sup> A Declaração de Amsterdã já considerava, na década de 1970, a arquitetura como lugar de “encarnação do passado”, que auxilia a pessoa a “encontrar sua identidade e experimentar um sentimento de segurança face às mudanças brutais da sociedade” (IPHAN, 1975, p.2). O mesmo se aplica em relação à estrutura das pequenas cidades, onde, aliás, esse sentimento se amplia, pois além de um suporte físico da arquitetura e do espaço, há o suporte comunitário que mantém viva as memórias.



Nesse sentido, a espacialização das memórias, proposta pela fenomenologia de Gaston Bachelard, contribui para a consolidação das identidades, já que, conforme o autor,

É pelo espaço, é no espaço que encontramos os belos fósseis de duração concretizados por longas permanências. O inconsciente permanece nos locais. As lembranças são imóveis, tanto mais sólidas quanto bem especializadas (BACHELARD, 2000, p.29).

Além disso, a categoria “habitante”, integrante de uma comunidade determinada pelos lugares, permite incluir a dimensão da vida transformada a partir da doença, que não é entendida como tragédia,<sup>169</sup> mas como contingência, já que os sentimentos de pertencimento e nostalgia relacionados aos anos da juventude vividos nos lugares transformaram-se em um patrimônio ambíguo,<sup>170</sup> carregado de afetividade, um lugar que não está apenas marcado pelo sofrimento, inegável e presente enquanto signo de um passado indesejado, mas também pela vida reconstruída no seu interior, fruto do trabalho do tempo, da resistência das pessoas e da solidariedade das comunidades. Por isso, é fundamental enfatizar que a importância da preservação dessas memórias polifônicas, que partem dos lugares como evocadores de uma política violenta, também reside no fato de que esses lugares, apesar de tudo, tornaram-se suporte de afetos. Afetos que não foram sempre positivos (tristeza, raiva, medo, segurança, solidão, vergonha, amor, etc.), e que demonstram a importância do reconhecimento desse patrimônio pelo viés da experiência de quem viveu a doença, o isolamento e as reconfigurações da espacialidade dos lugares no tempo. Um patrimônio afetivo que afeta a todos nós.

---

<sup>169</sup> Embora a hanseníase não seja mais entendida como tragédia, o adoecimento pela lepra, que, por muito tempo, representou a “encarnação do mal” (FOUCAULT, p. 1978, p.7), curável apenas a partir do século passado, significou, até pouco tempo, uma tragédia devastadora na vida das pessoas e das famílias.

<sup>170</sup> Ambíguo porque evoca a experiência de habitar um lugar que antes de ser refúgio representou o terror de exclusão social efetivada pelo confinamento e tudo o que ela trouxe.

### 3 Dilatação do campo patrimonial

O patrimônio surge, de modo institucional, no século XVIII, vinculado ao nascimento dos Estados nacionais, sendo acionado para promover um sentimento de coesão a partir da crença numa identidade nacional partilhada. A democratização do acesso às coleções e espaços, até então privados, que ocorre no século XIX, com a criação de museus para a população, foi acompanhada por um ideal evolucionista, classificatório, que promovia uma categorização da vida: as espécies, o antigo, o exótico, etc. Com isso, tais espaços passaram a reunir e expor indícios materiais que, ao serem pinçados de seu contexto, perdiam seu valor de uso e passavam a representar um valor memorial e expositivo, tornando-se ícones de fatos culturais afastados da realidade imediata, com função pedagógica.

Segundo Françoise Choay o termo “patrimônio cultural” começou a ser empregado apenas em 1959, a partir de um decreto em que o Ministro da Cultura<sup>171</sup> da França, André Malraux, definia a gestão dos museus e dos monumentos históricos (CHOAY, 2011, p.35-36) como função do ministério. Para a autora, o termo “patrimônio” sofreu, nesse momento, um processo de inflação, passando, “pouco a pouco, a substituir a expressão ‘monumento histórico’” (CHOAY, 2011, p.37), que até então designava o propósito genérico dos monumentos tradicionais criados para sinalizar e comemorar feitos heroicos, associados aos ideais de poder, grandeza e beleza. Ao ganhar novos contornos semânticos, a categoria “patrimônio” surge como uma dilatação da noção de monumento, que tem por propósito dar testemunho e promover a transmissão do passado, apoiada em diversos suportes, nem sempre materiais e muitas vezes efêmeros (WILLIAMS, 2007).

Embora a origem da categoria “patrimônio” esteja intrinsecamente vinculada à ideia de “propriedade”, proveniente do direito romano, e à de “herança”, na forma de bens, direitos ou dívidas herdados, a noção de patrimônio cultural à qual nos remetemos diz respeito a uma coleção de bens culturais investidos de ideologias e não apenas herdados, mas também

---

<sup>171</sup> *Ministère d'État chargé des Affaires Culturelles* (Ministério de Estado responsável pelos Assuntos Culturais).

produzidos, ou seja, referentes da memória e da identidade que integram um sistema simbólico em que se articulam ideias e valores (PRATS, 1998, p.68) selecionados de acordo com os interesses e as mentalidades do seu período histórico, para conduzir um conteúdo que se pretende lembrar e transmitir. Nas palavras de Aloïs Riegl, aos monumentos culturais é atribuída a função de “manter sempre vivos e presentes na consciência das gerações futuras” (RIEGL, 2008, p.23) os elementos que uma sociedade não quer que sejam esquecidos, ou que considera importantes de serem lembrados.<sup>172</sup> Do mesmo modo, para Paul Williams, os monumentos são “marcadores físicos projetados para lembrar” (2007, p.8, tradução nossa).<sup>173</sup>

O surgimento da concepção de patrimônio como meio de proteção e promoção da memória dos povos só ocorre no contexto ocidental moderno quando o patrimônio passa a ser acionado como um instrumento de afirmação da diversidade cultural. Esse processo está diretamente relacionado à ampliação da noção de monumento, que assumiu um caráter menos estático, de modo que, conforme François Hartog (2006, p.269), quanto mais a noção de patrimônio crescia, mais enfraquecida ficava a categoria “monumento histórico”, e isso permitiu a inclusão de outros valores no campo do memorável.

Assim, a noção de “patrimônio da humanidade” começou a se desenhar no século XX, quando deixou de reforçar as identidades nacionais, passando a representar não mais uma promessa de continuidade, mas uma esperança de futuro. Com isso, o patrimônio cultural passou a ser articulado como elemento de coesão entre os povos e assumiu uma dimensão pedagógica, com projeção no campo dos direitos humanos.

Contribuíram para isso a criação da UNESCO em 1945; a Convenção para a prevenção e repressão do crime de genocídio, aprovada pela ONU em 1948; e a Convenção sobre a Proteção do Patrimônio Mundial, Cultural e Natural de 1975, que levou à inscrição dos primeiros bens na Lista do Patrimônio Mundial

---

<sup>172</sup> Utilizaremos a categoria “monumento” em sua origem etimológica: *monumētum*, que significa “o que traz à lembrança alguma coisa, lembrança, penhor” (FARIA, 1962, p.620), em várias acepções, como “túmulo, estátua, inscrição, lápide, templo, monumento comemorativo, monumentos escritos, sinal, indício (de reconhecimento)”, ou seja, em associação à sua função intrínseca de lembrar. Com isso, tendo em mente que o monumento é signo visível de algo que documenta, consideramos como monumento tudo o que possuir valor memorial e estiver articulado para lembrar.

<sup>173</sup> “*physical marker designed to remember*”

em 1978 e à criação da Carta sobre a Diversidade Cultural pela UNESCO em 2001, após o atentado às Torres Gêmeas em 11 de setembro do mesmo ano.

Além da compreensão de que a diversidade cultural é expressão da própria dinâmica das culturas, instituir a pluralidade cultural como um patrimônio mundial representou um grande avanço para se pensar a cultura da não violência, pois o reconhecimento e a proteção das diferenças passaram a ser “um imperativo ético, inseparável do respeito à dignidade humana” (UNESCO, 2002 p.3). Com isso, a UNESCO afirma a todos os países signatários a necessidade de se estabelecer “o compromisso de respeitar os direitos humanos e as liberdades fundamentais, em particular os direitos das pessoas que pertencem a minorias” (UNESCO, 2002 p.3).

A dilatação do campo patrimonial, com a emergência da memória no centro das preocupações da sociedade contemporânea (HUYSSSEN, 2001), acarretou a inclusão de novos atores, outros patrimônios e valores afetivos, vinculados à dimensão política da vida e ao testemunho. Tais valores também tomam lugar no “espaço público” (WILLIAMS, 2007), que passa a ser ativado como local de exposição dos traumatismos coletivos. Com a reinvenção da noção de monumento, os artistas passam a articular esses dispositivos para promover o debate público, como meios de resistência ao esquecimento e como “agentes de identidade” (HUYSSSEN, 2001b, p.16, tradução nossa),<sup>174</sup> que passam a incluir a presença de pessoas ordinárias, diferentemente do que ocorre com os monumentos tradicionais, propensos ao esquecimento.

Ao compreendermos o processo percorrido pelos dispositivos legais do patrimônio registrados nos documentos patrimoniais (como cartas, recomendações, convenções), percebemos que as memórias reconhecidas como patrimônio, às quais são dedicados lugares no espaço público a partir da criação de monumentos e museus ou do registro de narrativas orais, passam por um processo de “enquadramento” (POLLAK, 1989, p.9). Desse modo, o que é definido como patrimônio, ou seja os pontos de referência que uma comunidade elenca como “marcos sociais da memória coletiva” (HALBWACHS, 2004), ou a memória que é compartilhada como produto de uma construção social (PRATS, 2005), reflete a preponderância de uma ideologia do presente sobre o passado

---

<sup>174</sup> “*an agent of identity*”.

que, ao torná-lo exemplar, o constitui como objeto de um “dever de transmissão” (MENEGUELLO, 2012, p.46).

Paul Ricoeur também aborda a questão do “dever de memória”<sup>175</sup> relacionado à ideia de justiça como um sentimento de dever estendido aos outros (RICOEUR, 2007, p.101). Esse é o caso do reconhecimento patrimonial dos lugares de sofrimento, uma categoria patrimonial associada às tragédias e a diversas práticas autoritárias marcadas pela violência (como aquelas promovidas durante as guerras, as ditaduras, as diásporas americanas) e pela criação de lugares hospitalares de exclusão, como leprosários e manicômios: o que Cristina Meneguello chama de “patrimônio da dor” (MENEGUELLO, 2012, p.54), e Llorenç Prats chama de “patrimônios incômodos”, ou seja, “repertórios patrimoniais politicamente incorretos ou atualmente indesejáveis” (PRATS, 2005, p.26).

Assim, falar em patrimônio no século XXI significa tocar em uma dimensão polissêmica do reconhecimento, em que se enlaçam interesses e poderes, mas que também expressa uma humanização do patrimônio, que é reflexo da emergência da noção de “direito à memória”. Esse alargamento do campo patrimonial e o crescimento de grupos que compartilham memórias fortes reivindicando o direito à identidade (CANDAU, 2011, p.151-152) são reflexos dos usos ideológicos feitos em nome do patrimônio enquanto “aparelho ideológico da memória” (GUILLAUME, 2015, p.18).

Observa-se, entretanto, que a cultura é articulada como instrumento contra a violência, sem que as políticas empreendidas nessa direção correspondam a uma efetiva cultura da não violência, pois “nunca houve um monumento da cultura que não fosse também um monumento da barbárie” (BENJAMIN, 1987b, p.225). Desse modo, o que os séculos XX e XXI têm registrado é a insuficiência da articulação entre cultura e direitos humanos para a desconstrução da violência inerente à própria cultura. Ainda assim, a afirmação legal da dimensão intangível da cultura como patrimônio comum da humanidade, que ocorreu com a Convenção para a Salvaguarda do Patrimônio Cultural

---

<sup>175</sup> Paul Ricoeur também chama a atenção para a tirania da memória, que, em casos extremos de obsessão comemorativa, não permite que a memória passe (RICOEUR, 2011 p.102-104). Por isso o autor defende a busca de uma justa memória (RICOEUR, 2011, p. 17), expressão do equilíbrio entre o dever de memória e o direito ao esquecimento.

Imaterial (PCI) em 2003, exprime uma mentalidade democrática, pautada no direito à expressão e à diversidade dos modos de ser e coabitar em sociedade, e isso contribui para a ampliação do nosso legado cultural, incentivando a emergência de novos atores e novos patrimônios.

### 3.1 OUTROS ATORES, OUTROS PATRIMÔNIOS

Além da ampliação do conceito de cultura, no qual a antropologia teve participação destacada, a abertura do campo historiográfico, que teve início a partir dos anos 1920, influenciada pela *École des Annales*, na França, também teve significativa importância para uma compreensão menos verticalizada da realidade social e das atividades humanas, com o conseqüente reconhecimento de outros atores sociais, mesmo que isso fosse mobilizado pelo exótico e pela noção de “minorias” estabelecida em relação ao caráter dominante da classe hegemônica. De qualquer modo, essa ampliação do universo historiográfico também contribuiu para a ampliação do campo patrimonial, com a emergência de novos atores de direito.

A *École des Annales* teve como ponto de partida a revista criada por Lucien Febvre e Marc Bloch: *Annales d'histoire économique et sociale*, na qual começaram a figurar estudos sobre história social que se distinguiam do positivismo da historiografia tradicional, “interessada em guerras, batalhas, pelos grandes homens, e pela glorificação da nação” (CAROF, 2007, p.1). Nessa mesma escola, destacaram-se, mais tarde, historiadores como Jacques Le Goff e Pierre Nora, que aportam importantes contribuições para o campo da memória e do patrimônio, destacando-se a noção de “documento-monumento” (LE GOFF, 1996) e “lugar de memória” (NORA, 1993), categorias que serão discutidas nesta tese.

Outra contribuição dos *Annales* foi considerar documentos que não eram então usuais como fontes de pesquisa historiográfica, tais como a fotografia e a história oral, impulsionando os estudos sobre temas culturais. Contribuem para a ampliação do campo historiográfico e o desenvolvimento da história cultural, os estudos de micro-história iniciados na Itália, por Giovanni Levi e Carlo Ginzburg. Tocadas pela realidade da guerra, eferveciam ideias sobre a “história

dos vencidos”, que foi abordada por Walter Benjamin, sobretudo na obra *Teses sobre o conceito de história*, escrita em 1940.

Nessa mesma direção, apropriando-se de técnicas antropológicas para trazer à tona a história de pessoas comuns, Edward P. Thompson (1966) propôs a “história vista de baixo”. Ainda no terreno da história, Peter Burke afirma que, com o surgimento dessa “nova história”, “toda a atividade humana passa a interessar” (BURKE, 1992, p. 2), e é com essa proposta de uma “história total” que Jim Sharpe chama a atenção para a necessária contextualização da chamada “história vinda de baixo”, evitando polaridades, já que a “história das ‘pessoas comuns’ não pode ser dissociada das considerações mais amplas da estrutura social e do poder social” (SHARPE apud BURKE, p.54).

É nessa mesma corrente da valorização de outros sujeitos, com a inclusão de grupos por muito tempo menosprezados pelos estudos históricos, que dispositivos de exclusão e reclusão, como leprosários, manicômios e prisões, passaram a ser considerados como campo de análise das pesquisas em ciências humanas. A compreensão das instituições hospitalares e das relações de poder estabelecidas a partir do domínio da medicina como prática de ordenamento social da vida teve como ponto de partida os estudos de Erving Goffman, Michel Foucault, Anselm Strauss (1963), entre outros. Tais autores tinham interesse por locais que centralizavam o poder médico, promovendo, como efeito colateral, a perda de autonomia dos internos a partir da institucionalização.

Esses autores influenciaram o modo de compreender os dinamismos sociais a partir do relativamente pequeno. Nesse sentido, analisar as instituições que compunham o cenário social era uma tentativa de ampliar a compreensão sobre o campo social, por meio de um olhar sobre os microcosmos até então inexplorados. Destaca-se aqui a obra pioneira de Erving Goffman (2003), *Manicômios, prisões e conventos*, na qual, utilizando o método etnográfico, o autor dedicou-se por um ano à experiência de partilhar da vida social de pacientes internados no hospital *St. Elizabeth's*, que na época possuía sete mil internos. Evidenciam-se também as obras de Michel Foucault, dentre as quais *Os anormais*, em que o autor fala da “codificação da loucura como perigo social” (FOUCAULT, 1986, p. 137) e da exclusão da lepra como prática social pautada na divisão e no distanciamento (FOUCAULT, 1986, p.54), e *O nascimento da clínica* (1977), em que o autor aborda o estatuto social da doença.



A dilatação representada pela inclusão da categoria “lugares da saúde” no campo historiográfico, em diálogo com as ciências sociais, também repercute no campo patrimonial com a inclusão de novos atores e novos patrimônios que, segundo Marc Guillaume, “têm a capacidade de mobilizar múltiplos grupos sociais cada vez mais ameaçados de anomia” (GUILLAUME, 2003, p.41).

### 3.2A PATRIMONIALIZAÇÃO DE MEMÓRIAS DIFÍCEIS: PATRIMÔNIOS INCÔMODOS

O crescimento do consumo da memória a partir dos anos 80 do século XX demonstra uma preocupação com o futuro, expressa pela presentificação do passado. Para Joël Candau, vivemos hoje uma espécie de “febre memorial” (CANDAU, 2011, p. 159) esboçada pela “patrimonialização generalizada da sociedade” (CANDAU, 2011, p. 159).

Em resposta ao “mnemotropismo contemporâneo” (CANDAU, 2009), fenômeno manifesto pelo interesse excessivo de preservação, cabe pensar na política de uma “justa memória”, delineada por Paul Ricoeur (2007, p.17). Trata-se de uma memória justa não no sentido de fazer justiça, mas em termos de não pecar pelo excesso de esquecimento nem pelo excesso de memória. Nas palavras de Candau: “uma memória que saberia manter o balanço entre o dever de memória e a necessidade do esquecimento” (2009, p.54). O autor também fala da crescente fragmentação das memórias com a emergência de novos patrimônios. Para Candau, a organização das memórias em blocos temáticos que representam coletivos pode ser pensada a partir da perspectiva do consumo: “memórias *à la carte*” (2011, p.160), e constituem “guetos memoriais” (CANDAU, 2011, p.161).

Desse modo, nos últimos anos têm crescido também a preocupação quanto à preservação da memória de eventos violentos, como as perseguições, prisões e os genocídios massivos, que foram o “sintoma do século XX” (FLEURY; WALTER, 2011). As discussões que surgem no campo dos estudos memoriais problematizam a modernidade como o período da barbárie. Não que a violência pudesse ser localizada num período transitório determinado, haja vista que ela sempre esteve presente na história das civilizações. Contudo, o desenvolvimento e a supervalorização da técnica moderna, servindo para a

dominação da natureza em contexto planetário, alteraram as experiências e promoveram apagamentos (ADORNO, 1951; BENJAMIN, 1986; 1987), de tal modo que a ideia de progresso favoreceu o desenvolvimento de uma cultura que tende a uniformizar as diferenças.

É a partir dessa percepção corrosiva do progresso que Walter Benjamin associa a técnica ao surgimento de uma cultura da violência: “a técnica traiu a humanidade e transformou o leito de núpcias em um mar de sangue” (BENJAMIN, 1987, p.69) que fez do século XX “uma catástrofe sem fim” (BENJAMIN, 2013, p.14). Essa ideia também foi expressa por Benjamin em outros de seus escritos, como, por exemplo, em “Experiência e pobreza”, quando o autor refere-se à modernidade em seu caráter asséptico, incapaz de conservar marcas, um período em que o patrimônio é descartado em nome do “atual” e a cultura é, finalmente, compreendida como um gesto violento: “Nas suas construções, nos seus quadros, nas suas narrativas, a humanidade prepara-se para, se necessário, sobreviver à cultura” (BENJAMIN, 1986, p. 198).

Essa sensação de que a experiência estava sendo empobrecida ou perdida e a percepção de que as catástrofes são produto das culturas fizeram com que, a partir da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), começasse a surgir o que Joël Candau chamou de “sensibilizações ao dever de memória” (CANDAU, 2011 p.125), um dever que se impõe contra o esquecimento apregoando o valor das identidades da vítima. Assim, a partir de uma relação estreita entre o “dever de memória” (RICOEUR, 2007) e uma busca pelo reconhecimento, inscritos numa “problemática moral” (RICOEUR, 2007, p. 104) que diz respeito às categorias de vítima ou de sobreviventes, comunidades não imaginadas se unem como porta-vozes de memórias geradas a partir de experiências extremas.

Nesse sentido, a valorização da memória da “vítima”<sup>176</sup> (CHAUMONT, 2000), juntamente com a materialização espacial da ausência (BENJAMIN, 1989),<sup>177</sup> compõem um processo de “acomodação dos restos” (DEBARY, 2002),

---

<sup>176</sup> O autor afirma que a valorização do estatuto da vítima faz com que o reconhecimento e a identificação com os eventos que desencadearam o trauma sejam algo desejável, por conferir distinção social, colocando a vítima numa “postura reivindicadora privilegiada” (CHAUMONT, 2000).

<sup>177</sup> Para Walter Benjamin (1989, p.226), a ideia de vestígio está ligada à ideia de aura e “a aura é o aparecimento de uma distância”.

dentro do que Jacques Walter e Béatrice Fleury chamam de “qualificação patrimonial” dos lugares (2011, p. 24). Em se tratando de lugares marcados por situações violências, nos quais houve violação de direitos, ou quando vinculados a políticas que feriram a dignidade humana, levando ao sofrimento e à vergonha, estes se tornam lugares ambíguos, signos daquilo que uma sociedade não deve esquecer, e, ao mesmo tempo, evocadores, “*reminders*”, para utilizar um termo de Paul Ricoeur (2007, p. 55), de memórias indesejáveis. A preservação desses lugares, juntamente com a dimensão “declarativa” que emerge do “regime da oralidade” (RICOEUR, 2007, p.56), “confere materialidade aos rastros conservados” (RICOEUR, 2007, p.56) de eventos que os indivíduos gostariam de ter evitado, mas que, inevitavelmente, esses mesmos indivíduos incorporaram como parte de si.

Assim, como diz Paul Ricoeur, “faz-se provisão de lembranças para os dias vindouros” (RICOEUR, 2007, p.56), mantendo-as em reserva. Colocar em reserva, nesse sentido, corresponderia a “submeter a herança a inventário” (RICOEUR, 2007, p.101), já que, para o autor, a ideia de dívida é inseparável da de herança, uma vez que nossa identidade resulta, em parte, das pessoas e eventos que nos precederam. Por isso dizemos que o que definimos como patrimônio cultural em diferentes épocas informa mais sobre nossas sociedades do que sobre o próprio bem preservado. Nosso patrimônio seria produto de nossa condição ética no presente e de nossa inspiração ética para o futuro. Nessa lógica, o “dever de memória não se limita a guardar o rastro material, escrito ou outro, dos fatos acabados, mas entretém o sentimento de dever a outros” (RICOEUR, 2007 p. 101), transmite-se a responsabilidade de manter vivo, de não esquecer.

Entretanto, Paul Ricoeur chama a atenção para a relação coercitiva vinculada à ideia de justiça ao questionar a obrigatoriedade de lembrar, pois, nesses casos em que a memória é convertida em “projeto de justiça”, muitas vezes o dever impõe de fora o que pode ser vivenciado “subjetivamente como obrigação” (RICOEUR, 2007 p. 101). E é por isso que os processos de qualificação patrimonial que envolvem memórias difíceis devem ser permeados pela sensibilidade, com propostas capazes de traduzir o sofrimento em representações do passado (LOPERA; TAMAYO; SIERRA et al, 2015) que os identifiquem, mas também capazes de recuar, se necessário, garantindo o

“direito ao esquecimento” (RICOEUR, 2007, p.104). Nessa equação, o dever de memória faz sentido quando engendra caminhos para a restauração da dignidade humana, o que indicaria uma “evolução notável das sensibilidades coletivas” (CHAUMONT, 2000, p. 168). Isso se aplica muito bem ao caso da lepra, já que a desconstrução do estigma também depende do conhecimento da doença, de sua desmistificação.

As ações museológicas dedicadas à preservação dos indícios materiais e à sinalização dos lugares pelo que estes foram exprimem uma preocupação com a garantia e a manutenção de direitos humanos no futuro, “algum tipo de prática que tenta evitar que o lugar caia no esquecimento”<sup>178</sup> (FELD, 2011 p.14). Mas, como lembra Claudia Feld, “um lugar não fala por si mesmo” (FELD, 2011, p.14, tradução nossa),<sup>179</sup> e antes de se tornar um ícone da história que representa, o lugar passa por esse processo de qualificação, do qual participam as narrativas evocadas, os trabalhos de historiadores, os documentários, a preservação de documentos, a criação de espaços de memória que contem a história do lugar, enfim, ações independentes de diversos atores que incorporam a patrimonialização do local antes da chancela dos órgãos responsáveis pelo patrimônio.

Para Tzvetan Todorov, o “uso exemplar do passado” (2001, p.11) a partir da generalização de uma experiência de sofrimento trazida ao presente na forma de uma lição que conecta passado e presente, pode ser considerado um “bom uso do passado” (TODOROV, 2001, p.11), desde que não haja “banalização” ou “sacralização” dos eventos de referência. Por sacralização o autor entende os casos em que o evento se coloca em comparação com outros apenas para “identificar sua posição única na história” (TODOROV, 2001, p.10, tradução nossa),<sup>180</sup> mantendo-se isolado dos demais, num território próprio (CHAUMONT, 2000). Diversamente, a banalização seria fruto da comparação simplista de eventos distintos que “consiste em pressionar o passado sobre o presente, para assimilar pura e simplesmente um ao outro – o que em efeito anula os dois”<sup>181</sup> (CHAUMONT, 2000, p.10). Todorov traz como exemplo as comparações, que se

---

<sup>178</sup> *“algún tipo de práctica que intenta evitar que el lugar caiga em el olvido”*

<sup>179</sup> *“un lugar no habla por sí mismo”*

<sup>180</sup> *“identifier sa position unique dans l’histoire”*

<sup>181</sup> *“consiste à plaquer le passé sur le présent, à assimiler purement et simplement l’un à l’autre - ce qui a pour effet de méconnaître les deux”.*

tornaram comuns após 1950, entre o Holocausto e as guerras, em que o caráter trágico do extermínio passa a ser tomado como referência em contextos distintos. O autor destaca os pontos que permitem fazer um bom uso dos exemplos do passado, sem incorrer em generalizações:

É aqui que devemos nos engajar no trabalho de memória, que permita passar, não diretamente de um caso particular para outro, com base em uma vaga contiguidade ou semelhança, mas do particular ao universal: do princípio da justiça à regra moral, ao ideal político, os quais se permitem analisar e criticar a partir de argumentos racionais. O passado não é então nem simplesmente repetido até a saciedade, nem excessivamente utilizado em analogia universal, mas lido em sua exemplaridade.<sup>182</sup> (CHAUMONT, 2000, p.11).

O uso exaustivo do Holocausto como referência aos crimes de massa indica a posição icônica desse evento, que abriu caminho para a consolidação de uma legislação voltada para os direitos do homem e da humanidade e “tem funcionado como um motor energizando os discursos de memória” (HUYSSSEN, 2001b, p.16, tradução nossa).<sup>183</sup> A criação da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO, 1945), a “Convenção para a prevenção e repressão do crime de genocídio” (ONU, 1948) e a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948, assinada pelo Brasil no mesmo ano), geradas em reação à tragédia humana representada pelas atrocidades cometidas no período imediatamente anterior, têm por objetivo contribuir para a paz e a segurança no mundo, com a garantia de direitos a partir dos eixos educação, ciência, cultura e livre comunicação dos povos.

A Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão (FRANÇA, 1789, tradução nossa)<sup>184</sup> (AGAMBEM, 1996), elaborada na França num período pós-conflito, após a Revolução Francesa, serviu de referência para a Declaração da ONU de 1948, e já promovia a liberdade individual e a igualdade como direitos primordiais do ser humano. Outro instrumento contra a violência foi a “Convenção contra a tortura e outros tratamentos ou penas cruéis ou

---

<sup>182</sup> *“C’est ici que doit s’engager le travail de mémoire, qui permet de passer, non directement d’un cas particulier à un autre, sur la foi de quelque vague contiguïté ou ressemblance, mais du particulier à l’universel : au principe de justice, à la règle morale, à l’idéal politique, lesquels se laissent examiner et critiquer à l’aide d’arguments rationnels. Le passé n’est alors ni simplement répété jusqu’à satiété, ni galvaudé en analogie universelle, mais lu dans son exemplarité.*

<sup>183</sup> *“have functioned like a motor energizing the discours of memory”*

<sup>184</sup> *Déclaration des Droits de l’Homme et du Citoyen.*

desumanos” (ONU,1948), que, pautada na Declaração dos Direitos Humanos, condena a utilização da tortura como tecnologia do Estado.

Três décadas depois, a inclusão de Auschwitz na lista do patrimônio mundial pela UNESCO, em 1979 (UNESCO, 1979b), chama a atenção para a importância do reconhecimento de lugares marcados por experiências traumáticas. Nesse sentido, a dilatação do campo patrimonial introduziu novos atores no campo da memória social e gerou outros patrimônios vinculados à noção de “direito à memória”. A partir disso, fala-se do surgimento de um campo patrimonial voltado à preservação de memórias difíceis. Essas alterações semânticas também denotam a ação do tempo sobre o modo como o campo da patrimonialização de memórias dolorosas e seus processos de reconhecimento alteram-se diante das diversas formas de interpretar e nomear os fatos, em que se sobrepõem valores e disputam significados, o que também reflete a natureza dinâmica da memória enquanto fenômeno. Assim, crescem expressões como “memória da vítima”, “memória dos sobreviventes”, “memórias difíceis”, “lugares de sofrimento”, etc., múltiplas categorias para novos patrimônios, condutores de ideologias vinculadas à vertente dos direitos.

Esses breves exemplos servem para afirmar que as escolhas memoriais feitas acerca dos eventos passados estão condicionadas aos períodos históricos em que se constituem, aos atores envolvidos, à relativa distância temporal do evento, à progressiva apropriação dessas memórias e aos significados a elas associados em cada período, de modo que as diversas escolhas narrativas que sinalizam e expõem a memória das vítimas também se alteram de acordo com os contextos humanos e políticos em que os processos de “qualificação, desqualificação e requalificação” (WALTER; FLEURY, 2011, p.24) patrimonial se desenvolvem. Diferentemente do que ocorre na esfera privada, no que concerne ao patrimônio cultural, as disputas se dão em relação a quem tem o domínio sobre a seleção do que é preservado e transmitido: “Qual patrimônio?”, “Como é protegido?”, “Como é transmitido?”.

Assim, acreditamos que, além de apagamentos, da mania de memória e do surgimento de múltiplas categorias de reivindicação memorial, a modernidade também produziu novas formas de pensar e comunicar o seu tempo. Nesse sentido, a arte enquanto expressão e linguagem possui uma potência

contagante que nos permite pensar a linguagem fotográfica como um meio de transmissão aberto.

### 3.3 ARTE DO PÓS-GUERRA: O BERÇO DOS ANTIMONUMENTOS

*Uma obra de arte deveria sempre ensinar-nos que não tínhamos visto o que estamos a ver (VALÈRY, 1979, p. 25).*

A arte é afirmativa, e por isso pode estar comprometida com os conflitos do seu tempo. Da mesma forma que a dilatação do campo patrimonial, verificada no século XXI, ocorre como um sintoma dos eventos catastróficos do século precedente, o campo artístico no período pós-guerra asseverou mudanças iniciadas no período modernista pré-guerra, que, no contexto europeu, já davam indícios de uma ruptura com o formalismo da representação tradicional,<sup>185</sup> em voga nas academias até então. O que não significa que essa ruptura tenha sido completa, pois se tratava de inverter o modo de ver habitual. Já as produções artísticas do período pós-guerra refletem o impacto do real, traumático, sobre a vida, que passa a ser representada em sua vulnerabilidade, algumas vezes esboçando uma recusa em representar essa dimensão traumática da realidade e, na maioria das vezes, exacerbando essa dimensão do real.

Ao romper com a convenção dos meios artísticos tradicionais e com a instituição artística (sobretudo representada pelos museus e academias), a arte do pós-guerra propõe uma atitude contextual e performativa em que “a obra tem de sustentar uma tensão entre a arte e a vida” (FOSTER, 2014, p.36). Não há como desprezar que a crítica exercida pela arte a partir do modernismo reflete um engajamento diante de “contradições sociais que não pode solucionar, mas que pode registrar” (FOSTER, 2014, p.35). Essa característica nos leva a

---

<sup>185</sup> Apesar desse desejo dos modernistas em romper com a representação tradicional, que era a característica *sine qua non* da arte como tradição, essa ruptura não foi alcançada completamente por movimentos de vanguarda como o cubismo ou o abstracionismo, já que estas obras eram acompanhadas “de relações de ambiguidade entre as formas e o espaço” (FRANÇA, 1967, p.126), as figuras e o fundo. Veja-se o caso de Cézanne, o precursor do cubismo, ou de diversos expressionistas, que deslocavam seu eixo de interesse da representação da realidade para a expressão. No entanto, a arte desses movimentos não deixava de representar o humano ou o espaço habitado, por exemplo: Franz Marc, Henri Matisse, Edvard Munch, Ernst Ludwig, apenas para citar alguns.



discordar da crítica ao aspecto supostamente hermético da arte contemporânea (FOSTER, 2014).

Compreendemos a linguagem artística como um instrumento de protesto, que produz lugares de memória ativos e que, por isso, está inserida na cultura da memória que caracteriza os tempos modernos. Já a fotografia, como grafia de memórias dispersas, montagem narrativa condutora de pontos de vista, pode auxiliar a romper com a invisibilidade dos lugares, trazendo à tona os não ditos, conservados em estado de latência. A linguagem artística, enquanto processo de transmissão do invisível, conforme afirmou Luc Boltanski,<sup>186</sup> “salva o sofrimento da insignificância (do absurdo, do niilismo, etc.)” (BOLTANSKI, 1999, p.119).<sup>187</sup> Com a arte, “[...] o sofrimento é olhado no rosto e confrontado em sua verdade, isto é, como puro mal” (BOLTANSKI, 1999, p.119).<sup>188</sup>

Nessa direção, as novas formas de relação com o tempo introduzidas pela modernidade – o realismo alcançado pela fotografia, num período de eventos irrepresentáveis que começaram a se somar pondo em xeque a ética humana; a aceleração das experiências, num contexto transitório, contingente; a globalização homogeneizante; o crescimento do consumo; a sobrevalorização da técnica como mediadora dos processos culturais; a espetacularização da vida, etc. – não foram apenas propulsoras de movimentos artísticos, mas produziram mudanças em todos os setores da vida social.

As mudanças perceptíveis no campo artístico também repercutiram sobre o que consideramos patrimônio, que superou a “museomania” (HUYSEN, 2001, p.42) e a “mania de estátuas” (BELL, 2008, p.347) que marcaram o século XIX, com a proliferação de monumentos intencionais associados à identidade e ao desenvolvimento das nações. A alteração do modo de compreender os bens culturais e a “ampliação da concepção de monumento” (CHOAY, 2011) teve início com as recomendações contidas na Carta de Veneza (1964) que, além de incluir os lugares como bens patrimonializáveis, já levava em consideração a dimensão imaterial do patrimônio cultural. Essa humanização do patrimônio e a emergência da noção de “direito à memória” como valor cultural alargam o

---

<sup>186</sup>O sociólogo francês é irmão do artista Christian Boltanski, o que deve influenciar o seu interesse pela inserção da arte nos processos de elaboração dos eventos traumáticos.

<sup>187</sup>*This process, and only this process, saves suffering from insignificance (from the absurd, from nihilism, etc.).* .

<sup>188</sup> *[...] suffering is looked at in the face and confronted in its truth, that is to say as pure evil.*

campo patrimonial e favorecem o crescimento de grupos reivindicando o direito à memória.

O patrimônio, enquanto categoria moderna, assume a ação do tempo e passa a sinalizar a nossa própria efemeridade. No entanto, no período pós-guerra o patrimônio assume um espaço ambíguo em que a memória e o traumático nos identificam não apenas por aquilo que gostaríamos de ser lembrados, mas também por nossos erros e nossas contradições. Embora não deixe de ser uma prática marcada pelo arquivamento, o patrimônio não é mais acionado apenas para nos identificar de modo romântico, idealizado, como no modernismo (GONÇALVES, 1996; GUILLAUME, 2003). Por isso, a partir dessa ruptura ideológica, o patrimônio torna-se um *écran* virtual que existe tanto para guardar quanto para tornar acessíveis nossas memórias, ativando em nós, de maneira performática, emoções que nem sempre são fáceis de conciliar, mas que nos convidam à reflexão.

Ao refletirmos nos tornamos mais éticos? Ou isso nos obriga a conviver com o reflexo do indesejado? Se a questão da modernidade, tanto na arte como no patrimônio, foi a valorização da identidade alcançada pela alteridade que se tornara o foco da antropologia (o outro cultural) e da psicanálise (o inconsciente), a pós-modernidade espelha a cultura dominante de maneira engajada, comprometida politicamente com o seu tempo, de tal modo que “grande parte da arte contemporânea apresenta a realidade na forma de trauma e o sujeito, na profundidade social de sua própria identidade” (FOSTER, 2014, p.122). Assim, poderíamos falar de uma “arte política” que tem “o poder de mostrar o intolerável” (RANCIÈRE, 2014, p.85-86). O problema dessa exposição das experiências dolorosas reside na banalização do que poderia ser transmitido, mas que se transforma rapidamente em divertimento na “sociedade do espetáculo”<sup>189</sup> (DEBORD, 2003).

---

<sup>189</sup> Para Guy Debord, a desconstrução da linguagem formalista leva à “dissolução do comunicável” (p.147) e o que resta a seguir é uma vida mediada pelo *écran* do espetáculo, criador de realidades fictícias onde o espectador da modernidade se aliena da vida real, numa comunicação sem resposta. Logo, a ruptura que a arte de vanguarda propunha levaria, na opinião do autor, ao próprio desaparecimento da arte pela dissolução de sua linguagem. A única alternativa estaria em reencontrar uma “linguagem comum” (DEBORD, 2003, p.143). Por outro lado, se a crítica ao espetáculo é a dimensão fabricada da vida, uma “vida invertida, tornada passiva”, bastaria “virá-la para desencadear o poder ativo que ela desviou”, conforme afirma Jacques Rancière (2014, p.86). Nesse sentido, ao que parece, Guy Debord não conseguiu desvincular o movimento de resistência articulado pela arte do seu tempo daquilo que era massivamente oferecido como arte. Ele não percebeu que a desconstrução do

É importante discernir a “estética do choque” (VERTOV, 1983; SONTAG, 1984; BENJAMIN, 2000; ADORNO, 2004; RANCIÈRE, 2014), à qual nos remeteremos daqui em diante, do tipo de choque causado pela estetização política promovida pelo nazismo, que colocava o espectador em estado de catatonia.<sup>190</sup> A estética do choque que nos interessa abordar, e à qual aderimos nas narrativas visuais apresentadas no corpo deste trabalho, é inspirada pelas montagens de vanguarda que propõem, justamente, uma ruptura com a posição passiva do espectador, que apenas absorve o que deveria compreender de uma mensagem. Essa estética aguda, que atinge o espectador pela via do sensível (BENJAMIN, 1987b, p.192), nos autoriza a pensar a arte como uma linguagem política privilegiada, pois propõe um diálogo que inclui lacunas.

Para o filósofo Jacques Rancière, a banalização do horror não foi provocada pela exposição excessiva às imagens, às quais nos tornamos habituados, conforme foi proposto por Susan Sontag (2003). Para o filósofo, a banalização reside na exposição indefinida: “vemos corpos demais sem nome, corpos demais incapazes de nos devolver o olhar que lhes dirigimos, corpos que são objeto de palavra sem terem a palavra (RANCIÈRE, 2014, p.94). Nesse sentido, sim, o espectador foi habituado à presença de imagens ilustrativas, vazias em sua potência dialógica. Imagens que nos fazem crer que tais narrativas, construídas de modo monológico, são a verdade que se pode alcançar a partir delas, o que é agravado ainda mais quando a narrativa verbal associada à narrativa imagética institui uma verdade determinada.

Essa é a realidade de alguns museus e memoriais que procuram instituir uma versão oficial da memória, em detrimento de outras. Pudemos observar esse “convite platônico” para a imersão numa realidade reinventada acerca da vida no Hospital-Colônia Itapuã (RS), no Memorial HCI, local em que sobressai o esforço tecnológico da saúde em luta contra a doença. Analisaremos esse caso no Capítulo 5. As imagens do Memorial HCI não nos devolvem o olhar, parecem congeladas, contidas em sua capacidade de transmitir, exercendo uma função ilustrativa que serve mais para atestar a existência de um modo de vida peculiar

---

formalismo na arte não representava o desaparecimento da própria arte, mas uma forma de “reconstrução” da realidade que se opunha à realidade em vigor.

<sup>190</sup> Nesse sentido, Benjamin refere-se à politização da arte em resposta à estetização da política praticada pelo fascismo (BENJAMIN, 1987, p.196).

dentro da instituição do que propriamente para informar sobre a humanidade de cada uma daquelas pessoas, que não passam de fantasmagorias, das quais o espectador se compadece sem acessar a dimensão vital de suas existências passadas, sua memória.

Ora, se não podemos acessar é porque, apesar do arquivamento da presença na forma de imagem, suas identidades continuam ausentes, reforçando o caráter serial das instituições tutelares, em que as individualidades são substituídas por números de registro. Apesar disso, as imagens se colocam em diálogo, umas diante das outras e todas diante do tempo, e seguem sendo testemunhos parciais e resistentes diante da manipulação dos memoriais. Mas para isso precisam ser questionadas.

É por isso que a arte, e os movimentos vanguardistas, nos auxiliam a pensar a dimensão política do reconhecimento atinente às memórias de eventos traumáticos e aos lugares marcados pelo sofrimento, porque se caracterizam como movimentos de resistência, subversivos, que, ao questionar a realidade, marcada pela cultura massiva, seja a da destruição seja a da rememoração, testemunham acerca da era das catástrofes.<sup>191</sup>

Movimentos como o dadaísmo, o surrealismo e o construtivismo introduzem uma estética nova,<sup>192</sup> experimental, capaz de devolver à sociedade elementos heterogêneos ou contraditórios extraídos da realidade por meio da “estética do choque”. Outros movimentos como o expressionismo e o *fauvismo* têm na expressão dos sentimentos e no acesso ao inconsciente – influenciado pelo surgimento da psicanálise<sup>193</sup> – formas de lidar com o processo de desumanização vivenciado durante as guerras. O que Walter Benjamin observava com total agudeza:

A vanguarda era, então, representada pelos dadaístas. Montavam retalhos, passagens de bonde, cacos de vidro, botões, fósforos e, com isso, diziam: vocês não mais dão conta da realidade. Nem desse lixo, nem dos transportes de tropas, da gripe ou das notas do Banco do Reich (BENJAMIN, 1986, p.180).

---

<sup>191</sup> Para Andreas Huyssen, “a modernidade mesma é declarada uma catástrofe” (2001, p.121).

<sup>192</sup> Muitas obras que participaram dessa mudança no campo artístico foram consideradas “degeneradas” por Hitler e o partido nazista por não representarem os ideais naturalistas de equilíbrio e beleza imanentes aos auspícios da raça ariana, o que era negado com a presença de imagens do inconsciente, indivíduos fragmentados e cenas perturbadoras.

<sup>193</sup> A psicanálise também influencia o surrealismo, liderado por André Breton, que propõe um desligamento do real em favor de um mergulho no universo onírico do inconsciente.

A fotografia também foi incorporada pelas vanguardas, sobretudo pelo surrealismo, do qual o principal expoente foi o americano Man Ray. O movimento surrealista, expressivo também no cinema<sup>194</sup> (Anexo E), utilizava outras formas de expressão que não as tradicionais pintura e escultura, como os manifestos, as revistas<sup>195</sup> e as exposições. A fotografia já assume nesse período sua potência de choque, ativada em sua condição refratária, não feita para ser descritiva, mas para afetar as sensibilidades, agir sobre a memória e transmitir uma intenção política.

A figura do sobrevivente também surge nesse período num lugar de autoridade, testemunha de experiências que não se podem contestar. Além disso, artistas do período reinventaram a sua posição política, incorporando o seu próprio testemunho às obras por meio de um engajamento ativo. O artista é, então, um ator político que toma posição e atua sobre o seu tempo, produzindo obras que continuam emitindo valores no tempo. Veja-se o caso da emblemática *Guernica* (1937), obra cubista do espanhol Pablo Picasso, que, com sua expressão geométrica e fragmentada da natureza, tecia uma crítica à guerra civil espanhola e hoje é ícone do combate à violência.

Nesse sentido, “a guerra de 1945 provocou um desencadeamento de gestos, como se o horror da carnificina constituísse uma espécie de choque nervoso impossível de assimilar” (FRANÇA, 1967, p.83). A arte trabalha, desde então, no sentido de alcançar sua independência a partir do gesto, expressando a sua intencionalidade por meio da linguagem do choque. Com isso, evita a *mimesis* e o monumentalismo do passado, sem deixar de espelhar a cultura dominante (FOSTER, 2014, p.119). As fotografias de Anselm Kiefer, intituladas *Ocupações*,<sup>196</sup> são um bom exemplo disso. Nelas o alemão Kiefer tanto propõe uma atitude performática que viola o tabu em torno dos símbolos nazistas, quanto elabora o luto de uma Alemanha fraturada.<sup>197</sup> Nesse sentido, são obras que abrem caminho para a estética e a dimensão política dos antimonumentos.

---

<sup>194</sup> Vejam-se as produções de Louis Buñuel, que trabalhou em parceria com Salvador Dalí, de quem teve influência.

<sup>195</sup> A principal publicação desse gênero chamava-se *Documents*, uma revista ilustrada que tratava de arte e antropologia, fundada em 1929, por Georges Henri Rivière e Georges Bataille. Disponível em: <<https://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k32952s/f534.image> >

<sup>196</sup> Em alemão *Besetzungen*.

<sup>197</sup> Andreas Huyssen (2001) discorre sobre a obra do artista no contexto do modernismo pós-guerra.

No campo escultural, uma obra abstracionista que não foi bem acolhida pela mentalidade autoritária do período foi a *Coluna infinita*, obra do escultor romeno Constantin Brancusi, encomendada para prestar homenagem aos soldados que morreram defendendo a localidade de Târgu Jiu do exército alemão durante a Primeira Guerra Mundial. A escultura, exposta em espaço público, que sinaliza o lugar de onde os soldados partiram, mede quase 30 metros e não remete a nada figurativo (Anexo F). Visto de baixo, o monumento provoca nos passantes a impressão de que é infinito e parece estabelecer uma conexão entre a terra e o céu, o que faz pensar na transcendência humana, algo que não é dito, mas interpretado. A obra foi considerada uma ofensa ao bom gosto<sup>198</sup> pelo prefeito de Târgu Jiu na Romênia comunista dos anos 1950, de modo que ele tentou “derrubar a grande escultura de Constantin Brancusi, a Coluna Infinita, porque é ‘subversiva’.” (SAX, 2001, p.18, tradução nossa).<sup>199</sup>

O que diferencia a *Coluna infinita* de Brancusi dos antimonumentos que se tornaram tão caros aos agentes da memória no presente? O que diferencia uma intervenção em espaço público de um antimonumento? O monumento de Brancusi foi feito para durar e, embora também tenha causado estranhamento no tempo de sua criação, na década de 1930, pelo modo como impõe sua grandiosidade ao olhar de todos, ele contempla a “monumentalidade” dos monumentos intencionais tradicionais, embora já os subverta. Além disso, há nele o germe da denúncia comum aos antimonumentos, pois ele já não está ali nem para representar nem para lembrar um evento heroico, mas para demarcar o essencial que há no humano, a partir da metáfora do contato entre o material e o imaterial, entre o que acaba e o que não tem fim, entre a presença e a ausência, entre o que é possível ver e o que é possível alcançar pela memória.

Assim, a “antiarte”, expressa pela desconstrução do formalismo e pela dessacralização da arte e dos lugares de exposição (museus e galerias), não surge por acaso no pós-guerra, mas como sintoma de uma nova forma de estar no mundo. Com as mudanças iniciadas com o modernismo, que tem na desconstrução dos critérios estéticos tradicionais seu aspecto central, a arte

---

<sup>198</sup> A obra foi classificada como arte degenerada durante o período comunista.

<sup>199</sup> “an offense to good taste or the 1950s effort of the mayor of Jirgu Jiu in communist Romania to pull down Constantin Brancusi’s great sculpture, Endless column, because it was ‘subversive’”

acentua seu caráter de veículo de pensamento e encarna a ideia de engajamento com a exposição do real traumático, como é o caso da obra de Pablo Picasso, sobre a qual também incide a influência dos testemunhos produzidos pelos sobreviventes do holocausto. A pintura reproduzida no anexo G representa uma cena de desumanização no interior de um campo de concentração, o que não poderia ser imaginado sem a transmissão das experiências de quem testemunhou os acontecimentos, ou a partir dos vestígios do lugar, interpretados a partir de um olhar arqueológico.

Nesse sentido, a perda da aura das obras de arte – apontada por Benjamin de modo ambivalente, em decorrência do surgimento dos meios de reprodutibilidade técnica – representa outra forma de retorno do referente, com o registro do testemunho em imagens, fagulhas sobreviventes do passado que nos atingem no presente. A fotografia, enquanto “olho da história” (DIDI-HUBERMAN, 2003, p.56, tradução nossa),<sup>200</sup> carrega em si a indicialidade da testemunha. Por isso, por mais que se questione a dimensão de verdade atribuída às imagens, a fotografia é sempre montagem que preserva indícios do real e torna parcialmente objetivo um contexto.

Empregamos o conceito de “montagem” tal como proposto por Walter Benjamin quando afirma que “o material da montagem está longe de ser arbitrário”, já que “a verdadeira montagem se baseia no documento” (1987, p.56) e incorpora a dimensão do intervalo, da lacuna. Desse modo, o cinema é montagem, a fotografia é montagem, o testemunho é montagem, e os três possuem natureza subjetiva, o que pode ser benéfico, se considerarmos as brechas não como falhas, mas como espaços de abertura na narrativa. Além disso, com Vertov, acreditamos que as montagens têm a potência de transmitir ideias, dando a ver o que está encoberto, e não uma realidade. Assim, “articular historicamente o passado [por meio de imagens] não significa conhecê-lo ‘como ele de fato foi’, significa apropriar-se de uma reminiscência, tal como ela relampeja no momento de um perigo” (BENJAMIN, 1987b, p.224).

Um uso político dessa dimensão testemunhal das imagens, que ainda reverbera no presente, é a exposição fotográfica *Mémoire des camps: photographies des camps de concentration et d’extermination nazis* (1933-1999),

---

<sup>200</sup> “*oeil de l’histoire*”.



realizada em Paris em 2001, que apresentava ao público fotografias feitas durante a liberação dos campos de concentração e extermínio pelo exército vermelho. Junto dessas imagens foram expostas as quatro fotografias que se tornaram um documento, enquanto “‘instantes de verdade’ [...] arrancados do real” (DIDI-HUBERMAN, 2003, p.47, tradução nossa),<sup>201</sup> imagens captadas clandestinamente do interior de uma câmara de gás por membros do *sonderkommando*.<sup>202</sup> Essas imagens, além de registrarem o momento de uma execução em massa, dão testemunho do desejo de transmissão que levou o fotógrafo a arriscar-se fazendo os registros (DIDI- HUBERMAN, 1998; 2001). Voltaremos a falar disso no Capítulo 5, quando discutimos a categoria “foto-memória”.

A utilização da fotografia na forma de choque, como parte da linguagem dialética da arte, projeta a imagem no terreno social não apenas como testemunha dos eventos históricos, mas eticamente comprometida com as releituras dessa história. Para Walter Benjamin, o distanciamento crítico não é possível em um mundo em que as coisas caem de modo abrasante sobre a sociedade:

Crítica é uma questão de justo distanciamento. Ela está em casa em um mundo no qual perspectivas e prospectos vêm ao caso e ainda é possível assumir um ponto de vista. As coisas nesse meio tempo caíram de maneira demasiado abrasante sobre o corpo da sociedade humana. A "imparcialidade", o "olhar livre" são mentiras, quando não são a expressão totalmente ingênua de chã incompetência. O olhar mais essencial hoje, o olhar mercantil que penetra no coração das coisas, chama-se reclame. Ele desmantela o livre espaço de jogo da contemplação e desloca as coisas para tão perigosamente perto da nossa cara quanto, da tela de cinema, um automóvel, crescendo gigantescamente, vibra em nossa direção (BENJAMIN, 1987, p.54-55).

Portanto, é necessário, romper com a banalização naturalizada pela “sociedade do espetáculo” (DEBORD, 2003). E, essa nova forma de exposição do real na arte força o espectador a abandonar seu gesto contemplativo para assumir um ponto de vista produzido a partir do distanciamento crítico,

---

<sup>201</sup> “*instants de vérité’ [...] arrachées au réel*”.

<sup>202</sup> Intitulam-se aquelas pessoas que não foram eliminadas de imediato pelos nazistas nos campos de concentração, e que estavam encarregadas tanto da organização dos artefatos, apropriados das vítimas enviadas para as câmaras de gás, quanto pela retirada dos corpos asfixiados que seriam, logo a seguir queimados em Auschwitz-Birkenau). Nesse sentido, essas pessoas trabalhavam administrando os “restos” que o campo de extermínio produzia, em extrema proximidade com a morte, dos outros e a sua própria, em perspectiva.

respondendo à situação apontada por Benjamin. Com isso será possível reconhecermos as dimensões traumáticas da cultura, que presumimos como indizíveis porque ficaram anestesiadas na forma de “memórias subterrâneas” (POLLAK, 1989), mas que não podemos ignorar em suas latências. Essas memórias são tanto as memórias do Holocausto e das ditaduras, que mobilizadas pelos grupos se reproduzem à exaustão, como são as memórias incômodas atinentes à política de isolamento compulsório e suas sobrevivências persistentes como tecnologia sanitária, interferindo sobre o direito à liberdade individual. Os artistas, nesse contexto, têm uma participação fundamental não apenas enquanto produtores ativos de memórias, mas como ativadores de incômodos latentes.

No Brasil, o pós-modernismo começa na década de 1980, tardiamente se comparado ao cenário europeu, mas já possuía artistas atuando de modo engajado durante a ditadura, como é o caso do carioca Cildo Meireles, opositor do autoritarismo que marcou o país durante vinte anos. O gesto de Cildo Meireles, ao indagar sobre o desaparecimento do jornalista Vladimir Herzog, assassinado em 1975, era o de romper com a censura e os encobrimentos políticos do período. Para isso o artista carimbava a pergunta “quem matou Herzog” e devolvia as cédulas à circulação.

Obras como as de Cildo Meireles (Anexo H) e de Artur Barrio (Anexo I) referem-se aos crimes de violação aos direitos humanos. Ambos são subversivos – o primeiro de modo dissimulado; o segundo na forma de choque – e solicitam a participação de um espectador capaz de “associar e dissociar” informações (RANCIÈRE, 2014, p.21), ativo em sua condição de ver e interpretar, pois a emancipação do espectador:

começa quando se questiona a oposição entre olhar e agir, quando se compreende que as evidências que assim estruturam as relações do dizer, do ver e do fazer pertencem à estrutura da dominação e da sujeição. Começa quando se compreende que olhar é também uma ação que confirma ou transforma essa distribuição das posições. O espectador também age, tal como o aluno ou o intelectual. Ele observa, seleciona, compara, interpreta (RANCIÈRE, 2014, p.17).

A arte nunca foi um terreno dissociado do campo do patrimônio, que também se constitui como terreno cultural. Está claro que a dimensão do engajamento que começa a despontar com a arte das vanguardas no campo artístico é resultado das mesmas experiências traumáticas que repercutiram

sobre o engajamento do patrimônio com a inclusão dos direitos humanos como instrumento de proteção da diversidade, e também como um valor ético. Essa característica comprometida da arte de vanguarda, oposta à cultura dominante e à contemplação passiva de uma estética idealizada, continua reverberando sobre a arte contemporânea no tempo presente.

Entretanto, a dimensão da “distância”, o espaço do silêncio, do não declarado, “condição natural da comunicação”, a distância como “o caminho que vai daquilo que ele já sabe àquilo que ele ainda ignora” (RANCIÈRE, 2014, p.15), e é necessário para a interpretação, faz com que esse tipo de arte seja encarado com relutância, pelos adeptos do formalismo, devido ao seu caráter hermético, o que seria uma ambiguidade, tendo em vista a democratização que caracteriza as vanguardas como uma proposta de liberdade.

Em reação a isso, tornaram-se comuns as críticas dirigidas à arte “acessível apenas a pessoas do próprio meio artístico”. Para os conservadores, que associam as vanguardas à morte da arte, os artistas tornaram-se excêntricos produtores de coisas “incompreensíveis”, mas, ao contrário, são inúmeras as evidências que demonstram a posição privilegiada do artista como catalisador dos conflitos do seu tempo. O modo como a arte vem sendo articulada como dispositivo de transmissão das memórias traumáticas é um desses casos.

Veja-se a postura do artista luso-brasileiro Arthur Barrio, que na década de 1970 questionava sobre as vítimas da ditadura. Ao abandonar trouxas de pano preenchidas com dejetos e pedaços de carne em terrenos baldios no Rio de Janeiro e em Belo Horizonte, o artista observava à distância as reações provocadas pela suspeita de que se tratasse dos corpos de desaparecidos. Com esse gesto performático, o artista reintroduzia no espaço social a incômoda realidade de uma violência tácita.

Outro caso são os antimonumentos, uma tipologia de monumento que dialoga diretamente com a “estética do efêmero”, com a introdução de uma terceira temporalidade (BUCI-GLUCKMAN, 2006), não se referindo ao desaparecimento dos seres no tempo, mas à dimensão do desaparecimento que, enquanto processo, incorpora o tempo (passado e presente).

Essa pequena digressão sobre o panorama da arte no contexto moderno serve para demonstrar que tanto as disciplinas como as temporalidades nunca estiveram isoladas em suas particularidades. Da mesma forma que não há

linearidade temporal, mas anacronismos no tempo, também há intercâmbio de saberes nas disciplinas. É desse modo que as rupturas ocorridas no campo da arte refletem rupturas sociais que também foram percebidas e abordadas por outros campos de saber, como as ciências sociais e a historiografia. Com isso, defendemos que a arte é produto e produtora de pensamentos e, por isso, veículo de conhecimento. Paul Valéry já havia afirmado isso no final da década de 1970, quando atribuiu à arte a capacidade de “ensinar-nos que não tínhamos visto o que estamos a ver” (VALÈRY, 1979, p. 25).

O teórico Theodor Adorno, amenizando a sua posição com relação à impossibilidade de transmissão produzida pelo Holocausto, no imediato pós-guerra (ADORNO, 1962, p.29), credita à arte, anos mais tarde, a capacidade de dizer o indizível (ADORNO, 2004, p.69). Para o autor, os dilemas da representação devem ser resolvidos no interior da própria linguagem, desde que preservando seu caráter enigmático, negando a totalidade discursiva. E isso é fundamental para pensarmos o problema da difícil transmissão das memórias incômodas, questão central desta tese, quando o reconhecimento formaliza os distintos usos desse passado com base nos interesses do período.

Perpetuar os discursos homogeneizadores que justificam o sofrimento e enaltecem as tecnologias que o promoveu seria incorrer no mesmo erro que nos trouxe ao reconhecimento, de modo que uma política de saúde autoritária encontraria seu paralelo numa política de memória autoritária. É nesse sentido que pensamos a arte – e as imagens nesse contexto – como linguagem privilegiada de transmissão das memórias difíceis, um meio de transmissão aberto, que envolve o espectador no seu processo dialógico. Porque as memórias precisam de um terreno horizontal, que lhes permita ressoar e se transmutarem em sua natureza “multidirecional” (ROTHBERG, 2009).

Por isso é importante destacar que em uma obra que se propõe crítica e democrática, não compreender “tudo” faz parte da obra. O inacabado, o efêmero, a ironia, o distúrbio, o vazio, o tecnológico, o incômodo, o inútil, o fraturado são estratégias de construção de sentidos, a partir de um encontro sensível com o espectador, incorporado à obra. A obra se completa no encontro e, por isso, seu propósito é fazer reflexionar sobre elementos imbricados na cultura no tempo presente, como o tempo, a violência, a memória, o cotidiano, os contrastes, o consumo, as emoções, aspectos naturalizados da vida, com os quais

convivemos de modo automático. Vista dessa forma, a tão questionada metodologia da arte está diretamente relacionada à mensagem que pretende transmitir.

Sabe-se que uma das principais atribuições sociais dadas à fotografia, a “identificação”, provém de seu caráter indiciário. Desde a invenção da técnica fotográfica, a aderência do referente à imagem captada pela câmera fez com que fossem atribuídos à fotografia ora um caráter mágico, fantasmagórico, ora um caráter positivo, que fez com que a fotografia se consolidasse como um método de identificação com estatuto de prova (PHÉLINE, 1985; DIDI-HUBERMAN, 1982; DUBOIS, 2012). Entretanto, a dimensão que nos interessa aqui é a da potência da fotografia como tradutora da realidade, uma vez que, enquanto montagem que é, fruto de um olhar que “escolhe e interpreta” (PIAULT, 1995, p.29), a fotografia se constitui como um veículo de pensamento. Além disso, nos permite tornar visível o que não encontra expressão nas palavras (SAMAIN, 2004; ACHUTTI, 1997).

Assim, valendo-se de seu caráter indiciário, sem nunca ser uma cópia do real, mas “uma impregnação de sentido” (PIAULT, 2001, p.161) a fotografia não é apenas a representação de uma relação entre o espaço e o tempo, mas entre o espaço e a duração (PIAULT, 2001), “o que vai além de uma simples representação, a ultrapassagem impossível e necessária entre continuidade e descontinuidade, entre o semelhante e o dessemelhante, entre o um e o outro” (PIAULT, 2001, p.162). Isso está dado no campo de pesquisa, quando a fotografia se configura como um diário de campo visual que permite pensar a partir das imagens (em ato e após a saída do campo), e se dá no campo artístico, quando a fotografia se torna um meio de interpretação sensível da realidade, um modo de dar a ver. Nesse sentido, podemos afirmar que, na qualidade de tradutora da realidade, a fotografia é gerada a partir de uma afetação pelo meio que leva o fotógrafo à conformação técnica e visual de uma impressão sensível. Logo, a fotografia também é condutora de afeto e provoca afecções. Com isso queremos dizer, concordando com a visão de Roland Barthes, que tanto o ato fotográfico quanto a fruição que envolve o espectador podem ser viscerais como uma ferida: “vejo, sinto, portanto, reparo, olho e penso” (BARTHES, 2010, p.30).

Desse modo, o fotógrafo, artista-pesquisador, desenvolve um olhar reflexivo que, para além da estética, seleciona, enquadra, atribui valor, torna

objetivo – no sentido de que transforma o objeto de interesse numa imagem bidimensional – e esse processo intelectual e sensível carrega o desejo de guardar e compartilhar uma impressão, mas também de compreender uma realidade. É nesse sentido que a câmera, tornada prótese, serve a “um olho que pensa” (BARTHES, 2010, p.54). Além disso, enquanto condutora de discursos, animada por ideologias, a fotografia estabelece, em sua dimensão testemunhal, a qualidade de tradutora da realidade, condutora de afetos, constituindo-se, assim, como uma forma de dar a ver o indizível.

Artistas contemporâneos, a exemplo da brasileira Rosângela Rennó e do francês Cristian Boltanski, nos ajudam a pensar os usos sociais da fotografia como linguagem artística no tempo presente. Na obra reproduzida na figura 17 – que estabelece relação direta com o objeto de pesquisa desta tese – a artista não apenas salienta a invisibilidade de algumas tecnologias e práticas de saúde, como também faz uma crítica à relação entre vidro, higiene e medicalização, ícones da modernidade. De certo modo, a sobreposição dos frascos de remédio à imagem, mais que preservar a identidade das pessoas na foto, o que se presume desses documentos gerados em ambientes hospitalares, também ativa a referência ao vidro como matéria fria, desumanizada tal como fora proposto por Walter Benjamin com relação aos espaços da modernidade “espaços nos quais é difícil deixar rastros” (BENJAMIN, 1986, p. 197). Lugares homogeneizados que a modernidade produziu, não apenas a partir desses novos materiais, fabricados em escala industrial, mas também a partir da mentalidade higienista que se instaura com as demandas voltadas ao homem moderno, inerentes à ideia de progresso e de desenvolvimento: a ausência de distúrbios, a uniformidade das massas, de onde se vê a medicalização e o sanitarismo como parte da produção da vida, uma vida esvaziada de suas qualidades orgânicas.

Ambos, Rosângela Rennó e Christian Boltanski, atuam na interface entre imagem, identidade e memória, sendo que os trabalhos do francês Boltanski têm uma relação direta com a experiência do Holocausto, por o artista ter nascido durante a ocupação nazista. Uma marca da sua identidade é o fato de ter permanecido até o fim da guerra escondido num porão com a família, razão pela qual a morte e a desumanização, que ele desaloja ao explorar a aura dos objetos, são presenças frequentes nas instalações de caráter monumental que

o artista produz, iluminando a dimensão afetiva de objetos ordinários e a fragilidade do humano, sempre sob a ameaça de desaparecimento (Anexo J).



Figura 17- NV 4- prancha 9. À esquerda: Sem título (bebê). Série vermelha, São Paulo, 1996. À direita: Corpos Estranhos, São Paulo, 2009  
 Fonte: Rosângela Rennó. Museu de Arte Moderna (MAM). São Paulo.  
<http://mam.org.br/acervo/1997-029-renno-rosangela/>

Já o trabalho da brasileira Rosângela Rennó trata do “esquecimento e da amnésia social” (COSTA, 2014, p.129), fazendo referência às ditaduras da América Latina<sup>203</sup> e a outras formas de violência ligadas ao poder. Luiz Cláudio da Costa afirma que, ao enfatizar o desaparecimento intencional pelo qual passam os arquivos, a artista está a “politizar a destruição ardilosa e o perigo da amnésia social” (COSTA, 2014, p.130), e isso é feito “não como modo de valorizar a ausência do arquivo” (COSTA, 2014, p.130), mas como forma de explicitar instrumentos de controle que monitoram e vigiam, promovendo a invisibilidade das pessoas.

Suas apropriações fotográficas de pessoas desconhecidas, fantasmagorias encontradas em feiras de pulgas, jornais, obituários, arquivos de identificação criminal ou acervos médicos, são articuladas em montagens que, por vezes, tornam as imagens quase imperceptíveis, sucumbidas em cores uniformes, como é possível ver na figura 17, da “Série vermelha”, e outras vezes fazem das imagens suportes pra sobreposições simbólicas de significados,

<sup>203</sup> Ver também as obras dos artistas Gustavo Germano, Doris Salcedo e Marcelo Brodsky.



como ocorre em *Corpos Estranhos*, na mesma figura, à direita. Em todos os casos, a partir dos anos 1990, a artista passa a colecionar resíduos de imagens, produzindo a obra “Arquivo universal”, um trabalho em processo que provoca questionamentos sobre os valores atribuídos às imagens, tais como: valor documental, afetivo, estético, simbólico, que remetem diretamente ao gosto pelo colecionismo e à preservação da memória como métodos que orbitam as noções modernas de identidade.

Obras como essas estabelecem uma relação muito próxima com os antimonumentos, essa categoria contemporânea que projeta a dimensão política da arte no espaço público para promover o que o monumento comemorativo tradicional já não faz, ou fez por algum tempo para um grupo restrito: ativar as memórias em espaço público e simbolizar, de diversas formas, os traumatismos contemporâneos para pessoas que já estão habituadas à estética do “choque” (ADORNO, 1951; SONTAG, 1984) e precisam ser surpreendidas constantemente. Os artistas que projetam essa tipologia comemorativa contemporânea (composta por esculturas e intervenções), relacionada à violência política, apostam no *vouyerismo* de um público que não se sente impelido a decodificar seu gesto, mas que tenta absorvê-lo, não mais como o *flâneur*, que contemplava as passagens parisienses enquanto todos ao redor aderiam ao tempo da modernidade (BENJAMIN, 1989), mas como um homem instantâneo, sabendo que o gesto do artista também escapará na medida em que o tempo passa.

Essa relação do homem contemporâneo com o tempo pós-moderno equivale ao que François Hartog (2014) chamou de “presentismo”, a evidência de “um presente onipresente” (HARTOG, 2014, p.26), fenômeno que fez despontar o patrimônio como uma resposta à “crise no tempo” (HARTOG, 2014, p. 250) e que, grosso modo, reflete uma dimensão do presente situada entre o passado da perda e o futuro da expectativa. Não por acaso, Michel Foucault (2005b) propôs o homem contemporâneo como um “rosto de areia à beira do mar” (FOUCAULT, 2005b, p.422), alguém que até pouco tempo não existia e, não obstante, está fadado ao desaparecimento. É nesse sentido que “a cultura moderna pode pensar o homem porque pensa o finito a partir de si mesmo” (FOUCAULT, 2005b, p.357). Entretanto, apesar de finito, trata-se de um sujeito com existência múltipla e em uma condição ambígua, alguém que na

modernidade fez surgir o “poder do discurso” (FOUCAULT, 2005b, p.350) e com ele o poder de produzir duplos na imaginação e na memória, logo, alguém que detém o poder da linguagem e o poder de afirmação de si.

A fotografia já não pode mais ser considerada apenas como registro de um instante: “isto foi” (BARTHES, 2010, p.89), pois as imagens possuem hoje um “poder epidêmico” (DIDI-HUBERMAN, 2003, p. 35, tradução nossa)<sup>204</sup> que não se pode desprezar. Assim, sem deixar de congelar o tempo, a fotografia se abre para todos os outros tempos possíveis (no tempo da sua própria sobrevivência), espacializa o tempo, dá suporte à memória, torna visível, conduz afetos, comunica pensamentos. Mas, sobretudo, ao fazer resistência ao esquecimento, a fotografia convida à redenção do passado (BENJAMIN, 1987b, p.223), à inclusão dos vencidos. É por isso que apostamos na imagem como um meio capaz de promover a extroversão das memórias difíceis, marcadas pelo adoecimento e pelo isolamento compulsório. Porque essas memórias, invisibilizadas, e seus espaços de segregação, encontram na fotografia um suporte, com potência narrativa, que é tão *affectivo*<sup>205</sup>(PIAULT, 2001) quanto transmissivo.

### 3.3.1 Antimonumentos

Com os antimonumentos, a dimensão crítica, subversiva, da arte contemporânea é posta em ação para propor um deslocamento do olhar passivo, receptor de uma mensagem unívoca sobre o que é memorável, para um olhar que carece de reflexão. Compreender requer envolvimento, implica o tempo de decodificação da mensagem, uma busca por pistas, por nexos, que não se completa com um olhar passageiro, mas que requer a imersão na sinalética do presente.

Nesse contexto, os antimonumentos são a antítese do monumento histórico inaugurado na Europa no séc. XVIII, atrelado ao romantismo, com a pretensão de afirmar os ideais nacionalistas (GONÇALVES, 1996; PRATS,

---

<sup>204</sup> “*Puissance épidémic*”.

<sup>205</sup> O livro *Tempo e narrativa* apresenta a definição de “*affectio*”, a partir de Santo Agostinho, como “a impressão produzida no espírito pelas coisas que passam” (RICOEUR, 1994, p. 37), de modo que a memória está atrelada à impressão de uma imagem, a uma marca produzida no momento da experiência, o que equivale a uma afetação física, uma forma de *pathos*.

2005; CHOAY, 2011). Enquanto vetores de preservação da memória, os monumentos sempre foram criados com a finalidade de ativar, sob o signo do patrimônio, memórias que se tornam “signos visíveis” de eventos do passado e, com isso, identificam ou homenageiam um grupo de pessoas. Assim, enquanto sinalética da memória, o patrimônio constitui-se como uma linguagem que engendra a dimensão intangível da cultura e, ao encarnar interesses políticos diversos, é produtor de discursos que também criam memórias e identidades no tempo.

Ao problematizar a função dos monumentos no processo de construção das memórias, James Young considera que, frequentemente, “os monumentos se cobrem do verniz fino e polido de uma máscara mortuária que não reflete a memória e não responde aos problemas do presente” (YOUNG, 1993, p. 742, tradução nossa).<sup>206</sup> Nessa direção, o autor também argumenta que os monumentos que não produzem reações humanas – e entendemos que isso ocorra, sobretudo, em se tratando de monumentos tradicionais – aos quais observamos passivamente, podem servir aos interesses do Estado, mas não desempenham uma função rememorativa, tampouco transmissiva.

Ao propor uma diferenciação entre a arte contemporânea e os monumentos memoriais, o autor considera que

A arte contemporânea convida espectadores e críticos a meditar sobre sua própria materialidade e sua relação com outros trabalhos anteriores ou posteriores. O propósito dos memoriais, ao contrário, é menos marcar sua própria presença que os eventos passados porque eles não estão mais presentes (YOUNG, 1993, p. 739-740, tradução nossa).<sup>207</sup>

Apesar de concordar com o autor quando afirma que a arte contemporânea chama o espectador a refletir a partir de sua própria materialidade e meios, discordamos dele quando diz que o monumento público é criado para ser um referencial histórico e a arte não. Isso nos fez pensar na

---

<sup>206</sup> “Trop souvent en effet les monuments une communauté se couvrent du vernis poli et fini d’un masque mortuaire qui ne réfléchit pas la mémoire vive et ne répond pas aux problèmes du présent”.

<sup>207</sup> L’art contemporain invite spectateurs et critiques à méditer sur sa propre matérialité ou sur ses rapports à d’autres œuvres antérieures ou postérieures. Le but des memoriaux au contraire est moins de marquer leur présence propre que les événements passés parce ils ne sont plus présents.

obra audiovisual do artista chileno Alfredo Jaar, *The sound of silence*<sup>208</sup> (2014), que faz referência à imagem polêmica produzida pelo fotógrafo Kevin Carter no Sudão. Essa obra não se limita à estetização de um fato histórico, tampouco limita a interpretação da obra à sua materialidade. Além disso, remete a eventos históricos distantes no tempo e interligados. Assim, ao problematizar acerca da inocência das imagens, a obra trata tanto de questões do tempo presente, como banalização do sofrimento, ética, direitos humanos, empatia, etc., quanto de um fato histórico que está imbricado numa situação mais ampla relacionada aos cenários produzidos pela miséria e pelas guerras. Sem querer negar a espetacularização que ocorre na exposição do traumático, por meio da fotografia e do audiovisual, foco do debate de diversos autores (SONTAG, 2003; WILLIAMS, 2007; JELIN, LANGLAND, 2003), consideramos a obra audiovisual do artista como um monumento portátil, capaz de transmitir valores e memórias sem expor o sofrimento de modo a banalizá-lo.

Acreditamos, portanto, que a arte pode se constituir como um referencial histórico para eventos que se pretende rememorar, sem enquadrá-los sob um único ângulo, pois os artistas<sup>209</sup> falam do seu tempo e do seu contexto e, portanto, produzem registros históricos. Além disso, quando o autor afirma que os monumentos são projetados para representar eventos passados, “situados para além deles mesmos” (YOUNG, 1993, p.740, tradução nossa),<sup>210</sup> é a esse distanciamento que atribuímos a fragilidade transmissiva dos dispositivos memoriais tradicionais, pois, apesar destes cumprirem uma função sinalética, não envolvem o espectador no processo de transmissão – e nesse ponto temos que ressaltar que “a transmissão é tanto emissão quanto recepção” (CANDAU, 2011, p.124) – logo, não provocam emoções nem mudanças, como as provocadas pela experiência estética gerada pela arte.

---

<sup>208</sup> Partes do vídeo estão disponíveis em: <<https://www.youtube.com/watch?v=tM9pDbg9nj4>> A fotografia que retrata um abutre à espreita de uma menina em situação de vulnerabilidade não permitia entender o desfecho da situação e pôs em questão a compaixão do fotógrafo diante da oportunidade de se autopromover com a imagem. A questão é controversa, porque, apesar de perturbadora, a fotografia também torna visível uma dimensão trágica da vida no Sudão, o que pode indicar um compromisso social do fotógrafo. No entanto, a repercussão negativa da imagem levou ao suicídio do fotógrafo no mesmo ano de sua publicação.

<sup>209</sup> Haveria uma lista imensa de artistas a relatar. Apenas para constar, as obras de Artur Barrio, Cildo Meireles, já mencionados anteriormente, e de Ai Weiwei são exemplos claros de obras inseridas no seu contexto, que produzem registros históricos.

<sup>210</sup> “*au-delà eux-mêmes*”

É nesse sentido que se torna relevante que “essa arte [pública] se oferece como base de uma ação política e social” (YOUNG, 1993, p.740, tradução nossa).<sup>211</sup> Ao pensar novas formas de administração do passado no campo memorial, o antropólogo Octave Debary chama a atenção para o caráter performático da arte contemporânea na obra de artistas que atuam no sentido de “tornar presente o invisível” (DEBARY, 2010, p.28) a partir da criação de monumentos efêmeros. Para o autor, ao fazer isso, “a arte de acomodar os restos desdenha da arrogância monumental” (DEBARY, 2010, p.28). Nesse processo de acomodação dos restos, a arte contemporânea se opõe “a uma vida submetida à presença de uma materialidade definida pela evidência da plenitude” (DEBARY, 2010, p. 28).

Para a argentina Maria Angélica Melendi, radicada no Brasil, que atua com teoria e crítica de arte, os antimonumentos são pensados no sentido de “evitar o olvido oficial e a amnésia social que está implícita na ideia de monumento tradicional” (2017, p. 248). São intervenções artísticas em espaço público, de grande formato ou em formato reduzido, duradouras ou efêmeras, visíveis ou encobertas, dedicadas à memória social, que, articuladas com o campo do patrimônio, aportam formas de transmissão engajadas.

Os antimonumentos, essa espécie de “monumento pelo avesso” que surge no século XXI, fundam uma nova categoria de recordatório/testemunho não mais vinculada ao “grandioso”, ao “heroico”, mas ao seu contrário: ao ordinário, ao desprezível, àquilo que é indigno de ser preservado como elemento da cultura e que, no entanto, fora produzido por ela e, por isso, não deve ser esquecido. Os antimonumentos, nascidos no universo da arte, subvertem a sua função memorial e inauguram um novo “regime de percepção e significação” (RANCIÈRE, 2014, p.48) no campo patrimonial. São monumentos projetados para espectadores emancipados, quer dizer, “ao mesmo tempo espectadores distantes e intérpretes ativos” (RANCIÈRE, 2014, p.17). Nessa direção, os artistas que projetam tais dispositivos memoriais não têm a intenção de transmitir uma mensagem, mas sim de “produzir uma forma de consciência, uma intensidade de sentimento, uma energia para a ação” (RANCIÈRE, 2014, p.18) que instiguem o espectador a traduzir os fatos.

---

<sup>211</sup> *“observer par quelles voies multiples cet art offre comme base d’une action politique et sociale”.*

Além disso, ao fazerem uso de elementos estéticos que remetem às características dos eventos, como o apagamento, o encobrimento, a desumanização, etc., propõem outra abordagem sobre o memorável, muito mais centrada na noção de “advertência”, que faz do passado um caso exemplar, do que na noção de “homenagem” ou “comemoração”, que enaltece personalidades ou acontecimentos do passado. Assim, ao conformar a monumentalidade feita para recordar com a ocultação que leva ao esquecimento, ou com a passagem do tempo que remete à efemeridade, a arte contemporânea põe em xeque o valor atribuído ao monumental a partir do seu encobrimento. É o que se percebe nas obras de “empacotamento” de monumentos e paisagens, como as do artista búlgaro Christo Javacheff, que evidenciam, com maior impacto sobre os sentidos, o que antes estava diluído na paisagem e naturalizado pelo olhar.

Embora nem sempre incorporem o efêmero, os antimonumentos estão sempre elaborando a perda, o esquecimento, e questionando nossos regimes de valor, nossas pretensões de eternidade, nossa concepção de humanidade, a partir de um “regime de visibilidade” (RANCIÈRE, 2014, p.84) diferente daquele dos monumentos tradicionais, que não são criados para suscitar o pensamento, nada além de uma lembrança prescrita, descrita e limitada na própria pedra de sua apresentação. Logo, os antimonumentos chamam à participação ativa, mais que contemplativa. Ao subverter os monumentos, os antimonumentos o fazem na qualidade de “dispositivos sensíveis” (RANCIÈRE, 2014, p.98), projetados para promover uma relação honesta com os traumatismos recentes, sem recair no esquecimento ou na espetacularização do sofrimento. Tal espetacularização equivaleria ao que Jacques Rancière chamou de “imagem intolerável” (RANCIÈRE, 2014, p.98), em referência à posição assumida pelas imagens, a depender do modo como são expostas. Essa questão que concerne, sobretudo, à dignidade das vítimas, é determinada pelos dispositivos sensíveis que podem garantir uma interpretação coerente com o passado que se quer representar e transmitir ou, pelo contrário, expor a vítima.

Outro artista que incorpora o esquecimento no ato memorial é Jochen Gerz. Na obra intitulada *Monumento contra o fascismo*, o artista articula diversos elementos relacionados ao luto e à memória: o monumento intencional feito para lembrar, o traço que registra a existência e demarca a ausência, o trabalho de luto processado no intervalo entre a inscrição e o enterramento, o culto perene

aos mortos lembrados na única superfície visível do monumento após o enterramento. Uma “lápide” em espaço público.

A coluna de 12 metros possui um mecanismo que faz com que ela vá afundando no solo com as inscrições dos nomes dos espectadores que passaram por ali e registraram sua passagem antes do monumento afundar em direção ao solo. Essa obra convida os passantes a participarem “enquanto podem” com o registro da sua presença. Ao mesmo tempo promove um trabalho de luto simbólico, em processo, um enterramento, o nosso funeral antecipado, o nosso testemunho de que estamos cientes do que ocorreu na Polônia e não fizemos nada. Somos testemunhas e em alguma medida fomos sepultados juntos.

Quantos significados podemos atribuir a sepultamento? Enterrar, ocultar, abafar, cobrir, encobrir, velar, sumir, calar, tapar, disfarçar, reservar, guardar, omitir, reservar, enterrar, etc. Sinônimos que também se aplicam à palavra reprimir. No entanto, o sepultamento envolve uma cerimônia memorial que é antitética do esquecimento. Da mesma forma, para que o trabalho de luto se complete, as memórias dolorosas não podem ser reprimidas. Não por acaso, essas são questões que a obra suscita.

Quantos sentidos o sepultamento tem para a memória? De que modo isso se relaciona com os monumentos? O que isso nos diz? Essa homenagem aos mortos em espaço público também nos convida a elaborar a perda, a lidar com os vazios deixados por eles. Como resultado final, após conviver durante sete anos com esse processo intencional de desaparecimento em espaço público, o que resta no lugar faz pensar no apagamento das memórias ocultadas. Finalmente, ao evidenciar a ausência, o monumento continua a existir, apesar do seu desaparecimento.

Ao falar sobre as comemorações memoriais, Joël Candau afirma que as atividades de memória que não participam do presente não têm carga identitária e esvaziam-se de sentido (2011, p. 149). A partir disso o autor traz como exemplo o “contramonumento” (2011, p.150; 2006, p. 94) e discute o “monumento invisível” de Sarrebruck, na Alemanha, outra obra criada por Jochen Gerz, que para Pierre Bourdieu (apud CANDAU, 2011, p.149) transforma “a recordação do passado em questionamento crítico ao presente”.



Nessa intervenção em espaço público, o artista arrancou setenta pedras de calçamento da praça que conduzia à antiga residência da Gestapo e gravou nessas pedras os nomes de mais de dois mil cemitérios judeus na Alemanha. Em seguida retornou as pedras à posição de origem, com a inscrição virada para baixo. Logo a seguir, a praça ganhou novo nome: “Praça do monumento invisível”. O artista propõe uma tomada de consciência sobre os atos comemorativos na Alemanha a partir da díade inscrição e ocultação, cujo pano de fundo eram as memórias subterrâneas do povo judeu. As pessoas que iam ao local, ao se defrontarem com a ausência, precisavam administrá-la (elaborá-la) no presente, fazer circular a memória por meio das narrativas. O estranhamento e a incorporação da experiência pelos passantes em reação à obra reafirmam o pensamento de Candau de que “não existe um verdadeiro ato de memória que não esteja ancorado nos desafios identitários presentes” (CANDAU, 2011, p.150).

Ao acionar a função comemorativa do monumento pela sua antítese, o apagamento, Gerz questiona a natureza do “culto moderno aos monumentos” proposto por Aloïs Riegl (2008) no início do século passado. Essa valorização da memória se converte, mais recentemente, na “febre memorial”, da qual fala Joël Candau (2011, p.159). Se considerarmos como monumento tudo o que é feito para lembrar, ou que por associação dispara a lembrança, observamos que a sociedade continua transferindo aos monumentos a função de lembrar. Assim, ao ocultar o que é banalizado pelo olhar cotidianamente, o artista provoca o olhar e interroga o presente.

Outro aspecto importante relacionado aos antimonumentos é a sua vinculação à noção de trauma. Assim, o contrário do que seria um monumento, no sentido original, é a destruição ou o apagamento que remetem à violência, compactuada com a sociedade. Nasce, portanto, um monumento pensado para a transmissão de memórias fraturadas, que incorpora na sua forma de transmissão o tempo da elaboração do luto. Para Márcio Seligmann-Silva, o “antimonumento” surge no pós-guerra, “em uma era de catástrofes e de teorização do trauma. Ele corresponde a um desejo de recordar de modo ativo o passado (doloroso), mas leva em conta também as dificuldades do ‘trabalho de luto’” (2016, p.50-51).

Na lógica desses dispositivos criados para lembrar o que está sempre em vias de desaparecimento, a memória é acionada a partir de uma construção semântica que aproxima o registro da presença, como testemunho conflituoso, da condição efêmera da vida, que não é possível preservar. Para James Young, com esse novo formalismo ideológico, “o monumento se transformou em lugar de combate e luta de significados. Algo mais semelhante a um lugar de conflito cultural que de valores e ideais nacionais compartilhados” (YOUNG, 2000, p.93, tradução nossa).<sup>212</sup> Um lugar em que os conflitos são expostos como ferida aberta à interpretação e à cura. Finalmente, são obras que evidenciam a natureza da recordação como capacidade intelectual humana, contrapondo-se ao caráter fixo e frio das pedras, um misto de memória e esquecimento que evidencia a vitalidade do processo de rememoração e a impossibilidade de uma transmissão total.

#### 3.4 ALGUNS CASOS PARA PENSAR A QUALIFICAÇÃO PATRIMONIAL DOS LUGARES DE SOFRIMENTO

Na segunda metade do século XX, ao longo dos anos 1950, 1960 e 1970, tiveram início os processos de reconhecimento que levaram à patrimonialização dos primeiros lugares de sofrimento, relacionados ao Holocausto. Como Walter Benjamin (1986; 1987b),<sup>213</sup> acreditamos que a história da cultura está toda crivada por situações de conflito e violência, mas os massacres que ocorreram no século XX, promovidos por regimes totalitários, fizeram com que este ganhasse o título de “século das violências extremas” (BECKER; DEBARY, 2012; FLEURY; WALTER, 2011).

Assim, o que começou com o genocídio de 60 mil hereros e namaquas, entre 1904 e 1907, na área do sudoeste africano que fazia parte do império alemão, hoje Namíbia, foi seguido por outros casos de violências de massa, como as guerras balcânicas entre 1912 e 1913, por exemplo. Eventos que tiveram no extermínio promovido pelo regime nazista, ocorrido entre os anos de

---

<sup>212</sup> *“El monumento se ha transformado en un lugar de combate y pugna de significados. Algo más parecido a un sitio de conflicto cultural que de valores nacionales compartidos.”*

<sup>213</sup> Em referência à já citada célebre frase de Walter Benjamin: “nunca houve um monumento da cultura que não fosse também um monumento da barbárie” (BENJAMIN, 1987b, p.225).

1933 e 1945, seu expoente máximo, com a morte de cerca de seis milhões de pessoas (ONU, 1948).

O século XX é destacado, portanto, porque viu não apenas nascerem diversas formas de tecnologia que projetaram a cultura na modernidade, com promessas e ameaças de uma civilização industrial, mas também porque foi o período em que a violência pôde ser comparada a uma produção em escala, com proporções inimagináveis. É o caso dos campos nazistas, interpretados por Hannah Arendt como “fábricas de extermínio” (1998, p.495), lugares criados para “a fabricação em massa de cadáveres” (ARENDR, 1998, p. 498).

Apesar da difícil assimilação da violência produzida pelo Holocausto, outros eventos atroztes continuam a acontecer. Veja-se o caso dos conflitos gerados durante os movimentos de descolonização dos países africanos, que tomaram força após a Segunda Guerra Mundial; o fim da ditadura no Camboja, ocorrido entre 1975 e 1979; a queda das ditaduras na América Latina, a partir dos anos 1980; o conflito civil que levou ao genocídio de 800 mil pessoas em Ruanda em 1994; sem deixar de mencionar a guerra na Síria, que teve início em 2011 e já dura sete anos, e outras formas de violação humana que continuam ocorrendo com a aprovação de uma parcela da sociedade, como são os casos brasileiros do Massacre do Carandiru (SP), ocorrido em 1992 (BORGES, 2016) e da Chacina da Candelária (RJ), ocorrida em 1993 (GUMUCIO; SCHMIDT, 2018), ambos exemplos de truculência policial contra grupos marginalizados.

Os movimentos de reconhecimento que marcaram os anos 1980 e 1990 se espalharam de modo pandêmico no cenário mundial, como uma nova consciência associada à ideia de Direitos Humanos e de dever moral, fazendo da empatia uma palavra chave. Nesse sentido, o antropólogo Octave Debary fala do surgimento de uma “ética da lembrança”, na qual “pode-se então encontrar um *modus vivendi* na empatia pelo sofrimento, lembrando que, para cada um, o seu sofrimento é único e que a competição das vítimas não é a do sofrimento, mas sim pelo seu reconhecimento” (BECKER; DEBARY, 2012, p.7, tradução nossa).<sup>214</sup> Surgem, com isso, novos arranjos comemorativos que, diferentemente dos tradicionais monumentos de guerra, trazem à cena a

---

<sup>214</sup> “*éthique du souvenir*”. “On peut alors trouver un *modus vivendi* dans l’empathie pour les souffrances en rappelant que pour chacun sa souffrance est unique et que la concurrence des victimes n’est pas celle de la souffrance mais de sa reconnaissance”.

categoria das vítimas com a valoração dos testemunhos. De modo que a criação de dispositivos de memória e a atribuição patrimonial a lugares que testemunham o sofrimento humano tornaram-se uma prática nas últimas décadas, aplicando-se a representação e extroversão de diversas formas de violência produzidas em conflitos (BARCELLINI, 2005).

Esse *boom* comemorativo que caracteriza uma forma de “presentismo” (HARTOG, 2014), um fenômeno contemporâneo que reage à modernidade, também reflete uma responsabilidade moral que as comunidades políticas assumiram no enfrentamento das situações de sofrimento humano em andamento no tempo presente (BOLTANSKI, 1999). Nesse processo, a memória se torna elemento de coesão e resistência articulada pela arte, pelo patrimônio e pelas narrativas de si, instrumentos de nomeação e ação diante dos sentimentos de perda e de insegurança ocasionados pela constância dos conflitos e pelas rupturas que tornam urgente um olhar sobre o presente.

Por isso, as preocupações do presente se voltam tanto para o passado quanto para o futuro e criam dispositivos motivados pelas ideias da precaução, por um lado, e da responsabilidade, por outro (HARTOG, 2014, p. 257-258). Os primeiros, voltados ao futuro, como estratégia para impedir que a dimensão sombria do passado se repita, e os segundos, projetados em direção ao passado para demarcar uma dívida, expressão da “responsabilidade” e do “dever de memória” (HARTOG, 2014, p.258). Esse movimento duplo do presente em direção ao passado e ao futuro faz pensar no quadro *Angelus novus*, de Paul Klee (1920), que serviu de alegoria para a análise das catástrofes feita por Walter Benjamin:

O anjo da história deve ter esse aspecto. Voltou o rosto para o passado. A cadeia de fatos que aparece diante dos nossos olhos é para ele uma catástrofe sem fim, que incessantemente acumula ruínas sobre ruínas e lhas lança aos pés. Ele gostaria de parar para acordar os mortos e reconstituir, a partir de seus fragmentos, aquilo que foi destruído. Mas do paraíso sopra um vendaval que se enrodilha nas suas asas, e que é tão forte que o anjo já não consegue as fechar. Esse vendaval arrasta-o imparavelmente para o futuro, a que ele volta as costas, enquanto o monte de ruínas a sua frente cresce até o céu (BENJAMIN, 2013, p.14).

Trata-se de ver os restos deixados pelas tragédias e perceber-se paralisado, incapaz de transformar o passado ou de acomodar os restos no

presente, de modo que as ruínas passam a representar fantasmagorias, aterrorizando as possibilidades de futuro para o qual caminhamos sem saber o que nos espera, impulsionados pelo fluxo imparável do progresso.

Esse monte de ruínas também nos remete à obra *Persones*, do francês Christian Boltanski (Anexo K), em que o artista parece reunir os restos deixados pelos prisioneiros quando chegam em Auschwitz-Birkenau. O autor dispõe de 50 toneladas de roupas suspensas que caem formando uma pilha. No ambiente, o som de um instrumento mecânico se sobrepõe aos sons de batimentos cardíacos. O ponto de choque da obra está em tornar evidente o volume de vítimas e o caráter desumano do extermínio nazista, que se propunha a cancelar identidades (ARENDDT, 1998).

Em *Persones*, Boltanski trata do apagamento das identidades, do (des)valor atribuído ao humano a partir do contexto da era industrial (PELBART, 2007), da sobreposição dos valores seriais e do acúmulo, mas também dos valores do orgânico, do afetivo, do humano, que emanam desses objetos sem identidade, resistindo ao próprio cancelamento. A obra fala da desumanização promovida pelo regime nazista, com a eliminação da dignidade e a fabricação em massa de cadáveres, como se o artista buscasse dar sentido aos modos como a cultura administra a dimensão incômoda do seu passado.

A alegoria de Walter Benjamin também remete às obras do suíço Thomas Hirschhorn que, a partir da estética do precário, aborda as ruínas e a destruição como um produto do seu tempo. Na obra *Crystal of resistance* (2011), o artista cria instalações nas quais explora a dimensão multifacetada do tempo presente a partir do cristal como motivo recorrente que remete à refração da luz e à gênese. A partir de objetos encontrados, fita adesiva e papel alumínio, o artista cria ambientes ficcionais que remetem ao progresso e à destruição como partes de uma mesma equação em que se justapõem os produtos da modernidade. Para potencializar esse cenário, os objetos de consumo, que se tornam extensões humanas, no sentido dado por Marshall McLuhan (2012), acumulam-se ao lado de imagens de violência e sofrimento, fazendo-nos pensar na relação de dependência naturalizada que a cultura contemporânea estabelece com o consumo, o acúmulo e o descarte a partir da modernidade e em como isso se tornou uma marca da nossa identidade no presente, fazendo parte do nosso legado.

Esse olhar dilatado sobre o tempo e a criação de dispositivos de comemoração das tragédias, como parte da cultura, indica que o campo patrimonial “se mostra cada vez mais preocupado com a transmissão” (HARTOG, 2014, p.251) e cada vez mais delega à arte essa responsabilidade de transmitir, fazendo dela uma estratégia para a resistência (MELENDI, 2017, p.247), uma tática, no sentido empregado por Michel de Certeau (1998, p.100), que implica o movimento dentro de um campo de forças.

Apesar do florescimento dessa nova consciência comemorativa, a exposição da dor do outro, à qual se refere Susan Sontag (2003), pode ser banalizada pela sua reprodução acrítica, quando naturalizamos as imagens de violência pela repetição da sua exposição. E isso talvez permita compreender porque a exposição de traumatismos como o Holocausto não foi suficiente para provocar uma mudança ideológica profunda na sociedade e evitar que outros eventos extremos continuassem a acontecer, a despeito do uso exemplar desse passado. Diante disso, nos colocamos no compromisso de refletir sobre o alcance da transmissão do passado quando acreditamos que ele pode nos apontar outras perspectivas de futuro. Falamos de alcance não apenas no sentido do acesso, de tornar visível, mas no potencial de mudança que a transmissão pode promover.

Para tanto, trataremos, objetivamente, de duas modalidades comemorativas que englobam diversas formas de transmissão do passado: o “monumento não intencional”, que assume significância histórica e memorial ao longo do tempo, e o “monumento intencional” que nasce com o propósito de lembrar e domesticar as memórias. Um transporta um desejo de denúncia, o outro expressa uma intenção de memória, e ambos, requalificados com a função de lembrar, são acionados para bloquear o esquecimento, garantir o direito à memória e transmitir o passado (sempre incompleto), muito embora percam sua eficácia se não forem capazes de comunicar para além de sua espacialidade. Além disso, se, mesmo extrapolando as zonas de fronteira, não forem capazes de promover uma reflexão profunda, geradora de novos afetos, tornam-se irrelevantes, desprovidos de significado.

No que tange ao reconhecimento patrimonial dos lugares de isolamento compulsório da lepra, e supondo<sup>215</sup> que os memoriais criados em antigos hospitais-colônia são sintomáticos do reconhecimento de uma política autoritária, agrupou-se sob um tema comum, o das “memórias difíceis” (MENEGUELLO, 2014), dispositivos de memória que trabalham na perspectiva dos direitos humanos e fazem as vezes de dispositivos pedagógicos, políticos, ideológicos, os chamados museus de memória.

### 3.4.1 Museus de memória e consciência

Os chamados Museus de Memória, sumariamente, apresentam-se de duas formas: ou valorizam a potência narrativa dos lugares, a partir de sua aura, atribuindo valor ao seu caráter indiciário, e nesse sentido têm por objetivo “tornar o lugar histórico um objeto de construção de consciência” (VALLE; CURY, 2012, p. 46), ou são lugares projetados e construídos com o objetivo de preservar e transmitir a memória como uma dimensão política do passado, que incluem esse imaginário já na concepção arquitetônica do projeto. Em ambos os casos, o lugar não é neutro, mas participa, juntamente com aquilo que expõe, do processo de transmissão do passado.

O termo “museus de memória”,<sup>216</sup> uma redundância se considerarmos que todo museu é um lugar de memória, enfatiza a missão dessa tipologia memorial em preservar e transmitir uma dimensão da memória social que não está ancorada de modo difuso nos objetos, nos estilos ou em períodos lineares da história enciclopédica, mas sim na memória das vítimas e dos sobreviventes de situações de violência verificadas no passado recente.

Esses espaços memoriais, organizados sobre os lugares em que eventos violentos ocorreram, ou criados em ambientes inteiramente novos, apresentam, a partir de uma linguagem comum, contemporânea, diversas interpretações sobre passados difíceis de administrar, que museólogos e artistas tentam

---

<sup>215</sup>Diz-se “supondo” porque essa foi a premissa inicial, mas, como analisaremos no Capítulo 5, a criação dos dois dispositivos memoriais ocorreu por motivações distintas.

<sup>216</sup> Considera “memorial” como “um termo guarda-chuva que serve para lembrar eventos ou pessoas” WILLIAMS, 2007, p.7, tradução nossa). Já o “museu memorial”, aqui entendido como “museu de memória e consciência”, é para o autor “um tipo específico de museu dedicado à comemoração de eventos históricos relacionados à violência de massa” (WILLIAMS, 2007, p.8, tradução nossa).



recompor e organizar de modo narrativo, expondo fissuras, vazios, desaparecimentos, quirelas do humano, numa narrativa que se completa com a presença e a interação de cada visitante.

As escolhas expositivas feitas nos locais evidenciam que esses dispositivos, montados de modo intencional para lembrar, incorporam ao espaço os valores que querem transmitir e fazem deste um lugar de captura dos sentidos que convida à reflexão. Com isso, o espaço comemorativo das tragédias impõe um trabalho colaborativo que coadune a expertise de artistas, museólogos, arquitetos, antropólogos e historiadores, imbuídos da responsabilidade de possibilitar ao espectador contemporâneo o encontro com uma memória multissituada, habitada por temporalidades diversas, nas quais circulam experiências que apenas o fio da memória é capaz de sustentar.

Nesse encontro, a arte contemporânea, em sua *puissance* política refratária, característica à qual também aderem as imagens, constitui-se como o meio privilegiado de acesso à dimensão social do traumático. Ao dedicarmos atenção à natureza performática desses espaços, criados para acomodar os passados dolorosos e dar visibilidade aos crimes cometidos durante o passado recente, queremos subsidiar o debate sobre a transmissão de memórias difíceis, objeto desta pesquisa, que será discutido no próximo capítulo a partir de dois estudos de caso relacionados à memória da hanseníase.

Com a construção de uma semântica memorial própria, os “museus de memória”, ou “museus de consciência”, assumem a missão de transmitir o passado incômodo, tendo os direitos humanos como fio condutor do seu discurso, acionado por meio de linguagens artísticas que atraem o espectador para o universo da vítima. A comunicação dessa dimensão dolorosa da cultura não ocorre sem certa dose de violência, de choque, o que nos faz pensar novamente na relação entre cultura e barbárie apontada por Walter Benjamin: “assim como a cultura não é isenta de barbárie, não o é, tampouco, o processo de transmissão da cultura” (BENJAMIN, 1987b, p.225).

Estamos, outra vez, diante do paradoxo da transmissão das memórias difíceis, que consiste na reprodução violenta do passado como cultura (DIDI-HUBERMAN, 2011), pois, em alguns casos, “a apresentação do desafortunado em seu aspecto de horror é a única forma de tornar possível a comunicação

daquele horror irrepresentável” (BOLTANSKI, 1999, p.116, tradução nossa).<sup>217</sup> Por outro lado, reconhecemos a cultura como produto de escolhas e gestos violentos nos demanda<sup>218</sup> (e às futuras gerações) uma reinvenção moral, para a qual a empatia se tornou uma faculdade indispensável. Nesse sentido, considerando que “tudo o que é percebido e tem caráter sensível nos atinge”, ou seja, “produz o efeito de choque” (BENJAMIN, 1987b, 191-192), a linguagem artística, além de convocar a reflexão do espectador a partir de uma abordagem conceitual, promove a empatia ao viabilizar, por meio do sensível, que tanto a “vítima, o espectador, o violador e o benfeitor assumam os lugares uns dos outros, por turnos” (BOLTANSKI, 1999, p. 120, tradução nossa).<sup>219</sup>

Nos países latino-americanos que passam por uma transição do autoritarismo à democracia, essa importante valorização da memória com a finalidade de “defender os valores da democracia, da liberdade e dos direitos humanos”<sup>220</sup> (UNESCO, 2009, p.1) tem sido observada a partir de iniciativas locais, promovidas por equipamentos culturais de diversos desses países, para tornar públicos os crimes cometidos durante regimes autoritários, o que não ocorre sem a resistência e as sobrevivências veladas de mentalidades que deram espaço ao surgimento dos antigos regimes.

Enquanto parte de uma política reparatória que tem na justiça e na democracia o seu emblema e que está ideologicamente embasada na noção de “direito à memória”, a *Red de Sitios de Memoria Latinoamericana y Caribeños* (RESLAC)<sup>221</sup> afirma o propósito de recuperar e reconstruir as memórias coletivas a partir de um esforço colaborativo em reunir informações sobre lugares criados para tornar públicas as violações de direito. De modo semelhante, a *International Coalition of Sites of Conscience* (ICSC), atua no sentido de ativar a potência dos “lugares de memória” (NORA, 1981; CANDAU, 2006; RICOEUR, 2007; MONTAÑO, 2008), enquanto lugares onde a memória se ancora, e com isso

---

<sup>217</sup> “the presentation of the unfortunate in his horrific aspect is the only one which makes possible the communication of that unrepresentable horror”.

<sup>218</sup> Ao posicionar o “presentismo” como fenômeno contemporâneo que responde à modernidade, François Hartog (2014) afirma que o presente se estendeu em direção ao futuro “pelos dispositivos de precaução e da responsabilidade” (HARTOG, 2014, p. 257-258) e em direção ao passado, que, ao ser patrimonializado, se torna demarcador da dívida, expressão da “responsabilidade” e do “dever de memória” (HARTOG, 2014, p.258).

<sup>219</sup> *Unfortunate, spectator, persecutor and benefactor, each could be by turns either one or the other.*

<sup>220</sup> “[...] to defend the values of democracy, liberty and human rights [...]”.

<sup>221</sup> Disponível em: <<http://sitiosdememoria.org.es>>.

“engajar o público na conexão do passado e do presente, a fim de prever e moldar um futuro mais justo e humano” (ICSC, s/d). São, portanto, lugares com uma missão pedagógica, que articulam direitos humanos e memória com o objetivo de gerar uma reflexão empática, disparada pelo contato com as experiências de sofrimento das vítimas, e de difundir a cultura da não violência para evitar a repetição de crimes semelhantes.

#### 3.4.1.1 *Monumentos não intencionais: lugares quentes*

O crítico de arte John Ruskin já afirmava, no século XIX, a importância de se conservar o espírito de prédios e lugares históricos, descartando a intervenção do restauro que, de acordo com o pensamento do autor, ao interferir sobre a materialidade agiria sobre a dinâmica viva da obra em relação com o tempo. Para Ruskin, o bem patrimonial tem valor quando “conta uma história e registra um fato” (2008, p.63),<sup>222</sup> e tais qualidades, relacionadas à “alma” dos bens, perderiam a validade com a interferência da restauração sobre o registro do tempo. Diferentemente do valor romântico atribuído à ruína na época de Ruskin, mas ainda atentos ao caráter narrativo dos lugares, nos remetemos hoje à preservação do *Spiritu loci*, compromisso assumido pela Declaração de Quebec (ICOMOS, 2008). Nessa mesma direção, o etnólogo francês Laurier Tourgeon (2014) se dedica às dinâmicas do patrimônio imaterial e também considera o espírito como um determinante do lugar e o lugar como um estruturador do espírito.

Nos lugares estudados neste trabalho (Hospital-Colônia Itapuã/RS e Colônia Santa Isabel/MG), percebeu-se claramente o que iremos chamar de “ressonância do passado”, ou seja, a evocação de uma presença perceptível pela ausência, o que pode ser entendido como “aura”, no sentido dado por Walter Benjamin, como o equivalente à aparição de uma distância. Assim, entendemos por ressonância não apenas o caráter difuso das memórias que nos afetam pela aura, mas também o caráter volátil que faz com que as memórias passem por constantes transformações e tomem múltiplas vias de transmissão, atreladas às

---

<sup>222</sup> A obra foi publicada pela primeira vez em 1880.

distintas percepções. A ressonância, no sentido empregado, é, portanto, a via fluida por onde as memórias, em seu caráter dinâmico, encontram passagem.

Essa perspectiva nos ajuda a compreender o caráter evocativo dos lugares que afetam a nossa percepção causando-nos a sensação de contato com uma dimensão imaterial do passado (BENJAMIN, 1987b; 1989). No nosso estudo, a ressonância foi observada tanto de modo involuntário, por meio da aura apreendida no espaço, quanto de modo intencional, por meio das narrativas verbais. A fotografia, em sua intencionalidade, se configurou como uma terceira via de ressonância, produzida pela pesquisadora, quando as imagens “sugam a aura da realidade” (BENJAMIN, 1987b, p.101). Ressonância da ressonância, visto que, enquanto condutora de informações e afetos, fazem da aura, impalpável e circunscrita, uma potencia de transmissão.

Ao discutirem os processos que envolvem a ativação dos lugares e a representação do passado difícil pela via de uma “intencionalidade narrativa”, Elizabeth Jelin e Virginia Langland (2003, p.11) destacam a materialidade dos lugares como “veículo para a memória” na medida em que servem como um elo entre o visível e o invisível, fazendo eco ao pensamento de Krzysztof Pomian (1984, p. 66). Ao tratar da qualificação patrimonial dos lugares em razão de sua memória, Jelin e Langland também pontuam que a conversão do espaço geográfico em lugar de memória pressupõe uma transformação do sentido originalmente atribuído ao lugar. Isso que as autoras chamam de “semantização dos espaços materiais” (JELIN; LANGLAND, 2003, p.4) ocorre por meio da atribuição de valor – em que figuram princípios identitários e ideológicos – por meio de processos sociais e políticos, nos quais se percebe a presença e a atuação de “empreendedores da memória” (JELIN; LANGLAND, 2003, p.4).

Entretanto, mesmo quando resulta de um movimento de resistência política, a ativação patrimonial deve atender aos interesses do Estado (GREENBLATT, 1991, p.246-247), uma vez que o poder político (PRATS, 2005) está sempre imbricado nos processos de ativação patrimonial, processos que não ocorrem sem negociação e conflitos. Nessa perspectiva, os “lugares autênticos” (ROBIN, 2014, p.135), impregnados das marcas de eventos passados, só se tornam lugares de memória, reconhecidos em sua dimensão monumental, quando ativados publicamente sob a chancela do Estado.

Defendemos, no entanto, que os lugares que ancoram memórias, mesmo os esquecidos, aqueles que ainda não foram valorizados em sua potência narrativa, mas que resistem ao apagamento, são em si potentes dispositivos não intencionais de transmissão memorial, desde que acessíveis. Afirmamos isso por acreditarmos, tal como Régine Robin (2014) que são, precisamente, as dimensões subjetivas – o vazio que deflagra ausências, o silêncio que incorpora ruídos e os restos que sobrevivem ao tempo – que nos permitem acessar os “não ditos” e as fissuras de uma memória em processo, sempre incompleta, que não foi pasteurizada em uma narrativa oficial.

Para Régine Robin, a via de acesso pela ausência introduz um “terceiro espaço de rememoração” (ROBIN, 2014, p.141) ao campo dos monumentos, um tempo que se distancia da saturação das memórias produzida pelo excesso de conteúdo, ilustrativo ou informacional. Esse terceiro tempo, que incorpora e torna visíveis as ausências, proporciona uma experiência mediada pelos sentidos (INGOLD, 2008), mais meditativa e menos superficial que aquela promovida pelos dispositivos memoriais tradicionais, que, no intuito de expor um passado “completo”, objetificam a experiência e saturam a memória, dificultando sua assimilação.

É pensando nessa categoria de “lugares autênticos” (ROBIN, 2014, p.135), na qual a espacialidade do conjunto da Colônia Itapuã e alguns prédios da Colônia Santa Isabel se inserem como testemunhas do passado, que iremos abordar alguns casos de memoriais criados na Europa e na América Latina que ativam o passado doloroso a partir dos traços conservados nos lugares. Ao evidenciarmos a natureza imaterial desses lugares, em que estão ancoradas diversas formas de violência, buscamos sedimentar uma base de análise que nos ajude a pensar os antigos lugares de isolamento da lepra como partes nesse processo de patrimonialização das memórias difíceis.

Casos emblemáticos são os relacionados ao Holocausto e, mais recentemente, aqueles que se referem às ditaduras na América Latina. Memoriais criados em lugares que serviram como centros de detenção e massacre. Pela importância desses locais nesse cenário patrimonial, nos deteremos um pouco mais longamente nesses exemplos.

#### 3.4.1.2 *A extroversão da Shoah*

A extroversão da memória da Shoah tem início com a criação do *Memorial and Museum Auschwitz-Birkenau* (MEMORIAL, 1947),<sup>223</sup> por iniciativa dos sobreviventes, apenas dois anos após a liberação dos campos pelo Exército Vermelho, o que ocorreu em 1945. Esse dispositivo memorial, criado antes da patrimonialização do espaço pela UNESCO (1979), inaugurou o paradigma da “homenagem *in situ*” (WALTER; FLEURY, 2011, p.31), que aporta a importância dos lugares como testemunhas,<sup>224</sup> afirmando a potência dessa tipologia de lugares “encarnados”, à qual se refere Serge Barcellini.<sup>225</sup> Para o autor,

a salvaguarda da memória impõe a manutenção e a valorização dos **lugares em que ela pode se encarnar** [...] os locais onde os eventos ocorreram (campos de batalha, prisões, campos de deportação, praias de desembarque, fortes [...]) (BARCELLINI, 2005, p.36, tradução nossa,<sup>226</sup> grifos nossos).

A ativação da memória ancorada nas pedras, a exemplo dos memoriais criados em lugares que foram centros de detenção e massacre, como é o caso do campo de Auschwitz I e Auschwitz-Birkenau, faz com eles se tornem emblemas de uma dimensão do passado que se quer transmitir (WALTER; FLEURY, 2011). O próprio espaço assume a forma de uma narrativa. Em Auschwitz-Birkenau, por exemplo, os vestígios estão em ruínas (DACHIN, 2015; TORNATORE, 2000). É o caso dos crematórios II e III e do piso de cimento do crematório V, restos que ainda queimam sob as cinzas, sobrevivências que “se aproximaram do fogo da história e da destruição” (DIDI-HUBERMAN, 2018, p.54) e que resistiram ao apagamento promovido pelos nazistas. Lugares, portanto, em que é possível identificar “passados quentes” (MONTAÑO, 2008).

Em Auschwitz I, por outro lado, as manipulações são salientes. Dos 30 galpões de passagem, oito foram transformados em espaços expositivos para a representação dos Estados nacionais que tiveram vítimas no evento. É também em Auschwitz I que estão expostos os cabelos de milhares de vítimas,

<sup>223</sup> A versão digital do Museu e Memorial Auschwitz-Birkenau está disponível em: <<http://auschwitz.org/en/>>.

<sup>224</sup> Embora grande parte das provas já tivesse sido apagada em 1945, antes da chegada do exército da União Soviética.

<sup>225</sup> *Président Général du Souvenir Français* (Presidente Geral da Memória Francesa).

<sup>226</sup> “*la sauvegarde de la memoire impose l'entretien et la valorisation des lieux dans lesquels elle puisse s'incarner [...] lieux où se sont déroulés les événements (champs de bataille, prisons, camps de deportatio [...])*”.

impregnados de Zyklon-b,<sup>227</sup> que perderam o teor de prova quando passaram por processos químicos de conservação museológica, mas que são expostos em campânulas de vidro. Relicários<sup>228</sup> que guardam o que restou dos mortos. A conservação dos cabelos cumpre a importante missão de tornar visível o grande contingente de vítimas submetidas ao desaparecimento.

Outros exemplos de requalificação que alteraram os lugares são o muro de execução, onde ocorriam os fuzilamentos, e os barracões com beliches que simulam os dormitórios dos prisioneiros. Manipulações que interferem sobre o caráter indicial do lugar, como se lê nas palavras de Georges Didi-Huberman:

O paredão de execuções, também chamado “paredão da morte”, era efetivamente pintado de preto e forjado em placas de cimento, areia e madeira, materiais destinados a evitar o ricocheteio de balas. O paredão que vejo agora é feito de um aglomerado de fibras cinzentas embebidas numa argamassa, gesso ou cimento. Dir-se-ia um material isolante ou uma parede de teatro [...] aqui nenhuma placa me informa sobre a realidade do que vejo - a de que **as paredes de Auschwitz nem sempre dizem a verdade** (DIDI-HUBERMAN, 2011, p. 107, grifo nosso).

Embora nem tudo no lugar seja autêntico, como nos chama a atenção Georges Didi-Huberman, entendemos que as recriações no espaço foram feitas no sentido de requalificar o lugar para ativar as memórias e potencializar o processo de transmissão do passado, mas também para atender a uma lógica mercadológica do turismo da memória (TEKLIK; MESNARD, 2011).

As críticas apontadas por Didi-Huberman são relacionadas à ausência de informação acerca dos procedimentos de ocultação do passado pelos nazistas no contexto da liberação dos campos e o seu significado. Em suas obras, o autor destaca diversas vezes a manipulação do passado, que, com a finalidade de cumprir um propósito pedagógico no presente, acaba por apagar ou esconder informações importantes, como é o caso das fotografias clandestinas feitas dentro de uma câmara de gás por um *souderkomando*, as quais, do modo como estão expostas, em lápides memoriais no campo de Auschwitz-Birkenau,

---

<sup>227</sup> Esse era o gás utilizado tanto para desinfetar os prisioneiros que não eram imediatamente exterminados ao chegar no campo, quanto para exterminar os demais. Dependendo do objetivo, o gás era aplicado em menor ou maior quantidade.

<sup>228</sup> No livro *Patrimônio afetivo e fotografia: a memória de idosos asilados*, define-se “relicário” como um lugar de preservação das relíquias que pressupõe “o isolamento de algo precioso em relação ao espaço de degradação de onde foi retirado” (BEZERRA, 2017, p.178).

ilustram a tragédia, tornam visível o inimaginável, mas descartam a dimensão testemunhal que envolveu o ato do registro clandestino (DIDI-HUBERMAN, 2003; 2011).

O autor também aponta a convivência de duas temporalidades distintas, em que se sobrepõem vestígios do passado e a transformação desse passado em bem cultural de consumo, o que fica evidente num dos galpões que agora é utilizado para a venda de suvenires. É nesse sentido que, para o autor, a sua experiência no espaço “torna evidente o horror pulsante que o museu institucionaliza como história” (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.99). Didi-Huberman interroga a validade das manipulações do espaço para a transmissão do passado: “Auschwitz deve ser esquecido em seu próprio lugar, para constituir-se como um lugar fictício destinado a lembrar Auschwitz?” (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.108). Ou seja, qual a medida para a manipulação dos vestígios do passado?

Percebe-se, com isso, que o processo de transmutação do lugar de barbárie em lugar de cultura também se configura como um tipo de violência simbólica quando entendemos que naturalizam a comercialização do passado doloroso como fetiche e o expõem como atração turística. Esse tipo de exploração do passado doloroso, ao invés de promover a empatia, pode levar à banalização da experiência do público, que, muitas vezes, visita o lugar como quem visita um local da moda, fazendo poses para *selfies* que, ao serem postadas nas mídias sociais, lhes garantirão prestígio e muitas “curtidas”.<sup>229</sup>

Apesar das manipulações, é inegável que o lugar em si, sua espacialidade, preserva a aura do evento, pois, como disse Walter Benjamin (1989), enquanto os vestígios introduzem uma proximidade, a aura apresenta uma distância. E é essa presença latente e invisível da memória que torna o lugar “quente”. Cabe ressaltar que, quando falamos em “lugares quentes”, não fazemos alusão aos “meios quentes” analisados pela teoria da comunicação, a partir de Marshall McLuhan, ou seja, meios de comunicação saturados de informação, que “não deixam muita coisa a ser preenchida ou completada” (MCLUHAN, 2012, p.38). Acredita-se, ao contrário, que os lugares quentes nos

---

<sup>229</sup> Referimo-nos a uma expressão contemporânea relativa à interação virtual dos internautas na rede de computadores, quando manifestam que gostaram do conteúdo compartilhado.



colocam em contato com ressonâncias imateriais do passado, sua aura, e, por isso, constituem-se como monumentos não intencionais.

Além disso, se as imagens do presente nos afetam com a mesma intensidade que os eventos do passado, conforme afirmou Baruch Spinoza (1987), essa tipologia de lugar de memória é dotada dos atributos necessários para provocar a evocação porque é, ao mesmo tempo, suporte e indício do passado. O que é notável, por exemplo, quando entramos nos antigos hospitais-colônia, criados a partir de um projeto arquitetônico único, imbuído da ideia moderna de racionalizar e organizar o mundo pela ciência, características que podem ser sentidas nos lugares quando os visitamos no tempo presente.

Em vista desse caráter afetivo dos lugares, a experiência do filósofo e historiador de arte Georges Didi-Huberman, em visita a Auschwitz em 2011, nos ajuda a pensar a potência narrativa dos lugares, bem como das fotografias que registram a sua espacialidade, como veículos de transmissão. Ao percorrer o campo num horário em que este estava vazio, sem o acompanhamento de guias, Didi-Huberman não o fez apenas como intelectual, nem como turista, mas como neto de judeus alemães, exterminados naquele lugar onde ele pisava pela primeira vez, mas que já povoava a sua imaginação desde a infância. Foi desse modo que a sua experiência pregressa, aquela experiência da qual nos fala Benjamin, que não corresponde à lembrança exata dos acontecimentos, mas aos “dados acumulados, frequentemente de modo inconsciente, que afluem à memória” (BENJAMIN, 2000, p.34), influenciou sobre a experiência em Auschwitz-Birkenau, em que Didi-Huberman tentava se apropriar do passado a partir de um “olhar arqueológico” (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.99):

Para não ficar fascinado, nem aterrorizado, fiz então como todo mundo: tirei algumas fotografias ao acaso. Quer dizer, nem tão ao acaso. De volta para casa, vi-me diante daqueles poucos pedaços de casca, diante da tabuleta de madeira pintada, da loja de suvenires, do passarinho entre os arames [...]. Poucas imagens, quer dizer, três vezes nada para uma história desse tipo. Para a minha memória, contudo, elas são o que algumas aparas de casca de árvore são para um único tronco: lascas de pele, carne germinando” (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.132).

O excerto deflagra o envolvimento afetivo do autor, que imergiu no campo fazendo disso uma experiência mediada pela câmera. Nessa situação, o registro fotográfico para Georges Didi-Huberman, alguém que já se dedicou tanto às

imagens, tomou a posição de um “filtro” que o manteve focado, nem “fascinado, nem aterrorizado” pelo retorno ao campo onde seus avós foram mortos. Entretanto, apesar da aparente displicência no processo de registro, como se o ato fotográfico fosse convertido numa forma de tornar a experiência difícil mais superficial (“fiz, então, como todo mundo: tirei algumas fotos ao acaso”), Didi-Huberman percebe mais tarde que as fotografias trazem à tona um “inconsciente ótico” (BENJAMIN, 1987b, p.94), ou seja, elementos que se tornam visíveis por meio da fotografia.

Portanto, a imagem como produto de uma interação com o espaço, como meio de conhecimento e de registro, além de exprimir o mecanismo intuitivo em jogo na relação do fotógrafo com o seu campo, permite o acesso a informações latentes que passaram despercebidas no campo (SAMAIN, 2012). E isso reafirma a importância do registro fotográfico não apenas como inventário em imagens, como narrativa visual ou como signo ideológico que reflete e refrata significados (BATKHTIN, 2010, p.31), mas como um “lugar de memória portátil” (NORA, 1981, p.26), que implementa uma segunda existência e uma outra temporalidade para a memória, via de acesso, de desdobramento e de transmissão.

#### *3.4.1.3 A extroversão das ditaduras na América Latina*

Ao retomarmos a categoria memorial dos lugares quentes, percebemos que na América Latina o reconhecimento dos crimes políticos cometidos durante as ditaduras<sup>230</sup> do século XX configura uma tendência comemorativa, que prima pela sinalização dos lugares em que estão depositadas as memórias de violência, lugares aos quais é atribuído o estatuto de prova, embora muitos tenham perdido grande parte de sua dimensão indiciária, o que levou à reconstrução de elementos significativos dos ambientes originais, como veremos a seguir. Além disso, como uma característica comum, essa nova tipologia de espaço memorial projeta sua expografia a partir de uma abordagem

---

<sup>230</sup> Parte dos crimes, hoje reconhecidos e condenados, foi trazida a público pelas comissões da verdade, criadas em cada país com o objetivo de julgar os crimes cometidos pelos Estados nacionais durante os governos autoritários. No Brasil, a lei que sancionou a criação de uma comissão da verdade foi aprovada em 2011 pela presidenta Dilma Rousseff e posta em prática a partir de 16 de maio de 2012.

multidisciplinar, em que, via de regra, se coaduna o saber do museólogo e o do artista.

No Paraguai, o *Museo de las Memorias: Dictadura y Derechos Humanos* (MDDH),<sup>231</sup> localizado em Assunção, foi criado e mantido pela *Fundación Celestina Pérez de Almada* e, desde 2002, está alocado na antiga sede da *Dirección de Asuntos Técnicos del Ministerio del Interior*, lugar que funcionou como um centro de detenção e tortura durante mais de trinta anos. Por isso, consideramos esse museu como um desses lugares em que “a memória ficou cristalizada e materializada no espaço (FERREIRA; MICHELON, 2015, p. 84), um dispositivo intencional que ativa as memórias ancoradas no lugar, considerado, a priori, como um monumento não intencional, haja vista que não foi criado originalmente com o propósito de lembrar, mas requalificado para isso, devido à sua potência narrativa intrínseca.

Trata-se de um lugar que evoca o passado violento, por meio de sua materialidade “quente”. Um dispositivo que ativa “a memória das pedras” (WALTER; FLEURY, 2011) para resistir ao esquecimento de centenas de pessoas que foram assassinadas no local por se oporem à ditadura militar de Stroessner. Uma materialidade que evidencia a proximidade dos fatos, pois “encarna” (BARCELINNI, 2005) parte das experiências que testemunha e atua como índice, vestígio, dos eventos passados, embora as celas sejam réplicas das que existiam no local (a exemplo da reconstrução parcial que ocorreu em Auschwitz-Birkenau).

Ao fazer uso da instalação como linguagem artística, a encenação que reproduz o ambiente de tortura convida o espectador a uma reconstrução do passado que, ao se completar com a aura do lugar, o afeta, tanto pelo choque provocado pela montagem no presente, quanto pela aura do lugar que afirma o que foi. Nesse caso, a potência narrativa do lugar é reforçada pela estética do choque, promovendo a transmissão por meio de uma (re)apresentação do passado.

---

<sup>231</sup> O Museu MDDH não possui plataforma digital, mas algumas informações estão disponíveis na plataforma digital do *Sistema Nacional de Información Cultural del Paraguay* (<[www.sicpy.gov.py/generales/?6870](http://www.sicpy.gov.py/generales/?6870)>). O acesso é livre e gratuito.

Na Argentina, o *Museo de la Memoria*<sup>232</sup> (MA) é um caso em que se destaca a presença ativa da arte como meio de comunicação das memórias. Criado em 1998 por iniciativa do Conselho Municipal de Rosário, que tem por objetivo promover acesso ao conhecimento sobre as violações de direitos humanos, principalmente em referência ao “terrorismo de Estado durante a última ditadura cívico-militar na Argentina”<sup>233</sup> (MA, s/d), está localizado desde 2010 no antigo edifício onde funcionou o *Comando Del II Cuerpo de Ejército*.

Para a articulação semiótica que levou à conversão do espaço de violência em espaço de emanação da cultura (DIDI-HUBERMAN, 2013),<sup>234</sup> diversos artistas da cidade de Rosário foram convidados a elaborar intervenções artísticas de ocupação do espaço, centradas na relação entre memória coletiva, direitos humanos e violação de direitos. As intervenções, propostas pelos artistas Dante Taparelli, Norberto Puzzolo, Daniel García, Graciela Sacco, Julieta Hanono, Federico Fernández Salaffia, Lucrecia Moraes, Silvio Moriconi, em conjunto com a equipe da aliança Memoria Aberta<sup>235</sup> e dos arquitetos Alejandra Buzaglo e Gonçalo Conte, resultaram numa abordagem sensível e, ao mesmo tempo, crítica. Dispostas em núcleos temáticos, as obras “Memora”, “Cabe a nós a palavra”, “Leitores”, “Reconstruções”, “Ronda – A ardente paciência”, “Evidências”, “Pilares da memória”, “Justiça perseguirás”, “Para as vítimas da espera” e “Entre nós” (tradução nossa),<sup>236</sup> ativam não apenas a memória do lugar e a memória das vítimas, mas, sobretudo, os desejos de resistência e de não violência projetados em direção ao futuro, uma “memória de espera”, conforme elaborado por Joël Candau, “aquela dos projetos, das resoluções, das promessas, das esperanças e dos engajamentos em direção ao futuro” (2011, p.60).

<sup>232</sup> <<http://museodelamemoria.gob.ar/page/elmuseo>>

<sup>233</sup> “terrorismo de Estado durante la última dictadura cívico militar en la Argentina.”

<sup>234</sup> Em *Cascas*, Georges Didi-Huberman (2013, p.101) tece uma crítica a respeito das manipulações que fizeram o campo de concentração de Auschwitz transformar-se de lugar de barbárie num lugar de consumo da memória.

<sup>235</sup> O projeto, criado a partir de 1999, atua de modo coordenado com organizações argentinas de direitos humanos a fim de “promover a memória sobre violações de direitos, ações de resistência e lutas pela verdade e pela justiça, para refletir sobre o presente e fortalecer a democracia” (MA, s/d).

<sup>236</sup> “*Memora, Nos Queda la Palabra, Lectores, Reconstrucciones, Ronda-La Ardiente Paciencia, Evidencias, Pilares de la Memoria, Justicia Perseguirás, A las Víctimas de la Espera y Entre Nosotros*”

As intervenções artísticas, de caráter permanente, produzem uma semântica dinâmica, a partir das linguagens verbais e visuais, na qual o espectador se torna peça central para o processo de transmissão, uma vez que o museu se propõe como “um lugar de interpretações em que o público participa através de seus sentidos e reflexão” (MA, s/d, tradução nossa).<sup>237</sup> Não se trata, portanto, de uma pedagogia enciclopédica, verticalizada, mas de uma profusão de gestos tomados de empréstimo do campo artístico, que, ao inserirem o espectador na espacialidade crítica produzida pelas obras, estimulam a tomada de consciência e a identificação com uma dimensão incômoda do passado.

No Brasil, o Memorial da Resistência (MR),<sup>238</sup> em São Paulo, também se apropria da linguagem artística para ativar a dimensão dolorosa do passado. Criado no lugar<sup>239</sup> que sediou a truculenta polícia política do Departamento Estadual de Ordem Política e Social de São Paulo (DEOPS/SP) entre 1940 e 1983, o memorial preserva quatro celas e o corredor onde os prisioneiros tomavam sol,<sup>240</sup> e esses espaços sediam a exposição de caráter permanente.

Numa das celas está reproduzido o espaço destinado às vítimas em cativeiro: um espaço pequeno, com um banheiro precário onde, segundo informação contida num dos áudios, já ficaram detidas 40 pessoas ao mesmo tempo.

A expografia nesse ambiente apresenta duas fileiras de colchões no chão, duas toalhas de banho suspensas, uma escova de dente e uma embalagem de creme dental sobre a pia, além de inscrições refeitas nas paredes com base em depoimentos de sobreviventes. Elementos que tentam restituir a humanidade parcialmente apagada do lugar no período posterior à sua utilização pelo DEOPS. Na quarta e última cela, a expografia faz uso da linguagem artística

---

<sup>237</sup> “un lugar de interpretaciones en el que el público participa através de sus sentidos y su reflexión”.

<sup>238</sup> O Museu da Resistência no Brasil, assim como o MMA de Rosário, integram a *International Coalition of Sites of Conscience* (ICSC). Disponível em: <<https://www.sitesofconscience.org/pt/sobre-nos/>>.

<sup>239</sup> Tombado pelo Condephaat em 1999. Sediou o Memorial da Liberdade de 2002 a 2008, quando, com base em um novo plano museológico que previa ampliar seu escopo educativo e cultural em relação à memória da resistência e da repressão política, teve seu nome alterado para Memorial da Resistência (MR, s/d).

<sup>240</sup> O que ocorria uma vez por semana, como informa a frase estampada em relevo na parede.

denominada “instalação”<sup>241</sup> para criar um ambiente performático que aciona a potência emocional da penumbra.



Figura 18 – Cella 4: “Cravo vermelho”.

Fonte: <<http://memorialdaresistencia.org.br/memorial/default.aspx?mn=37&c=exposicoes&mod=longaduracao>>

Nesse espaço, um único feixe de luz é direcionado para uma caixa de madeira sobre a qual jaz uma garrafa plástica e um cravo vermelho (figura 18) provocando nos visitantes emoções que remetem à fragilidade da vida, ao desaparecimento e à esperança, mas também à morte. Nessa sala os visitantes podem se sentar em bancos dispostos próximos às paredes da antiga cela e se

---

<sup>241</sup> As instalações artísticas fazem parte de uma linguagem contemporânea do campo das artes visuais e são criadas em espaços fechados envolvendo todo o ambiente na construção de um sentido a ser transmitido. Podem ser efêmeras ou ter caráter itinerante, sendo desmontadas e remontadas em outros espaços.

conectar com as experiências das vítimas a partir das narrativas orais, disponíveis a partir de fones de ouvido.

A ativação da memória do lugar proposta pelo MR recupera, de modo simples, a característica de “lugar encarnado” (BARCELLINI, 2005),<sup>242</sup> que ainda preserva a aura do passado. Embora a expografia interfira, em alguma medida, na capacidade que o próprio lugar tem em comunicar, trata-se de uma reconstrução da memória do lugar com o objetivo de reverter o apagamento dos vestígios da violência e promover uma imersão dos visitantes pela via da emoção. Enquanto lugar de memória, o MR se constitui ao mesmo tempo como narrativa e documento, e é um importante dispositivo pedagógico para a compreensão dos mecanismos de perseguição e tortura durante a ditadura no Brasil.

Com o *slogan* “Lembrar é resistir”, o memorial atribui um significado político, militante, à exposição da memória, acionada em nome dos direitos civis e humanos. Nesse sentido, a memória torna-se um gesto político de resistência, que se opõe ao silenciamento desse passado, pois a ativação ética das memórias dolorosas promove um chamado público à consciência e, com isso, faz da memória coletiva um mecanismo de resistência frente aos abusos do poder, como os exercidos pelas ditaduras.

Diferentemente do que vimos ocorrer nos processos de “ativação patrimonial” (PRATS, 1998) dos lugares quentes, em que esses monumentos não intencionais já começam a se configurar, de modo autônomo, como símbolos de resistência diante da própria passagem do tempo, os lugares que discutiremos a seguir são criados a partir de projetos que visam acomodar os passados dolorosos. Tais dispositivos inauguram uma semântica memorial da dor em que se materializam intenções de arquivo, testemunho e redenção que, tendo como pano de fundo a ideologia dos direitos humanos, direcionam a leitura do visitante para uma identificação empática com a vítima. Ao pôr em evidência essa face emocional da memória, ambas as formas comemorativas podem assumir uma característica performática, de acordo com os discursos que permeiam a exposição do passado doloroso, e, nos dois casos, a arte tem presença central como meio de ativação e de transmissão das memórias.

---

<sup>242</sup> “*Lieux incarné*”.

### 3.4.2 Monumentos intencionais: lugares criados para encarnar a memória

Essa tipologia de dispositivo memorial, que se constitui como um monumento intencional de memória, mas que não se enquadra na tipologia dos lugares quentes, diz respeito a uma modalidade comemorativa que responde à demanda das comunidades das vítimas, que passaram a reivindicar seus espaços públicos de homenagem. Criados, geralmente, a partir da seleção pública de projetos envolvendo artistas e arquitetos, são concebidos como “lugar para a memória, sem se apoiar em memórias prévias de lugar” (MENEGUELLO, 2014, p.55). Muitos desses dispositivos memoriais integram arquitetura e expografia na construção de uma semântica própria dedicada a preservação, reflexão e transmissão dos traumatismos memoriais coletivos, postos em evidência por meio do simbolismo. Trata-se da representação dos eventos a partir da interpretação e da reapresentação do passado por meio de uma narrativa institucional.

#### 3.4.2.1 A arquitetura da Shoah

A criação de lugares para a representação de eventos relacionados a experiências difíceis, como a Shoah, toca diretamente a problemática dos dilemas da transmissão, que se refletem na complexidade dos projetos que já introduzem elementos narrativos na estrutura arquitetônica. É o caso do Jewish Museum (2001),<sup>243</sup> em Berlim, Alemanha, criado pelo arquiteto judeu-polonês, Daniel Libeskind,<sup>244</sup> filho de sobreviventes do Holocausto. Esse museu incorpora no seu desenho arquitetônico a dimensão da memória que o arquiteto se propõe a transmitir. Trata-se de centralizar a estrela de Davi como símbolo para representar a fratura imposta à cultura judaica na forma da barbárie e, com isso, denunciar a violência sofrida pelo povo judeu.

A arquitetura é planejada para produzir experiências sensoriais, sonoras, visuais, e impactar os sentidos do visitante. A estrutura de concreto expõe fissuras em seu revestimento de zinco, cortes que afetam o visitante, impondo

---

<sup>243</sup> Disponível em: <<https://www.jmberlin.de/en>>

<sup>244</sup> O arquiteto também foi responsável pelo projeto *Ground Zero*, dedicado às vítimas do atentado às torres gêmeas em 11 de setembro (US).



que o olhar para o ambiente externo seja conduzido por entre essas fissuras. O lugar é vertiginoso, inclui lacunas que, por vezes, se assemelham a labirintos. Em alguns ambientes, o recurso sonoro projeta disparos, o que, com a ausência de luz, tem um efeito de choque. Numa sala as paredes se estreitam e só é possível ver uma pequena faixa de luz no teto muito alto. Nesse caso, o espaço pode causar no visitante uma experiência de opressão que remete às ações praticadas pelo sistema autoritário e até mesmo à experiência mortalmente claustrofóbica produzida nas câmaras de gás.

Em outro espaço, “O vazio da memória”, a instalação do artista israelense Menashe Kadishman intitulada *Shalekhet* (em português, “Folhas caídas” – tradução nossa),<sup>245</sup> força o visitante – se ele quiser chegar ao outro lado – a caminhar sobre as mais de dez mil faces fundidas em ferro que cobrem o chão com expressões de horror e reagem ao atrito provocado pelos passos com o som frio do metal.

Já o *The Holocaust history museum*, criado em Yad Vashem<sup>246</sup> em 2005, a partir do projeto do arquiteto israel-canadense Moshe Safdie, possui uma estrutura triangular, em forma de prisma, sobre a qual há uma claraboia de vidro que permite a entrada controlada da luz, de acordo com a necessidade expositiva de cada ambiente.

A estrutura construída em concreto armado corta a montanha de um lado a outro e projeta uma de suas extremidades em direção ao ar livre, sobre a vegetação marcada pela presença de ciprestes. O piso irregular inclina-se de modo a criar uma série de ambientes, ora dando a ilusão de que a construção está descendo ao interior da montanha, ora tornando evidente a abertura do triângulo e a proximidade da saída.

Próximo ao prédio, um salão circular, chamado “Sala dos nomes” (1968, tradução nossa),<sup>247</sup> projetado pelo arquiteto Moshe Safdie em parceria com o designer Dorit Harel, possui um repositório que armazena dois milhões de

---

<sup>245</sup> “Hall of names”.

<sup>246</sup> *Yad Vashem: The World Holocaust Remembrance Center*. Disponível em: <<https://www.yadvashem.org/>>. A primeira versão do museu e memorial Yad Vashem foi criada pelo Estado de Israel, em Jerusalém, em 1957 e foi recebendo estruturas anexas ao longo do tempo. Atualmente o complexo museal é composto por 24 espaços, distribuídos numa área de 4.200 metros quadrados que inclui classificações, tais como: “crianças”, “famílias”, “os justos”, “os heróis”, “as comunidades”, “a resistência judia”, etc.

<sup>247</sup> Sala dos nomes.

minibiografias das vítimas em suas extremidades, com espaço aberto para a inscrição da memória dos seis milhões de vítimas. Essa estrutura esférica se estende em direção ao teto, na forma de um cone revestido internamente por cerca de 600 fotografias das vítimas. A presença monumental da fotografia expressa a missão do museu de ser um lugar de preservação dos testemunhos dessa experiência, diante do perecimento iminente de seus últimos sobreviventes.

Observa-se, nesses casos, que a arquitetura, como arte de projetar elementos no espaço, cria uma narrativa dedicada à extroversão do trauma. Assim, integrada aos espaços expositivos, que articulam mensagens por meio da arte contemporânea, atua sobre os sentidos e incorpora os conceitos memoriais que se propõe a transmitir. Ambos são dispositivos memoriais que se configuram como monumentos intencionais e que articulam a linguagem artística como parte de seu discurso, uma forma de dilatar os meios de transmissão.

#### 3.4.2.2 *Corpos para a memória na América Latina*

Uma característica comum aos crimes cometidos durante as ditaduras na América Latina é o desaparecimento das vítimas. Nesse sentido, os lugares de memória e consciência têm em comum o desejo de sinalizar as ausências, de tal modo que é possível compreender esses monumentos intencionais como projetos de corporeidade, como formas de dar a ver.

No Chile, o *Museo de la memoria y los Derechos Humanos*<sup>248</sup> (MDH), localizado em Santiago (CL), também resulta de um projeto elaborado para encarnar a memória, tal como os casos europeus. Inaugurado em janeiro de 2010, o MDH resulta de um processo de reconhecimento que requeria a materialização de quase vinte anos de crimes cometidos no passado recente chileno, seguindo as recomendações da *Comisión de Verdad y Reconciliación*.<sup>249</sup> Para tanto, foi realizado um concurso internacional de projetos e, em 2008, o escritório brasileiro de arquitetura Estúdio América foi contratado pela Comissão Presidencial de Direitos Humanos do Chile para a execução da obra, concluída já no ano seguinte.

---

<sup>248</sup> <<https://ww3.museodelamemoria.cl/>>

<sup>249</sup> Criada pelo “Decreto supremo 355 de 1990” (CORREA, 2011, p.446).

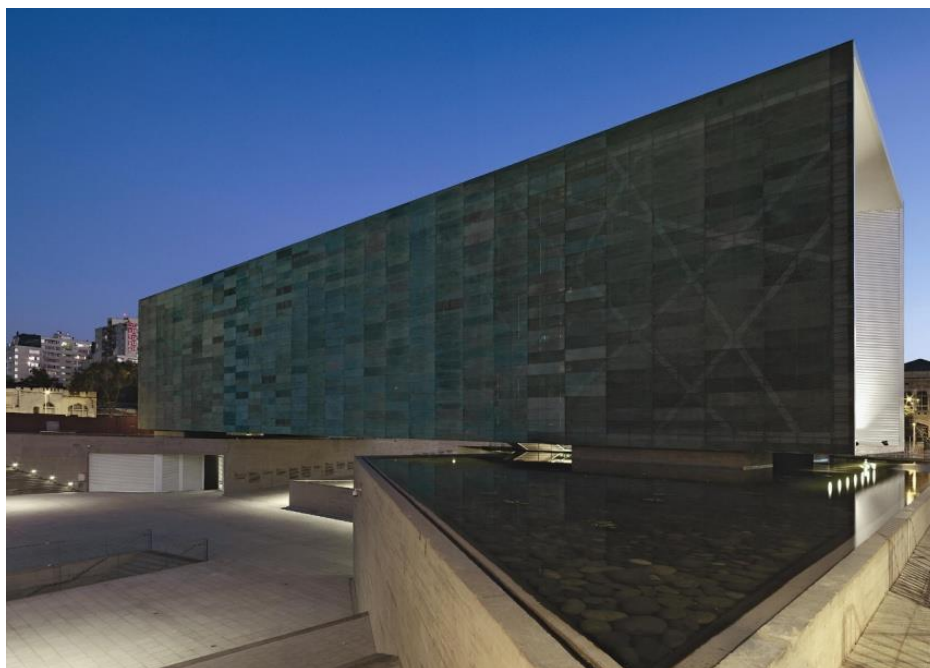


Figura 19 - *Museu de la Memoria y los Derechos Humanos*, Chile.  
Fonte: Cristóbal Palma In: <<https://arcoweb.com.br/projetodesign/arquitetura/estudio-america-museu-santiago-09-06-2010>>

Em formato de arca flutuante, o museu se apresenta como um bloco retangular compacto, apoiado sobre duas piscinas artificiais e, a partir disso, propõe uma simetria entre a elevação do bloco, chamado de arca, e a emergência da memória, o que ocorre num movimento ascendente de baixo para cima, que, ao elevar-se da água, conforme se vê na figura 19, estabelece um diálogo com o mítico rio *Léthê*, elevando-se, portanto, na direção contrária do esquecimento. Com isso, o projeto arquitetônico propõe uma estrutura de salvaguarda que se impõe contra o esquecimento, numa postura de resistência perante os riscos de apagamento da memória.

Internamente, o museu possui um espaço de exposição permanente, além de salas para exposições temporárias, onde é patente a presença de exposições de arte contemporânea que problematizam o tema. Numa das paredes é possível ler um trecho do discurso da presidenta Michelle Bachelet durante a inauguração: “Não podemos mudar o passado; apenas nos resta aprender com o vivido. Essa é nossa responsabilidade e nosso desafio”. No segundo pavimento, uma sala de vidro de grande apelo emocional, chamada “*Ausencia y Memoria*”, que contém apenas velas holográficas e um totem digital, coloca o visitante diante de um grande mural fotográfico, composto por centenas

de retratos de vítimas desaparecidas, que se estende do segundo ao terceiro piso, conforme é possível ver na figura 20.

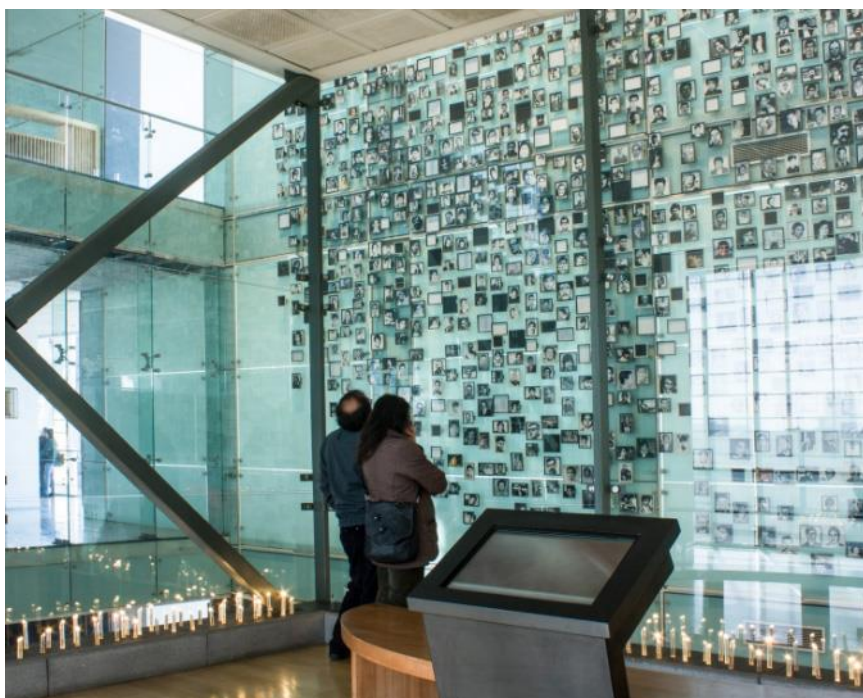


Figura 20- *Museu de la Memoria y los Derechos Humanos*, Chile.  
Fonte: MMDH <<https://ww3.museodelamemoria.cl/exposicion-permanente/>>

Novamente, a potência da arte em promover afetos não está apenas contemplada pela arquitetura, mas se observa nas instalações que povoam o espaço, articulando a linguagem fotográfica, como nesse “observatório” vazio, iluminado pelas velas. Diante dessas ausências informadas pelas imagens, fantasmagóricas, o visitante é convocado a uma imersão silenciosa em um espaço onde as memórias das vítimas são veladas constantemente. No mesmo ambiente, o totem para consulta digital disponibiliza informações sobre as pessoas dos retratos, informando o que aconteceu com cada uma. Entre os retratos e os visitantes não há apenas o vidro da parede, mas um hiato espacial que, ao mesmo tempo em que convoca o olhar, mantém o sujeito da memória inacessível, materialmente inalcançável, potencializando a ausência que os espectros fotográficos evocam.

Ao propor uma conexão empática dos visitantes com o sofrimento das vítimas e de seus familiares, representado pelos traços de uma presença que desapareceu, o MDH chileno atua no sentido de promover a incorporação da

empatia a partir da experiência museal. Esse tipo de incorporação das experiências que ocorre a partir de um fenômeno de identificação com a experiência do outro foi descrito por Michael Pollak como uma espécie de “memória herdada”, o que o autor chamou de “acontecimentos vividos por tabela” (POLLAK, 1992, p. 2). Essa memória retida, que passa a ser memória do visitante, também foi chamada de “memória prótese” por Alison Landsberg (2004), uma memória de experiências que não foram vividas pela pessoa, mas que foram incorporadas a partir da narrativa de outros. Para o autor, “a empatia reconhece a alteridade da identidade e a necessidade de negociar distâncias e, portanto, é essencial para qualquer relação ética com o outro.”<sup>250</sup> (LANDSBERG, 2004, p. 24). A partir disso é possível “encontrar maneiras de habitar as memórias de outras pessoas como memórias de outra pessoa, respeitando e reconhecendo a diferença”<sup>251</sup> (LANDSBERG, 2004, p. 24).

O caso chileno, e também os outros casos mencionados, permitem identificar esforços comuns a essa tipologia de museus de memória voltados para consolidar uma cultura dos direitos humanos a partir da qual a ética e a consciência sejam valores compartilhados e vetores de mudança. Contudo, as experiências de sofrimento do outro só podem ser acessadas e assimiladas a partir de um exercício de imaginação que permita um tipo de incorporação, “colocar-se no lugar do outro”, apesar das distâncias, processo para o qual a encarnação das memórias nos lugares colabora. Nessa direção, ao incorporar uma ética da memória, todos os retratos visíveis como espectros no MDH chileno se enquadram na categoria do “humano”, independentemente da proximidade que se estabelece com as pessoas retratadas.

### 3.4.3 Molduras permeáveis para as memórias

Outra modalidade comemorativa que amplia nosso campo de visão com relação às formas de transmissão memorial, para além dos antimonumentos, são as intervenções efêmeras em espaço público e a inclusão da memória nos

---

<sup>250</sup> “Empathy recognizes the alterity of identification and the necessity of negotiating distances and is therefore essential to any ethical relation to the other.”

<sup>251</sup> “[...] finding to inhabit other people’s memories as other people’s memories and thereby respecting and recognizing difference”.



meios de comunicação de massa, modalidades distintas de transmissão memorial que começaram a surgir no século XX com o objetivo de expor os traumatismos sociais ou de reagir à censura, ao obscurantismo e à impunidade.

Assim, há categorias difusas de comemoração no tempo presente que se valem do espaço público como lugar de encontro para tornar visíveis dimensões ocultas do passado, por meio da inserção das memórias no fluxo da cidade. São dispositivos memoriais que, tal como os antimonumentos, sobre os quais já falamos aqui, dialogam com a ideologia do monumento tradicional, mas promovem um movimento no sentido inverso, porque são projetados para apontar os traumas dos vencidos, ao invés de verticalizar memórias heroicas que não convidam os passantes ao diálogo. Esse é o caso dos “escrachos”, também conhecidos como “esculachos”, “atos públicos de denúncia aos torturadores” (BRITO, 2014, p.19) promovidos por grupos de jovens<sup>252</sup> que sinalizam as casas e locais de trabalho onde viveram ou trabalharam pessoas direta ou indiretamente envolvidas nos crimes ocorridos durante a ditadura militar.



Figura 21- Stencil: “*Es imprescindible conocer el significado de las cosas para poder verlas*”.

Fonte: Acervo pessoal de Ricardo Arza, Rosário (AR), 2017.

---

<sup>252</sup> No Brasil, o Levante Popular da Juventude é um grupo que reivindica o direito à memória, à verdade e à justiça para as vítimas da ditadura, fazendo do escracho seu principal meio de intervenção, mas o escracho também é comum em outros países da América Latina, conforme observou Ana Paula Brito na sua dissertação de mestrado sobre o tema (BRITO, 2014).

Também são comuns manifestações das comunidades das vítimas que utilizam o “lambe” e o “estêncil” para a reprodução de mensagens silenciosas, como as bicicletas, visíveis em alguns muros e paredes da cidade de Rosário, na Argentina, que lembram os jovens que desapareceram durante a ditadura, deixando para trás apenas suas bicicletas nos locais onde foram vistos pela última vez. São intervenções que tornam “imprescindível conhecer o significado das coisas para poder vê-las”, conforme indica a figura 21. Uma forma de advertir (tal como os monumentos) para a importância do conhecimento do passado para identificar e administrar suas reverberações no presente.

Além dessas intervenções engajadas, que nem sempre são manifestações artísticas, embora se trate de formas de comunicação abertas que utilizam técnicas artísticas, há obras de arte manifestamente políticas, de caráter efêmero, que interferem no cotidiano ordinário do meio social e têm por característica promover um diálogo entre o efêmero e a memória, sem deixar de evocar a dimensão efêmera da própria memória, com suas zonas de esquecimento. O *Parque de la Memoria*<sup>253</sup> (AR), distante 60 metros das margens do Rio da Prata, é um exemplo de monumento intencional que coaduna a memória quente do lugar – onde foram jogadas as vítimas dos voos da morte – e a criação de monumentos que encarnam a memória, como a escultura flutuante intitulada *Reconstrucción del retrato de Pablo Míguez*, da artista Claudia Fontes (Anexo N).

Pablo Míguez tinha 14 anos quando foi preso com a mãe e o companheiro dela no período da ditadura argentina. Para a criação da escultura, em aço inox, a artista fez uso de tecnologia forense para reproduzir, a partir das únicas três fotografias sobreviventes, a fisionomia que o menino teria no tempo em que desapareceu. Com isso, a artista pretendia restituir a materialidade a cerca de 500 crianças desaparecidas com seus pais durante a ditadura, permitindo que cada espectador imagine o seu desaparecido real ou essa realidade possível.

Apesar do esforço da artista em recuperar a fisionomia do menino, a escultura, localizada no ponto em que termina o *Monumento às Vítimas do Terrorismo de Estado* – fica sobre a água de costas para a beira do rio, de frente para o horizonte, de modo que não é possível ver a sua face. Em determinados

---

<sup>253</sup> Projeto de arquitetura do Estúdio Baudizzzone, Lestard, y Varas, proposto pelos arquitetos Claudio Ferrari e Daniel Becker.

momentos do dia, não por acaso, a imagem de Pablo Míguez se dissolve entre os raios do sol e os reflexos na água, como “uma sombra obscura à procura de justiça” (MELENDI, 2017, p.269). A artista Claudia Fontes dialoga justamente com o que chama de “uma semântica perversa da ditadura dos anos 1970”, em que “o ‘desaparecido’ não estava vivo nem morto, mas sua existência cessara” (FONTES, s/d, tradução nossa).<sup>254</sup>

Assim, o esforço da artista em reconstruir a identidade da vítima e a paradoxal posição da obra, que impede que o espectador tenha acesso à fisionomia do menino, evidenciam o trauma real do desaparecimento e inserem uma presença fantasmagórica no campo da memória coletiva num lugar público de interação, convidando a um exercício coletivo de rememoração. Aqui a pauta da memória traumática é colocada no âmbito do lazer, no ponto turístico e lugar de encontro familiar, e, por isso, possui a potência de sensibilizar o espectador com uma presença que, como todos ali, mira o horizonte para, apesar de sua beleza, atentar para as identidades perdidas, ocultadas nesse mesmo lugar.

Ao analisar o *Parque de la Memoria*, Andreas Huyssen se interroga sobre “como encontrar meios de recordação pública e como construir monumentos que evitam o destino da invisibilidade iminente” (2001b, p.15, tradução nossa),<sup>255</sup> fugindo da tendência cristalizadora dos monumentos tradicionais, lugares que não sejam meramente simbólicos, mas que estejam comprometidos com a transmissão desse passado. Nesse sentido, o autor afirma que “a arte em geral – e a arte pública em particular – reflete cada vez mais a pesada e difícil tentativa de assumir a responsabilidade pelo passado” (HUYSEN, 2001b, p. 15-16, tradução nossa)<sup>256</sup> ao transgredir a linguagem do monumento tradicional, quase sempre invisível. Para tanto, o autor afirma que “o apelo estético, a construção formal e a execução persuasiva permanecem a condição *sine qua non* de um monumento para manter uma presença visível na esfera pública urbana” (HUYSEN, 2001b, p. 17, tradução nossa).<sup>257</sup> Diríamos, ainda, que a

---

<sup>254</sup> “the perverse semantics of the Argentine dictatorship of the '70's, the 'disappeared' was neither alive nor dead, but his/her existence had ceased”.

<sup>255</sup> “how to find means of public remembrance and how to construct monuments that evade the fate of imminente invisibility”.

<sup>256</sup> “[...] art in general- and public art in particular increasingly reflects the rather difficult and fraught attempt to take responsibility for the past”.

<sup>257</sup> “Aesthetic appeal, formal construction, and persuasive execution remain the *sine qua non* for a monument to maintain a visible presence in the urban public sphere”.



manutenção da vitalidade do monumento/antimonumento como transmissor memorial depende de sua reativação contínua, o que não ocorre sem o envolvimento dos espectadores, o mesmo princípio que mobiliza a arte contemporânea.

Nesse sentido, a obra do artista americano Shimon Attie<sup>258</sup> é um bom exemplo do modo como a encenação pública do desaparecimento interpela a consciência dos transeuntes, ao alterar de modo inesperado os seus lugares de trânsito cotidiano, com a inserção de elementos esquecidos do passado, fazendo uso da dimensão arquivística das fotografias e da dinâmica efêmera das intervenções em espaço público. Attie utiliza imagens fotográficas que mostram momentos cotidianos em um bairro judaico da década de 1930, projetadas sobre o mesmo espaço alterado na Berlim da década de 1990 (Anexo L). Logo, a partir da inscrição do passado no presente, o artista evidencia não apenas as ausências e a dimensão ausente da cultura a que não temos mais acesso, mas também a potência da imagem, que fabrica uma (re)existência fora do tempo para o que foi registrado, possibilitando um tipo de salvaguarda a algo que, de outro modo, teria desaparecido.

A “reanimação” do passado com a inserção das imagens da década de 1930 no espaço da década de 1990 só foi possível por esse tipo de fabricação da realidade, em que o regime do traço serve a uma *mise en image*, que aproxima a fotografia de um “museu portátil” (SONTAG, 2004, p.83), um museu não no sentido da institucionalização da memória, mas como uma modalidade de arquivo que produz e guarda porções sobreviventes do tempo, um “arquivo vivo” (SAMAIN, 2012) que torna visíveis os elementos dispersos do tempo.

Os registros do processo (da projeção efêmera no espaço) que o artista faz na década de 1990 também geram outro arquivo, no qual a sobreposição das duas temporalidades é tornada evidente. Essa intervenção nos remete à posição do artista como um “testemunho secundário”, termo empregado pela historiadora e crítica de arte Dora Apel (2002, p.3) ao referir-se aos artistas contemporâneos

---

<sup>258</sup> Com a obra *The writing in the wall* (A escrita nas paredes), o artista projeta slides com fotografias ordinárias da comunidade judaica em Berlim antes da Segunda Guerra nas paredes e ruínas do mesmo bairro sessenta anos mais tarde, fazendo com que essas duas temporalidades se sobreponham e evidenciem ausências. A instalação em espaço público tem caráter efêmero e, por isso, se completa com o registro fotográfico do processo. Disponível em: <<http://shimonattie.net/portfolio/the-writing-on-the-wall>>.

como atores que não vivenciaram diretamente as atrocidades representadas, mas que, a partir de suas obras, dão testemunho dos efeitos de memória do passado violento e das implicações desses efeitos para o presente e para o futuro.

Outro exemplo de ativação do passado incômodo no cotidiano do cidadão comum é a utilização subversiva dos meios de circulação de massa,<sup>259</sup> como a inserção de notas e fotografias (que lembram obituários) no jornal argentino *Página 12*, publicadas desde 1985 na data em que o desaparecimento de cada vítima ocorreu. Nesse caso, a intermitência do compartilhamento do passado como interrogação ao presente dialoga com a característica de um passado que não passa e um trabalho de luto que não se completa, porque o desaparecimento deixou lacunas, túmulos em perspectiva, que seguem vazios. Em ambos os casos, empregam-se formas não hegemônicas de transmissão do passado, que se propõem como resistência frente ao apagamento e que se constituem como vetores dinâmicos de acesso às dimensões subterrâneas da memória social, a partir da interrogação da ausência.

De modo semelhante, o monumento criado pelo artista polonês Horst Hoheisel em parceria com o arquiteto alemão Andreas Knitz, intitulado *Memorial to all inmates of Buchenwald Concentration Camp Buchenwald* (Anexo M) chama a atenção por sua dimensão sensível. Trata-se de uma placa de metal centralizada numa estrutura de cimento, sob o solo, onde estão gravados os nomes das 51 nações que tiveram vítimas no campo de concentração de Buchenwald. A obra, criada em homenagem aos prisioneiros, é, à primeira vista, muito simples, mas possui um dispositivo de calefação subterrâneo que faz com que a placa de metal mantenha sempre a temperatura de 37<sup>0</sup> C, a temperatura do corpo humano, sugerindo a presença e proporcionando aos visitantes uma experiência de contato afetiva com as vítimas que, a partir do lugar de reconhecimento e de luto, continuam a emanar a presença simbólica.

Outra peculiaridade produzida pela temperatura corporal é a de manter a placa visível mesmo quando há neve no terreno, uma atitude de resistência

---

<sup>259</sup> O que nos remete à obra do artista brasileiro Cildo Meireles, intitulada *Inserções em circuitos ideológicos 2- Projeto Coca-cola* (1971). Disponível em: <<http://enciclopedia.itaucultural.org.br/obra6310/insercoes-em-circuitos-ideologicos-2-projeto-coca-cola>>.

contra o encobrimento da memória. Ao chamar a obra de “Memorial quente” (YOUNG, 2000, p.88, tradução nossa),<sup>260</sup> James Young afirma que, diante da sugestão do contato com o calor humano, “vivendo” (YOUNG, 2000, p.87, tradução nossa),<sup>261</sup> a obra provoca a comoção dos visitantes, uma experiência que evoca a “memória de vítimas reais” (YOUNG, 2000, p.87, tradução nossa) transmutadas em relíquias, o que não seria possível a partir do contato com a materialidade da pedra fria.

Mais que criar lugares de memória autossuficientes, desprendidos de nossa vida cotidiana, estes artistas forçariam os visitantes e os cidadãos locais a buscarem a memória dentro deles mesmos – em suas ações e motivos – nesses espaços (YOUNG, 2000, p.93, tradução nossa).<sup>262</sup>

Casos como os discutidos neste capítulo, ao incorporarem a ambiguidade que está dada no regime de comemoração das memórias difíceis, nos ajudam a pensar as modalidades de transmissão existentes no Hospital-Colônia Itapuã (RS) e na Colônia Santa Isabel (MG), lugares que ancoram memórias ambíguas. Com isso, e a partir de um olhar que pensa pelas imagens, como artista, criam-se e analisam-se narrativas de resistência que se tornam lugares de (re)existência das memórias, monumentos de resistência com ressonâncias afetivas.

Nesse sentido, compreendemos o Memorial HCI e o Memorial José Avelino (assim como o Museu, ainda não inaugurado, Luiz Veganin) como monumentos intencionais, criados em lugares quentes, dispositivos que institucionalizam a memória, são produtos culturais do tempo presente e também sintomas de uma ampliação no campo patrimonial que nos permite pensar essa outra categoria de vítimas das tecnologias do Estado, as pessoas afetadas pela hanseníase, que passaram pelo isolamento compulsório e, embora possam ter encontrado um refúgio nesses locais, sacrificaram alguma dimensão da vida com o internamento compulsório. Pessoas que hoje se identificam como sobreviventes de uma experiência difícil, marcada por perdas.

---

<sup>260</sup> “Memorial caliente”.

<sup>261</sup> Vivente.

<sup>262</sup> *Más que crear sítios de memoria autossuficientes, desprendidos de nuestra vida cotidiana, estos artistas forzarían a los visitantes y a los ciudadanos locales a buscar la memoria dentro de ellos mismos – em sus acciones y motivos – em esos espacios.”*

#### 4 A qualificação patrimonial dos antigos leprosários: exemplares da cultura do isolamento

É possível pensarmos a emergência dos lugares de isolamento compulsório da lepra como patrimônio aproximando-os de outras categorias de lugares “quentes” que testemunham detenções, torturas e massacres, como é o caso do icônico campo de Auschwitz-Birkenau (PO), do *Parque de la Memoria* (AR) e do Cais de Valongo<sup>263</sup> (BR), lugares ligados, respectivamente, à “perseguição e extermínio”, “tortura e assassinato”, “escravidão e morte”, apenas para mencionar alguns casos de patrimonialização cujo reconhecimento está relacionado a estratégias de aprisionamento em massa, caracterizando expressões da violação aos direitos humanos, conforme entendemos hoje. Lugares que, guardadas as devidas proporções, sinalizam conjunturas históricas propícias à efetivação de políticas autoritárias, revertidas em diferentes formas de violência física e/ou subjetiva.

Embora as antigas colônias de isolamento compulsório não se caracterizem como lugares de violência deliberada e de processamento da morte, são lugares marcados pela experiência comum do confinamento que desvia a identidade dos doentes: de pessoas normais a pessoas consideradas perigosas, asseverando um estado de liminaridade social que desestabiliza o pertencimento comunitário, laborativo (no sentido de uma pertença no mundo social produtivo) e a dimensão íntima da vida: projetos pessoais, casa, família, afetos – bruscamente interrompidos pelo binômio adoecimento-internação. Portanto, enquanto instrumentos tecnológicos do poder sanitário, esses lugares foram, durante os anos do isolamento compulsório, lugares de violência simbólica – naturalizada pela ideologia/crença de que aquele era o único lugar possível para os doentes, indesejados socialmente.

Portanto, se no presente atribui-se aos lugares a responsabilidade de lembrar, é porque eles constituem-se como “lugares quentes”, ou “lugares nos

---

<sup>263</sup> A principal crítica do antropólogo Milton Guran, responsável pela candidatura do sítio como patrimônio mundial, é de que não há interesse por parte do governo de que a chancela produza um efeito transformador. Disponível em <<https://revistacult.uol.com.br/home/milton-guran-cais-do-valongo/>>.

quais a memória se encarna”,<sup>264</sup> como propõe Serge Barcellini (2005), onde ainda é possível acessar o registro da experiência das pessoas isoladas. Desse modo, as colônias de isolamento compulsório (os antigos leprosários), marcadas por experiências difíceis determinadas tanto pelo adoecimento quanto pela sujeição aos critérios científicos da época, localizam-se na seara dos patrimônios com valor semântico negativo, enquanto lugares de violência simbólica, sem, entretanto, serem entendidos apenas a partir desse valor, dada a sua ambiguidade.

Ao considerarmos o direito à permanência das pessoas no espaço das antigas colônias, diante da desterritorialização sofrida inicialmente, observamos duas formas de permanência. Uma em que a experiência de habitar é orquestrada em consonância com a noção contemporânea de asilamento, em que o lugar se torna o refúgio dos habitantes ao fim de suas vidas – uma habitação de longa duração, compartilhada, cercada de cuidados –, e outra em que a experiência de habitar é reconfigurante e apartada do hospital, apesar de comunicar-se com ele.

O reconhecimento patrimonial dos dois casos analisados neste estudo indica construções narrativas situadas num contexto político ambíguo, em que o fantasma do poder autoritário volta a assombrar o direito à liberdade conquistada, em sua acepção ampla. Isso se reflete tanto na morosidade dos processos, no descaso com os bens já tombados e na produção de discursos monolíticos, quanto no fortalecimento dos engajamentos coletivos que fazem resistência frente ao risco de retrocesso das políticas culturais e inclusivas, e articulam diariamente estratégias de preservação e transmissão pautadas no desejo individual e no estímulo à participação colaborativa. A ambiguidade da natureza dos lugares (lugar de higiene ou de contaminação), a ambiguidade dos afetos (memórias dolorosas, memórias felizes), a ambiguidade da experiência de habitar (prisão ou refúgio); a ambiguidade do desejo de memória (esquecer ou transmitir) são partes centrais desse patrimônio.

---

<sup>264</sup> A *Declaração de Amsterdã* (1975) considera o patrimônio arquitetônico como lugar de “encarnação do passado”, que se constitui como “um capital espiritual, cultural, econômico e social” com “valores insubstituíveis” (IPHAN, 1975, p.2).

O processo de purificação<sup>265</sup> das memórias dolorosas, muitas vezes recalçadas, requer o reconhecimento e a aceitação dessas memórias no presente. Mas para que o resultado dessa busca seja bem-sucedido (RICOEUR, p. 46-53), o processo de reconhecimento da dimensão dolorosa desse passado precisa ocorrer tanto em nível individual, subjetivo, quanto em nível simbólico, social. É esse trabalho de elaboração do luto que permite a extroversão das memórias através da linguagem, independentemente de seu veículo.

#### 4.1 LUGARES DE VIOLÊNCIA SIMBÓLICA: O LEGADO DA LEPROSA

Por serem os hospitais-colônia exemplares em vias de extinção da “cultura do isolamento”, o Memorial HCI e o Memorial José Avelino podem ser incorporados a esse movimento maior dedicado à preservação da memória, o que pode representar um importante passo para a reparação simbólica dos danos sofridos pelo isolamento compulsório, caso seus propósitos se aproximem daqueles defendidos pelos museus de consciência.

Na delicada tarefa de identificar os valores atribuídos aos locais de isolamento sanitário da lepra enquanto bens que integram um processo contemporâneo de reconhecimento mundial, tomamos de empréstimo ao longo do texto o exemplo icônico de Auschwitz, cuja candidatura de tombamento foi proposta à UNESCO pelo ICOMOS em 1978. A justificativa do dossiê para a inscrição de Auschwitz na lista do patrimônio mundial afirma que a preservação das “provas terríveis” (UNESCO, 1979b) que o sítio fornece contribuiria para “manter a paz no mundo” (UNESCO, 1979b). De modo que, desde 1979, conforme descrito no *site* oficial da UNESCO, o local se tornou: “*symbole de la cruauté de l’homme pour l’homme au XX<sup>e</sup> siècle*” (UNESCO, 2017).

A inclusão de Auschwitz na Lista do Patrimônio Mundial pela UNESCO em 1979<sup>266</sup> dá início aos processos de reconhecimento de lugares marcados por experiências traumáticas. Por isso, embora os campos de concentração e extermínio nazistas tenham se tornado um exemplo saturado, no campo dos

---

<sup>265</sup> Pra Joël Candau, a comemoração coletiva dos fatos do passado, enquanto “trabalho de construção da identidade”, “ostenta um maniqueísmo purificador” (2011, p. 148).

<sup>266</sup> Em junho de 2007, a pedido da Polônia, o nome “Campo de concentração de Auschwitz” foi alterado na Lista do Patrimônio Mundial para “Auschwitz Birkenau: Campo nazista alemão de concentração e extermínio (1940-1945)”.

estudos memoriais eles continuam sendo um marco fundador para os estudos sobre violência de massa e violação de direitos.

Livros recentes, como o da jornalista Daniela Arbex, *Holocausto brasileiro* (2013), e o da jornalista Manuela Castro, *A praga: o Holocausto da hanseníase, histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil* (2017), fazem uso do termo “Holocausto” tomando de empréstimo seu valor como signo da violência, efetuando o mesmo tipo de comparação inadequada entre eventos de naturezas distintas alertada por Tzvetan Todorov: “devemos nos engajar no trabalho de memória, que permita passar, não diretamente de um caso particular para outro, com base em uma vaga contiguidade ou semelhança” (TODOROV, 2001, p.11).



Figura 22 - Queiroz exibe um fragmento da ficha de internação. Betim (MG), 2016.  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

No entanto, se considerarmos o significado original da palavra “holocausto”,<sup>267</sup> desvinculado do evento de extermínio, observaremos que a ideia de “sacrifício” por trás das discussões que definiram as políticas sanitárias

<sup>267</sup> A alteração do termo “Holocausto” para “Shoah” foi feito em referência à violência sofrida pelo povo judeu. Enquanto “holocausto” significa o sacrifício que envolve a queima dos corpos, o termo “shoah”, reivindicado pela comunidade hebraica, quer dizer “calamidade, catástrofe”.

em debate sobre o problema da lepra encontra sentido figurado na lógica do isolamento, já que diversas vezes os sanitaristas declararam ser necessário o “sacrifício” feito pelos doentes em nome da “nacionalidade”. Além disso, devido à profusão de internamentos que ocorreram nessas instituições entre as décadas de 1930 e 1950,<sup>268</sup> o número de registro que os moradores das antigas colônias recebiam ao chegar a esses locais é associado pela narradora da CSI (MG) Maria Queiroz (informação verbal)<sup>269</sup> ao número de identificação tatuado na pele das pessoas que iam para os campos de trabalho em Auschwitz.

Em se tratando de lugares que testemunham o sofrimento humano, independentemente da natureza das experiências dolorosas produzidas por políticas autoritárias, há uma tendência contemporânea em fazer frente ao esquecimento. Nesse processo, o reconhecimento patrimonial dos lugares, com o tombamento e a criação de dispositivos memoriais, tem por objetivo evitar a ocultação do passado doloroso e promover uma reflexão, juridicamente embasada nos direitos humanos e moralmente pautada na empatia, pois o patrimônio doloroso que os bens testemunham torna-se ícone dos crimes cometidos e do sofrimento das vítimas.

Na condição de instrumentos ideológicos da (e para a) memória, tais lugares ocupam a função ambivalente de representar um passado incômodo que não nos causa orgulho, mas “vergonha” (LOGAM; REEVES, 2008), e que, apesar disso, passa a ser definido como herança. Entretanto, no que tange à memória coletiva, houve um apagamento quase completo sobre o assunto, já que poucas pessoas nascidas nas últimas décadas ouviram falar da lepra como uma doença ainda presente<sup>270</sup> nos séculos XX e XXI, ou mesmo sobre a política de isolamento e seus lugares, uma vez que os leprosários eram construídos em pontos afastados dos centros urbanos, não apenas para impedir o contágio, mas para afastar dos olhos esses atores “indesejados”. A partir disso, o desafio que se apresenta é a transmissão da experiência encerrada nesses lugares.

---

<sup>268</sup> O número de internação da narradora QUEIROZ indica que outras 10.733 pessoas haviam sido internadas antes dela no local, em apenas 25 anos de funcionamento da colônia.

<sup>269</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ, em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra em 02 de fevereiro de 2016, em Betim (MG).

<sup>270</sup> Apesar de ser presumida como superada após a descoberta da cura, a doença ainda é um problema de saúde pública. O Brasil ocupa o segundo lugar em termos de prevalência em nível mundial, perdendo apenas para a Índia, o que mantém a doença na lista de notificação compulsória do Ministério da Saúde.



Nessa perspectiva, a potência discursiva dos lugares marcados pelo sofrimento provocado pela violência e/ou pela vergonha que as políticas de massa promoveram, ancoradas em tais lugares, lembra-nos que o estatuto de valor desses espaços está em recordar a violência ocorrida, quase sempre com o testemunho omisso do restante da população, como é o caso dos centros clandestinos de detenção que funcionavam como locais de tortura para presos políticos em diversos países latino-americanos, muitos localizados em áreas centrais das cidades, em “harmonia” com a vida cotidiana.

Em 1992 a UNESCO criou o programa internacional Memória do Mundo, voltado para a preservação do patrimônio documental mundial. Segundo informações na página da organização, os critérios para a inscrição de um acervo documental na lista do Registro da Memória do Mundo são a importância mundial e seu destacado valor universal. Entre esses documentos estão *The leper archives of Bergen*,<sup>271</sup> proposição apresentada pela Noruega em 2001 e aceita no mesmo ano (UNESCO, 2001, p.8). A proposta de inscrição feita pelo arquivo da cidade de Bergen destaca o valor histórico dessa documentação sobre os avanços científicos conquistados pelos noruegueses Danielsen e Armauer Hansen na luta contra a doença. São documentos que atestam a luta “contra um dos flagelos mais terríveis que o mundo conheceu e que seguem sendo utilizados e estudados internacionalmente” (tradução nossa).<sup>272</sup>

Entretanto, apesar de se mencionar o sofrimento provocado pela doença, em momento algum se faz referência aos documentos que informam sobre as pessoas que viveram no hospital St. Jørgen's. Em 1970 foi criado no antigo hospital o Museu Lepramuseet<sup>273</sup> (LM) que, originalmente, reúne a documentação inscrita no programa Memória do Mundo da UNESCO. Na página da web, o museu<sup>274</sup> é apresentado da seguinte forma: “Um patrimônio cultural único com uma história forte”. Além disso, o museu amplia a justificativa de inscrição na lista de patrimônio documental, afirmando: “a história norueguesa da lepra não é apenas sobre medicina e ciência”, pois o objetivo do museu é “transmitir a história norueguesa da hanseníase de forma a fornecer respeito e

---

<sup>271</sup> “Os arquivos da lepra de Bergen”.

<sup>272</sup> “[...] *contra uno de los azotes más terribles que el mundo ha conocido sigue siendo utilizado y estudiado internacionalmente*”.

<sup>273</sup> *The Lepramuseet museum*.

<sup>274</sup> Disponível em: < <http://www.bymuseet.no/vaare-museer/lepramuseet/>>.

dar voz às pessoas afetadas pela doença”, além de “contribuir para uma maior aceitação social da lepra”, servindo de exemplo a “outros que experimentam a estigmatização social no mundo hoje em dia”<sup>275</sup> (LM, s/a, grifo nosso).

No panorama mundial, não é incomum que algumas antigas colônias para o tratamento da lepra sejam descaracterizadas por novos usos, ou mesmo abandonadas à ação do tempo. Entretanto, nos locais onde ocorrem ações de preservação, de modo geral, são observados esforços tanto no que diz respeito à preservação histórica dos sítios, em sua dimensão material, quanto no registro e preservação dos testemunhos imateriais por meio da história oral, conferindo importância à experiência de quem viveu o isolamento.

Nesse sentido, a *International Association for Integration Dignity and Economic Advancement* (IDEA) tem desempenhado um papel importante com o estímulo ao reconhecimento patrimonial dos antigos lugares de isolamento da lepra. A plataforma digital<sup>276</sup> apresenta dados para o mapeamento de alguns desses lugares e afirma a importância de se “construir uma rede internacional forte para apoiar os esforços de conservação das comunidades de pessoas acometidas pela hanseníase e promover os vestígios remanescentes dos lugares de isolamento como parte da história do mundo”<sup>277</sup> (IDEA, 2017). Além disso, a partir do *The oral history project: global project on the history of leprosy*, a *International Leprosy Association* (ILA) incentiva o trabalho com história oral e disponibiliza narrativas transcritas, além de um guia digital para quem quer começar o trabalho com história oral.<sup>278</sup>

Um dos casos listados na plataforma digital da IDEA é a ilha de Robben (*Robben Island*) localizada na África do Sul, um caso emblemático de reconhecimento no que tange a antigos leprosários. *Robben Island* é um caso inspirador, por se tratar de um lugar marcado por diversos usos que, apesar de enfatizar o seu passado como prisão política, foi antes disso um leprosário. Assim, esse espaço, que compõe a lista do patrimônio mundial desde 1999, dá

<sup>275</sup> “Den norske leprahistorien handler ikke bare om medisin og vitenskap [...]ønsker å formidle den norske leprahistorien på en måte som yter respekt og gir stemme til de som ble rammet av denne sykdommen [...]også å bidra til større sosial aksept av lepra rammede og andre som opplever sosial stigmatisering i verden i dag.”

<sup>276</sup>Disponível em: <http://www.idealeprosydignity.org/LeprosyHeritage/LeprosyHeritageSites.html>

<sup>277</sup> “[...] build a strong international network to support the efforts of conserving leprosy/Hansen’s Disease communities and historical sites as part of the important history of the world.”

<sup>278</sup>Disponíveis em: <http://www.idealeprosydignity.org/OralHistoryWeb/Oral%20History%20Project.html>.

testemunho de diversas temporalidades nas quais se sobrepõem quase três séculos de ocupação ininterrupta para fins de segregação, o que era facilitado pelo isolamento geográfico.

Segundo Pascall Taruvinga, vinculado institucionalmente ao *Robben Island Museum*, os primeiros textos sobre a ilha datam do século XV e foram escritos pelos navegadores portugueses. Pascall afirma ainda que, no século XVII, a ilha servia como um lugar de depósito para os marinheiros que iam em direção ao leste carregando especiarias e escravos (TARUVINGA, 2018, p.181). A descrição do bem na lista da UNESCO faz referência ao seu funcionamento como “prisão, hospital para doentes socialmente indesejáveis e base militar”<sup>279</sup> (UNESCO, 1999, p.22), e o documento para a candidatura do sítio, proposta em 1998, informa que o lugar começou a ser utilizado como local de segregação para “leprosos e loucos” durante o século XIX, o que ocorreu até a década de 1930,<sup>280</sup> com o objetivo de “removê-los para longe dos membros normais da sociedade”<sup>281</sup> (UNESCO, 1999, p.7).

Posteriormente, *Robben Island* funcionou como base militar durante a Segunda Guerra Mundial e, finalmente, a partir de 1960, foi destinada ao encarceramento de prisioneiros políticos que fizeram resistência ao Apartheid, fato que a tornou conhecida por ter sido onde Nelson Mandela permaneceu preso por 18 anos. Em 1991 o lugar deixou de servir como prisão política e em 1996 os últimos prisioneiros de direito comum deixaram o lugar, encerrando o funcionamento do local como prisão. Em 1995 ocorreu uma reunião, com prisioneiros políticos, sob a direção de Nelson Mandela, de onde partiu a proposta de transformar a ilha num museu, e em 1999 o lugar foi nomeado como patrimônio mundial.

Assim, nesse local que serviu principalmente para o banimento e o isolamento, hoje há o *Robben Island Museum* (RIM), inaugurado em 1997. Conforme sua plataforma digital,<sup>282</sup> esse museu se propõe como “um símbolo da

---

<sup>279</sup> “[...] prison, a hospital for socially unacceptable groups and a military base”.

<sup>280</sup> Não encontramos relatos ou documentos que esclareçam se o sequestro dos doentes mentais ocorria ao mesmo tempo em que o isolamento das pessoas afetadas pela hanseníase. O documento de candidatura à UNESCO situa a segregação de ambos os grupos naquele intervalo de tempo anterior aos usos do lugar como prisão política, o que nos faz pensar no nivelamento de dois fenômenos distintos, com temporalidades distintas, a partir do viés uniforme da exclusão.

<sup>281</sup> “[...] to remove them from normal members of society”.

<sup>282</sup> Disponível em: <http://www.robben-island.org.za/>

indestrutibilidade do espírito humano de resistência contra o colonialismo, a injustiça e a opressão”<sup>283</sup> (RIM, s/d). O local também preserva o cemitério do período em que funcionou como leprosário.



Figura 23 - Banner of honor. Robben island, (ZA).

Fonte: *International coalition of historic sites of exclusion and resistance*.  
<<http://www.leprosyheritage.com/banner-of-honor.html>>.

Na plataforma digital do IDEA há o registro de uma homenagem, promovida pela organização, que ocorreu no cemitério de *Robben Island*, conforme é possível ver na figura 23. A partir do título: “Bandeira em honra”, percebe-se uma preocupação em nomear as ausências, estimadas “[...] entre 3.500 e 4.000 pessoas enviadas para *Robben Island* com lepra entre 1845-1931”<sup>284</sup> (IDEA, s/d). O antigo cemitério e uma pequena igreja de pedra denominada “Igreja dos Leprosos”, oficialmente chamada “Igreja do Bom Shepard”<sup>285</sup> (UNESCO, 1999, p.21), também foram preservados: “Cercando a propriedade da igreja estão os túmulos dos leprosos, parcialmente visíveis, entre o crescimento desenfreado da vegetação que os invade” (UNESCO, 1999, p.21).

286

Diferentemente do que ocorreu no documento de candidatura de Auschwitz, que concentra seu argumento na dimensão de horror das atrocidades cometidas nos campos nazistas, o documento de *Robben Island* toma a via das

<sup>283</sup> “A symbol of the indestructibility of the human spirit of resistance against colonialism, injustice and oppression”.

<sup>284</sup> “[...] it is estimated that between 3,500 and 4,000 people with leprosy were sent to Robben Island between 1845-1931”.

<sup>285</sup> “Church of the Good Shepard”.

<sup>286</sup> “Surrounding the church property are the leper graves, half visible between the rampant growth of the encroaching vegetation”.

múltiplas camadas temporais que se sobrepõem no lugar a partir da alteração da paisagem pelos seus usos. Assim, o dossiê afirma que essas temporalidades podem ser identificadas em diversas paisagens culturais, de valor simbólico, existentes na ilha após todas essas “vidas”:<sup>287</sup> “Essas paisagens incluem a paisagem dos prisioneiros, a paisagem dos doentes, a paisagem militar e a paisagem cultivada”<sup>288</sup> (UNESCO, 1999). Isso remete a uma economia do patrimônio capaz de equilibrar a preservação de diversos elementos identificadores, garantindo a sobrevivência das várias temporalidades sem que os novos usos cancelem os vestígios deixados pelos usos anteriores.

Dado o caráter híbrido do lugar sob o ponto de vista dos valores a ele associados, o complexo possui um plano de gestão e conservação integrada que envolve diversos setores do governo sul-africano, buscando uma atuação holística voltada para a preservação do valor excepcional do sítio, referindo-se tanto ao seu valor simbólico (relacionado aos seus usos políticos) quanto ao seu valor natural (relacionado à sua característica geográfica). Além disso, a gestão do lugar leva em consideração a utilização sustentável e a promoção de recursos por meio do turismo. Dada a longa duração da relação dos ex- presos políticos com o local, *Robben Island* é considerada por Pascall Ratuvinga como um “museu vivo” e “uma instituição híbrida com múltiplas responsabilidades de conservação, turismo e dever social, o que envolve constantemente o valor ou significado do lugar” (TARUVINGA, 2018, p.182, tradução nossa).<sup>289</sup>

Entendido por seus gestores sob a perspectiva de paisagem cultural, o bem, que tem “o poderoso testemunho de uma grande tragédia na história da sociedade humana”, tornou-se “símbolo excepcional de reconciliação e triunfo da liberdade sobre a opressão, a exploração e o racismo” (TARUVINGA, 2018, p.182, tradução nossa).<sup>290</sup> Nesse sentido, o lugar testemunha tanto um sistema

---

<sup>287</sup> Faço referência ao texto: “Segunda mão e segunda vida: Objetos, lembranças e fotografias”, de Octave Debary (2009), em que o autor propõe que os objetos (e por que não os lugares) podem ter uma segunda vida (outras vidas), podem “tornar-se outro” (DEBARY, 2009 p.42), assim como “o passado é sempre ‘autenticamente refeito” (CLIFFORD apud DEBARY, 2009 p.42).

<sup>288</sup> “*These landscapes include the landscape of prisoners, the landscape of the infirm, the military landscape and the cultivated landscape.*”

<sup>289</sup> “*living museum [e] a hybrid institution with multiple responsibilities of conservation, tourism and social corporate duty.*”

<sup>290</sup> “[...] *bears powerful testimony to a great tragedy in the history of human society and is indeed an exceptional symbol of reconciliation and triumph of freedom over oppression, exploitation and racism.*”

de governo desumano como a reconciliação com esse passado, o que não seria possível se as narrativas sobre o passado naturalizassem as funções dadas ao lugar como ações justificáveis. Pois o ato de reconhecimento no presente envolve uma tomada de posição, sem que isso incorra num julgamento moral: é impossível interpretar os fatos sem considerar os valores imbricados neles.

O caso de *Robben Island* é fundamental para pensarmos as antigas colônias de isolamento da lepra no Brasil, não apenas por ser uma referência icônica no que tange ao processo de reconhecimento dos lugares que serviram como leprosários – e isso envolve tanto a compreensão das possibilidades interpretativas como as estratégias de gerenciamento desse patrimônio em âmbito mundial – mas, também, porque evidencia a tendência à reutilização dos lugares de isolamento da lepra, com continuidades referentes às funções de banimento e aprisionamento. Exatamente como foi descrito por Michel Foucault:

Desaparecida a lepra, apagado (ou quase) o leproso da memória, essas estruturas permanecerão. Frequentemente nos mesmos locais, os jogos da exclusão serão retomados, estranhamente semelhantes aos primeiros, dois ou três séculos mais tarde. Pobres, vagabundos, presidiários e "cabeças alienadas" assumirão o papel abandonado pelo lazarento [...] (FOUCAULT, 1978, p.10).

São essas continuidades que observamos em alguns antigos leprosários brasileiros. Na Colônia Itapuã, em Viamão (RS), como indicamos no Capítulo 2, o lugar está sendo “repovoado” por pacientes com diagnóstico de doença mental, crônicos na instituição psiquiátrica mais antiga do estado. Dependentes químicos também passaram pelo local, mas o projeto não foi bem-sucedido. Recentemente aventava-se a possibilidade da criação de um presídio no local, o que não ocorreu. De modo semelhante, em parte da antiga área do que do que fora o Hospital-Colônia Santa Isabel, em Betim (MG), foi criado o Presídio de São Joaquim de Bicas. No Hospital Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes (SP), o antigo pavilhão masculino da hanseníase abriga um grupo de dependentes químicos. Exemplos não faltam para pensarmos as abordagens de gerenciamento pouco criativas dessas antigas instituições em fim de vida. O que observamos, portanto, são sobreposições de funções associadas ao isolamento “daqueles considerados social e politicamente indesejados” (TARUVINGA, 2018,



p. 181, tradução nossa),<sup>291</sup> uma característica que também foi observada no passado em *Robben Island*.

Além desse sítio emblemático, inscrito na lista do patrimônio mundial pela UNESCO, outros lugares e instituições se propõem a preservar as histórias de isolamento em antigos leprosários e, a partir de iniciativas locais, vinculadas às instituições de origem, buscam parcerias com organismos internacionais. A ILA, associada à *Nippon Foundation*, é um mecanismo de preservação global da história da hanseníase que dispõe de uma plataforma digital<sup>292</sup> *online* com informações abrangentes sobre a história da doença. Embora desatualizada, a base de dados do ILA se configura como uma rede de informação bastante ampla em que é possível pesquisar o número existente e a história institucional de leprosários no mundo todo, além de centros de pesquisa, arquivos institucionais, museus e coleções pessoais, também em nível global. A página dá destaque ao impacto da doença no mundo, aos documentários realizados, sobretudo na China, às peças de arte produzidas por pessoas com hanseníase e aos testemunhos escritos de pessoas do mundo todo.

Na plataforma digital da IDEA,<sup>293</sup> está disponível uma lista de onze lugares que serviram para o isolamento de doentes com lepra e que hoje preservam indícios dessa história em âmbito mundial. É possível obter informações sobre os lugares que possuem dispositivos de preservação da memória acessando a aba “Lugares de patrimônio da lepra,<sup>294</sup> memoriais e museus”. São eles: *Leprosy Museum, St. Jørgen’s Hospital* (Bergen, Noruega); *Historic Monument Related to Leprosy* (Sighisoara, Romênia); *Leprosy Museum and Graveyard* (Tracadie-Sheila, New Brunswick, Canadá); *Robben Island* (África do Sul), *Kalaupapa National Historical Park* (Havaí); *National Hansen’s Disease Center Museum* (Carville, Louisiana, EUA); *The National Hansen’s Disease Museum* (Japão); *National Sanatorium Nagashima Aisei-em* (Quail Island, Nova Zelândia), *Culion Leper Colony* (Filipinas), *Bungarun Leprosary* (Austrália); *Derby Bungarun Leprosarium Cemetery* (Austrália) *Fontilles* (Espanha); *Sorokdo* (Coreia do Sul);

<sup>291</sup> “those considered socially and politically undesirable”.

<sup>292</sup> Disponível em: <http://leprosyhistory.org/>

<sup>293</sup> Disponível em: <http://www.idealeprosydignity.org/>

<sup>294</sup> *Leprosy heritage sites, Memorials and Museums*, que também poderia ser traduzido como “locais de herança da lepra, Memoriais e Museus”.

*Hansen Hospital Talbia* (Jerusalém); *Sungai Buloh Leprosy Story Museum* (Malásia).

Um caso que ficou muito conhecido é o do leprosário de Kalaupapa, localizado na ilha de Molokai, no Havaí, que funcionou em isolamento total, com o chamado modelo draconiano. A história do lugar é muito associada à figura do Padre Damião, que, por escolha própria, foi ao auxílio dos moradores exilados e permaneceu com eles até a morte. Os autores Willian Logam e Keir Reeves (2008) enquadram o local na categoria de “campos benevolentes de internação”,<sup>295</sup> lugares sob os quais repousa a ideia de caridade. Na página do Parque Histórico Nacional de Kalaupapa,<sup>296</sup> (NHPK) as informações são de que:

[...] mais de 8.000 pessoas, principalmente havaianas, morreram em Kalaupapa. Antes uma prisão, Kalaupapa é agora um refúgio para os poucos residentes restantes, que agora são curados, mas que foram forçados a viver suas vidas isoladamente<sup>297</sup> (NHPK, s/d, grifo nosso).

Apesar do sofrimento relacionado ao isolamento forçado, o lugar é apresentado como um “solo sagrado”,<sup>298</sup> mesma expressão utilizada para definir o HCI em entrevista feita com Leonora, antiga moradora do local, em janeiro de 2017. Essa associação com o sagrado refere-se não apenas à oportunidade de uma segunda vida percebida por alguns internos que já sofriam com o preconceito antes do isolamento compulsório, mas, em grande medida, a uma dimensão sagrada da memória, seja a memória dos anos de juventude, a partir da qual é possível fazer um balanço da própria vida, seja a memória dos mortos, sepultados nesses locais.

Em 2009 o presidente Obama assinou uma lei autorizando a criação de um monumento contendo os nomes das oito mil pessoas isoladas em Kalaupapa. O local para a construção do monumento passou por consulta popular, mas o projeto ainda não foi executado. O projeto tem por objetivo principal homenagear e dar nome às pessoas da experiência por meio de um monumento que “não deve honrar uma ou duas pessoas. Nem deve honrar um

<sup>295</sup> “*Benevolent internment camps*”.

<sup>296</sup> “*National historical park of Hawai’i*”.

<sup>297</sup> “[...] more than 8000 people, mostly Hawaiians, have died at Kalaupapa. Once a prison, Kalaupapa is now refuge for the few remaining residents who are now cured, but were forced to live their lives in isolation”.

<sup>298</sup> “*Sacred Ground*”



‘paciente genérico’” (KALAUPAPA, 2005, p.1, tradução nossa),<sup>299</sup> mas que deve humanizar o passado com a individualização das ausências.

Assim como o Parque Histórico Nacional de Kalaupapa e o Museu de Robben Island, o Museu Nacional da Doença de Hansen (NHDM), no Japão,<sup>300</sup> se propõe a ser “um local de aprendizagem sobre a importância dos direitos humanos”<sup>301</sup> (NHDM, s/d). Devido à natureza de sua missão estar diretamente vinculada à noção de direito, o NHDM serve de referência para o projeto de criação do futuro Museu Nacional da Hanseníase, em Betim (MG), que irá absorver o acervo mantido pelo Memorial José Avelino – sobre o qual falamos no Capítulo 2 – e ampliar sua expografia com o projeto de uma comunicação interativa. Entre os princípios norteadores do Museu Nacional da Hanseníase no Japão destacam-se:

Promover a disseminação de informação e conscientização sobre a doença de Hansen.

Eliminar o estigma, a discriminação e a exclusão social das pessoas afetadas pela doença.

Aprender e ensinar a partir da longa história de estigma e discriminação contra a doença de Hansen, com foco nos erros da política de segregação, e relacionar os sofrimentos, dificuldades e legados de pessoas que lutam contra a doença.

Restaurar o respeito daqueles que sofreram dificuldades devido à doença de Hansen, e nutrir o espírito de respeito pelos direitos humanos.

Realizar a integração social das pessoas afetadas pela hanseníase (NHDM, s/d, tradução nossa).<sup>302</sup>

Observa-se, dentre os valores desse museu, uma compreensão alargada dos significados sociais da doença que, assim como o *Lepramuseet*, de Bergen, berço das descobertas sobre a doença, não tem por objetivo focar apenas a memória das tecnologias de combate à doença (L. M., s/a), mas, sobretudo, incorporam a dimensão humana silenciada por muito tempo nesses lugares.

<sup>299</sup> “[...] *should not honor one or two people. Nor should it honor a ‘generic patient’.* O projeto está disponível nesse link: <[http://www.kalaupapaohana.org/kalaupapa\\_images/proposal.pdf](http://www.kalaupapaohana.org/kalaupapa_images/proposal.pdf)>.

<sup>300</sup> *National Hansen's Disease Museum Japan.* Disponível em: <<http://www.hansen-dis.jp/english>>.

<sup>301</sup> “[...] *a place of learning about the importance of human rights*”.

<sup>302</sup> “*To promote the disseminate information and awareness about Hansen’s disease. To erase the stigma, discrimination of, and social exclusion against people affected by the disease. To learn and teach from the long history of stigma and discrimination against Hansen’s disease with a focus on the errors of the segregation policy, and to relate the sufferings, hardships, and legacies of people fighting against the illness. To restore the respect of those who have suffered difficulties and hardships due to Hansen’s disease, and to nurture the spirit of respect for human rights. To realize the social integration of people affected by Hansen’s disease.*”

#### 4.2 A INCLUSÃO DO BRASIL NO CENÁRIO MUNDIAL DOS PROCESSOS DE RECONHECIMENTO DAS ANTIGAS COLÔNIAS DE ISOLAMENTO

No Brasil, o trabalho com história oral acontece a partir de pesquisas, sobretudo, no campo da história e da saúde e em locais onde a participação do Morhan é efetiva. Segundo as informações fornecidas pelos pesquisadores que participaram do projeto Acervo Morhan (MORHAN, 2010), das 13 colônias que fizeram parte do estudo, apenas quatro não possuíam envolvimento da comunidade nos processos de gestão da memória e preservação da cultura material. Além disso, todas possuíam algum centro de documentação no qual a presença de documentos, fotografias, pinturas, livros, depoimentos orais e/ou objetos, entendidos como documentos de valor histórico, remetiam à necessidade de gestão do passado institucional. Desse conjunto, apenas quatro declararam que não havia nenhum trabalho de preservação dos bens.

No tocante ao trabalho de recuperação da memória dos moradores das colônias através de história oral, sete declararam possuir registros orais e três afirmaram estar em fase de coleta. Na antiga Colônia Aimorés, o Museu Silas Braga Reis<sup>303</sup> foi aberto em 1999, a partir da iniciativa do então diretor, Diltor Vladimir Araújo Opromolla, juntamente com Jaime Prado, funcionário da instituição por 41 anos, e com os antigos moradores Nivaldo Mercúrio<sup>304</sup> e Elias de Souza Freitas. Ambos chegaram ainda garotos na instituição.

Em 2007, portanto, já existiam o Memorial da antiga Colônia Santa Isabel em Betim (MG), um dos objetos de estudo deste trabalho, e o Museu do Instituto Lauro de Souza Lima, antiga Colônia Aimorés, em Bauru/ SP. Apesar desse fato indicar um processo muito incipiente no que concerne à preservação do patrimônio nesses lugares, pode-se observar que a maioria dos locais que integraram o Projeto Global sobre a História da Hanseníase já percebia a importância da preservação da memória dessas instituições. A criação do Memorial HCI, na Colônia Itapuã, em Viamão (RS), outro objeto de estudo deste trabalho, aconteceu em 2014. Apesar dessas iniciativas, não há no Brasil uma política institucionalizada dedicada à preservação da memória da hanseníase por meio da história oral. Nos últimos anos, entretanto, os processos de

---

<sup>303</sup> Nome de um antigo administrador do Hospital Lauro de Souza Lima.

<sup>304</sup> Falecido em 2016.

tombamento encaminhados por três estados brasileiros (São Paulo, Minas Gerais e Rio Grande do Sul) incluem o Brasil no cenário mundial dos processos de reconhecimento das antigas colônias de isolamento.

Dentre esses processos, o menos adiantado é o do HCI, que começou com a proposta de tombamento da igreja luterana, em 2008, em que ficam claros resquícios dos valores nacionalistas que estão na origem do patrimônio institucionalizado, ainda relacionando a noção de monumento à ideia de grandiosidade: “de acordo com a análise técnica do instituto, o prédio cujos valores justificam esse tombamento, é o da igreja evangélica de autoria do arquiteto Théo Wiederspahn e de incalculável valor histórico arquitetônico para o patrimônio cultural do Estado” (IPHAÉ, 2008). Voltaremos a falar desse caso em específico adiante.

Outro processo com desfecho mais recente, encaminhado pelo Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico (CONDEPHAAT- SP), teve início em 1991, com o dossiê do Hospital Colônia Aimorés, e culminou no tombamento conjunto de seis instituições: o antigo Sanatório Padre Bento (1931), localizado em Guarulhos; o antigo Asilo Colônia Aimorés (1933), em Bauru; o antigo Asilo Colônia Pirapitingui, em Itu; o antigo Asilo Colônia Cocais (1932), em Casa Branca; o Asilo Colônia Santo Ângelo (1928), em Mogi das Cruzes; e o Preventório Santa Therezinha do Menino Jesus, em Carapicuíba. O primeiro tombamento dessa série foi o da Colônia Aimorés (Bauru) em 2014, seguido pelas demais: Colônia de Pirapitingui (Itu), Colônia Cocais (Casa Branca), Colônia Santo Ângelo (Mogi das Cruzes), Preventório de Santa Therezinha do Menino Jesus (Carapicuíba), e o último, cinema e capela do Sanatório Padre Bento (Guarulhos), no final de 2016.

Esses tombamentos, nas palavras de Amanda Caporrino e Adda Ungaretti, da Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico da Secretaria da Cultura do Estado, representam uma ampliação do conceito de bem cultural e se constituem como

a materialização dos estigmas socioculturais revestidos de bases científicas, imputados a milhares de portadores da doença por décadas. O processo de identificação desses exemplares como patrimônio histórico significou lidar com uma memória pouco conhecida e marginalizada [...] (CAPORRINO; UNGARETTI, 2016, p.159).

Esses tombamentos refletem, conforme afirmam os envolvidos, em matéria publicada na Folha de S. Paulo “[...] uma possibilidade de estudar e preservar a memória de um passado doloroso individualmente que foi quase esquecido socialmente, porque era indesejável” (MARQUES, 2014).<sup>305</sup> Esse argumento, presente em diversas passagens do dossiê de tombamento, qualifica a importância do processo e também afirma o reconhecimento, por parte da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, de uma dívida histórica com seus últimos moradores (UPPH, 2012, p.73), o que é reforçado no trecho seguinte: “[...] para além do sofrimento causado por uma doença grave e execrável e pelo subsequente isolamento compulsório – estes confinados também foram submetidos a condições muito precárias de sobrevivência no interior dos asilos.” (UPPH, 2012, p.47).

Finalmente, um importante centro organizado de preservação da memória da hanseníase no Brasil, a Colônia Santa Isabel, em Betim (MG), começou seu movimento pela valorização do passado em 1998, com o tombamento do seu arco. Ao arco foi atribuído o significado de “[...] testemunho privilegiado da evolução do tratamento da hanseníase no Brasil: do confinamento à tentativa de integração [...]” (FUNARBE, 1998, p.14). Em 2000 a FUNARBE tombou o conjunto urbano e arquitetônico da Colônia Santa Isabel e inventariou uma série de bens, afirmando o interesse ativo da comunidade nesse processo: “[...] a demanda da Colônia Santa Isabel pela contínua reconstrução de sua memória é muito intensa. Santa Isabel é uma comunidade que compreende perfeitamente a dimensão política da memória.” (FUNARBE, 2011, p.6).

Santa Isabel não é apenas pioneira no processo de reconhecimento das antigas colônias de isolamento, mas também é uma exceção no que tange à escassa presença da dimensão imaterial nos processos de patrimonialização que temos observado. A esse respeito, outro ponto de destaque é o inventário participativo, dividido nas seções: “Inventário de personalidades da memória”, “Agentes de memória”, “Toponímia em Santa Isabel” e “Histórias pitorescas” (FUNARBE, 2011, p.178), seguidas por uma vasta proposição de bens imateriais da colônia, o que destaca a importância da dimensão imaterial no processo de patrimonialização da CSI.

---

<sup>305</sup> Disponível em: <<http://m.folha.uol.com.br/cotidiano/2014/06/1469625-antigo-leprosario-e-tombado-pelo-patrimonio-historico-em-bauru.shtml>>. Acessado em: 07 de outubro de 2017.

Além disso, o dossiê aporta questões pertinentes para a compreensão desses lugares, sob o ponto de vista da memória e do patrimônio. O projeto original, esboçado pelo engenheiro Lincoln Continentino nos anos 1920, foi oficialmente apresentado em 1998 e revisado em 2010 (FUNARBE, 1998). Nele consta que “Devem-se trabalhar todos os diversos suportes da memória – as edificações e os espaços, mas também os documentos, as imagens e as palavras” (FUNARBE, 1998, p.6). Nota-se nesse trecho uma atenção ampla ao tema da memória no lugar, que não se limita ao valor histórico, arquitetônico ou estético.

Como uma das ações previstas no Dossiê está a “Corrente da Memória”, que impulsiona o processo de “reconstrução da História viva” (FUNARBE, 1998, p. 10) da Colônia Santa Isabel. Essa preocupação com a ativação e a proteção da “memória viva da colônia” (FUNARBE, 1998, p. 46), em consonância com o Decreto 3.551/2000, que institui o registro dos bens culturais de natureza imaterial, é observada ainda hoje, no que diz respeito à preservação da memória na Colônia Santa Isabel, impulsionada por motivações individuais e coletivas. Diante desse processo e dos valores acionados para o reconhecimento patrimonial, os lugares de isolamento para a profilaxia da lepra integram a categoria de lugares memoráveis, com valor histórico, afetivo, arquitetônico, paisagístico, em que estão ancoradas memórias ambíguas.

Além disso, a ativação desse passado incômodo, originado no terreno da saúde, nos permite refletir sobre o tempo presente e suas tecnologias. Permite-nos dimensionar o retorno das discussões sobre isolamento compulsório como tecnologia da saúde, o que serve de alerta para a sobrevivência residual das políticas autoritárias, com viés higienista, no tempo presente, como no caso já citado dos usuários de drogas onde a avaliação do risco que o usuário representa para si mesmo é usada como pretexto para uma forma de higiene das ruas, se considerarmos que o alvo das intervenções que levaram ao PL7663/2010 são, sobretudo, os usuários em situação de rua.

A retomada do isolamento como política, é produto de uma mentalidade, que reflete o retrocesso histórico pelo qual nosso país vem passando, em que a privação da liberdade pode ser acionada como tecnologia de enfrentamento de problemas de saúde considerados “desviantes” (VELHO, 2003). Vista dessa

forma, a patrimonialização de memórias difíceis no tempo presente, é em si, uma forma de resistência e de engajamento, fruto de um desejo cooperado e tenaz.

#### 4.2.1 Patrimonialização do HCI

O processo de preservação da memória institucional do HCI teve início com a criação do Centro de Documentação e Pesquisa (CEDOPE) em 1999, na antiga casa das irmãs franciscanas, por ocasião do projeto da historiadora Arselle Andrade da Fontoura, então contratada para trabalhar na Secretaria de Saúde do RS, e foi levado adiante por um grupo de alunos da UFSM. O espaço,

[...] além das documentações textual, iconográfica e bibliográfica, previa um trabalho de recuperação da memória dos moradores do hospital, através de um projeto de história oral. Parte dessas entrevistas foi usada na exposição sobre os 60 anos da Colônia Itapuã, comemorados em 2000. A exposição contava um pouco da história do hospital e seus moradores (SERRES, BEZERRA, no prelo).

O CEDOPE funcionou entre 1999 e 2001 e, após esses primeiros anos, passou por períodos de fechamento. Em 2005, um projeto em parceria com o Museu de História da Medicina do Rio Grande do Sul tentou reativá-lo. Em 2007 ocorreu uma nova tentativa de reativação do CEDOPE, motivada pelo Projeto Global Sobre a História da Hanseníase, promovido pela ILA, com recursos da OMS e da *Nippon Foundation*, com apoio da Universidade de Oxford, um projeto que “fomenta a guarda e conservação de documentos importantes para o entendimento da história da doença e seus efeitos sociais” (MORHAN, 2010, p.5). Das 33 instituições de saúde destinadas à profilaxia da lepra no país, o diagnóstico da preservação histórica realizado em oito estados brasileiros avaliou 13 desses hospitais-colônia, dentre eles o HCI. Em 2010 o Morhan publicou os resultados parciais do projeto no Brasil, sob o nome “Acervo” (MORHAN, 2010).

Os processos oficiais de patrimonialização do HCI tiveram início com a proposta de tombamento da igreja evangélica luterana em 2008, inscrita no livro tomo do IPHAE em 2010. O tombamento da igreja compreende o entorno de 300 metros (DIÁRIO OFICIAL, 2010) que engloba a chamada zona doente da microcidade, mas deixa de fora a área do cemitério da colônia, como é possível

ver no Anexo A. O registro de inventário da igreja destaca a qualidade arquitetônica e a representatividade do bem como última obra do arquiteto alemão Theodor Alexander Josef Wiederspahn. Mas, além de informar sobre a localização dentro do antigo leprosário, o inventário trata apenas de modo superficial da importância cultural dessa igreja, evidenciando que os valores destacados para o reconhecimento patrimonial dizem respeito à “exemplaridade” arquitetônica (RIEGL, 2008) do bem, sem validar a relevância cultural do conjunto e a dimensão imaterial que ele ancora.

Em 2013, a abertura de um projeto com fins de “tombamento do conjunto do antigo leprosário” pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico do Estado (IPHAE, 2013), proposta pelo arquiteto Eduardo Hahn, parecia ampliar a concepção patrimonial sobre o local, até então oficialmente centrada na arquitetura da igreja luterana. No ofício encaminhado ao HCI em julho do mesmo ano, o diretor afirma que “a abertura do referido processo [nº 1680-1100/13-1] já caracterizava o tombamento provisório do conjunto, fazendo com que qualquer projeto de intervenção no conjunto fosse submetido à análise técnica e aprovação do IPHAE” (IPHAE, 2013b). No entanto, em agosto de 2017, o processo foi encerrado pela diretora em exercício no IPHAE, Renata Horowitz. Segundo ela, “devido ao tempo transcorrido” (IPHAE, 2017).

Chama-se a atenção para o fato de que, nesse ano de 2017, o HCI passou por uma análise técnica para averiguar a possibilidade de construção de um prédio no local,<sup>306</sup> o que indica a presença de interesses políticos divergentes em relação ao tombamento do conjunto, que passou a representar uma barreira para novos usos do lugar não relacionados à ativação de sua memória. Isso também ficou expresso na fala da diretora institucional do HCI, Marília Gehlen, quando a mesma afirmou que existem “expectativas próprias de uma mudança que enfoca pela primeira vez o hospital não como uma ruína do passado, mas como uma instituição do futuro” (informação verbal).<sup>307</sup> A mentalidade de que a valorização do passado representa um empecilho ao desenvolvimento do lugar

---

<sup>306</sup> Segundo informação fornecida pela técnica de enfermagem Alessandra Ferreira, em conversa privada na rede social Facebook, em maio de 2017, representantes da Secretaria de Segurança Pública (SSP/RS) estiveram no HCI para avaliar o local em 04 de maio de 2017. A notícia foi divulgada pelo jornal Diário de Viamão (BECKER, 2017).

<sup>307</sup> Marília GEHLEN, em comunicação estabelecida por correio eletrônico, em 27 de abril de 2018.

também interferiu sobre esta pesquisa, já que o cenário político e a gestão do lugar são desfavoráveis às discussões sobre memória e patrimônio.

Além disso, no que diz respeito ao reconhecimento oficial da igreja luterana, podemos observar, como é comum, que o tombamento não garante a preservação do bem. Nesse caso, a exposição às ações do tempo e a ausência de ações preventivas ou de manutenção, o desuso e a condição de isolamento do conjunto contribuem para o estado de degradação da igreja. Para agravar o caso, as negociações entre o IPHAE e os escritórios de arquitetura não levaram a um acordo até o momento (informação verbal)<sup>308</sup>. Na narrativa visual 1, pranchas 14 e 15, notamos a ausência de elementos arquitetônicos originais no prédio tombado, como o assoalho e a cúpula, além da presença de infiltrações que viabilizaram o crescimento de vegetação nas paredes e teto.

O arruinamento do prédio não passa despercebido, mas está integrado na dinâmica da vida da colônia e presente na narrativa de moradores e funcionários. A ex- esposa de um filho separado, Suzana, que presta serviços autônomos a alguns moradores idosos, por exemplo, afirma que evita passar na mesma calçada da igreja, por medo de que o prédio desabe.<sup>309</sup> Isso também é evidente quando a antiga moradora, Leonora fala sobre as igrejas da colônia:

A nossa aqui tá caindo. Agora eles rezam a missa lá no refeitório, numa sala lá que tem. A crente aqui tá caindo, é um pecado. Até quando caiu essa garagem aqui do Pedro, de terça pra quarta, lá de cima eles escutaram e acharam que era a igreja que tinha caído. Não sei se não caiu mesmo, porque tá tudo tomado conta de cupim (informação verbal).<sup>310</sup>

Assim, embora o tombamento da Igreja Evangélica Luterana (2010) e a abertura do processo<sup>311</sup> para o tombamento total do HCI (2013) indiquem a inclusão do local nesse processo mais amplo de patrimonialização dos antigos

---

<sup>308</sup> A informação foi fornecida pela então diretora do IPHAE, Miriam Sartori RODRIGUES, por comunicação estabelecida via correio eletrônico, em 10 de maio de 2017.

<sup>309</sup> Informação verbal fornecida por Suzana Araújo dos SANTOS, que na época fornecia serviços como diarista ao Sr. Pedro, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>310</sup> Informação verbal fornecida pela antiga moradora LEONORA (pseudônimo), no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>311</sup> O processo foi aberto em 2013, sob o nº 1680-1100/13-1, pelo então diretor do IPHAE/RS, Eduardo Hahn, e continua sem instrução até o presente. Além disso, empresas de arquitetura foram acionadas para o diagnóstico e a realização do restauro necessário na Igreja Evangélica Luterana, mas as negociações entre o IPHAE e os escritórios de arquitetura não levaram a um acordo até o momento.



leprosários, como ocorre em outros estados brasileiros e no mundo, percebe-se que, quando a patrimonialização não está articulada a movimentos e militâncias, acaba sendo apenas sinalizada, em resposta à emergência contemporânea dessa categoria de lugar, sem, no entanto, avançar sob o ponto de vista da instrumentalização. Com isso, a dimensão imaterial da memória está em risco, sobretudo se considerarmos que as últimas testemunhas da memória do lugar são idosas.

Ao procurarmos compreender o que motivou a abertura do processo de tombamento do conjunto, inscrito sob o nº 1680-1100/13-1, durante a gestão de Eduardo Hahn no IPHAE, percebemos na proposta do arquiteto uma visão ampliada tanto sobre a preservação do conjunto quanto em relação à dimensão imaterial das experiências que se desenvolveram no lugar:

A proposta de ampliação do tombamento do Hospital-Colônia de Itapuã foi estritamente técnica, não havendo nenhuma influência política sobre essa decisão. Trata-se de um conjunto urbano planejado, e com qualidade urbanística e arquitetônica visível, construído para abrigar, na época, portadores de Hanseníase. A partir disso, além da sua importância urbanística e arquitetônica, adquire um caráter histórico bastante relevante como fonte de memória de ações ocorridas no passado que não devem ser esquecidas ou repetidas (informação verbal).<sup>312</sup>

Ao discorrer sobre o que deveria ser considerado no processo de tombamento do lugar, Eduardo Hahn destaca seis valores: arquitetônico, urbanístico, ambiental e paisagístico, funcional e simbólico. O valor histórico estaria na qualidade do lugar em demonstrar “o pensamento e comportamento da sociedade da época relacionado aos portadores de Hanseníase”, o que “faz parte da nossa história social e não deve ser esquecido” (informação verbal).<sup>313</sup> Com relação ao valor arquitetônico, Hahn afirma que a variedade arquitetônica do lugar apresenta harmonia em seu conjunto: “O conjunto foi construído em um período de transição entre os movimentos arquitetônicos historicistas e o modernismo. Apresenta desde a igreja católica de tendência neogótica, até a igreja evangélica *art déco* e edificações protomodernas” (informação verbal).<sup>314</sup>

---

<sup>312</sup> Informação decorrente da entrevista realizada com Eduardo HAHN, atualmente Coordenador da Memória Cultural da Secretaria da Cultura da Prefeitura de Porto Alegre, recebida via correio eletrônico, em 04 de maio de 2018.

<sup>313</sup> Idem.

<sup>314</sup> Idem.

O valor urbanístico atende à característica de microcidade: “O hospital foi construído com a infraestrutura de uma pequena cidade, com todos os equipamentos necessários para o seu funcionamento e sua sustentabilidade. É um dos poucos casos conhecidos no estado com estas características” (informação verbal),<sup>315</sup> de natureza excepcional, portanto, por ser um dos poucos casos no Rio Grande do Sul. O valor ambiental e paisagístico leva em consideração o afastamento geográfico e o entorno “[...] que criou uma relação bastante forte com o meio ambiente local”, além de ser “rodeado de florestas e junto ao Lago Guaíba, o que caracteriza um entorno natural exuberante e importante na sua caracterização atual” (informação verbal).<sup>316</sup> O valor funcional é atribuído pelo caráter de raridade do projeto arquitetônico definido por “[...] usos ou atividades características”[que são observadas no HCI, demonstrando que “o Hospital é uma das raras estruturas construídas, com estala de uma pequena cidade, cuja função é hospitalar” (informação verbal).<sup>317</sup> Finalmente, o valor simbólico, que reforça a importância da dimensão imaterial das experiências no lugar, com destaque à dimensão afetiva de quem viveu:

VI- Valor simbólico: porta referências para a população, envolvendo ocorrências, componentes afetivos ou de natureza imaterial – A sua existência envolveu as histórias individuais das centenas de pessoas que viveram, ou que ainda vivem, no local. São histórias marcantes, que **envolvem sofrimento e dor, que não devem ser esquecidas**. A valoração daquele espaço, antes de tudo, é uma forma de **valoração das histórias individuais** ali vividas (informação verbal,<sup>318</sup> grifo nosso).

Ainda ao tratar da instrução do processo, Eduardo Hahn afirma que o tombamento favoreceria o conjunto com “[...] a possibilidade de execução de obras via Leis de Incentivo à Cultura do Governo Estadual ou Federal [...]” (informação verbal)<sup>319</sup> e identifica a falta de recursos como o principal limitador para manutenção e requalificação do conjunto. Essa articulação com a Cultura, por exemplo, seria uma escolha que minimizaria o preconceito associado aos usos do lugar. No entanto, o que se percebe é a ausência de diálogo entre Cultura e Saúde no lugar.

---

<sup>315</sup> Idem.

<sup>316</sup> Idem.

<sup>317</sup> Idem.

<sup>318</sup> Idem.

<sup>319</sup> Idem.

Assim, a abertura do processo de tombamento do conjunto do HCl pelo IPHAE em 2013 e a criação do Memorial HCl em 2014 indicam uma movimentação recente no que se refere ao reconhecimento patrimonial desses lugares de isolamento, em âmbito nacional. Note-se o caso paulista, em que seis processos foram discutidos em conjunto sob o tema “colônias de tratamento da lepra” (UPPH, 2015), resultando no tombamento em bloco pelo órgão de patrimônio estadual (Condephaat), conforme mencionado anteriormente.

A criação do Memorial HCl, como demonstração efetiva de um desejo de memória por parte dos funcionários, apresenta aos visitantes um acervo composto por objetos e fotografias, dispostos em salas temáticas que tentam reproduzir contextos. Entretanto, a articulação entre a tecnologia da saúde e as experiências de quem viveu o isolamento não é aprofundada para permitir uma eclosão da dimensão imaterial da vida na colônia. Parece, ao contrário, evidenciar um discurso heroico da instituição no combate à doença. Falaremos sobre esse dispositivo de transmissão da memória no Capítulo 5. Aqui gostaríamos apenas de acenar para o fato de que, neste momento do processo de requalificação do HCl, a memória segue tutelada pelo Estado sem ser reivindicada por quem tem suas memórias ancoradas no lugar.

Além disso, se pensamos o HCl em sua espacialidade, temos a sensação de que todas as testemunhas do lugar estão em processo de finitude. A arquitetura, mesmo a tombada, e seus antigos habitantes “olham um para o outro” e participam do jogo dialético proposto por Georges Didi-Huberman na obra: “O que vemos, o que nos olha” (1998), pois as marcas depositadas nas pessoas e nas coisas, ao longo de uma experiência/duração compartilhada, tornam-se ícones de uma simbolização mútua. Perceber que o espaço hoje possui presença e duração nos dá a possibilidade de ver além das coisas palpáveis dispostas no espaço museal, criado como dispositivo intencional.

#### **4.2.2 Patrimonialização da CSI**

Diferentemente do Hospital Colônia Itapuã, que preserva sua volumetria original de microcidade, a Colônia Santa Isabel, “a primeira colônia para pessoas atingidas pela hanseníase construída em Minas Gerais” (GOMES, 2010, p.22), tombada em nível municipal pela Fundação Artístico Cultural de Betim

(FUNARBE), tornou-se um bairro, hoje conhecido como Citrolândia, onde habitam cerca de 20 mil pessoas (CARVALHO, 2012 p.22), constituindo-se como uma área urbana periférica da cidade de Betim. Embora o bairro tenha sido fundado a partir da aglomeração de familiares nas imediações do antigo HCSI, a maioria dos moradores atuais “não tem ligações identitárias com a história das pessoas atingidas pela hanseníase” (GOMES, 2010 p.39). São pessoas que adquiriram terras ou se apossaram delas na região da colônia e ali fixaram residência, contribuindo para a diluição das fronteiras espaciais do lugar.

A “segunda vida” (DEBARY, 2010) dada ao lugar pela comunidade de antigos moradores e pelos novos moradores que chegaram, no entanto, não cancela a memória do lugar. Percebe-se um esforço em transmitir o que foi vivido, seja por meio de uma entonação engajada da memória ativada pelas narrativas orais, que redesenha continuamente as identidades no tempo presente, seja através da exposição diária de objetos e fotografias que o Memorial José Avelino, fundado em 2007, apresenta como vestígios preservados do passado institucional e comunitário da vida na colônia.<sup>320</sup> Falaremos sobre o memorial no Capítulo 5.

Jeffrey Barash (2012), ao discutir a “função pública da memória coletiva” a partir de uma crítica feita à obra de Paul Ricoeur, *A memória, a história, e o esquecimento*, enfatiza a dimensão, abordada por Ricoeur, na qual a memória é “portadora de uma reflexão moral” (BARASH, 2012, p. 64). Para Barash, “a lembrança que um grupo retém de uma experiência partilhada constitui assim o primeiro ‘lugar’ da memória coletiva.” (BARASH, 2012, p 70), mas a memória coletiva não seria nem a “imagem” fiel do acontecimento partilhado, nem a incorporação simbólica que cada pessoa reteve do evento comum. O autor afirma que é a incorporação simbólica da experiência partilhada que “alça a memória além da esfera pessoal e lhe confere um sentido que se comunica em uma esfera comum e pública” (BARASH, 2012, p. 72). É essa incorporação simbólica que torna a memória coletiva capaz de “perpetuar-se muito além das vidas dos que diretamente presenciaram um acontecimento” (BARASH, 2012, p.72), ou seja, a incorporação simbólica da experiência compartilhada determina

---

<sup>320</sup> Ou ainda, a partir da militância no Morhan, nomeada por muitos como a “família Morhan”, em torno da qual se uniram pessoas em busca de reconhecimento, partilha e luta por direitos.

a consolidação da identidade do grupo e a persistência da memória para além do campo individual.

Para Paul Ricoeur, “a passagem da memória à narrativa” impõe-se, de modo privado ou de forma pública, como uma declaração de que “eu estava lá” (1998, p. 1). Em Santa Isabel, os testemunhos narrados em primeira pessoa permitem configurar mentalmente um imaginário do que foi e já não é mais naquele lugar. O fenômeno de transmissão das memórias em primeira pessoa observado na Colônia Santa Isabel é tão impactante quanto uma imersão no interior dos espaços vazios do Hospital-Colônia Itapuã, mas, em sentido oposto, permite imaginar o que está ausente, pois as narrativas tornam-se representações da experiência compartilhada.

Na fala da Sra. Fátima é possível identificar o valor da história individual na constituição das identidades no presente, ao mesmo tempo em que se configura um discurso de não vitimização, apesar da dor: “Eu sou filha separada, não tive oportunidade. Mas aqui todo mundo tem história, ninguém é coitado não.” (informação verbal).<sup>321</sup>



Figura 24- NV 4- prancha 10. Montagem: temporalidades, igreja Matriz, Colônia Santa Isabel, Betim, MG.

Fonte: À esquerda, Acervo Morhan Betim, década de 1940. À direita, Acervo Morhan-Betim, 2018.

Na Colônia Santa Isabel, alguns elementos arquitetônicos estão em perfeito estado de conservação, como é o caso do Cineteatro Glória, do coreto da praça e da Igreja Matriz (Figura 24). Outros estão conservados, embora tenham sofrido com a ação do tempo, como é o caso da antiga cadeia, da enfermaria e da caixa beneficente. Há também prédios que foram depredados e

<sup>321</sup> Narrativa da Sra. FÁTIMA, em conversa estabelecida em Betim, no dia 30 de janeiro de 2016.

descaracterizados com o crescimento do bairro e a ausência de fiscalização do poder público. A antiga estrutura da microcidade se diluiu. Sobre esse aspecto existem pontos positivos e negativos, talvez mais positivos do que negativos. Tem-se a sensação de que hoje a memória oral sobrepujou a memória das pedras naquele local, e de que o crescimento e a invasão da cidade, com a descaracterização do formato colônia agrícola é uma declaração de direitos que impulsiona a luta para seguir adiante e encontrar brechas para o futuro utilizando as velhas pedras como pedra fundamental para a consolidação de uma memória exorcizada e pacificada.

Diferentemente do Hospital-Colônia Itapuã, em Santa Isabel ocorre um engajamento de quem viveu o isolamento a favor da manutenção e da transmissão de suas próprias memórias. Isso se observa tanto nas iniciativas locais quanto na postura do gestor que atua sob a lógica de um dever compartilhado. O gestor, Getúlio Ferreira de Moraes, utiliza a seguinte citação para motivar a participação dos antigos habitantes de Santa Isabel: “‘A esperança somos nós... e os outros; porque só nós somos muito poucos’”. A frase é de Gastão Wagner [Sanitarista da Unicamp]” (informação verbal)<sup>322</sup> A citação evidencia uma prática descentralizada, que não presume que apenas os esforços da equipe de saúde seriam suficientes. Isso pode ser pensado tanto em relação ao enfrentamento da doença no presente como no processo de desconstrução do preconceito.

Outra demonstração da articulação dos poderes foi a criação do Memorial José Avelino, batizado com o nome do primeiro interno do local, também conhecido como José Bica, mais tarde promovido a delegado da colônia. A inauguração ocorreu em 20 de julho de 2007, segundo matéria de divulgação do evento publicada nos jornais Minas Gerais (MORHAN-Divulgação, 2007) e Estado de Minas (MELO, 2007). O Memorial, idealizado e organizado por antigos moradores integrantes do Morhan Betim, com o apoio da FHEMIG e da Fundação Artístico-Cultural de Betim (FUNABE), foi aberto diariamente pelo Sr. Aldecir Pereira dos Santos, natural do norte de Minas, que morou vinte anos na

---

<sup>322</sup> Essa frase foi compartilhada pelo gestor da Casa de Saúde Santa Isabel, Getúlio Ferreira de Moraes, no grupo do WhatsApp @Morhanpatrimôniohistórico em 23 de mai. de 2018 e durante a palestra de abertura que deu início ao “23º Concerto Contra o Preconceito”, ocorrido em Betim, em janeiro de 2016.

Colônia Santa Isabel e foi um dos fundadores do espaço de memória. O Sr. Aldecir faleceu em 2017 e, com isso, o espaço passou a ser aberto por Hélio Dutra, antigo morador da CSI, que também participou da criação do centro de memória e atua no processo de preservação da memória da colônia, a partir da requalificação dos espaços e da transmissão oral. A transformação da antiga cadeia em casa de acolhimento também aconteceu por iniciativa sua, em parceria com a FHEMIG.

Outra iniciativa de Hélio, nesse sentido, foi a criação do grupo no Whatsapp intitulado “Memória da Colônia S. Isabel”, composto majoritariamente por moradores e estimulando-os a contar suas memórias, a partir do compartilhamento de fotografias antigas do grupo. O grupo também serve para reunir os moradores e divulgar ações em prol da memória na colônia.

#### 4.3 UM LEGADO PARA “NUNCA MAIS!”

Apesar das dificuldades atinentes ao reconhecimento do passado doloroso em casos como o do HCI, em que o tombamento ainda não ocorreu ou que valoriza a tecnologia de saúde, há que se considerar a importante presença de empreendedores da memória, como é o caso do funcionário público do Estado do RS, Marco Lucaora, um dos idealizadores do Memorial HCI, responsável por algumas ações de preservação de caráter voluntário, que defende a proteção do conjunto espacial da antiga colônia. Conforme se lê:

Eu queria tomar Itapuã. Agora o que eles vão fazer pouco me importa. Porque a igreja do Theodor Wiederspahn já foi tombada, mas o problema é que **eu queria tomar tudo**. Se tu tomar essa área, se vai pra cultura, se é pra lazer, enfim, se 50% fica pro hospital, 50% pra iniciativa privada... Se vão usar as casas para hotelaria, enfim. Tu podes fazer disso aqui escola, tu podes fazer o que tu quiser. Só gostaria que não mexessem no complexo. **Só entrar aqui no complexo, isso já é uma coisa fascinante** (informação verbal, grifos nossos).<sup>323</sup>

No momento da entrevista, o interlocutor não tinha conhecimento do processo aberto pelo IPHAE, embora já tivesse estabelecido diálogo com uma arquiteta do instituto mencionando o interesse no tombamento, o que demonstra

<sup>323</sup> Informação fornecida por Marco LUCAORA durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em 11 de maio de 2015.

a fragmentação da comunicação e dos processos interinstitucionais. Isso também comprova a constatação de que a patrimonialização está sujeita aos cenários políticos e aos interesses institucionais, o que pode ser relativizado quando há um envolvimento significativo dos membros da comunidade, seja em ações independentes de preservação, ativação e transmissão do passado, seja em ações que visem o reconhecimento pelos órgãos oficiais do patrimônio.

Apesar de pensar o tombamento como uma proteção legal a favor da manutenção do conjunto, Marco percebe que, na prática, as ações de preservação da materialidade dos bens são mais eficientes quando partem de mobilizações comunitárias, pois, além de responderem a um interesse coletivo, não ficam limitadas a instâncias burocráticas que agravam as situações de risco por sua morosidade:

Eu já fui atrás do pessoal da igreja luterana [tombada pelo IPHAE], eles não têm o mínimo de interesse em arrumar, zero, zero. Eu já fui lá, conversei várias vezes. [...] Todo mundo discute, todo mundo fala, mas é uma coisa, assim ó, é igual essa história do memorial. Pra fazer aquilo ali eu tive que fazer o que? Ter coragem, pegar **ajuda das pessoas aqui dentro** pra fazer. A próxima coisa que eu quero fazer aqui dentro, eu vim pra cá hoje, é porque **eu quero restaurar a igreja**. O telhado **pra que não caia igual à outra** [...] (informação verbal, grifos nossos).<sup>324</sup>

É importante frisar, no entanto, que entendemos por comunidade não apenas os funcionários da comunidade hospitalar, mesmo que descendentes diretos de ex-internos, mas também os antigos moradores que demonstram interesse pela preservação da colônia, como foi possível observar em inúmeras narrativas onde manifestam tristeza pelo processo de degradação do lugar.

Isso corrobora a importância de ações pactuadas entre a comunidade e os órgãos de proteção ao patrimônio nesses processos, tendo em conta que “a proteção do patrimônio só se torna efetiva quando há o envolvimento da comunidade detentora do bem. É ela que, identificada com esse bem, sentindo-o pertinente aos seus valores, converge esforços para sua proteção”. (ZANIRATO; CAVICCHIOLI, 2013, p.11). Nesse sentido, a própria UNESCO (2016) recomenda o envolvimento das comunidades locais nos processos de proteção do patrimônio em risco decorrente das mudanças climáticas, como

---

<sup>324</sup> Informação fornecida por Marco LUCAORA durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em 11 de maio de 2015.



também observou Silvia Zanirato (2008). A recomendação da UNESCO está baseada em casos bem-sucedidos em que foi constatada uma ação de preservação ou a recuperação do patrimônio por comunidades locais (HICKS, 2016; BALLARD et al, 2015). Embora direcionado ao risco provocado pelas mudanças climáticas, o princípio que envolve a participação da comunidade é o mesmo, já que diz respeito à utilização de recursos locais, mobilizados a partir da autoidentificação com o patrimônio em vias de desaparecimento, diante da insuficiência das ações dos órgãos oficiais do patrimônio.

Sob o ponto de vista da interpretação e da gestão dos discursos em torno desses lugares, considerados “quentes” por estarem impregnados de memórias, é possível tomar múltiplas vias de acesso ao passado (ROTHBERG, 2009), por meio das diversas camadas temporais que sobrevivem, mas também se transformam no tempo. Uma via, que foi a opção adotada na expografia do Memorial HCI, nos leva ao reconhecimento de uma narrativa vitoriosa da saúde sobre a doença, apresentada em sua dimensão terrificante.

Tal narrativa, ao “reconstituir” as dimensões administrativas e ordinárias da vida na colônia como parte de um mesmo discurso unificado, minimiza os conflitos e romantiza a dimensão dolorosa desse passado. Já o espaço, quando incluído nas visitas guiadas,<sup>325</sup> tem sido acionado de modo a dar conta de uma narrativa topográfica do conjunto, ilustrando a tecnologia sanitária do passado, muito embora se identifique na espacialidade do lugar uma potência narrativa, aurática (BENJAMIN, 1989), que nos fez pensar no espaço como uma cicatriz, uma zona marcada por ausências que não foram incorporadas no discurso institucional, mas que se pode ver nas narrativas visuais (NV) 1: A espacialização da memória no HCI: entre o hospital e a casa e (NV) 2: HCI: sobrevivências.

Outra via, como a que pode ser percebida na Colônia Santa Isabel, reconhece a dimensão autoritária da política de saúde no passado e afirma a importância do reconhecimento atribuindo valor ao presente. O presente se torna o momento de extroversão do passado e de atualização das memórias, com a valorização das narrativas verbais e a transmissão das experiências de quem foi

---

<sup>325</sup> A visita guiada conduzida pela enfermeira Rita inclui um percurso pela área interna da colônia (desde que as condições climáticas permitam), outras guias não fazem o passeio. Além disso, a continuidade do percurso ou a limitação das visitas à área do Memorial HCI está sendo avaliada pela direção.

afetado pela doença e viveu o isolamento compulsório. Nesse contexto, embora o lugar possua pontos de ancoragem para a memória, o reconhecimento da invisibilidade programada do passado faz com que a diluição da responsabilidade de lembrar e de transmitir múltiplos pontos de vista no presente seja um compromisso partilhado pelos membros de uma comunidade afetiva de identificação e interesses, descentralizando o lugar da memória que assume um caráter difuso e ressonante.

De modo geral, por se constituírem como lugares de ancoragem do passado, testemunhos materiais de uma tecnologia autoritária e como uma narrativa possível que torna visíveis os restos de um mecanismo de controle que interferiu sobre a liberdade individual de milhares de pessoas, o reconhecimento patrimonial dos lugares de isolamento sanitário – os chamados “campos ‘benevolentes’ de internamento”, da saúde (LOGAM; REEVES, 2008) – está abarcada por essa categoria de lugares entendida como “patrimônios difíceis” (LEACH, 2008), que por muito tempo não foram reivindicados. Ao contrário, há uma opinião<sup>326</sup> de que lugares marcados pelo sofrimento, pelo estigma e pelo abuso de poder deveriam ser demolidos, fazendo desse gesto performático um ato catártico e simbólico de destruição da existência negativa e obscura do lugar, e, por extensão, das políticas que o geraram.

Entretanto, é a própria presença incômoda de tais lugares, que sinalizam passados aos quais são atribuídos valores negativos, que precisa ser conservada para nos sensibilizar sobre o passado e nos preparar para o futuro. Por serem, portanto, uma modalidade comemorativa dedicada à preservação de memórias dolorosas, ambíguas, conflituosas e, muitas vezes, indesejadas, tais lugares, hoje preservados para assinalar um passado obscuro – que está associado ao poder do Estado e à restrição da liberdade individual – fazem-nos refletir sobre a “benevolência” das políticas de saúde e sobre a existência contínua, mesmo que reformulada, de lugares criados para isolar em regime de asilamento pessoas classificadas como *outsiders* ao longo dos tempos e da história.

No que diz respeito aos lugares de isolamento criados para evitar a contaminação pela lepra, pode-se afirmar que esse sofrimento, aparentemente

---

<sup>326</sup> Referimo-nos à ideologia militante dos profissionais que atuam a favor da desinstitucionalização e do fim do modelo hospitalocêntrico.

superado no tempo presente, foi provocado pela ruptura<sup>327</sup> inesperada, com a mudança brusca e violenta de vida ocasionada pelo diagnóstico da doença. Falamos de um sofrimento que foi promovido tanto pelos impedimentos que o isolamento físico/geográfico representava, como pelos sofrimentos infringidos por outros membros do lugar, que institucionalizaram suas emoções e reproduziram sobre o outro do convívio violências físicas, emocionais e simbólicas. Como é o caso do relato de Maria das Dores,<sup>328</sup> moradora da antiga Colônia de Santa Isabel, sobre as “moças” que castigavam as meninas mais jovens para impor uma distância hierárquica, mas também como reprodução do que foi vivido:

As moças 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 [...] (informação verbal).<sup>329</sup>

Nas falas das pessoas que foram, em alguma medida, afetadas por essa política de segregação, há tristeza e indignação pela interrupção dos sonhos, pelo preconceito ainda sentido, pelas humilhações e pelas memórias dolorosas. Uma das maiores causas de sofrimento no presente é o preconceito, que, embora já pudesse ser experimentado antes da internação (SERRES, 2004), foi ampliado com a criação dos lugares de isolamento, conforme se pode ler no depoimento do Sr. Carlos, abaixo:

O preconceito, Deus o livre, a coisa mais triste pra gente depois de vir pra cá. Depois que as pessoas souberam. As pessoas tudo [...]. Lá eu ia a baile, tudo, às festas. Não tinha problema nenhum. Só depois que ficaram sabendo que eu vim pra cá, aí sim, quando ia pra lá acontecia isso. Hoje em dia eu não sinto assim. Eu sei que existe, mas acho que naquela época era bem mais (informação verbal).<sup>330</sup>

<sup>327</sup> Entende-se essa ruptura como um marco espacial, temporal e social, tal como proposto por Maurice Halbwachs (2004, p.125).

<sup>328</sup> O áudio na íntegra está disponível em: <<https://soundcloud.com/daniele-borges-313837198/maria-das-dores-e-a/s-970NS?in=daniele-borges-313837198/sets/maria-das-dores-nos-sofreu-muito-a-nossa-historia-e-muito-grande>>.

<sup>329</sup> Narrativa de Maria das DORES em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, na comunidade de Santa Isabel, em 30 de janeiro de 2016.

<sup>330</sup> Carlos, HCI, 2017

Conforme introduzido no Capítulo 4 “A qualificação patrimonial dos antigos leprosários: exemplares da cultura do isolamento”, esses lugares têm sido, com frequência, chamados pela mídia e por membros de movimentos sociais como “campos de concentração da saúde”, conforme apontou a historiadora Sylvania Moraes Rosa no projeto Acervo (MORHAN, 2010), referindo-se ao passado da Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais<sup>331</sup>. No caso do reconhecimento da dimensão violenta da política sanitária de enfrentamento da lepra, embora a expressão “campo de concentração” seja utilizada como metáfora para chamar a atenção sobre a experiência de confinamento compulsório por tempo indeterminado, o sentimento provocado pelo isolamento compulsório potencializa essa comparação. É o que observamos no depoimento da moradora de Santa Isabel (MG), Maria Queiroz:

Eu vou falar aqui daquilo que eu vivi nos meus 58 anos de colônia [...]. Olha, pra quem não sabe, eu sei que muito do pessoal aqui presente está aqui pela primeira vez e não conhece a nossa história. Eu vou começar, assim, falando sobre a nossa história. Muita gente não sabe do sentimento que a gente tem quando é internado numa colônia fechada. A vida na colônia fechada se trata de um regime que, eu costumo dizer, a diferença da colônia para um campo de concentração nazista é que a gente tinha o que comer. [...] A gente era obrigada a obedecer o regime interno da morada, dentro de cada setor na colônia tinha um regime diferente. Tinha o regime do pavilhão de crianças, o pavilhão dos homens, o pavilhão das mulheres, o pavilhão de moças, e mais alguns pavilhões que tinha na área interna. Pra vocês terem uma ideia, se alguém andou por essa colônia, pelo menos nessa área central aqui, eu quando criança, nós quando criança, a gente não podia passear dentro da colônia, não podia passear não. A gente tinha a obrigação de levantar, todos os domingos, terça-feira e quinta-feira, às cinco horas da manhã para estar na missa umas seis horas, sete horas. E a gente andava, tudo em fila indiana, de mão pra trás e de cabeça baixa. Era um regime tão autoritário [...] (informação verbal, grifos nossos).<sup>332</sup>

Ao introduzir sua narrativa, Queiroz deixa claro que quer tornar acessível parte das experiências de quem viveu o regime de isolamento, transmitindo-a para quem desconhece os fatos, a dimensão sensível que as memórias dessa

<sup>331</sup> Como os já citados livros *A praga: o holocausto da hanseníase* (CASTRO, 2017) e *Holocausto brasileiro* (ARBEX, 2013) (ver pág. 223).

<sup>332</sup> Trecho da narrativa de Maria de Ávila QUEIROZ durante mesa redonda no curso: “Intervenções terapêuticas e autocuidado do paciente no controle da hanseníase”, ocorrida no Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEP) da Casa de Saúde Santa Isabel, em Betim, MG, sob a coordenação da FHEMIG, Morhan (MG) e Secretaria Municipal de Saúde de Betim, em 29 de janeiro de 2016.

experiência envolvem. Em sua narrativa, a moradora menciona uma prática comum, que ela relaciona à dimensão totalitária da política e que também foi mencionada por outra interlocutora de Santa Isabel. Trata-se da postura corporal: os braços para trás do corpo, conforme narrado durante a fotoelicitação de Maria das Dores, que teve como disparador memorial a figura 25, a seguir:

Minha mãe mandou Raimunda afastar e cruzar os braços pra trás, mas eu não. Do jeito que minha mãe ficou eu fiquei. Aí ela foi castigada, e como eu tinha aproximado dela eu apanhei muito. Apanhei demais, fiquei o dia todo sem comer de castigo (informação verbal).<sup>333</sup>



Figura 25- Maria das Dores, à direita, a mãe ao centro e a irmã, à esquerda.  
Fonte: Acervo pessoal da autora, Betim, 2016.

A mesma posição corporal da irmã de Maria das Dores, com as mãos para trás, registrada na fotografia (Figura 25), pode ser percebida na forma como Maria Ermeiciano, filha separada, posa para o retrato no tempo presente, aos 60 anos de idade (Figura 26). Apesar de demonstrar ter superado as experiências dolorosas do passado, como a experiência traumática causada pela tentativa de abuso sexual dentro do preventório, as memórias seguem vivas: “eu fiquei com isso na cabeça. Eu sofri muito” (informação verbal).<sup>334</sup>

Além disso, algumas práticas compartilhadas, como as “técnicas corporais” (MAUSS, 2003) assimiladas pelo modo de vida em duas das

<sup>333</sup> Narrativa de Maria das DORES em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, na comunidade de Santa Isabel, em 30 de janeiro de 2016.

<sup>334</sup> Narrativa de Maria da Conceição ERMEICIANO em entrevista narrativa concedida a Daniele Borges Bezerra, em Betim (MG), no dia 01 de fevereiro de 2016.

instituições que compunham o modelo tripé,<sup>335</sup> ou seja, o leprosário e o preventório, podem ser percebidas na imagem produzida no presente, na qual a interlocutora se apresenta como alguém que superou o passado, sem perceber que o passado está incorporado no seu gesto, conforme se vê na figura 26:



Figura 26- Maria Ermeiciano, um corpo desprovido de membros. A que amputação se refere?  
Fonte: Acervo pessoal da autora, Betim, 2016.

A percepção da presença de uma postura corporal compartilhada por pessoas distintas que viveram experiências semelhantes, tornada visível a partir da potência da imagem, foi possível porque a fotografia nos permitiu identificar elementos e elaborar nexos que não poderiam ser apreendidos apenas durante a imersão no campo, pois precisavam de tempo até se tornarem claros. Um tempo que demandou muitos encontros reflexivos com cada imagem que provocava “indagações” (SAMAIN 1995), assim como a comunicação entre as imagens.

A observação dessa postura corporal compartilhada, determinada pelo meio, aponta para a dimensão autoritária e coercitiva da internação compulsória

---

<sup>335</sup> Conforme dito no Capítulo 2, a política de combate à lepra foi pautada numa tecnologia de isolamento sanitário que contava com três instituições, quais sejam: o dispensário, o leprosário e o preventório, cada uma com uma atribuição própria, projetadas pra desempenharem funções complementares, no que ficou conhecido como modelo tripé.

sobre os corpos, o que encontra ressonância no termo “campo de concentração”, empregado por antigos moradores e pesquisadores. Além disso, observa-se que a utilização exemplar do caso icônico, reconhecido como um evento traumático fundador, tornou-se uma estratégia narrativa para potencializar a transmissão da dimensão dolorosa do passado. Com isso, embora o isolamento compulsório, enquanto uma tecnologia a serviço da “política das massas”, sob a ação do “biopoder”<sup>336</sup>(FOUCAULT,1999), possua uma natureza diferente<sup>337</sup> do Holocausto, como pôde problematizar Giorgio Agamben (2007), isso não invalida as narrativas da militância ao fazerem uso de tal exemplo como forma de expressar emoções que são consequência da política de isolamento. Pelo contrário, desse modo reafirma-se o desejo de reconhecimento dessa dimensão difícil e, muitas vezes, ambígua do passado.

Além disso, considerando a comparação válida como forma de enfatizar o reconhecimento da dimensão trágica do isolamento compulsório, temos que ter em mente que, independentemente de se tratar de uma política de saúde pública com um escopo objetivo, relacionado a uma ameaça biológica, a decisão é sempre do Estado que, em posição destacada de poder, age sobre a liberdade das massas. Desse modo, o endurecimento das políticas destinadas ao tratamento dos casos que representam um risco ao *status quo* social depende sempre do panorama político vigente, que tende à criação de tecnologias libertárias e inclusivas quando o governo tem essa posição política ou à criação de tecnologias segregacionistas, restritivas, de controle e opressão, quando o governo se alinha a uma posição política mais conservadora ou autoritária.

Dispositivos de controle, como os manicômios e as prisões, sempre existiram na esfera do Estado, e a eles se juntaram outros lugares que, com a ideologia da “benevolência”, como nos asilos, leprosários e centros de desintoxicação, continuam a se fazer úteis na sociedade contemporânea do

---

<sup>336</sup> Michel Foucault define biopoder como “uma tecnologia de poder que tem como objeto e como objetivo a vida” (FOUCAULT, 2005, p.303) e que passa a controlar e a regular aspectos biológicos relacionados ao nascimento e à morte: previsões, estimativas, estatísticas, etc. Nesse sentido, podemos considerar o biopoder, surgido no séc. XIX, como o germe inicial do que hoje consideramos saúde pública.

<sup>337</sup> Embora Foucault as compare tomando como ponto de referência a noção de racismo, na qual se enquadra a definição de “raça inferior”, um ponto de corte que determina a quem se destina o extermínio físico ou social, posto em movimento para “[...] deixar a vida em geral mais sadia; mais sadia e mais pura” (FOUCAULT, 2005, p.305). Nesse contexto, o biopoder serviria para eliminar o perigo biológico e fortalecer a raça (FOUCAULT, 2005, p.305).

século XXI, por mais que se avance no sentido de um redirecionamento das políticas pautadas nos direitos humanos.

A historiadora Viviane Trindade Borges, que também atua no campo da memória e do patrimônio, transita por essa tipologia de lugares questionando sua natureza social sob a luz dos direitos humanos (BORGES, 2012; 2012b; 2016). Embora consideremos a busca pela reconstrução de uma memória multidirecional (ROTHBERG, 2009), que dá voz aos distintos atores, vítimas e perpetradores, estamos de acordo com a autora quando, em referência ao massacre do Carandiru, afirma que “sob a perspectiva dos direitos humanos, a criação de um local de rememoração ligado ao massacre deveria contemplar as vítimas, jamais os algozes”, pois o processo de redenção da memória das vítimas passa pela responsabilização do Estado (BORGES, 2012b, p.21).

Nesse sentido, o Estado precisa assumir que esse tipo de tecnologia causa danos, para então ser capaz de inserir o ponto de vista de quem viveu a experiência, de modo diferente do que vemos ocorrer em diversos lugares, como é o caso do HCI (RS), em que ainda se atribui utilidade à política de isolamento do passado. Nesse caso, além disso, ainda se preservam formas de institucionalização que limitam as políticas de reinserção social dos pacientes psiquiátricos devido à localização geográfica do antigo leprosário. Consideramos que tais lugares, mais do que dispositivos de atenção, cuidado, ou recuperação, são formas de purificação do ambiente de convívio social com a invisibilização do indesejado, com a retirada do socialmente improdutivo do meio de produção caótico e o afastamento do desajustado.

Diante disso, defendemos que o passado das antigas colônias de isolamento da lepra seja reconhecido não no contexto do patrimônio hospitalar, que dá ênfase ao saber da saúde, mas sim como parte de uma lógica da diferenciação que institucionaliza os desviantes em locais de longa permanência. Consideradas as especificidades que promovem o sofrimento, a tipologia do lugar de isolamento integra um conjunto de outros lugares marcados pelo sofrimento, decorrentes de tragédias e de diversas formas de violência, que se conectam como temas afins, com forte ressonância afetiva.

Com isso, a patrimonialização de “memórias sensíveis” (LAVOREL 2014) amplia a percepção sobre as possibilidades de transmissão das memórias de eventos dolorosos para além da noção de “dever de memória” (RICOEUR, 2007)



ou de uma compreensão do patrimônio apenas em sua potência comemorativa. Para Marie Lavorel, assim como neste trabalho, a patrimonialização de memórias difíceis significa a abertura para “[...] um engajamento sensível com o presente, atravessado por narrativas compartilhadas e ações colaborativas, promessa de uma humanidade que escolheu olhar para a sua violência [...]”<sup>338</sup> (LAVOREL, 2014, p.10). A partir do nosso campo de estudo, entendemos que o imperativo moral, subentendido no processo de transmissão das memórias de sofrimento, aciona uma dimensão política do reconhecimento orientado para a ação, que se nutre das sensibilidades (BOLTANSKI, 1999).

Mas, por se tratarem de temas sensíveis, no caso da requalificação dos lugares com sua abertura a um público de visitantes, como ocorre em Kalaupapa, caso apresentado por William Logan e Keir Reeves (2008, p.9), é importante não transformar o sofrimento em objeto de fetiche, fazendo do passado doloroso um atrativo. Por isso, como afirmam os autores, com base na opinião dos antigos moradores de Kalaupapa, os visitantes não devem ter acesso apenas à dimensão da segregação e do sofrimento, mas também à dimensão humana que, para além da doença, nos aproxima, ao invés de nos causar estranhamento. Trata-se não apenas de preservar a memória e torná-la acessível por meio da transmissão, mas de preservar a dignidade das pessoas que viveram tais experiências, estando atentos para não reproduzirmos algum tipo de violência nesse processo.

Para Agamben, o “nazismo como evento fundador da modernidade [...] é só o mais inquietante entre eles [os eventos]” (2007, p.12), quando a vida biológica assume o centro das ações políticas modernas chegando ao que o autor chama de “vida nua” (AGAMBEN, 2007, p. 17), espécie de animalização do humano, ou ainda, “uma vida desprovida de todo valor político” (AGAMBEN, 1996, p.10).

Nessa perspectiva, as vítimas do nazismo (judeus, homossexuais, ciganos, doentes mentais, o mulçumano...), mas também as vítimas das ditaduras latinas (“comunistas”, sem terra, subversivos), coletivos historicamente marcados pelo ostracismo social (negros, indígenas, quilombolas, refugiados...)

---

<sup>338</sup> “[...] un engagement sensible au présent, traversée par des paroles partagées et des actions collaboratives promesse d’une humanité que je choisis de regarder telle quelle dans sa violence [...]”.

as pessoas isoladas compulsoriamente pela saúde (hansenianos, portadores de sofrimento mental, dependentes químicos...) e outros grupos de indesejados (como os nômades urbanos) submetidos a processos de violência, têm no “biopoder” (FOUCAULT, 1986; 2008b; AGAMBEN, 2007; PELBART, 2007) o ponto nodal da sua experiência.

Diz-se isso considerando a dimensão da biopolítica que interfere sobre os corpos e gera uma “cesura que será do tipo biológico no interior de um domínio considerado como sendo precisamente um domínio biológico” (FOUCAULT, 2005, p.304-305). Michel Foucault associa a cisão produzida pelas tecnologias do biopoder como parte do processo de racismo e, com isso, considera o extermínio não apenas como morte física, mas como morte política, um tipo de morte provocado pelo afastamento social, a expulsão, o isolamento (2005, p. 305), por exemplo. Ao mesmo tempo, o exercício do biopoder, que ocasiona processos de afetação dos corpos e das subjetividades, pode ser situado numa mesma zona indeterminada, que nega essas diferenciações e naturaliza as práticas na forma de exercício exercendo pressão para que toda resistência seja desmantelada em opacidade.

Diante disso urge afirmar: isolamento nunca mais!

Nesse sentido, segundo Peter Pelbart, a condição de “vida nua”<sup>339</sup> à qual se refere Agamben (2007) em relação à sobrevivência meramente biológica do mulçumano, não é mais um atributo unicamente seu, mas

um efeito generalizado do biopoder contemporâneo, [que] não se restringe aos regimes totalitários, e inclui plenamente a democracia ocidental, a sociedade de consumo, o hedonismo de massa, a **medicalização da existência**, em suma, a **abordagem biológica da vida numa escala ampliada** (PELBART, 2007, p.3, grifos nossos).

Ao considerar a alteração do regime social enfrentado pelas pessoas submetidas ao isolamento sanitário compulsório, tendo em mente todas as outras situações de interferência do Estado sobre as massas, percebe-se que o valor da “afectibilidade” (PELBART, 2007, p.5) enquanto legado, é um traço comum às distintas experiências difíceis, independentemente de suas

---

<sup>339</sup> Refere-se à sobrevivência biológica do “mulçumano”, categoria humana que designava, no contexto do nazismo, “[...] o detido que havia desistido, indiferente a tudo que o rodeava, exausto demais para compreender aquilo que o esperava em breve, a morte” (PELBART, 2007, p. 2). Sobrevivência como sobrevida, e a experiência, nesse sentido, denominada como um tipo de vida nua.

especificidades. No entanto, cabe salientar que, apesar da violência representada por essa cisão da vida, observa-se que a diversidade de coletivos e suas experiências resistem por meio de “um corpo afetivo, intensivo, anarquista” (PELBART, 2007, p.5), que não apenas sucumbe, ou sobrevive, mas que também se reinventa, e transfigura a experiência de vida nua em “potência” (PELBART, 2007, p.5) de vida. Sendo assim, a importância desse legado está não apenas em advertir, mas também em fortalecer as esperanças com relação ao tempo presente e ao futuro.

Ainda, ao considerarmos a ambiguidade das colônias de isolamento, falamos de lugares que, de um lado, promoveram uma cisão, uma diferenciação e uma forma de exclusão, e, de outro, possibilitaram que ocorresse a inclusão de pessoas que já viviam isoladas no meio social numa comunidade de afins. Portanto, os antigos leprosários são lugares que refletem ao menos duas representações do passado. Numa se percebe a experiência da cisão, promovida pelas tecnologias biopolíticas do Estado; em outra, experiências de vida como parte de uma comunidade de inclusão.

Nesse sentido, quando pretendemos dar conta de uma tipologia memorial da dor, inserida no contexto amplo da patrimonialização dos lugares marcados pelo sofrimento, acreditamos que as formas de guardar, narrar e transmitir as memórias em antigos leprosários devam garantir a conexão com a linha tênue de humanidade que nos torna congêneres, apesar de nossas características plurais. Para isso, defendemos que o primeiro passo para a manutenção dessa linha de contato é a transmissão das memórias geradas no contexto de isolamento geográfico, político e institucional dos antigos leprosários – quando for do interesse de seus moradores e com sua participação, sempre que possível – para além de suas fronteiras geográficas, do contrário estaríamos perpetuando a lógica isolacionista que os gerou.

## 5 A DIFÍCIL TRANSMISSÃO: COMO ACOMODAR AS MEMÓRIAS?

A característica imaterial dos suportes de memória, como analisamos nos capítulos anteriores, possibilita a interpretação dos lugares de memória como locais que já foram ocupados, demarcados pelo afeto e reativados pela rememoração, pela evocação do que está ausente. Nesse sentido, o espaço (des)habitado possui uma dimensão sensível e afetiva que se mantém viva a partir da memória. Trata-se, portanto, de lugares onde se articulam memórias, “simultaneamente individuais e coletivas” (ROTHBERG, 2009) e pontos de vista capazes de produzir narrativas memoriais “multidirecionais” (ROTHBERG, 2009) sobre o passado.

Então, ao pensarmos as formas de “acomodação dos restos” (DEBARY, 2002) do passado vivido em isolamento nos hospitais-colônia, nos propomos a analisar, neste capítulo, as possibilidades de transmissão das memórias difíceis a partir de diferentes narrativas, tendo na narrativa do espaço um ponto de partida. O espaço ganha significado não apenas por suas ressonâncias imateriais, que nos afetam pela aura, mas também quando estabelece conexões com as narrativas de quem viveu.

Assim, como veremos, a narrativa do espaço e as narrativas de si desempenham uma função estruturante, embora espontânea, no processo de transmissão desse passado, que extrapola as possibilidades técnicas da narrativa formalizada pelos dispositivos intencionais de memória, pois a narrativa do espaço – inclusive do espaço dos cemitérios – materializa a ausência, as narrativas de si nos fornecem parte desse conteúdo ausente e os dispositivos memoriais domesticam o passado na tentativa de se constituírem em meio de transmissão.

No entanto, tal como Seligmann-Silva (2016), acreditamos que a literalidade no processo de transmissão das memórias dolorosas limita o processo de simbolização. Com isso, apoiamo-nos no pensamento do autor quando afirma que os testemunhos (e o antimonumento) “procuram quebrar essa literalidade e abrir espaço para a simbolização” (SELIGMANN-SILVA, 2016, p.51).

A partir do nosso trabalho de campo envolvendo a espacialidade dos lugares, dispositivos intencionais de memória e atores da Colônia Itapuã (RS) e

da Colônia Santa Isabel (MG), além de militantes do Morhan de outros estados brasileiros, observamos formas narrativas mais e menos propensas à transmissão memorial. De modo que consideramos: 1) o espaço, como um monumento não intencional, provido de ressonância; 2) os memoriais, enquanto monumentos intencionais que podem encarnar ou domesticar as memórias; e 3) as narrativas verbais, como formas de engajamento ativo, monumentos portáteis. Nessa perspectiva, apresentaremos esses três pilares que nos permitem problematizar a transmissão das memórias difíceis e criar uma quarta tipologia de monumento: 4) as narrativas verbo-visuais, como monumentos refratários (o que será apresentado no último capítulo) a partir do material empírico gerado nos dois universos de pesquisa.

### 5.1 O ESPAÇO COMO CICATRIZ: OS HOSPITAIS-COLÔNIA COMO MONUMENTOS NÃO INTENCIONAIS

*O que é a aura? É uma trama singular composta de elementos espaciais e temporais: a aparição única de uma coisa distante, por mais próxima que ela esteja”*  
(BENJAMIN, 1987b, p. 101).

No contexto do reconhecimento das memórias difíceis, em que se inserem os antigos hospitais de isolamento da lepra, consideramos seus últimos habitantes como a própria encarnação da ideia de uma “perda durável” (CIARCIA, 2006, p.6), refletores de uma experiência supostamente extinta, que convivem com a duração da perda – parte integrante das identidades e uma manifestação do trauma – relacionada a tudo o que foi interrompido em suas vidas causando sofrimento. Esses habitantes hoje convivem com a transformação do espaço, “o que resta do que foi”, a partir do trinômio duração/degradação/reconfiguração e percebem nele o risco de desaparecimento. Com isso, o espaço tanto equivale à cicatriz das políticas de saúde, que promoveram uma tecnologia em degeneração, não totalmente extinta, quanto à cicatriz de experiências dolorosas, que quando reinventadas na sociabilidade interna das colônias, carregam afetos tranquilizadores, nostálgicos, amorosos e alegres, mais que tristes.

Nesse sentido, entendemos “cicatriz” como a marca de uma experiência que estancou, mas que não cessa no tempo e na memória, trata-se da percepção do “tempo acumulado” (CERTEAU, 1998, p.158).

Logo, esse termo nos permite associar a imagem do espaço à “duração da marca” (RICOEUR 2007, 2012). Tratamos aqui da marca como evento fundador doloroso e de múltiplas marcas, sobrepostas em camadas, que evocam, sobretudo, uma experiência compartilhada ambígua. Se insistíssemos na categoria “lugares de sofrimento”, estaríamos reduzindo a compreensão do nosso campo, já que a duração das marcas nos espaços não processa entre os seus últimos habitantes, no presente, um retorno intermitente, pela via da rememoração, à origem da causa da dor. Pois, assim como o tempo não é fixo e os espaços se alteram, as experiências dinamizam as memórias e as emoções.

Ao agruparmos as imagens que dão pistas sobre a experiência de habitar o lugar, consideramos a pertinência da construção de uma narrativa que incorpore a presença das pessoas pela aura dos lugares, que são signo da invisibilidade programada pela política de isolamento compulsório. A sobrevivência do passado doloroso, por vezes obscuro, parece ser evidenciada pela preservação precária do espaço do antigo Hospital Colônia Itapuã, que envelhece com seus últimos habitantes. A fotografia, nesse contexto, “produz os traços sensíveis do mundo perdido”, o gesto fotográfico, “dito de outra forma, restitui uma evidência” (TORNATORE, 2006, p. 2, tradução nossa).<sup>340</sup>

Assim, no HCI, onde o espaço aparece repleto de ausências, as ruínas do que se tornara uma comunidade afetiva se sobressaem como narrativas possíveis de sobrevivência, o que nos leva a pensar não apenas na passagem do tempo, mas, também, em suas aderências, capazes de se constituírem como narrativa dos restos (NORA, 1981; BENJAMIN, 2013; DIDI-HUBERMAN, 2017; DEBARY, 2002, 2017). O que parece ser reflexo da ambiguidade de um passado incômodo situado entre o desejo de preservação e o desejo de esquecimento. Um passado que não causa orgulho, mas “vergonha” (Cf. LOGAM; REEVES, 2008), e que, apesar disso, passa a ser definido como herança.

No outro espaço em análise, o antigo Hospital-Colônia Santa Isabel, o passado doloroso também está ancorado naquilo que se preserva do lugar. No

---

<sup>340</sup> “*produisant des traces sensibles du monde perdu*” [...] autrement dit vient lui restituer une “*évidence*”.

entanto, ali o passado impulsiona uma mudança do paradigma estigmatizante da doença, que se percebe com a descaracterização do conjunto no espaço, tornado bairro. Um bairro que absorveu a antiga colônia, mantendo dela apenas referências pontuais, bem conservadas. Assim, na CSI as “ruínas” aparecem valorizadas e preservadas pelos órgãos do patrimônio e pela comunidade local, sendo acionadas e ocupadas num contexto dinâmico da vida que indica resistências e reapropriações.

Sob o ponto de vista da potência narrativa do espaço, concordamos com Tourgeon quando afirma que o “patrimônio é hoje mais uma questão de afeto do que intelecto” (TOURGEON, 2014, p.69). Nesse sentido, consideramos que o valor desses espaços culturais é “mais afetivo e memorial do que material”, pois exprime a preponderância do “caráter dinâmico do patrimônio” no que diz respeito “a transmissão e a comunicação em relação a simples preservação” (TOURGEON, 2014, p.70).

Em termos do estado de preservação no presente, consideram-se duas configurações diametralmente opostas nas duas colônias, que podem ser vistas enquanto configurações narrativas distintas, a partir do fim do isolamento compulsório. O HCI (RS) sobrevive em meio à natureza como o último destino da Rodovia Frei Pacífico, sem acesso a telefonia móvel, em aparente isolamento, como uma das “cidades invisíveis” de Italo Calvino (1990). A localização geográfica da colônia, pensada para dificultar as fugas, ainda hoje representa uma dificuldade de acesso, de modo que o lugar permanece desconhecido/inimaginável para a maioria da população, inclusive para quem mora na grande Porto Alegre, não raro tornando-se objeto de fetiche da mídia e de visitantes ocasionais. Além disso, para alguns ex-internos, o vínculo com o lugar parece difícil de ser rompido, pois, mesmo quando saem para morar na comunidade do entorno, os antigos habitantes do espaço continuam orbitando o lugar, usufruindo, por exemplo, da distribuição semanal de carne e frutas oferecidas pelo Estado.

A estrutura original do HCI foi mantida, embora se observe o desaparecimento de alguns elementos que estiveram presentes no projeto original, como o forno de incineração e o coreto da praça. Boa parte dos elementos arquitetônicos do conjunto, a maioria em desuso, mantém-se em estado de quase ruína e aciona ausências que contrastam os espaços vazios

com os registros de espaços antes ocupados (Narrativa visual 1- pranchas 1-16). Tornam-se um “lugar de referência simbólica” (FARIAS, 2008, p.6) que trabalha no sentido contrário ao desaparecimento. Espaços que colocam em evidência “restos indizíveis” (FARIAS, 2008 p.3) da experiência que ali transcorreu e o “invisível” (FLEURY; WALTER, 2011 p.26) da experiência que a memória das pedras, em si, não é capaz de transmitir.

Diferentemente do que ocorre no Hospital-Colônia Itapuã, em Santa Isabel (MG) há um engajamento dos próprios moradores, que se tornaram narradores, a favor da manutenção e da transmissão das memórias de quem viveu o isolamento. A abertura institucional, refletida na dissolução das fronteiras iniciais do espaço, é reflexo desse engajamento, capaz de romper com o isolamento, a tutela e o estigma que caracterizam a história dessas instituições. Percebe-se que o espaço de exclusão foi desconfigurado em relação ao que foi a colônia inicialmente, e reconfigurado a partir das novas apropriações do lugar. Nesse sentido, a alteração do espaço pode ser pensada sob o ponto de vista do engajamento memorial com base no pensamento de Patrizia Violi (2014), referindo-se aos lugares requalificados para a transmissão de memórias traumáticas. A autora diz que o espaço não apenas exprime uma semiótica, uma linguagem capaz de enviar uma mensagem, mas também “produz memória, a reescreve, a interpreta, às vezes a cancela” (VIOLI, 2014, p.21).

O crescimento da comunidade do entorno da Colônia Santa Isabel foi tanto ao longo dos anos que “hoje se alguém chegar lá, sem saber da história, nem sabe que já foi uma colônia” (informação verbal).<sup>341</sup> Os ex-hansenianos coabitam com novos moradores sem vinculação com a história do lugar e circulam pelo bairro sem preocupação com uma possível identificação negativa. Embora haja em Santa Isabel exemplares tombados e em perfeito estado de conservação pela FUNARBE, é o testemunho oral que parece sobressair-se nesse processo de narração do passado, constituindo-se como um “monumento escrito” (RIEGL, 2008, p.25) em potencial.

Assim, conforme dito anteriormente, os destinos dados aos lugares, até o momento, a partir de sua utilização com o final do isolamento compulsório, resultaram em espacialidades diferentes no HCI e na CSI. Nesta, apesar do

---

<sup>341</sup> Informação fornecida por Thiago FLÔRES em dezembro de 2015. Thiago reside em Betim e integra a coordenação do Morhan Nacional.



tombamento de alguns prédios pelos órgãos do patrimônio municipal de Betim, a estrutura da antiga colônia foi diluída, assumindo a característica de um bairro onde a memória é transmitida ativamente na forma de testemunhos orais. Já no HCI, os novos usos atribuídos pela Secretaria Estadual de Saúde reforçam a característica asilar da instituição, que atende um número pequeno de pacientes idosos, sob a tutela do Estado. Devido a essa subutilização da área construída e à manutenção das fronteiras simbólicas do espaço com o seu entorno, o lugar encontra-se num estado de progressiva decadência material. Nesse sentido, retomando a ideia de que “não há signo sem sintoma” (FOUCAULT, 1977 p.105), podemos compreender o espaço das antigas colônias como signos do experimento de uma política positiva adotada como política de Estado. Signo de um patrimônio difícil no presente, que diz respeito ao reconhecimento de memórias ambíguas.

Finalmente, ao pensarmos o processo de transmissão memorial, temos em mente a Convenção de 2003, que “longe de querer congelar o patrimônio a todo custo e garantir a sua sobrevivência [...], se concentra em sua transmissão, na sua transformação permanente [...]” (TOURGEON, 2014, p.70).

Dito isso, com base nas experiências de vida, identificamos duas “identidades narrativas” (RICOEUR, 2007), relacionadas ao modo como cada lugar administra o passado. Conforme havia sido comentado antes, no HCI existe uma memória aparentemente tutelada, e, por consequência, as experiências dos ex-hansenianos estão mais relacionadas ao ato de habitar do que ao ato de “fazer memória sobre o passado”, para utilizar um termo de Joël Candau (2006, p.94). Por outro lado, os narradores que vivem no bairro de Citrolândia, antiga Colônia Santa Isabel, já possuem na cultura da própria comunidade afetiva uma identidade narrativa a partir da qual a memória do passado é transmitida de modo quase exaustivo. Essas características dos grupos determinaram que os chamássemos de “habitantes do HCI” e “narradores da CSI”, indicando-se, a partir das categorias “habitantes” e “narradores”, diferenças no modo como o espaço é vivido, reinterpretado, e como as memórias traumáticas são geridas.

De acordo com Paul Ricoeur (1997), o tempo depende da materialidade para se tornar visível, pois são os rastros das experiências que possibilitam que o tempo se fixe e se efetue novamente, persistindo no presente. Assim, os restos

do passado possuem um valor de rastro, um “efeito-signo” (RICOEUR, 1997, p.320), quando figuram aquilo que não é mais. Nesse sentido, a relação entre tempo e narrativa é evidente: as narrativas tornam-se estruturas temporais que criam as condições necessárias para a ressonância do passado.

Com Gaston Bachelard, acreditamos que nossa memória é composta por instantes organizados na forma de uma narrativa em nossos momentos de espera, uma contínua reconstrução que se dá entre um intervalo e outro das durações temporais. Nessa dinâmica, “a espera fabrica localizações temporais para receber recordações” (BACHELARD, 1999, p.49).

Gostaríamos de ter um contínuo de atos e de vida para contar, mas nossa alma não guardou uma lembrança fiel de nossa idade nem a verdadeira medida da extensão de nossa viagem ao longo dos anos; guardou apenas a lembrança dos acontecimentos que criaram instantes decisivos de nosso passado. Em nossa confiança, todos os acontecimentos são assim reduzidos à sua raiz em um instante (BACHELARD, 1999, p.39).

Assim, o que consideramos duração, e Paul Ricoeur entende como “reefetuação do passado no presente” (1997, p. 244), o passado que persiste no presente, deve ser compreendido como uma recriação do passado a partir da sobrevivência de seus intervalos temporais. E o que chamamos memória pode ser compreendido como a construção de uma ilusão de continuidade, a partir de instantes incessantemente atualizados que, via de regra, ignora os intervalos e se projeta em direção ao futuro, como um recurso de sobrevivência.

Nessa perspectiva, no plano individual, as memórias buscam pontos de apoio externos fazendo, por exemplo, com que o ato de habitar efetue a transição das memórias corporais para a memória dos lugares (RICOEUR, 2007, p.57). No plano coletivo, observamos que a espacialização das memórias e o sentimento de vinculação aos lugares exerce um papel coesivo, que serve como ponto de apoio para as memórias do grupo favorecendo o surgimento de “identidades narrativas”, ou seja, “a consciência de identidade da comunidade” (RICOEUR, 1997, p.324).

Embora de naturezas distintas, tanto o rastro quanto as narrativas orais são mediadores da nossa relação com o passado. A conservação dos rastros no espaço dá suporte para a ressonância do passado, por meio de uma narrativa dos restos. Diante disso, os lugares que ancoram as experiências e seus

habitantes (hoje idosos) podem ser compreendidos como “[...] espelhos ou telas de uma perda durável [...]” (CIARCIA, 2006, p. 6), pois ambos são testemunhas marcadas pela efemeridade de um intervalo temporal que ficará soterrado sobre os novos usos dos espaços, caso não seja conservado e transmitido. Uma perda que já se percebe no HCI, pela degradação de sua materialidade e pelo envelhecimento da população e, em menor escala, na CSI, pela descaracterização do conjunto. Nesse sentido, em Santa Isabel, o surgimento de uma “identidade narrativa” (RICOEUR, 1997, p.324) que faz da transmissão do passado uma prática na forma de testemunho, é estratégico diante da perda dos suportes materiais que acarretou a alteração das características espaciais do lugar, e, conseqüentemente, a perda da ressonância do passado de isolamento.

Além disso, como afirmam Ana Rocha e Cornélia Eckert (2013, p.23), “Em sua dimensão fabulatória, os espaços urbanos reservam mistérios, guardam segredos”. Nesse sentido, outro aspecto interessante da reconfiguração narrativa dos lugares é a transmissão de mitos locais que envolvem o imaginário no processo de descrição do espaço.

### 5.1.1 Narrativas míticas do espaço nos hospitais-colônia

Ao narrarem os eventos produzidos na relação íntima entre tempo e espaço, os habitantes do HCI e do HCSI, além de trazerem densidade às narrativas, parecem preencher as lacunas desse espaço, potencializando o caráter excepcional do local. Ainda convém considerar que algumas dimensões do passado doloroso só se tornam toleráveis a partir da instauração de um lugar mítico. O sobrenatural estaria aqui a serviço do processo de transmutação da dimensão dolorosa do passado do lugar em lugar requalificado, integrado à cidade.

Em Santa Isabel, por exemplo, a narradora Maria Queiroz narra diversos eventos sobrenaturais relacionados ao passado de sofrimento da colônia, conforme a introdução de sua narrativa abaixo:

Aqui eu já tive algumas experiências espirituais. Aqui na colônia, eu costumo dizer, pelo que a gente analisa, o lugar aqui possui **uma força negativa muito grande**. Porque eu falo isso? Por exemplo, pega o mapa de Citrolândia (MG) e olha pra você ver, como fora da divisa o

progresso só vai pra lá e aqui na colônia a gente consegue quase nada. E já teve várias manifestações aqui, porque aqui no início morreu muita gente. **Muito suicídio, muito suicídio, muita gente morreu de tristeza**, depressão, e a maioria dessas pessoas faleceu sem um atendimento religioso, porque a colônia inaugurou em 1931 e os primeiros padres que vieram não ficaram aqui (Informação verbal,<sup>342</sup> grifos nossos).

Conforme apontado por Cláudia Cerqueira do Rosario (2002), a palavra “mito” designa o ato de fala, “o mito é assim, antes de tudo, uma ontofania, ou seja, uma manifestação de ser. Torna presente o próprio fenômeno da existência em sua plenitude de ser e de sentido [...] O mito não conceitua, mas revela e mostra.” (ROSARIO, 2002, p.3). Nessa perspectiva, ao transmitir os mitos locais como parte dos processos de construção narrativa sobre os lugares, os narradores podem fazer dos mitos um meio de revelar aspectos silenciados do passado. Mas, sobretudo, tendo na memória um lugar de imortalidade, confiam ao mito, enquanto recurso “intratemporal”<sup>343</sup> (RICOEUR, 1997) dado pela via da repetição, um meio de perpetuar as memórias e transmitir valores. Walter Benjamin afirmava que “a memória é essencialmente conservadora” (BENJAMIN, 2000, p.38), logo, os mitos, enquanto fontes potentes de ressonância (RICOEUR, idem, p.233), tornam-se um instrumento narrativo pensado para conservar as impressões do passado nos lugares.

A seguir, Maria Queiroz reúne e narra, sequencialmente, alguns casos.

#### Caso 1:

Aqui, nessa região da colônia, era uma fazenda, dum fulano tal de Mota, nós chamamos ele de Mota. E aqui contava que ele morreu de desgosto porque eles desapropriaram o local com um preço irrisório, e há quem diga que o Estado nem pagou. Ele tava iniciando o trabalho aqui, e não é pouca terra. Aí tem muita gente que fala “o Mota anda aí pela rua”, “ouvi o tropé do cavalo dele”... E isso tanto é verdade que o rapaz que eu casei era guarda, e lá na entrada da colônia, vindo de Mário Campos, ficava um guarda – aqui tinha os pontos estratégicos, né, ficavam guarda viajando e tal, tal, tal –. E o meu marido tava trabalhando do lado do hospital. E o colega dele, lá por altas horas desce correndo:

“ – Valdir me acode, Valdir me acode!”

“ – O que foi Vadinho, que aconteceu?”

“ – O Mota, o Mota!”

“ – Que Mota, o quê, larga de bobagem. Não tem nada.”

<sup>342</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ durante conversa informal, em Betim (MG), no dia 02 de fevereiro de 2016.

<sup>343</sup> Esse “estar dentro do tempo” pressupõe uma ruptura com a representação linear do tempo como uma sucessão de agoras. Tem-se um tempo universal no qual o passado não se encontra encerrado no passado (RICOEUR, 1994;1997).

“ – Tem. Eu tô lá quietinho, de repente eu vi um cavalo, olhei de novo e não tinha cavalo nenhum. Só vi os passos. Ele tá descendo.”  
 Aí o meu marido diz: “ – Cala a boca então pra gente ver.”  
 E o meu marido daqui um pouco começou a ouvir “tá, tá, tá ... tá, tá tá”, só que não via ninguém, só ouvia o casco do cavalo (informação verbal).<sup>344</sup>

### Caso 2:

No pavilhão de criança – isso eu falo porque eu vi – lá nós tinha um cachorro branco que chamava Joli. Era um cachorro branco, forte... E nessa época, como a gente não tinha problema de segurança, tinha os guarda e tudo, por causa de calor a gente dormia de janela aberta. E tinha um terreirão, que a gente até estendia as roupas lá, tinha um fogão a lenha no meio, onde a gente esquentava água pra lavar os pratos. Pro lado de cima tinha uns eucalipto alto, tinha um galinheiro que a dona criava galinha. E esse cachorro tava latindo, latindo, mas não é só latindo, parecia que tava avançando em alguma coisa. E a dona chegou na janela e via ele pular, no meio do terreiro, não tinha nada. E ela falou assim: “gente, quem tiver coragem vem cá, procês vê”. E aí nós saímos, descemos da cama arrastando, chegamo na janela e o Joli tá que vem pra cá e avança, e volta pra trás, e avança, e pulava. Ah, pra que, foi na hora, nós fechamo a janela e entramo pra debaixo das coberta, e tremia igual uma vara verde, de medo. Não sei o que era (informação verbal).<sup>345</sup>

### Caso 3:

Numa outra ocasião, aconteceu também do trinco da porta da cozinha, do lado de fora, dando pra esse terreiro também, o trinco bater. A dona levanta, olha e do lado de fora não tinha ninguém. Ela pensou: “será que alguém ficou preso lá no refeitório?”. Aí ela veio pelo corredor, abriu a porta, e nada. Aí ela volta lá onde tá nós e o trinco faz assim ó... (movimento ascendente e descendente) e não tinha ninguém nem do lado de dentro, nem do lado de fora. Muitas vezes a gente levantava pra ir no banheiro no meio da noite e tinha que passar pelo corredor, olhava no terreiro e tinha alguém. “Nossa!!” (susto) abria o olho de novo e não tinha mais ninguém (informação verbal).<sup>346</sup>

Ao encaminhar-se para a conclusão dos relatos, a interlocutora menciona a enfermaria masculina, onde está sendo criado o Museu Luiz Veganin, ao qual, segundo o dossiê de tombamento (Cf. FUNARBE, 2010), são atribuídos relatos de sofrimento.

Ali no pavilhão dos homens, quando eu trabalhei, de vez em quando eu via umas sombras também. [...] **Agora, o interessante é que depois que tirou a correntes, nunca mais ninguém viu fantasma**

<sup>344</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ durante conversa informal, em Betim (MG), no dia 02 de fevereiro de 2016.

<sup>345</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ durante conversa informal, em Betim (MG), no dia 02 de fevereiro de 2016.

<sup>346</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ durante conversa informal, em Betim (MG), no dia 02 de fevereiro de 2016.

**aqui. Quer dizer que eles também tava preso aqui** (informação verbal,<sup>347</sup> grifos nossos).

A narradora conclui o processo de transmissão desses mitos produzidos na colônia informando-nos acerca do simbolismo por trás deles, o que nos permite compreender a razão dela ter narrado todos em sequência. Maria de Queiroz os compreende como um conjunto que diz respeito ao sobrenatural. Essas experiências dão significado à dimensão dolorosa da vida na colônia, no período em que o isolamento era uma prática, o que fica claro quando ela afirma que “depois que tirou as correntes, nunca mais ninguém viu fantasma aqui”. Ou seja, os efeitos do trauma produziram consequências sobre a liberdade das pessoas até mesmo após a morte, não permitindo que essa população de fantasmas se desvinculasse do lugar.



Figura 27- Hélio Dutra evoca o mito do fazendeiro Mota, Betim (MG).  
Fonte: Acervo pessoal da autora, recebida via WhatsApp, 2019.

É interessante mencionar que, ao divulgar a cavalgada que aconteceria como uma das atividades da 26ª edição do “Concerto contra o preconceito”, o interlocutor Hélio Dutra encaminhou-nos, via WhatsApp, uma fotografia sua que sinaliza a dimensão mitológica da presença do fazendeiro Mota na colônia, conforme se pode interpretar em sua narrativa: “De acordo com a lenda, o Mota, antigo proprietário da Fazenda Mota, que deu origem à Colônia Santa Isabel,

---

<sup>347</sup> Narrativa de Maria Francisca Queiroz durante conversa informal, em Betim (MG), no dia 02 de fevereiro de 2016.

sempre visita a colônia” (informação verbal).<sup>348</sup> Observa-se que, ao enviar a fotografia acompanhada dessa “legenda”, o interlocutor, um dos principais “empreendedores da memória” (ROBINE, 2016) na CSI, faz da transmissão um processo continuado que envolve diferentes atores (dentre os quais nos incluímos) e dimensões do passado no lugar.

No HCI, de modo semelhante, narrativas locais envolvem fantasmas e a presença de um lobisomem. Ao conversar com a habitante, aqui identificada como Leonora, ela afirma que não seria possível ter acesso ao habitante de nome José porque, de acordo com a narradora, ele possui um temperamento soturno e só sai à noite. Segundo Leonora, que reside na mesma rua do referido sujeito, trata-se de uma pessoa perigosa que se transforma em lobisomem nas noites de lua cheia.<sup>349</sup> Em outro momento, ao conversar com a narradora, identificada sob o pseudônimo de Santa, que reside na comunidade do entorno, a interlocutora questiona a segurança da pesquisadora, mencionando a presença de fantasmas na antiga casa das freiras, local em que foi montado o Memorial HCI.

A presença mítica das freiras também foi mencionada pelo ex-diretor Carlos Arena, logo após ter autorizado o alojamento da pesquisadora no 2º pavimento da residência, para fins de pesquisa. De modo semelhante, quando a enfermeira de plantão ficou sabendo do alojamento da pesquisadora nesse prédio, teceu o comentário: “Dizem que as freirinhas andam por lá de noite. Aconteceu muita coisa ruim lá dentro. Por que tu achas que ninguém quis ocupar aquele espaço? Por isso é um memorial. Aquela noiva<sup>350</sup> parece uma assombração” (informação verbal).<sup>351</sup>

As narrativas de habitantes e funcionários vinculados ao HCI não fluem de modo tão estruturado, nem são transmitidas de modo tão espontâneo quanto pudemos observar entre os narradores da CSI, onde se percebe uma articulação sólida para a transmissão das memórias. Identificamos no HCI, entre seus

---

<sup>348</sup> Legenda que acompanha a fotografia encaminhada pelo interlocutor Hélio DUTRA, via WhatsApp, a Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2019.

<sup>349</sup> Devido à ausência de um interlocutor que nos colocasse em contato e diante do fato de encontrar a casa desse habitante constantemente fechada, não foi possível conversar com o mesmo.

<sup>350</sup> Refere-se ao manequim que representa as noivas na “Sala dos Amores”.

<sup>351</sup> Narrativa da enfermeira Sandra (pseudônimo), em conversa realizada na enfermaria do HCI, em janeiro de 2017.

antigos habitantes, uma relativa apreensão durante os processos narrativos, o que denota que a atividade narrativa não é muito praticada e, portanto, não se tornou espontânea. Uma característica que reflete a dinâmica tutelar da instituição e o desinteresse em estimular a transmissão das experiências por quem viveu. Um tipo de silenciamento.

Assim, a narrativa da Sra. Santa, a seguir, é concisa e valiosa:

Eu tô dizendo o que eu vi. **Eu sei que eu vi o lobisomem** quando eu morava lá. Transformado. Eu tava nos fundos da casa e ele passou que nem um cachorro bem alto, de pelo bem liso, resmungando. Aí depois me falaram que aquele era o lobisomem. Era uma sexta-feira de lua cheia, ainda. Eu achei que fosse porque era sexta-feira de lua cheia. Mas **só lá naquela casa que eu tava eu vi lobisomem**. Aqui não. Mas também foi só ali. Dizem que é porque **tem gente ali que sofreram muito naquelas casas**. Eles ficam pensando e aí aparecem essas coisas. É o que dizem, eu não sei se é verdade. Mas **eu tô dizendo porque eu vi**. Eu, como creio muito em Deus, não fiquei com medo. E assim, quando eu rezei o Pai Nosso, ele sumiu. Diz que antigamente aparecia muito essas coisas ali. Mas que ele aparece, ele aparece. Mas ele é transformado tipo um cachorro bem grande, porque pra mim era o diabo, não era mais nada. O diabo também aparece pra gente (informação verbal,<sup>352</sup> grifos nossos).

Com relação à presença das freiras no espaço do Memorial HCI, a Sra. Santa disse: “Sim elas já morreram, tá só o espírito delas aí. De repente até, elas se apegaram e como se apegaram ali, de vez em quando elas aparecem. Tu tá dormindo lá? Não viu nada? Como é que tu me pega um lugar assim pra ficar?” (informação verbal).<sup>353</sup>

Em ambos os casos, seja no HCI, seja na CSI, as duas narradoras que foram centrais no processo de transmissão das lendas locais afirmam: “eu tô dizendo por que eu vi”, e ambas relacionam a presença de tais manifestações sobrenaturais ao sofrimento vivido pelas pessoas nos lugares. Além disso, Maria Queiroz diz que essas experiências cessaram quando a colônia foi aberta, com a queda das correntes. Santa afirma que tais experiências só ocorreram no HCI, e não na comunidade do entorno, ou seja, ambas situam as aparições dentro de um recorte espaço-temporal preciso, deixando claro que o sobrenatural está relacionado aos eventos que ocorreram nos lugares.

<sup>352</sup>Narrativa da antiga moradora SANTA (pseudônimo), em conversa realizada na sua casa, na Lomba do Sabão, Viamão (RS), em 07 de janeiro de 2017.

<sup>353</sup>Narrativa da antiga moradora SANTA (pseudônimo), em conversa realizada na sua casa, na Lomba do Sabão, Viamão (RS), em 07 de janeiro de 2017.



Assim, se as experiências sobrenaturais continuam sendo percebidas no HCI, e não mais na CSI, estaria isso relacionado à característica de fechamento preservada no HCI? É importante notar que as percepções compartilhadas pelas interlocutoras, que jamais se conheceram e vivem a milhas de distância, relacionam as aparições às características constitutivas dos lugares, determinadas por seus usos passados e atuais. Assim, embora os lugares tenham se reconfigurado e atualmente não representem um lugar de sofrimento, as narrativas locais encontram formas de preservar e transmitir as experiências de sofrimento vividas no passado.

Michel de Certeau (1998), ao abordar as míticas e a habitabilidade das cidades, afirma que os aspectos simbólicos do inconsciente que aparecem nas narrativas são reservas de significação que fazem parte do deslocamento nos lugares. Podemos pensar esse processo de deslocamento como a própria elaboração do espaço, com a criação de sentidos e direções relacionados às experiências no tempo, o que pressupõe a criação de uma narrativa que entrelaça tempo e espaço. De tal forma que as lendas locais permitem saídas, “meios de sair e de entrar e, portanto, espaços de habitabilidade (CERTEAU, 1998, p.187). São apropriações espaciais que mesclam a dimensão vivida da lembrança, a dimensão inconsciente do sonho e a dimensão mítica da memória para estruturar os discursos sobre o local habitado. Do modo como vemos, o deslocamento – que pressupõe reconhecimento e apropriação do lugar percorrido como experiência – e a narrativa construída na espacialidade dos lugares se constituem mutuamente em processo.

Portanto, a incorporação do passado doloroso na forma de mitos, implicados na narrativa oral sobre os lugares, colabora para pensarmos a monumentalidade involuntária do espaço como resultado da resignificação do trauma, que, tal como ocorre após um processo de cura, deixa marcas sobre uma superfície sensível. São esses signos tangíveis e intangíveis, com atributos identificadores e ressonantes, que podemos reconhecer como elementos estruturantes de uma narrativa do espaço. Logo, o espaço, como suporte de inscrição das memórias e um meio de transmissão ressonante, é compreendido como um *monumento involuntário*.

### 5.1.1.1 Narrativa visual (NV) 2 – HCl: sobrevivências

Vestígios no que resta



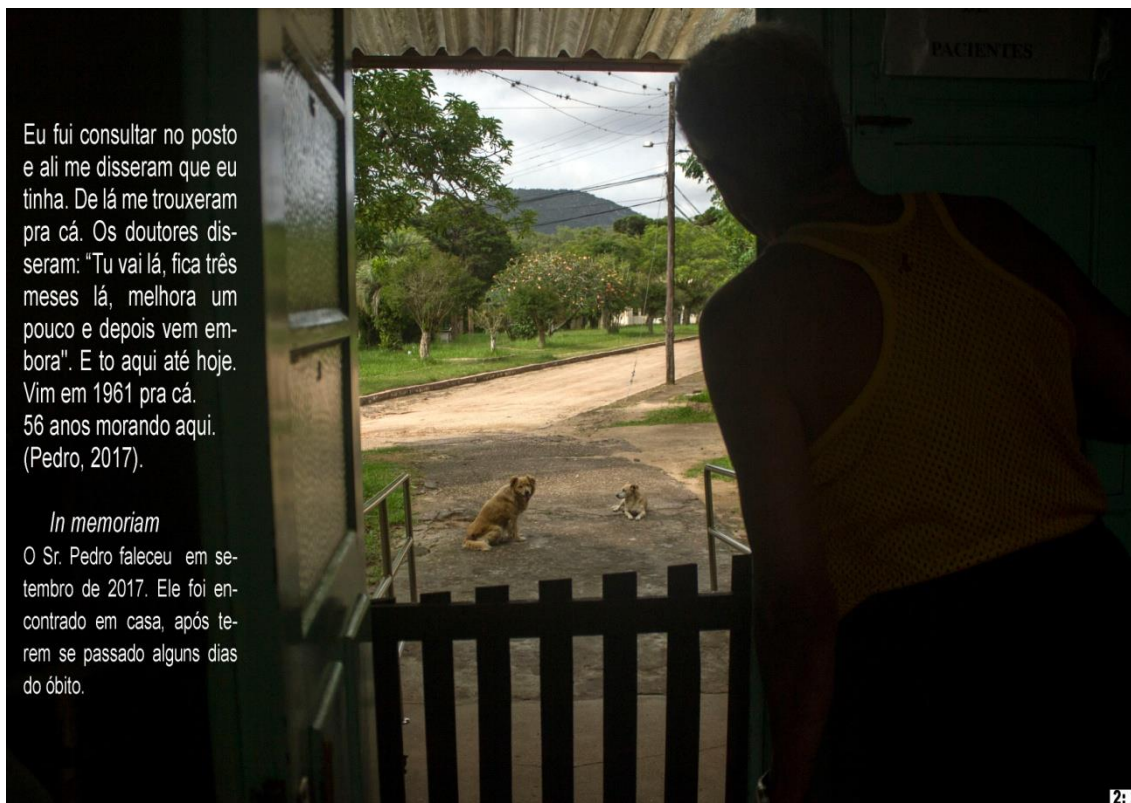
“Não havia mais passado, e durante muito tempo também não houve futuro; simplesmente aquilo durava [...]”  
(Georges Perec, 1995).



Eu fui consultar no posto e ali me disseram que eu tinha. De lá me trouxeram pra cá. Os doutores disseram: "Tu vai lá, fica três meses lá, melhora um pouco e depois vem embora". E to aqui até hoje. Vim em 1961 pra cá. 56 anos morando aqui. (Pedro, 2017).

*In memoriam*

O Sr. Pedro faleceu em setembro de 2017. Ele foi encontrado em casa, após terem se passado alguns dias do óbito.



2:3



Como é que o Estado diz que não tem dinheiro, todos esses prédios aqui se perdendo? Apodrecendo. Tudo caindo, todas essas casas caindo. (Alice, 2017)



2:4



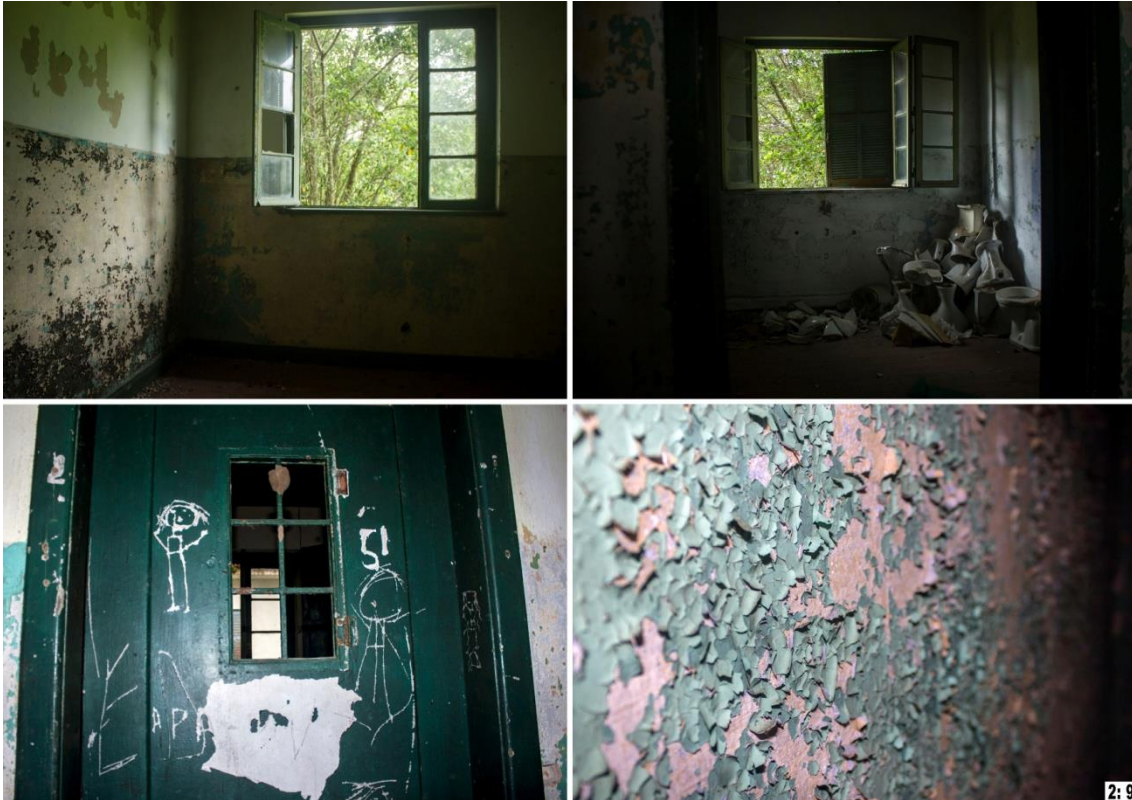




Interessar-se pelos restos da história é refletir sobre o ângulo de uma ‘formação sobrevivente’, de repente tornada visível na cesura – na fratura – aberta. [...] Agora e outrora na imagem dialética” (DIDI- HUBERMAN, 2017).







A imagem sintoma “[...] é uma imagem que me detém, que me interpela, uma imagem que me lança para a confusão.” (DIDI-HUBERMAN, 2017).







Lugares de memória são antes de tudo, restos. (NORA, 1993, p.12)







Tendo em conta a natureza liminar das experiências de quem viveu o isolamento compulsório – o que e – e das memórias frente à possibilidade do reconhecimento público ou do esquecimento, nos propomos a “Colocar o passado em evidência a partir de sua presença sensível”<sup>354</sup> (DIEBOLT, 2001, p.12) no presente.

Aqui tratamos de sobrevivências desse passado, que se fazem presentes no espaço, apresentado em forma de narrativas visuais, e nas narrativas orais de seus habitantes, incorporadas ao texto. O conjunto de imagens que compõe as narrativas visuais apresentadas tem o objetivo de tornar visível a passagem do tempo nos dois lugares de isolamento, a partir de olhar do presente sobre os vestígios materiais ancorados no espaço. Acredita-se que esse olhar do presente em direção ao passado nos permita vislumbrar vestígios da duração de uma existência comunitária iniciada por determinação do Estado nas décadas de 1930 e 1940.

Conforme analisamos anteriormente, as fotografias possuem esse poder de evocar em nós, por meio dos sentidos (Cf. SPINOZA 1987), memórias de

<sup>354</sup>“*mise en présence sensible*” avec le passé” (DIEBOLT, 2001, p.12).

experiências que vivemos e até mesmo de eventos que não vivemos, mas que passamos a incorporar (Cf. LANDSBERG, 2004). Do mesmo modo, as ausências espaciais do presente, que nos fazem acessar fagulhas de uma experiência compartilhada no passado, nos afetam, sobretudo se as ausências forem sinalizadas.<sup>355</sup> Na figura 28, abaixo, optamos por uma apresentação da ausência no espaço do HCI. Essa abordagem recebe influência da obra de Gustavo Germano,<sup>356</sup> quando fotografa as ausências produzidas pelas ditaduras na América Latina, e da metodologia da antropóloga Fabiana Bruno, para quem o “trabalho das imagens” (BRUNO, 2010, p.28), concebido num processo de montagem e remontagem, dá a ver outras dimensões da memória para além da verbal.



Figura 28- Narrativa 4- prancha 11. Montagem: Ausências materializadas no espaço, 1940/2017. Fonte: Acima fotos da década de 1940, CEDOPE, HCI, acervo de Juliane Serres. Abaixo, acervo pessoal da autora, 2017.

Tais montagens tomam a forma de constelações, como concebidas por Walter Benjamin (2018, p.767): “a imagem é aquilo em que o ocorrido encontra o agora num lampejo, formando uma constelação”, assim “a relação do ocorrido com o agora é dialética – não é uma progressão, e sim uma imagem que salta”. Portanto, assim como as luzes que vemos brilhar no céu – muitas das quais já

<sup>355</sup>Sobre a sinalética empregada, utilizamos formas ovais para demarcar a presença da figura humana e formas retangulares para elementos ausentes da arquitetura.

<sup>356</sup>A obra intitulada “Ausências” dialoga com uma característica específica dos crimes da ditadura, que é o desaparecimento das vítimas. A primeira edição do trabalho teve início na Argentina (2006) e depois se estendeu a outros países, como o Brasil (2012), a Colômbia (2015) e o Uruguai (2016). O artista trabalha com fotografias de família, tentando reconstruir uma imagem antiga no presente, dispondo-as uma ao lado da outra, com as datas em que foram feitas. Com isso, Germano dá lugar ao invisível e declara as ausências por meio da fotografia. Disponível em: <<http://www.gustavogermano.com/>>.

extintas –, as fotografias são índices do passado, condutoras de ressonâncias que continuam a emitir seus efeitos sobre o presente.

No HCI, o grande número de fotografias, presentes nos túmulos, nos álbuns de família e no CEDOPE, deve-se à existência de um ex-interno fotógrafo, mencionado nas narrativas dos habitantes do espaço: “Tinha um véinho ali que batia as fotos na época, era tudo assim essas fotos, do Sr. Fenner, alemão, o velho era o fotógrafo. Nós chamava ele Frau Fenner” (informação verbal).<sup>357</sup>

Ao mencionar as condições que resultaram numa fotografia escura, feita durante o seu casamento, Valdete também atribui os créditos das fotos ao Sr. Fenner e dá indícios da sua existência como parte na vida comunitária no interior da colônia: “Era o Sr. Fenner. Ele veio pra cá jovem e ficou aqui e casou, e era o nosso fotógrafo. Ele tinha hanseníase, a senhora dele também tinha, a dona Ozeila” (informação verbal).<sup>358</sup>

Infelizmente, essas breves narrativas são os únicos traços que conseguimos recuperar da presença desse fotógrafo a partir da pesquisa no HCI. Nada foi encontrado sobre ele nem sobre a esposa na listagem<sup>359</sup> com os dados sociais dos internados.

Entretanto, essa situação nos ajuda a constatar que o número total de internamentos excede o número oficial documentado. Isso fica evidente quando se observa que dos 2.474 registros, 340 não possuem prontuários ou estes não foram encontrados. Há ainda um grande número de pessoas listadas que não possuem sequer o número de registro com o qual deram entrada no hospital, o que chama a atenção para o número indeterminado de documentos perdidos durante os anos de existência do HCI, e com eles, para o completo apagamento da presença de muitos internos, como é o caso do Sr. Fenner e sua esposa, mencionados por alguns habitantes do local.

Ao percorrermos as ruas do HCI hoje, nos defrontamos com vestígios que permitem, em alguma medida, imaginar “o que foi” esse lugar. As sobrevivências

---

<sup>357</sup> Informação fornecida pela moradora ALICE (pseudônimo), no HCI, enquanto víamos o álbum de fotografias da família. HCI, Viamão, fev. de 2017.

<sup>358</sup> Informação fornecida por VALDETE (pseudônimo) quando mostrava as fotografias de um dos seus casamentos dentro da colônia. HCI, Viamão, jan de 2017.

<sup>359</sup> Referimo-nos à lista organizada pela professora Juliane Conceição Primon Serres no período em que participou da organização do CEDOPE/HCI. A lista consultada faz parte do acervo pessoal da professora Juliane Serres, que realizou sua pesquisa de mestrado e doutorado no local.

do passado, ancoradas no espaço registrado pela fotografia, afetam quem o percorre tentando apropriar-se dele, compreendê-lo, pois continuam a “queimar” sob as cinzas e, para tomar de empréstimo essa metáfora do anacronismo testemunhal das imagens, proposto por Didi-Huberman (2018), são potentes transmissoras que se mostrarão “quentes” se as interrogarmos. De modo involuntário, a espacialidade do lugar convida o visitante a se colocar no lugar do outro e, com isso, a questionar a tecnologia autoritária desse sistema, ainda visto como uma estratégia viável de saúde a despeito dos prejuízos provocados por ela. Assim, o espaço, que não fora requalificado como dispositivo memorial, concentra na ausência, na aura (Cf. BENJAMIN, 1989; ROBIN, 2014), a condição tanto para a sinalização da presença das pessoas que ali viveram, como para a transmissão das memórias do lugar.

Nesse sentido, a narrativa visual apresentada no próximo subcapítulo, é testemunho de uma existência em fim de vida que pode ser transmitida a partir da ressonância espacial do passado. Sobrevivências que a montagem fotográfica transforma em narrativa possível, tornando-as um documento do seu tempo.

### 5.1.2 Monumento aos mortos

*Minha visita ao cemitério foi muito breve. Uma espécie de serenidade secreta ligada à ancoragem no espaço, à ancoragem, impressa na cruz, dessa morte que cessava enfim de ser abstrata (PEREC, 1995, p.49).*

A sociedade moderna busca soluções para os seus problemas agindo sobre o meio social por meio da técnica, e não de rituais (DOUGLAS, 1991, p.87), por mais que algumas práticas – como o isolamento das pessoas afetadas pela hanseníase – possam equivaler a rituais simbólicos. Por essa razão, quando os cemitérios passaram a ser considerados focos de poluição<sup>360</sup> e contágio,

---

<sup>360</sup> Quando a morte converteu-se numa fonte de poluição das cidades, representando “um tipo de perigo” (DOUGLAS, 1991, p.85), as mentalidades do período começaram a apregoar que “os mortos não mais deviam envenenar os vivos, e os vivos deviam testemunhar aos mortos, através de um verdadeiro culto [...]” (ARIÈS, 2012, p.76). Um exemplo disso são as “Catacumbas de Paris”, um espaço de memória e uma atração turística, com cerca de 300 km de túneis subterrâneos construídos no período romano, que abrigam os ossos de aproximadamente 6 milhões de mortos retirados dos cemitérios dos arredores da cidade.

processou-se na nossa sociedade a individualização dos mortos e o afastamento dos vivos. Assim, uma das primeiras estratégias de higiene social, efetuada em nome da saúde pública, foi a retirada dos cemitérios dos centros urbanos, localizando-os às margens das cidades<sup>361</sup>.

A separação entre a cidade dos vivos e a cidade dos mortos potencializou o sentimento de ausência dos entes falecidos e provocou a necessidade de se estabelecer algum tipo de conciliação entre a ausência dos mortos e o afeto dos vivos, o que impulsionou o surgimento de um culto à memória, pautado no princípio simbólico e identificador dos monumentos, como um dispositivo criado para “lembrar à memória” (CHOAY, 2011, p.16). Com isso, o túmulo torna-se “um dispositivo memorial ‘intencional’”, que tem por dever “fazer lembrar a memória viva, orgânica e afetiva [...]” (CHOAY, 2011, p.16), constitutiva da identidade de uma pessoa ou de um grupo. Assim, o túmulo tem uma função identificadora que garante a ancoragem no tempo e no espaço. Tal culto se caracteriza pela delimitação de espaços individuais e familiares e pela nomeação da pessoa num intervalo de tempo em que esteve presente no mundo dos vivos.

A inscrição simbólica da identidade dos mortos a partir da criação de monumentos fúnebres e com a limitação do convívio entre vivos e mortos ao espaço do cemitério, põe em evidência a noção de Pierre Nora acerca dos lugares de memória, lugares criados para lembrar, quando a memória praticada se retirou (NORA, 1981). Por essa função intencional dos monumentos fúnebres em lembrar os mortos, o autor lhes atribui a qualidade de “lugares de memória puros” (NORA, 1981, p. 27). Ao converterem a experiência individual da morte num fato cultural, de caráter público, constituem-se como lugares de culto à memória, e, ao desempenharem a função simbólica de preservação da identidade, apaziguam a morte. Assim, esse lugar anacrônico, em que distintas temporalidades se justapõem, permite tanto o distanciamento como a aproximação simbólica das diferentes temporalidades que têm nas sepulturas um lugar de ligação.

---

<sup>361</sup> Com essa requalificação simbólica do espaço dos mortos na sociedade dos vivos, “os túmulos tornaram-se o signo de sua presença para além da morte” (ARIÈS, 2012, p.76).

### 5.1.2.1 *A fotografia como identificação de uma presença que se ausenta*

A introdução dos retratos cemiteriais, que passaram a personificar os túmulos a partir do século XIX, reforçou o caráter memorial do culto aos mortos a partir de uma dupla inscrição que agrega às mensagens póstumas – e às informações sobre o falecido – a reprodução da *persona* do morto por meio de seu retrato.

O sociólogo francês Marcel Mauss (2011) localiza o surgimento da noção de pessoa no início da civilização latina, associada à palavra *persona*, que designava “[...] máscara, máscara trágica, máscara ritual e máscara de ancestral” (MAUSS, 2011, p.383). Assim, “*persona* vindo de *per/sonare*” (idem, p.385) é a máscara por onde a voz ressoa. Com base nisso, Mauss estabelece a categoria “pessoa” como personagem do meio social, uma forma de ser e estar no “jogo”, que nasce intimamente ligada ao direito de fala.

Para Roland Barthes, citando Calvino, é a máscara “[...] que faz de um rosto o produto de uma sociedade e da sua história” (BARTHES, 2010, p.43). Pois a máscara, como mediação de uma presença no mundo, permite a criação de uma identidade social, que também resulta dessa ação em sociedade. A máscara ancestral, feita em cera sobre o rosto do falecido, denominada “*imago*” (MAUSS, 2011, p.387) deu origem ao termo imagem e está na base da noção do “eu”, localizado entre a comédia e a tragédia, o autêntico e o simulacro, a presença e a ausência. Para Didi-Huberman (1998b), a morte significa-se pelo esvaziamento, e o retrato, independentemente de gênero ou propósito, desempenha uma função estabilizadora, simbólica, ocupando o lugar do rosto ausente. Em relação aos retratos cemiteriais que ornamentam as lápides, esse simbolismo é completo e objetivo, na medida em que, além de identificar, sinalizam a ausência.

Com o retrato tumular retomamos o princípio da máscara mortuária como imagem gerada para representar uma pessoa. A representação é, em si, um colocar em cena, um dar a ver, um meio de simbolizar o referente. Os signos, por outro lado, trazem traços e sintomas do seu referente, carregando uma proximidade. Por esse ângulo, os retratos cemiteriais possuem o duplo poder de representar um rosto ausente e de apresentar uma distância, que permite

conectar emocionalmente o olhar do presente aos traços conservados do referente.

Longe, então, de mostrar puramente a representação plena dos rostos, o que os retratos fariam depois de tudo seria apenas poetizar – isto é, produzir – uma tensão sem recurso entre a representação dos rostos e a difícil gestão de sua perda, ou de sua espécie de esvaziamento interior (DIDI-HUBERMAN, 1998b, p.62).

Para dar destaque observamos que há nos primórdios da invenção das representações visuais, uma relação direta com a ideia de impressão, indício e ausência, mas também de presença e de memória. O mito da pintura, apresentado por Plínio no livro 35 da obra *Historia naturalis* (apud DUBOIS, 2012), permite antever essa particularidade do registro. Nesse mito, um jovem casal, à beira de uma fogueira, prepara-se para a despedida. Com a intenção de reter a presença do amado, que deve se ausentar por algum tempo, a mulher registra a silhueta do corpo do homem com carvão. O resultante desse processo é a demarcação de uma ausência, conservada pelos traços, indícios de uma presença que foi e não é mais. Da mesma forma, a impressão das mãos na caverna de Lascaux,<sup>362</sup> evidencia vazios e não cheios, já que as marcas não resultam do contato por fricção, mas dos pigmentos soprados sobre as mãos que ao serem retiradas, revelam o espaço que elas ocupavam.

A fotografia possui em sua constituição inicial esse caráter de índice, que nos ilude com a presença fantasmagórica do referente, um duplo que, em outro suporte, torna-se signo de uma presença do passado, a lembrança de uma lembrança e um lugar de depósito (DEBARY, 2017). No nosso campo de estudo, a fotografia, mas também o espaço e as narrativas verbais, não deixam de “emanar um referente” (BARTHES, 2010, p.91). Então, quando a imagem torna-se independente do referente, destacando-se dele, ela passa a simbolizar a ausência, mais do que a apresentar uma presença.

A grande maioria dos teóricos que se dedicaram ao estudo da fotografia voltou-se para o tema da morte, ora pensando a objetividade positiva do registro mecânico em relação às formas de representação da realidade e de domínio do

---

<sup>362</sup> Didi-Huberman chama a atenção para a ausência da representação do rosto humano em Lascaux, sendo a única imagem presente (bisonte ferido) uma simplificação das formas humanas, onde a cabeça do humano representado tem a aparência de uma cabeça de pássaro. Isso não invalida a representação como um “[...] signo sensível de nossa presença no universo” (BATAILLE apud DIDI-HUBERMAN, 1998b, p.63).



tempo, tentativas de superação do esquecimento, ora vinculando a natureza fenomenológica da fotografia à morte, a partir das noções de vazio e representação (BARTHES, 2010; DUBOIS, 2012; BOURDIEU, 2003; SONTAG, 2003; 2004; DIDI-HUBERMAN, 1998; 1998b; 2017).

### 5.1.2.2 Foto-memória: prolongamentos da vida no culto aos mortos

*Assim, a fotografia ocupa lugar em um cerimonial que cumpre uma função social e constitui seu último ato, nivelado com a subjetividade mais "pessoal". Prolonga até o plano mais íntimo a lógica dos regulamentos coletivos [...]. Ao mesmo tempo em que personaliza o trabalho de luto, a fotografia democratiza a religião íntima e seculariza as pessoas das sombras. Isso deu a todos uma espécie de garantia sobre o seu passado. Cada um pode arrancar ao longo do tempo fragmentos de vida fixados no filme, trabalhar a todo momento na construção de seu museu pessoal com as cartas congeladas daquelas "fotos memórias" (BOURDIEU, 2003, p.364-365, tradução nossa).<sup>363</sup>*

O uso dos retratos tumulares impressos sobre porcelana, como conhecemos hoje, começou a ocorrer na metade do século XIX, menos de duas décadas após a invenção da primeira técnica moderna de fotografia, a chamada Daguerreotipia, que foi tornada pública em 1839. O método de fixação da imagem fotográfica sobre porcelana esmaltada foi patenteado pelos franceses André François Bulot e Joseph Marguerite Cattin, na Inglaterra, em 1854 (HAYDON, 2008). Segundo as pesquisas de Lisa Montanarelli (apud HORNE; MONTANARELLI, 2004), os imigrantes italianos do início do século XX teriam

---

<sup>363</sup>“*La fotografía ocupa así un lugar en un ceremonial que cumple una función social y constituye su último acto, al ras de la subjetividad más "personal". Prolonga hasta el plano más íntimo la lógica de las regulaciones colectivas. No hay que sorprenderse de la figura altamente personalizada que asumen aquí esas regulaciones colectivas, en una sociedad en la que uno de sus caracteres objetivos es sobrecargar la subjetividad. Al mismo tiempo que personaliza el trabajo de duelo, la fotografía democratiza la religión íntima y laiciza el pueblo de las sombras. Ha dado a todos una especie de 'garantía sobre su pasado. Cada cual puede arrancar al transcurso del tiempo jirones de vida fijados en la película, trabajar a cada instante en la construcción de su museo personal con las cartas congeladas de esas 'fotos recuerdos'.*”

sido os primeiros a exibir esse tipo de retrato cerâmico de entes falecidos, tanto em lápides, como nas paredes das próprias casas. No Brasil, o retrato mais antigo conhecido, divulgado pela pesquisadora Maria Elizia Borges (2012, p. 4), data de 1887 e está localizado no Cemitério São João Batista, no Rio de Janeiro.

Com as fotografias tumulares, que podemos chamar de “foto-memórias”, os familiares têm, nesse reforço da identificação do túmulo, uma ilusão de proximidade. Como se a imagem tivesse o poder de emanar a aura do falecido, preservando alguma vida. Também não é incomum que os idosos encomendem as suas imagens em cerâmica, ainda em vida, escolhendo fotografias da juventude pelas quais gostariam de ser lembrados, com isso, cedendo ao estereótipo negativo atribuído à velhice (Cf. BEZERRA, 2017, p.45). Isso demonstra o poder de identificação<sup>364</sup> atribuído aos retratos também após a morte, como extensões do eu, uma espécie de “memória prótese” (Cf. DERRIDA, 2001; LANDSBERG, 2004; ROBIN, 2016) que promove uma ligação entre o mundo dos vivos e a memória dos mortos.<sup>365</sup>

Ao comparar a fotografia com o brilho de uma estrela, Roland Barthes deixa clara sua posição com relação ao passado contido nas imagens, haja vista que a estrela continua a emanar suas radiações de presença mesmo após a sua extinção: “isto foi” (BARTHES, 2010, p.89). Na mesma direção, Walter Benjamin fala da imagem como uma constelação (BENJAMIN, 2018), de modo que enquanto nossa relação com o passado é temporal, a relação do “ocorrido com o agora é dialética – não de natureza temporal, mas imagética”, portanto “a imagem é a dialética da imobilidade”(p.768) e da reapresentação por onde emanam as memórias. Para Barthes, a fotografia confirma a existência daquilo que apresenta, por isso tem algo de “ressurreição” (BARTHES, 2010, p.93). É para essa natureza aurática das imagens que Walter Benjamin (1987b, p.174) chama a atenção, destacando a importância do retrato no culto aos mortos como mais um sintoma do século XIX.

---

<sup>364</sup> Antes de se popularizar como prática no cotidiano, a fotografia foi utilizada como instrumento de estudo dos estados afetivos e de identificação de formas anatômicas associadas a perfis criminosos (Cf. DIDI-HUBERMAN, 1982; MEDEIROS, 2010), sendo naturalizada mais tarde como parte do documento de identificação civil.

<sup>365</sup> Outra prática comum relacionada à fotografia e à morte é o retrato dos falecidos, logo após a morte, em posições naturais, que davam a impressão de que os fotografados estavam dormindo. Há uma série de fotografias desse gênero na coleção digital intitulada *The thanatos archive*, disponível em: <<http://thanatos.net/about/>>.

Tanto a sepultura como a fotografia são rastros de onde a presença se retirou. Observamos, no entanto, que ambas possuem naturezas distintas em sua relação com a memória, pois a sepultura e os restos mortais que ela guarda são vestígios, ou seja, “o aparecimento de uma proximidade” (BENJAMIN, 1989, p.226), enquanto a aura, que se apreende pela fotografia, “é o aparecimento de uma distância” (BENJAMIN, 1989, p.226).

Dito de outra forma, é a sensação de presença de algo distante no tempo. Por isso temos a impressão de que os rostos nas lápides querem nos dizer algo, porque a aura tem o poder de introduzir no espaço essa distância que age “[...] sobre o nosso olhar, sobre nossa capacidade de nos sentirmos olhados” (DIDI-HUBERMAN, 1998, p.164). Pois, “no vestígio, apossamo-nos da coisa; na aura, ela se apodera de nós” (BENJAMIN, 1989, p.226).



Figura 29 - Narrativa Visual 4- prancha 12. Montagem: Lápides, HCI, 2016.  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

No livro *Cascas* (2011), ao criticar a institucionalização do horror na forma de história musealizada, Didi-Huberman discute o teor documental das fotografias, diante das manipulações pelas quais as fotografias feitas por membros do *sonderkommando*, passaram para chegar ao lugar de exposição. Consideradas como “os únicos testemunhos visuais de uma operação de asfixia

por meio do gás”<sup>366</sup> (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.46) estas imagens resultam o desejo de transmissão que motivou o operador da câmera a expor-se ao perigo do registro, o “vital perigo de presenciar o que acontecia em Birkenau” (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.48). Essa discussão é importante, porque ilustra o problema da domesticação do passado, o que pode promover o apagamento de testemunhos materiais espontâneos, carregados de significado.

Não por acaso, o símbolo utilizado pelos idealizadores do Museu do Estado de Auschwitz-Birkenau para a exibição das fotografias foi a lápide, lugar de nomeação e homenagem aos mortos. Ao longo do texto, Didi-Huberman refere-se tanto à lápide quanto às fotografias como “lugares de memória” (DIDI-HUBERMAN, 2011), o que reforça nosso argumento de que o retrato cemiterial, enquanto dispositivo intencional de memória, também é um tipo de monumento, assim como o túmulo, símbolo material da memória que guarda. Pois, num nível simbólico, mas também operacional, objetivo, as foto-memórias têm o mesmo princípio do monumento. Feitas para lembrar, chamam a nossa atenção e nos convidam a uma imersão em outra temporalidade, como se nos “acenassem”. Quando entramos num cemitério nos sentimos como se estivéssemos em Adelma, a cidade de Italo Calvino (2009) onde o visitante sente-se rodeado por pessoas do passado:

[...] via-me assediado por rostos imprevistos, vindos de longe, que me fixavam como se quisessem ser reconhecidos, como se quisessem me reconhecer, como se houvessem me reconhecido. Pode ser que eu também lhes recordasse alguém morto (CALVINO, 2009, p.90).

Ao admitirmos que as imagens “[...] trabalham, que reacendem velhas lembranças e outras imagens” (SAMAIN, 2012, p.161) e que elas, sobretudo, “interrogam nosso tempo presente” (SAMAIN, 2012, p.161), percebemos que “as memórias de arquivos são sempre questões postas diante de nossa história, interrogações que olham para nós” (SAMAIN, 2012, p.161). Desse modo, as fotografias, e as foto-memórias em particular, não são apenas evocadores, mas, também, porções arquivadas do tempo que trazem novas indagações ao tempo presente. Essas imagens fantasmagóricas, que coabitam o espaço dos vivos, como aparições em pequenas fagulhas, nos fazem refletir sobre o tempo, os

---

<sup>366</sup> *“les seuls témoignages visuels d’une opération de gazage”.*

sentidos do passado e a gestão do presente. E, nesse sentido, fica a questão para apreciação individual de cada olhar/leitor, afinal, o que nos interrogam as foto-memórias das lápides cemiteriais dentro do que resta dos hospitais-colônia? O que pensariam os vultos nas imagens, sobre esse lugar e suas narrativas de passado?

### **5.1.3 Cemitérios em hospitais-colônia: monumentos não intencionais**

*O silêncio é ausência de quê? (WOLFF apud NOVAES, 2013).*

Os cemitérios das antigas colônias, além de um registro da presença das pessoas, são documentos do passado institucional e, por isso, sua atribuição memorial excede a preservação das memórias individuais, pois também se constituem como um monumento coletivo involuntário, que permite nomear os mortos – testemunhas de uma experiência singular no interior das colônias – completando as lacunas humanas e sociais que o isolamento compulsório gerou. Considerando que esses cemitérios são vestígios de uma experiência difícil pouco conhecida, além de assegurarem o culto à memória pela individualização dos mortos, têm o poder de testemunhar a dimensão coletiva da experiência.

Ao simbolizarem os restos de uma política higienista, autoritária, os cemitérios das antigas colônias, do modo como estão, em sua grande maioria em estado de arruinamento, relegados ao esquecimento, assumem um lugar simbólico no “processo de recalque e enterramento do passado”<sup>367</sup> (SELIGMANN-SILVA, 2016, p.52) vivido e encerrado dentro das instituições.

Conforme já mencionado anteriormente, embora a proposta da criação de dois grandes municípios, feita por Penna, não tenha se efetivado, o modelo de microcidade, aplicado em todos os estados brasileiros, preserva características desse modelo de isolamento, que justifica a presença de um cemitério. Os doentes eram sepultados no interior dos hospitais-colônia porque representavam uma fonte de contágio para os vivos, mesmo após a morte. Uma fonte de contágio heterotópica (FOUCAULT, 2009), significada tanto pelo “risco” que determinou o isolamento quanto pela atribuição cultural do contágio à morte, independentemente dos atributos associados ao morto. A exclusão, processada

---

<sup>367</sup> O autor refere-se à função simbólica dos antimonumentos.

também na morte, seria o último sacrifício em nome da coletividade. Nesse sentido, os cemitérios nas antigas colônias preservam o registro da passagem de milhares de pessoas “[...] que sacrificaram a sua liberdade em defesa da coletividade ameaçada.” (SOUZA-ARAÚJO, 1956 p.40, grifo nosso).

Apesar da semelhança, a quase totalidade dos hospitais-colônia não faz nenhuma sinalização ao isolamento como um marco do sofrimento coletivo (em benefício da sociedade), como é feito por meio dos monumentos de guerra, por exemplo (KOSSELECK, 1998). Tampouco há qualquer homenagem às pessoas que passaram pela experiência de estar entre as últimas a serem afetadas pela doença “mais antiga do mundo”, quando ela ainda não tinha cura. E esses são significados inconscientes implícitos na existência residual dos cemitérios dentro das colônias, algo que esses monumentos aos mortos hoje podem nos lembrar. Pois, apesar da maioria destes lugares não serem reconhecidos como patrimônio pelos órgãos oficiais, esses cemitérios possuem um valor de traço e de existência que constitui importância histórica, além de um valor afetivo que ativa a dimensão aurática dos lugares.

Foi considerando os valores históricos e afetivos desses lugares que a comunidade de moradores do antigo Hospital-Colônia Padre Damião, em Ubá, MG, ao sentir-se incomodada com a situação de abandono e ruína em que o cemitério se encontrava, com túmulos corrompidos, covas abertas e sem identificação (Anexo D), deu início em 2014, a uma mobilização pela revitalização do local. Segundo Márcio Aurélio Martins, funcionário da Prefeitura Municipal de Betim, atuando na gerência de cemitérios municipais e serviços funerários, a iniciativa da criação desse espaço é atribuída ao Sr. José Afranio, integrante do Morhan Ubá, que trabalha no memorial. Mas a criação do espaço só foi possível a partir dos esforços conjuntos dos antigos moradores.

Fui até Ubá e fiquei fascinado com a participação da população e, principalmente, o Sr. Jose Afrânio que trabalha no Memorial, que deveria ser modelo. Vou tentar seguir aqui [no Cemitério Reino das Rosas] também. [...] O custo do memorial foi de 79 mil reais, tudo tirado de contribuições da comunidade SEM NENHUMA participação do poder público (informação verbal, ênfase do interlocutor).<sup>368</sup>

---

<sup>368</sup> Informação fornecida por Márcio Aurélio Martins, em conversa pessoal pelo WhatsApp, em 01 de abril de 2018.





Figura 30- Memorial da saudade, Ubá, MG.

Fonte: Frame do vídeo *Cemitério Ubá 1946-2017*, acervo pessoal de Márcio Aurélio Martins.



Figura 31- Detalhe. Memorial da saudade, Ubá, MG.

Fonte: Frame do vídeo *Cemitério Ubá 1946-2017*, acervo pessoal de Márcio Aurélio Martins.

O Memorial da Saudade, o único erigido em homenagem aos mortos no espaço dos antigos hospitais-colônia no Brasil, dispõe de quatro painéis com 36 placas em cada face, somando um total de 288 placas onde estão inscritos os nomes e datas de internação de cada pessoa. O fato de não optarem pela inscrição das datas de nascimento e morte, como nas lápides, concentra a



atenção na data da internação, um marco que convergiu para o sepultamento de cada morador isolado no local.

Em *Robben Island* (ZA), o cemitério irlandês onde estão sepultadas pessoas afetadas pela lepra, isoladas na ilha, faz parte do conjunto tombado como patrimônio mundial pela UNESCO. Conforme se pode ver no *tour* virtual do *Robben Island Museum*,<sup>369</sup> o espaço do cemitério é delimitado por uma cerca e, no seu interior, se observam tanto sepulturas em concreto quanto enterramentos no solo, estes últimos apenas identificados por uma cruz de madeira. O lugar, que conserva suas características originais, não passou por um processo de revitalização, de modo que sua materialidade potencializa a transmissão da passagem do tempo no lugar. Logo, o cemitério de *Robben Island* possui um duplo caráter monumental, pois, além de preservar a memória individual dos mortos, cumpre a função monumental de indicar a presença de pessoas que foram isoladas para serem esquecidas, de modo semelhante ao ocorrido nas colônias brasileiras. Na página do IDEA<sup>370</sup> é possível ver os registros imagéticos da homenagem feita às pessoas sepultadas no local.

Para Joël Candau, os monumentos e os lugares são os objetos patrimoniais que melhor respondem a uma vocação de memória, e dentre eles “[...] os difusores da memória por excelência são os monumentos aos mortos [...]” (CANDAU, 2006, p.93), que são suportes de identidade. Assim, apesar do valor de culto à memória individual, podemos pensar os monumentos aos mortos em hospitais-colônia a partir da ótica da memória social, tendo em vista o seu valor histórico, capaz de testemunhar algo que “existiu uma vez e já não existe mais” (RIEGL, 2008, p.24), ou seja, a política de isolamento compulsório e a lepra como doença incurável.

Riegl (idem) afirma que os monumentos “não intencionais”, culturalmente significantes por sua relevância histórica, transmitem valores que não nos foram impostos a partir do passado, mas que resultam de escolhas do presente. Nesse sentido, os cemitérios das antigas colônias de isolamento da lepra, que não foram criadas como monumentos patrimoniais, mas agregam valor cultural como testemunhas de uma experiência particular, são monumentos não intencionais

---

<sup>369</sup> Disponível em: <<http://www.robben-island.org.za/map>>

<sup>370</sup> Disponível em: <[http://www.idealeprosydignity.org/LeprosyHeritage/Robben\\_Island.html#>](http://www.idealeprosydignity.org/LeprosyHeritage/Robben_Island.html#>)

deixados por uma política austera, cientificamente limitada, em combate com uma doença que teve o significado de uma tragédia na vida de muitas pessoas.

A pedra fundamental dessa monumentalidade no presente não é a morte individual, mas o rastro de uma exclusão processada tanto na vida quanto na morte. Essa narratividade do espaço (RICOEUR, 1996), acionada pela aura dos eventos passados (BENJAMIN, 1989), constitui-se como reserva memorial da doença e do isolamento quando outros testemunhos, como os documentos, estão perdidos ou engavetados em arquivos institucionais. Note-se que o arquivamento nem sempre leva à transmissão, pois o arquivo possui a dupla natureza de conservar e esconder. Assim como alguns “[...] museus são feitos para esquecer” (BECKER; DEBARY, 2012, p.9, tradução nossa),<sup>371</sup> alguns arquivos permanecem ocultos ou nascem para ocultar (Cf. DERRIDA, 2001).

Como se pode ver nas narrativas visuais 4 e 5, nem todas as sepulturas estão identificadas, mas muitas resistem à ação do tempo, preservando as inscrições memoriais feitas no passado, inscrições que asseguram alguma identidade aos mortos e expressam laços de afetividade. Algumas possuem inscrições verbais, outras têm retratos, algumas carecem de ambos, outras apresentam as duas formas de inscrição.

Em algumas, como se vê na NV 7-prancha 11, as inscrições passam por processos de apagamento, relacionados à passagem do tempo e à ausência de gestos de conservação, o que evidencia elos fragilizados com o mundo dos vivos. Outros túmulos, ao contrário, exibem um colorido fresco (idem, prancha 13), o que denota a continuidade da prática do culto à memória desses mortos em particular. Nesse ponto, não há diferença entre o cemitério no interior da colônia e os cemitérios públicos, em que visitas e a renovação dos jazigos costumam ocorrer durante os finados, sendo pouco frequentados durante o resto do ano.

[...] minha curiosidade em relação ao Dia de Finados teve resposta quando vi que em quase metade dos túmulos havia flores de plástico, e que alguns túmulos tinham sido pintados recentemente, o que estava claro, pela pintura nova e pelos vestígios de materiais deixados no local. Enquanto eu andava entre “antigos moradores” me veio em mente a música “Flores de plástico”, dos Titãs,<sup>372</sup> e pensei na finitude

---

<sup>371</sup> “[...] *musées sont faits pour oublier*”.

<sup>372</sup> “Flores ... Flores ... As flores de plástico não morrem” (TITÃS, 1989). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=pH3P2-EQuOE>>.

das coisas, na impermanência, no tempo, nos esquecimentos iminentes e no desejo de memória. Emoções comuns para um cemitério, um monumento voluntário e involuntário ao mesmo tempo (Diário de campo, HCI, 09 de nov. de 2016).

Os cemitérios das antigas colônias, em si, não permitem nominar os mortos de modo objetivo, visto que muitos túmulos não possuem nenhuma identificação ou possuem inscrições canceladas pelo tempo e retratos tumulares corrompidos que salientam os pelos suas marcas (Cf. NV7- pranchas 10, 11, 12). Mas é justamente esse processo de apagamento silencioso que aponta a relevância da nomeação simbólica dos mortos. Pois a afasia das cidades dos mortos é residual à política de isolamento e esse silêncio, potente, declara a presença dos que não podem mais testemunhar. É por isso que consideramos o espaço do cemitério e sua dupla inscrição identitária (túmulos e fotomemórias), como uma narrativa silente, apoiada no significado intrínseco dos túmulos, enquanto lugares de memória (NORA, 1981 p.26).

Além disso, se pensarmos que, como efeito colateral de sua tecnologia, os hospitais-colônia invisibilizaram por muito tempo seus moradores, entendemos que os retratos tumulares, além de seu propósito inicial de deter o tempo ao conservar a memória dos mortos, restituem uma imagem do corpo à imaginação. Ao testemunharem a existência (e a ausência) de pessoas que viveram e morreram nesses hospitais, as fotografias fortalecem o testemunho dos túmulos, corporificam ausências e presentificam dimensões esquecidas do passado.

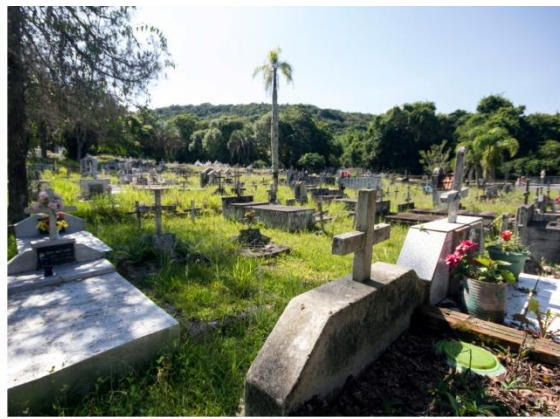
Diante do silêncio, é preciso ser sensível aos ruídos, é o que afirma o filósofo Francis Wolff, pois no silêncio “há presença de sentido” (WOLFF apud NOVAES, 2013, p.50). Ao pensarmos a transmissão da experiência por meio de narrativas silentes, sabemos que o silêncio não é índice de uma presença no passado, como a fotografia, tampouco de ausência, como o túmulo, mas ocupa um lugar intermediário, ambíguo, que testemunha a presença latente de vozes soterradas. Se o sentido do som é permitir a identificação de acontecimentos, como afirma Francis Wolff, e, acrescentamos, de tornar a pessoa que ouve integrada à linguagem, vemos o silêncio simbólico desses espaços de acolhimento da morte tornarem-se signos de um monumento potente. Um silêncio visível, figurado pela ambiguidade da presença/ausência dos mortos,

que tanto chama à identificação quanto configura uma forma de transmissão, desde que ativado pelos olhares do presente.

5.1.3.1 *Narrativa visual (NV) 7: Cemitério HCI*









Monumento ou fratura?





"[...] via-me assediado por rostos imprevistos, vindos de longe, que me fixavam como se quisessem ser reconhecidos, como se quisessem me reconhecer, como se houvessem me reconhecido. Pode ser que eu também lhes recordasse alguém morto". (CALVINO, 2009, p.90)



A imagem, se fizermos a experiência de pensá-la como uma casca, é, ao mesmo tempo, um manto – um adorno, um véu - e uma pele, isto é, uma superfície de aparição dotada de vida, reagindo à dor e prometida à morte” (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.70)

### Rastros e apagamentos



7:9



7:10







Averiguamos<sup>373</sup> que das 2.475 pessoas isoladas no HCI, 878 faleceram no local e, destas, 549 foram sepultadas no cemitério do HCI. Os outros 329 habitantes, após o fim do isolamento compulsório, tiveram a opção de serem sepultados fora do HCI<sup>374</sup>, como se apenas a morte trouxesse a liberdade definitiva. Voltaremos a falar disso mais adiante.

Curiosamente, nada consta a respeito do cemitério e da prática dos sepultamentos no minucioso “Regulamento do HCI”, tampouco no “Regimento interno do paciente” (HCI) aos quais tivemos acesso. Uma situação destacada, relacionada à cadeia no HCI, nos ajuda a pensar essa ausência do cemitério e das práticas de sepultamento entre o conjunto de normas do HCI. Trata-se de uma negociação sobre cada um dos pontos que compunham o “Regulamento do Hospital Colônia Itapoã”, sob orientação da Assessoria Jurídica da Secretaria de Estado dos Negócios da Saúde. Com o propósito de adequar o termo empregado para designar a “prisão” existente dentro do hospital à sua função, sem ferir os direitos, esse termo foi subtraído da versão final e substituído por “área de cuidados especiais”.<sup>375</sup> Apesar da indicação jurídica, a palavra “prisão” continuou sendo utilizada pelo ex-interno que representava a comunidade de internados, no documento em resposta encaminhada ao Dr. Léo Vargas, Diretor do HCI, o que não nos parece descuido ou acaso, mas um ato de resistência, corroborado pela descrição detalhada que esclarece e documenta a prática prisional no interior dos hospitais e atribui às autoridades sanitárias o seu benefício:

Sou de pleno acordo que **ainda se use Prisão** para Internos, nas próprias dependências do Hospital, só assim não se criava problemas para as Autoridades Sanitárias. Porém, não se deve esquecer que muitas vezes os próprios médicos **forçam o internamento** dos Doentes, conseqüentemente afastam **o paciente do convívio de suas famílias, e também da sociedade** (informação verbal,<sup>376</sup> grifo nosso).

<sup>373</sup>A partir de dados documentados pela historiadora Juliane Serres, entre 2000 e 2001, e dos dados fornecidos pela gestão do HCI, com relação ao período de janeiro de 2007 a janeiro de 2018.

<sup>374</sup>Há, ainda, 1.597 ex-pacientes que não se enquadram em nenhum dos casos descritos acima. Inferimos que, exceto o grupo de 21 moradores que segue vinculado ao HCI, os demais estão entre os que se desligaram do Hospital por motivo de alta ou fuga, e não sabemos se estão vivos ou mortos.

<sup>375</sup> Redigido pelo Assistente Especial Eugenio Cruz Speggorin, em 11 de janeiro de 1972 (Documentação avulsa. CEDOPE, HCI).

<sup>376</sup> Resposta do morador Marino M. Marchezan, em 22 de novembro de 1973 (Comunicação institucional, CEDOPE, HCI).



Além disso, na segunda parte do parágrafo citado, o ex-interno critica o sistema de isolamento ao localizar a prisão dentro de um sistema que, para ele, já era prisional, uma prisão em muitos níveis. Esse exemplo de negociação, intrainstitucional, que resvala na tentativa jurídica de dissimular a existência do dispositivo carcerário (Narrativa visual 1- prancha 11), a partir da documentação que o regulamentava, nos ajuda a pensar a ausência de menção ao cemitério entre os documentos institucionais também como uma forma de apagamento.

No entanto, no documento religioso intitulado “Crônicas do Hospital Colônia Itapuã”, redigido pelas irmãs franciscanas no decorrer da década de 1940, os sepultamentos são narrados como parte da vida na colônia. As imagens e o trecho da narrativa a seguir permitem reconstituir um desses momentos, convidando-nos a emergir no espírito do lugar durante um cortejo, conforme se lê a seguir. Na fotografia nota-se a presença substancial de habitantes, vestidos em trajes elegantes, assim como personalidades religiosas, destacadas pela cor clara de suas vestes. O cortejo atravessa a microcidade em direção ao cemitério. Na montagem abaixo, o cortejo, que ocorreu na década de 1940, se aproxima do limite urbano da pequena cidade, prestes a alcançar a área com maior vegetação onde está localizado o cemitério.



Figura 32- Narrativa 4- prancha 13. Deslocamento de um cortejo fúnebre no interior do HCI, década de 1940.

Fonte: À esquerda: CEDOPE, HCI, acervo pessoal de Juliane Serres; À direita: Google Maps, 2018. Disponível em:<<https://goo.gl/maps/pxynUGii9Rk>>.

No dia 07 de agosto deu-se o primeiro enterro no novo cemitério. Era uma querida, idosa doente, D. Margarida Nedel, que, como primeira achou aqui sua última morada. Seguiram-se no decorrer do ano mais 7, uma senhora e 6 homens [...]. O enterro sempre tem um tanto de impressionante. Todos os internados, exceto os acamados, tomam parte. O cortejo sai da igreja com a cruz na frente, seguido pelo sacerdote e 2 ministrantes com túnica preta, segue a fila dos homens

2 a 2, o esquife, as irmãs, crianças e senhoras. No caminho reza-se o terço em voz alta. Chegados no cemitério segue a encomendação, bênção de sepultura e uma alocução do sacerdote, – e a mãe terra recebe o defunto, o solitário, – nem parente nem amigo pode estar presente. Aí à sombra dos ciprestes e palmeiras, ele espera o dia da ressurreição, o dia de rever com seus entes queridos. Mas não são esquecidos nossos falecidos. As crianças, dos seus passeios trazem flores e enfeitam os túmulos, e muitas vezes vê-se devotos aí, rezando o terço (CRÔNICA, 1940, p.4, grifo nosso).

Esse fragmento narrativo possui um valor informativo que nos permite observar na mentalidade das irmãs franciscanas a atenção dedicada à memória dos mortos. O seu compromisso em conservar as identidades indica a indistinção de culto, independente da situação marginal que ocupavam em relação à sociedade, e expressa o desejo de que os mortos, sepultados de forma solidária, mas impedidos da presença dos familiares, não fossem desumanizados ou esquecidos. Esse desejo é compartilhado pela comunidade, que participa do cortejo dedicando tempo e atenção ao ritual de despedida, o que reforça nosso argumento a respeito da constituição de uma comunidade afetiva no interior das colônias (conforme desenvolvemos no Capítulo 2). Além disso, o culto à memória dos mortos é mantido pela comunidade, nos dias que se seguem, seja através da presença das crianças que levam flores, seja pela presença dos fiéis que vão até lá rezar o terço.

Observa-se, portanto, que o cerimonial dedicado à “encomendação das almas”, a cargo das irmandades religiosas, repercutiu sobre a preservação da memória dos mortos impondo ao cemitério a função de lembrar, e, com isso, evitando que os falecidos desaparecessem definitivamente por determinação da doença. Pela peculiaridade desses lugares, isso poderia ocorrer, a exemplo de outros hospitais com características asilares, como o Hospital Psiquiátrico São Pedro (RS) e o Hospital de Barbacena (MG), em que os corpos de pacientes, ignorados pela família, eram doados como objeto didático para universidades de medicina.

É claro que, do ponto de vista científico e administrativo, nas primeiras décadas, período em que o isolamento era compulsório, a função do cemitério estava associada ao risco de contágio à população saudável, e, portanto, o cemitério tinha a função de efetivar o isolamento, mesmo na morte. Mas isso não deslegitima a sua função monumental que, com o passar do tempo, agrega novos significados deixando de apenas preservar memórias individuais para



também representar o testemunho de uma geração acerca do isolamento, como política de Estado num período de transição quando, ao mesmo tempo em que a cura era descoberta, muitos morriam tendo experimentado o avanço da doença e a ineficácia das drogas. Mas, para os que ainda vivem na colônia, o cemitério é uma realidade praticada, o local familiar que demarca a passagem dos amigos e recorda aos vivos sobre o seu destino.

Como havíamos dito antes, do total de 878 habitantes falecidos ao longo da existência do HCl, 329 deles, com condições financeiras e algum apoio familiar, optaram por ser sepultados fora do HCl, após a abertura dos portões, como é o caso do Sr. Pedro e da esposa, que faleceu um ano e meio antes da nossa conversa, sepultada no cemitério “Jardim da Paz, perto de Viamão” (informação oral).<sup>377</sup> Ao comprarem jazigos em cemitérios fora do HCl, esses habitantes exerceram o direito à reinserção social, que não fora efetivada em vida (uma vez que continuaram a viver sob a tutela do Estado), e com isso colocam em questão as razões de permanência na colônia após o fim do isolamento compulsório. Afinal, por que sair do HCl após a morte, quando o fim do isolamento compulsório tornou as saídas possíveis antes? Por que sair do lugar onde se viveu por 60 anos apenas após a morte? O Sr. Pedro, respondeu que a sua intenção era ir embora, mas que a esposa não quis e por isso ele ficou:

Na época que eu queria sair, a mulher não quis. Eu também não forcei. Nós começamos a fazer uma casa lá no Gravatá. Quando tava quase pronta ela desistiu e vendemos [risos]. Ela não quis. Aí nós vendemos. Por mim eu tinha ido, experimentar. Mas aí fiquei com a mulher. (informação oral).<sup>378</sup>

O cemitério da Colônia Itapuã está subentendido na fala da maioria dos habitantes, como uma cidade paralela que acolhe a multidão de vivos que se retira: “Tão tudo morto, só eu de viva aí” (informação verbal),<sup>379</sup> diz Leonora, referindo-se às pessoas na foto (Figura 33).

---

<sup>377</sup> Narrativa do Sr. PEDRO (pseudônimo), em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCl, em janeiro de 2017.

<sup>378</sup> Narrativa do Sr. PEDRO (pseudônimo), em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCl, em janeiro de 2017.

<sup>379</sup> Narrativa de LEONORA (pseudônimo), em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCl, em janeiro de 2017.



Figura 33 - Da esquerda para a direita: o marido de Leonora e um casal de amigos, década de 1970. Todos falecidos, exceto ela.

Fonte: Acervo da autora, 2017.

O mesmo ocorre quando Alice mostra seu álbum fotográfico (Figura 34): “Acho que só resta nós duas. As amigas. Só resta nós duas sentadas no meio, essas outras já foram. E elas todas faleceram aqui” (informação verbal).<sup>380</sup> Já para Leonora, o cemitério do HCI é o lugar familiar que guarda a memória de entes queridos e que se tornará a sua morada definitiva: “Tem duas irmãs e o meu velho e mais três cunhados. A minha casa é a primeira que entra ali no cemitério. No que entra na porteira ali, é a minha moradia” (informação verbal).<sup>381</sup> Dona Ivete também menciona, indiretamente, o cemitério ao referir-se aos filhos separados. Ela faz um gesto pesaroso com a cabeça, na direção do cemitério e diz que às vezes acorda e fica pensando nas mães que morreram com “aquele sentimento sem poder ver os filhos” (informação verbal).<sup>382</sup>

Nesse contexto de evocação e narração do passado, além de objetos afetivos carregados de recordações, as fotografias são documentos que afirmam a presença dos mortos no lugar, mas, sobretudo, a existência de uma vida compartilhada em vias de desaparecimento. É isso que o cancelamento

<sup>380</sup> Narrativa de ALICE (pseudônimo), em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>381</sup> Narrativa de LEONORA (pseudônimo), em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>382</sup> Informação proveniente de conversa informal com IVETE (pseudônimo), ocorrida em 09 de novembro de 2016, quando Daniele Borges Bezerra e o psicólogo da instituição passavam pela sua casa para ir até o cemitério.

proposital das faces da imagem salienta. Quem serão os guardiões dessas memórias quando os últimos habitantes falecerem? O Memorial HCI poderia ser um espaço gerador de elos, vinculando a aura do espaço, a monumentalidade do cemitério e as vozes dos ausentes.



Figura 34: Alice (destacada na foto) e amigas na Colônia Itapuã, década de 1970.  
Fonte: Acervo pessoal de Alice.

De modo semelhante, o Sr. Onofre<sup>383</sup> fala da colônia com nostalgia, porque sente que está tudo acabando: “era cheio de gente, morreu tudo [...]” (informação verbal).<sup>384</sup> O lugar de fala de Onofre não é apenas de quem morou no local a vida toda, mas de quem lidou de perto com a morte: “Trabalhei doze anos no cemitério de zelador e de coveiro. Agora eles não fazem mais cova, agora é túmulo” (informação verbal).<sup>385</sup> Durante a conversa com Onofre, a morte é assunto recorrente, seja associada às atividades prazerosas, no auge da microcidade, seja em relação ao sentimento de solidão no presente: “Agora terminou tudo. Não tem mais ninguém aí [...]. Aqui, uma vez, tava bom. Mas tá pra terminar. E, aí, sozinho aí, caminhando na rua. Tem pouca gente caminhando aí. Não passa mais ninguém, só os guardas andam aí” (informação

<sup>383</sup> Natural de Estrela Canabarro, chegou ao HCI com 18 anos, hoje tem 80. Veio com o irmão e uma sobrinha.

<sup>384</sup> Entrevista concedida pelo Sr. ONOFRE (pseudônimo), a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>385</sup> Entrevista semidirigida concedida pelo Sr. ONOFRE (pseudônimo), a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

verbal).<sup>386</sup> A morte está presente até mesmo quando o Sr. Onofre opina sobre o Memorial HCI, dizendo que a sala mais interessante é a “Sala dos Amores”, onde estão “os retratos do que já foram” (informação verbal).<sup>387</sup>

Isso nos leva a pensar que a sua experiência pregressa como zelador do cemitério acentua a experiência de solidão atual e o sentimento de esvaziamento da colônia, com o desaparecimento da comunidade afetiva em que as memórias de uma vida encontram referências. Uma coisa seria trabalhar como coveiro num cemitério municipal, outra coisa é ver as pessoas da sua comunidade irem desaparecendo uma a uma. A sua experiência com a morte coloca em destaque no cotidiano “o poder da ausência e o poder da perda” (DIDI-HUBERMAN, 1998, p.164), de tal modo que o esvaziamento do espaço da colônia e o crescimento do cemitério são “índices de uma perda” (DIDI-HUBERMAN, 1998, p.148). E, como diz Georges Didi-Huberman sobre o vazio do túmulo, não é apenas Onofre que olha para a morte, mas é a morte que lhe devolve o olhar:

“[...] um esvaziamento que aí, diante de mim, diz respeito ao inevitável por excelência, a saber: o destino do corpo semelhante ao meu, esvaziado de sua vida, de sua fala, de seus movimentos, esvaziado de seu poder de levantar os olhos para mim. E que, no entanto, me olha num certo sentido – o sentido inelutável da perda posto aqui a trabalhar (DIDI-HUBERMAN, 1998, p.37).

Com o envelhecimento dos últimos habitantes, a escassez de pessoas que deem continuidade ao culto aos mortos e a ausência de motivação política, a função memorial dos túmulos é reduzida. A ausência de políticas de ativação patrimonial desses lugares aprofunda a morte inerente ao esquecimento. Entretanto, enquanto forem acessíveis “à receptividade sensível dos observadores” (KOSSELECK, idem, p.61), os monumentos não deixam de enviar uma mensagem, fundada nos signos da morte e da memória.

No HCI, a presença da morte, a relação com o esvaziamento e a sensação de finitude aparecem constantemente nas narrativas dos antigos habitantes, o que podemos entender como consequência dos usos dados ao lugar no presente e da gestão das memórias, que mobilizam um sentimento de finitude e de perda. Assim, o fim da vida dos habitantes e o fim da vida do lugar

---

<sup>386</sup> Entrevista semidirigida concedida pelo Sr. ONOFRE (pseudônimo), a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>387</sup> Entrevista semidirigida concedida pelo Sr. ONOFRE (pseudônimo), a Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

se equivalem, pois apesar de guardar a memória de quem partiu, em breve não haverá mais pessoas que transmitam as memórias dos mortos para além de suas sepulturas. Nesse sentido, o cemitério sintetiza o patrimônio afetivo do lugar, pois ele é o destino, se não material, simbólico, de uma rede de relações e afetos criada naquele lugar. Isso é o contrário do que ocorre em Santa Isabel, como veremos a seguir, em que a gestão dinâmica do local impulsiona a memória e as ações do presente em direção ao futuro, como promessa e não como perda.



## 5.1.3.2 Narrativa visual (NV) 8: Cemitério Reino das Rosas (CSI)



"A pedra sempre acolheu a memória" (CANDAUI, 2006 p.93).





8:3



“Os traços do tempo registrados no espaço são mais que resíduos são [...] testemunhos do passado que não é mais, mas que foi.” (RICOEUR, 1994, p.8)

8:4









"Lugares refúgio, o santuário das fidelidades espontâneas e das peregrinações do silêncio. É o coração vivo da memória [...] Lugares de memória puros que esgotam inteiramente sua função comemorativa \_ como os elogios fúnebres.  
(NORA, 1981, p. 26-27).



Na CSI não foram encontrados documentos institucionais nos quais fosse possível observar a justificativa oficial das instituições, ou a mentalidade por trás dos cemitérios, como parte da tecnologia do isolamento compulsório. Entretanto, o livro autobiográfico do médico leprólogo Orestes Diniz, mencionado anteriormente, nos apresenta diversos acontecimentos dentro da microcidade, dentre eles os sepultamentos.

A primeira menção ao cemitério na obra está associada ao tratamento da doença e à ineficácia dos remédios à base do óleo de chaulmoogra, que apenas atenuavam os sintomas, mas não impediam o progresso da doença. Apreende-se da narrativa de Diniz, fruto de um olhar sobre o passado, que a constância da morte e a dinâmica do cemitério o lembravam de sua impotência e representavam o fracasso das tecnologias da saúde naquele momento. Ele afirma: "A consequência era que os doentes chegavam, e não obstante a luta titânica que ali se travava pela restauração de sua saúde, pioravam e morriam, povoando cada vez mais o vasto cemitério, plantado no dorso da colina oeste" (DINIZ, O. 1961, p.273). E ainda:

Pela igreja católica passavam os féretros dos que subiam a colina para o descanso eterno, depois da tempestade que não puderam vencer. Trazidos por mãos amigas, eram encomendados à graça do Senhor, recebiam a aspersão da água benta e depois eram conduzidos, em carreta própria, ao reino de onde jamais se volta. Assisti e acompanhei alguns desses enterramentos, lançando sobre os ataúdes, que desciam às covas a minha pá de cal. Assisti às últimas despedidas, registrei as emoções dos que ficavam [...] (DINIZ, O. 1961, p.277).

A relação entre internamento, doença, e morte também aparece no epílogo da obra, e assume o aspecto de um lamento crítico sobre o passado:

Vim de uma época em que a lepra era incurável e o leproso um ser eternamente condenado. [O] isolamento representava, falsamente, a defesa da sociedade e era, em verdade, a condenação inexorável das criaturas humanas que a ele se submetessem. De fato, no passado, aquele que transpusesse os pórticos de um leprosário, em geral nunca mais retornava, a não ser dentro de um humilde esquife, carregado por seus companheiros, para ser, sem lágrimas e sem flores, atirado no fundo de uma cova rasa (DINIZ, Orestes, 1961, p. 373).

O livro, como dissemos, foi escrito num período em que o fim do isolamento passava a ser recomendado,<sup>388</sup> de modo que, além de ser um apelo emocional, a obra do médico tem um tom reconciliatório com o passado. Não obstante, a riqueza de informações transmitidas na forma de memórias, num período em que a cura já havia avançado,<sup>389</sup> permite colocar em contexto os vestígios do cemitério Reino das Rosas no presente.

Das quase três mil pessoas internadas no HCSI, restam hoje, como marcas desse passado, 1.280 jazigos visíveis e numerados. Destes, apenas 421 foram identificados. Atualmente as pessoas da comunidade de Citrolândia são sepultadas no Cemitério Reino das Rosas, desde que mantenham vínculos de familiaridade com os antigos internos do HCSI. Após a conclusão da transferência da administração do cemitério para o município de Betim, a ampliação da abrangência dos sepultamentos para membros da comunidade sem vínculo com o Hospital segue indefinida.

Como um dos requisitos para a regularização fundiária da antiga colônia – o que dá direito de posse aos ex-internos sobre as casas que eram do Estado, onde viveram desde o isolamento – se fez necessário o recadastramento e a identificação dos túmulos do Cemitério Reino das Rosas, tombado como parte

---

<sup>388</sup> Como foi dito anteriormente, em 1958, no VII Congresso Internacional de Leprologia, realizado em Tóquio, no Japão, saíram recomendações para o fim do isolamento compulsório.

do conjunto urbano e arquitetônico da CSI (FUNARBE, 2011). A primeira parte desse levantamento, que começou a ser realizado por uma equipe da prefeitura de Betim e voluntários, coordenada por Márcio Aurélio Martins,<sup>390</sup> em parceria com a FHEMIG e antigos moradores da colônia, aconteceu de 21 de março a 01 de abril de 2018. Entretanto, não tendo sido possível identificar todos os túmulos, o município contratou estagiários (dois da história, um da antropologia e um da assistência social), que darão sequência à pesquisa, num trabalho cooperativo que deve ser realizado por mais alguns anos. A partir disso, o cemitério, desde sempre administrado pela Saúde, passará ao município de Betim.



Figura 35 – Vista aérea do Cemitério Reino das Rosas, à direita Rio Paraopeba, um dos limites geográficos do antigo HCSI.

Fonte: Acervo pessoal de Márcio Aurélio Martins, Prefeitura Municipal de Betim, 2018.

Na CSI ainda não há um registro informatizado com os dados sociais de todos os pacientes internados no local. Entretanto, é possível recuperar boa parte das informações dos internados através do livro de internação e do livro de óbitos da colônia, chamados pelos gestores como “livros tombo”, o que enfatiza a importância dos registros de vida, seu papel na preservação da memória local.

---

<sup>390</sup> Márcio Aurélio MARTINS tem se dedicado ao Cemitério Reino das Rosas desde 16 de fevereiro de 2018.

Segundo Márcio Aurélio, a FHEMIG possui os livros tombo em que foram registrados os sepultamentos realizados entre 1932 e 2014: “O estado dos livros é precário, mas são legíveis” (informação verbal).<sup>391</sup>

Com relação ao envolvimento da comunidade com o espaço do cemitério, percebeu-se que o lugar evoca, especialmente entre os narradores da colônia, um sentimento doloroso, relacionado à demarcação da ausência. Isso foi apreendido das conversas com nossos interlocutores de Santa Isabel, em janeiro e fevereiro de 2016, pois quando se tocava no assunto faziam silêncio exibindo apenas expressões de pesar. Das quatro narradoras que falaram a respeito, Maria das Dores, Maria da Conceição Ermeiciano, Maria Francisca Queiroz e Maria Luiza da Silvia, nenhuma atribui ao cemitério um lugar apaziguador diante da perda dos entes perdidos. Duas afirmaram não frequentar o lugar e uma delas afirma ir pouco. Conforme se lê a seguir:

Não, não. Não vou não. Eu não sei onde que minha mãe tá, não tem identificação, por que antigamente as pessoas morriam e enterravam junto. Tu não tinha um lugar pra enterrar. Por isso que a gente não tem as coisas da minha mãe (informação verbal).<sup>392</sup>

A fala de Maria das Dores demonstra que a ausência da identificação tumular potencializa o sentimento de perda, num contexto de desumanização que atingiu sua mãe até mesmo na morte. Ao mesmo tempo, com a ausência da materialidade do túmulo, o luto nunca se completa, de tal forma que a interlocutora reafirma, com frequência, como numa súplica, que o seu único desejo é a presença da mãe viva. Ao fazê-lo, é como se esperasse que isso ainda fosse possível de se concretizar: “Eu falo: ‘Deus que me perdoe’, mas eu queria minha mãe viva [...]” (informação verbal).<sup>393</sup>

Já a Sra. Maria da Conceição Ermeiciano diz:

Não vou não. Depois que meu pai morreu não fui mais não. Porque eu acho que os meus pais não tão lá. Eu acho que meus pais não tá lá. Eles tá no reino da glória do Sr. Jesus. Só tá os ossos deles, só que eu não sei aonde é que tá. Não posso fazer nada. Têm que ficar aí. Eu não gosto de ir no cemitério. Não gosto não. Depois que eu perdi meus

---

<sup>391</sup> Fornecida por Marco Aurélio MARTINS em 24 de fev. 2018.

<sup>392</sup> Maria das DORES em entrevista narrativa concedida a Daniele Borges Bezerra, na cidade de Betim (MG), em 30 de janeiro de 2016.

<sup>393</sup> Maria das DORES em entrevista narrativa concedida a Daniele Borges Bezerra, na cidade de Betim (MG), em 30 de janeiro de 2016.

pais e perdi meus amigos eu não gosto de ir. Mando celebrar missa pra eles todo mês [...] (informação verbal).<sup>394</sup>

Ou seja, Maria Ermeiciano também não sabe a localização dos túmulos dos pais e isso provoca uma relação de impotência com relação ao lugar de sepultamento. Já a narradora Maria Luiza da Silvia diz: “Eu vou no cemitério, mas no túmulo dela eu não vou. Eu tenho esse pensamento de rasgar o túmulo e pegar os ossos dela e trazer pra mim. Ela tinha que ter o direito de ter a filha dela com ela” (informação verbal).<sup>395</sup> Observa-se na fala de ambas uma emoção partilhada que diz respeito à perda irremediável que o sepultamento representa, associada à política de isolamento, o que faz com que o espaço do cemitério assuma o símbolo do isolamento perene.

Já a quarta narradora, Maria Queiroz, diz:

Aqui, no início, no dia que não morria ninguém, morria quatro. Então era assim, morreu, levou, enterrou. Olha, eu não tenho prova, mas comentário teve de coveiros aqui do cemitério, remover sepulturas antigas e encontrar esqueleto de bruços. Eu não tava lá pra ver, mas já ouvi esse comentário aqui. Porque é aquele negócio, não tinha esse negócio que tem hoje de fazer massagem, esperar não sei quantos minutos, chamar o médico pra constatar o óbito. Quem constatava o óbito eram as irmãs, era os enfermeiros pacientes. Era assim, parou, arrumou, levou pro necrotério, pegou e enterrou [...].

**Eu não gosto muito de ir nesse cemitério não.** Não sei, eu tenho... Não é medo, não. Não tenho medo de assombração. Mas, raramente eu vou. Porque, a questão é a seguinte, quando eu vou no cemitério **que eu vejo ele muito mal cuidado** também, **e pensar quantas pessoas que tá ali...** Quando acontece de eu ir, eu tenho muitos amigos lá, eu costumo acender uma vela em cada um dos túmulos. **Mas quando eu vejo um cemitério maltratado...** (informação verbal, grifos nossos).<sup>396</sup>

Na fala de Maria Queiroz, observamos a mesma emoção compartilhada no que se refere ao desconforto provocado pelo cemitério da colônia. Um incômodo relacionado tanto ao número de pessoas sepultadas – o que reflete a magnitude dos internamentos – quanto ao abandono pelo qual o espaço passava, antes do processo de requalificação promovido pela Prefeitura de Betim em 2018. Ao refletirmos sobre essa característica comum na fala das três

<sup>394</sup> Narrativa de Maria da Conceição ERMEICIANO em entrevista narrativa concedida a Daniele Borges Bezerra, em Betim (MG), em fevereiro de 2016.

<sup>395</sup> Maria Luiza da SILVIA em entrevista narrativa concedida a Daniele Borges Bezerra, em Betim (MG), em janeiro de 2016.

<sup>396</sup> Narrativa de Maria Francisca QUEIROZ, em entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, em Betim (MG), em 02 de fevereiro de 2016.



narradoras, concluímos que o cemitério do local está associado ao aspecto negativo do isolamento compulsório, sobretudo quando a invisibilidade se processa na morte, sem o devido zelo pelas memórias dos falecidos. Nesse sentido, a expressão “um cemitério maltratado” faz alusão à experiência de vida daqueles que morreram em isolamento e ali ficaram. De certo modo, confrontar-se com a morte dos seus “companheiros de infortúnio” (GOFFMAN, 1988, p.46) é antecipar a própria morte, o que, nesse caso, corresponde ao fim de uma experiência compartilhada.



Figura 36 - Manchete sobre a necessidade de manutenção no cemitério da colônia.  
Fonte: Jornal *O Citrolândia*. Acervo pessoal da autora, janeiro de 2016.

Com relação à opinião dos moradores da comunidade de Citrolândia que não estão diretamente vinculados ao passado da CSI, notou-se que o cemitério, que na ocasião se encontrava em estado de quase abandono, não passa despercebido, conforme manchete do período: “Denúncia: cemitério da Colônia aguarda melhorias” (Figura 36), publicada em *O Citrolândia*, jornal com circulação mensal e distribuição gratuita no bairro. Foram citadas as seguintes considerações de Diogo Antunes,<sup>397</sup> as quais haviam sido previamente publicadas pelo autor em sua página pessoal do Facebook:

<sup>397</sup> Diogo Antunes atua na assessoria de imprensa da prefeitura de Betim e é colaborador do jornal *O tempo*, de Betim.



Enquanto fotografava reuniões para discutir sobre o cemitério de Santa Isabel, presenciei um verdadeiro jogo de empurra-empurra entre a Prefeitura Municipal de Betim e Funarbe [...]. Todos passam lá embaixo, mas ninguém imagina como está o cemitério, por esse fato resolvi mostrar para a população o descaso em que se encontra o cemitério (O CITROLÂNDIA, 2016, p.3).

Em conversa por telefone, estabelecida após termos acesso à manchete do jornal em Betim, Diogo complementa:

O cemitério da colônia aqui, ele foi passado do Estado, da FHEMIG pra FUNARBE pra preservar como patrimônio. Só que isso gerou um impasse, rolou um tumulto, que a FUNARBE não quer assumir, o estado também não quer, aí vira aquele cemitério abandonado [...]. O que me fez fazer a denúncia no meu Facebook foi que um parente meu, um pouco afastado, ele faleceu. Ele era pintor da FHEMIG, só que ele era designado pra cuidar do cemitério. E aquele cemitério era um espetáculo, não ficava sujo... Depois que ele faleceu, abandonaram [...]. Eu fui lá fotografar o cemitério e me deparei com o abandono. Aí, o que acontece, até na época que eu fiz o pessoal do estado ficou louco e foi lá limpar, a prefeitura também procurou pra querer limpar, pra dar outra fachada. Aí deu resultado (informação verbal).<sup>398</sup>

Esse gesto de retirar da sombra, de salvar do esquecimento, que aparentemente inicia de modo involuntário, colateral, como consequência de uma articulação eminentemente política relacionada à regularização fundiária, não deixa de ser reflexo de um desejo latente da comunidade, que manifesta o abandono do lugar, como se vê na opinião de moradores divulgada pelo jornal: “[...] quando próximo à época de finados realizam uma limpeza por lá. Mas, infelizmente, durante os outros dias do ano, temos que conviver com esse problema” (O Citrolândia, 2016, p.3.), e “fico triste quando vou ao cemitério visitar meus parentes já falecidos. Além da perda de pessoas queridas, temos que lidar com lixo e mato alto por todos os lados” (O Citrolândia, 2016, p.3).

O assunto da preservação dos cemitérios criados em antigas colônias, dada sua função intrínseca como recordatório em respeito à memória dos mortos, também têm sido foco de protesto no grupo de mensagens do aplicativo WhatsApp, intitulado Morhanpatrimôniohistórico, que reúne voluntários e militantes do Brasil todo, em torno do assunto da preservação das colônias de isolamento da hanseníase. No dia de finados de 2016, a interlocutora Helena Bueno compartilhou no grupo do Morhan imagens, com caráter de denúncia, feitas durante a sua visita, realizada em 2011, ao cemitério da Colônia

<sup>398</sup> Informação fornecida por Diogo ANTUNES, em 20 de fevereiro de 2018.

Pirapitinguí, localizada no estado de São Paulo. Segundo Helena, o cemitério estava interditado pela vigilância sanitária, e o acesso comprometido pelo mau estado de preservação, conforme se lê:

O cemitério está em péssimas condições; não há como alguém visitar o local, pois os túmulos não têm nenhuma identificação; não há como chegar nos túmulos, pois o mato tomou conta e, se alguém tentar, corre o risco de ser picado por cobras... Tenho um amigo enterrado nesse local, e é impossível chegar ao túmulo dele; porque o mato está muito alto (informação verbal).<sup>399</sup>

Mas o mais impactante é o relato que vem a seguir, referindo-se ao dia em que a interlocutora, filha separada, determinada a descobrir mais sobre o passado da família, foi visitar o cemitério e deparou-se com túmulos violados e ossos expostos: “Jamais vou esquecer deste dia, estava eu procurando o túmulo de meus avós e vejo montes de ossos em túmulos...!” (informação verbal),<sup>400</sup> como se pode ver a seguir (Figura 37).



Figura 37- Narrativa 4- prancha 14. Montagem: Túmulos do Cemitério da Colônia Pirapitingui, SP, 2011.

Fonte: Acervo pessoal de Helena Bueno, 2016.

A identificação desses monumentos abandonados torna-se extremamente simbólica de uma intenção de arquivo (DERRIDA, 2001), pois, por trás do processo, que legitima a peculiaridade do lugar, está o mais impactante e o mais simbólico testemunho do encerramento das funções do hospital, dentro dele mesmo. O valor desses monumentos aos mortos, não está tanto em lembrar através das lápides, com suas inscrições canceladas pelo

<sup>399</sup> Narrativa de Helena BUENO, em entrevista estruturada concedida à Daniele Borges Bezerra, via e-mail recebido no dia 19 de novembro de 2016.

<sup>400</sup> Narrativa de Helena BUENO, via WhatsApp @Morhanpatrimôniohistórico, em 02 de novembro 2016.

tempo, mas pela presença considerável de ausências demarcadas pelo espaço vazio dos que ali ficaram.

Portanto, esses cemitérios, além de sinalizarem um marco determinante e doloroso na vida das pessoas que passaram pelo isolamento compulsório, documentam um marco da história da doença e comunicam uma dimensão indizível dessa experiência. É por isso que os consideramos, em sua potência narrativa, como um dos dispositivos privilegiados para a condução dessas memórias difíceis. Monumentos não intencionais, embora criados para lembrar individualmente, que nos colocam tanto em contato com a dimensão da perda que os monumentos tentam nos recordar, quanto da dimensão subterrânea que os antimonumentos se propõem a revelar. Uma “característica” que já podia ser intuída pela aura do espaço.

## 5.2 DISPOSITIVOS DE DOMESTICAÇÃO DAS MEMÓRIAS: MONUMENTOS INTENCIONAIS

Como discutimos nos Capítulos 3 e 5 os monumentos intencionais são dispositivos que possuem uma “vocaç o de mem ria” (CANDAU, 2006, p.92), que delimitam um lugar de circula o para as mem rias consideradas importantes em certo contexto social, um lugar geralmente palp vel “o monumento delega   recorda o das mem rias  s pedras” como afirmam Annete Becker e Octave Debary (2012, p.127, tradu o nossa).<sup>401</sup> e, ao faz -lo, “propagam a ilus o de uma mem ria comum” (YOUNG, 1993, p. 736, tradu o nossa).<sup>402</sup>

A nosso ver, com base no que foi discutido anteriormente, a arte contempor nea aporta uma importante contribui o para a amplia o do conceito de monumento ao agregar a a o pol tica, engajada, da arte   tradicional fun o comemorativa dos monumentos. Dessa forma, os dispositivos memoriais n o tradicionais, como os antimonumentos, que dialogam com a linguagem da arte contempor nea, sacrificam a materialidade e a visibilidade quando a quest o   abordar a destrui o e o desaparecimento dos homens.

---

<sup>401</sup>“*Le monument d l gue le souvenir   la m moire de ses pierres*”.

<sup>402</sup>“*En cr ant des espaces communs de la m moire les monuments propagent illusion une m moire commune*”.

Nesse caso, trata-se do que Annette Becker e Octave Debary chamam de “poética da desapareição” (BECKER; DEBARY, 2012, p.127, tradução nossa),<sup>403</sup> uma forma de traduzir a citação do artista Jochen Gerz “a arte, diz ele, dá a ver aquilo que escapa ao olhar” (idem, tradução nossa),<sup>404</sup> ou seja, sua dimensão imaterial. Assim sendo, os antimonumentos incorporam e articulam essa via imaterial e, na maioria das vezes são projetados para desestabilizar a sua função original, de conferir um lugar permanente para a circulação das lembranças, agregando o valor da perda à própria materialidade e concepção do monumento. Essa nova modalidade de monumento desestabiliza o olhar do espectador, mas continua delimitando um espaço de circulação para as memórias.

Essa dinâmica comemorativa contemporânea demonstra que os monumentos atuais acompanham as tendências da arte do seu tempo, e a arte cada vez mais dedica-se ao tema da memória. Nessa linha, ganha destaque o “filme-testemunho e documentário” (POLLAK, 1989, p.11) que, segundo Michael Pollak, tornou-se “um instrumento poderoso para os rearranjos sucessivos da memória coletiva” (POLLAK, 1989, p.11).

Esse pensamento é compartilhado por Alison Landsberg, que se refere a esses recursos como um tipo de “memória prótese” (LANDSBERG, 2004), dispositivos que dão suporte à memória e servem para a sua extroversão, tal como os monumentos. A obra de Claude Lanzmann, *Shoah* (1985), uma produção de longa-metragem com duração de 10 horas e 36 minutos, inaugura essa “tradição”, que diz respeito à recriação das memórias a partir do registro e do compartilhamento de testemunhos em primeira pessoa, tanto de vítimas quanto de perpetradores, registrados na forma de vídeo. Já outra modalidade mais recente, bastante presente em museus e memoriais, a “instalação vídeo-testemunho”, desempenha o papel de “mediadora da memória” (SIMINE, 2013, p 101), envolvendo o espectador que se torna um difusor da experiência pela qual foi sensibilizado.

Assim, independentemente da forma, mais que comemorar ou render homenagem, os dispositivos memoriais contemporâneos são projetados para provocar pensamento. Conforme afirma o artista Jochen Gerz “a transmissão passa pela membrana de cada um” (GERZ In BECKER; DEBARY, 2012, p.131),

---

<sup>403</sup> “*Poétique de la disparition*”

<sup>404</sup> “*l’art, di-il, est ce qui donne à voir à voir ce qui échappe au regard*”

ou seja, cada um é responsável por essa transmissão e transmite de acordo com o que absorve. Vê-se então que os dispositivos que se nutrem do pensamento e da práxis da arte contemporânea não se limitam à exposição do passado, mas potencializam a transmissão da memória por múltiplas vias, tendo nas linguagens da arte um meio de abertura, comunicação e circulação de afetos.<sup>405</sup>

Esse efeito performativo que atrai o espectador para dentro da obra em espaço público e provoca reflexão tem sido observado na maioria dos dispositivos memoriais, entendidos como museus de memória ou museus de consciência, lugares de memória criados para transmitir e atualizar memórias difíceis. No entanto, como já discutimos, muitos dispositivos memoriais contemporâneos ainda fazem uso de uma ideologia expográfica tradicional, que prima pelo fetiche e pelo voyerismo dos objetos, valores contemplativos ou de exemplaridade, como se eles pudessem tomar o lugar das ausências a que se remetem, o que poderíamos chamar de uma “memória enquadrada” (POLLAK, 1989, p.10) termo utilizado pelo autor quando se refere à produção de discursos que envolve a produção de monumentos e memoriais.

Na mesma direção, Joël Candau (2011) fala em “passados formalizados” que limitam “as possibilidades de interpretação do passado e que, por essa razão, podem ser constitutivos de uma memória ‘educada’, ou mesmo ‘institucional’”(CANDAU, 2011, p.118). Ao abordar a problemática da transmissão, o antropólogo Joël Candau, salienta que os museus e a arte não são formas operacionais de transmissão, pois visam menos transmitir do que produzir uma consciência identitária com “a fé em raízes comuns e um destino compartilhado” (CANDAU, 2011, p.106). Tal pensamento atesta o processo de enquadramento do passado, mas também reitera a importância de pensarmos alternativas para a difícil transmissão das memórias, quando as narrativas museais tradicionais não são suficientes.

Nesse sentido, reiteramos que, por mais que toda linguagem (arte, fotografia, narrativas orais e visuais) se constitua como uma estrutura organizadora que participa da “formalização da memória” (CANDAU, 2011, p.118), a arte tende a ampliar as possibilidades de interpretação e,

---

<sup>405</sup> Ao enquadrar os afetos no campo das emoções, entendemos que os afetos não dizem respeito apenas à expressão dos sentimentos, mas estão relacionados aos efeitos, tanto positivos quanto negativos, produzidos na nossa interação com o meio social.

consequentemente, de transmissão das memórias. Assim, entendemos que muitos museus têm seus esforços voltados para a configuração de uma consciência identitária compartilhada, e a arte contemporânea apregoa a emergência de múltiplas identidades.

Em se tratando dos dispositivos de memória criados no intuito de se transmitir a memória da lepra no mundo, observamos diversas articulações e discursos. Nesse sentido, temos dispositivos tradicionais como o *Carville Museum*, em Lousiana (US), que, de modo semelhante ao que ocorre no HCI, dá ênfase à história da instituição<sup>406</sup> e propõe percursos guiados no lugar, incluindo o cemitério, apenas aos sábados. E temos tanto dispositivos incluídos em roteiros do *dark tourism*, como o *Leprosy Museum*, criado no hospital Saint Jorgen em Bergen<sup>407</sup> (NO), como lugares pensados como ecomuseus,<sup>408</sup> como o *Robben Island Museum*,<sup>409</sup> na África do Sul (ZA), que centraliza seus esforços na transmissão do valor histórico e paisagístico do lugar.

Essa disparidade de abordagens reforça a necessidade de se avaliar diversas variáveis que conduzam a uma gestão eficiente da memória dos lugares, tendo em vista a particularidade de cada um, tais como: o grau de preservação da cultura material, o potencial paisagístico, a presença de moradores, a existência de serviços de saúde, a manutenção da função asilar, a presença de antigos trabalhadores da saúde, a manifestação da cultura imaterial, a perspectiva dos moradores sobre o lugar, o arruinamento, o potencial turístico, a localização geográfica, etc.

Nos subcapítulos a seguir apresentaremos e discutiremos dois casos de memoriais em antigos leprosários. O Memorial José Avelino (MG) e o Memorial HCI (RS) são dois dispositivos de memória criados para acomodar os restos de

---

<sup>406</sup> A publicidade do site <[www.tripadvisor.com](http://www.tripadvisor.com)> divulga o museu como um lugar que conta a história do “hospital de quarentena da lepra”. A ênfase na história da instituição, sob o ponto de vista científico, também se deve ao marco da descoberta das sulfonas, primeiro medicamento efetivo para a cura da doença, no local.

<sup>407</sup> Disponível em: <<http://www.bymuseet.no/en/museums/the-leprosy-museum-st-joergen-hospital/>>; <<https://www.atlasobscura.com/places/lepramuseet>>. Acessado em 18 de nov. de 2018.

<sup>408</sup> Essa modalidade de museu tem suas origens no início dos anos 1970, na França, e encoraja a participação da comunidade local e a preservação dos recursos naturais. Segundo Gerard Corsane (2006), trata-se de uma modalidade holística que não se limita à abordagem tradicional da museologia, que centraliza suas ações nas coleções, mas, articula território, patrimônio, memória e população.

<sup>409</sup> Disponível em: <<http://www.robben-island.org.za/map>>.

um passado marcado por um mesmo cenário de enfrentamento da doença. Além disso, ambos seguem o modelo expográfico tradicional. No entanto, um foi criado pela comunidade e outro pela instituição de saúde, o que, como veremos, altera consideravelmente discursos e a ressonâncias.

### 5.2.1 Memorial José Avelino (2007): um monumento intencional que reflete o engajamento comunitário

O Memorial José Avelino (2007) foi criado na antiga sede da Caixa beneficente<sup>410</sup> (construída em 1942 e desativada nos anos 1970) da Colônia Santa Isabel, naquela que era originalmente chamada a área doente, a partir da iniciativa de Hélio Dutra, nascido na CSI, com o auxílio de Maria Francisca Queiroz, que chegou à instituição com 9 anos de idade, ambos membros da Associação de Moradores da Colônia Santa Isabel (AMCSI), que desempenham uma ação continuada como “empreendedores da memória” no lugar (JELIN; LANGLAND, 2003). Os interlocutores contaram com o apoio e a colaboração de outros membros da comunidade, da FUNARBE, do MORHAN e da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG).

O memorial, que recebeu o nome do primeiro morador do Hospital-Colônia Santa Isabel, que exerceu a função de delegado da colônia por muitos anos, conserva documentos, fotografias e objetos com valor afetivo e histórico, preservados pela comunidade e moradores, e contam com o apoio da FHEMIG (Cf. BEZERRA; SERRES, 2015).

Sobre o processo de criação do dispositivo memorial, a narradora Maria Francisca Queiroz afirma:

A história já diz isso ‘**você tem que conhecer o passado para você trabalhar o presente pro futuro ser diferente**’, né?! Esse memorial que tá lá onde é a Caixa Beneficente, aquilo lá só existe porque eu e Hélio Dutra peitamos aquilo lá, arrombamos a porta e levamos material pra lá, senão não existia. Tá entendendo? Nós têm que colocar em algum lugar as coisas pra gente mostrar. Porque as construções, as casas daqui foi todas descaracterizadas. Por exemplo, aquelas máquinas que estão lá [no memorial], que passava filme, elas tão faltando a metade, porque desativou o cinema, deixaram lá, começou a ser abrigo de drogado, então eles quebravam pedaço da máquina

<sup>410</sup> As caixas beneficentes eram associações formadas pelos próprios internos, com diretorias indicadas ou eleitas e com a autorização da direção geral das colônias, que recebia doações de entidades filantrópicas e, a partir disso, promovia atividades sociais, festividades e de lazer nas colônias.



pra vender. Lá no bar da caixa tinha duas mesas enormes de sinucão, e na primeira reforma que eles fizeram no cinema, sumiu tudo. As cadeiras eles trouxeram pra um pátio da lavanderia, aqui. No outro dia não tinha mais nenhuma. À noite o pessoal carregou tudo, ninguém viu nada. Muita coisa se perdeu. Então, diante disso, Hélio falou: 'Você topa fazer isso lá?'. Na época até o diretor [da CSSI] não achou muito bom, nós levamos ele lá, mostramos e dissemos: 'tá errado?'. Aí a gente começou: 'gente...' Aí o Hélio **começou a pedir uma coisa aqui, outra coisa ali**. 'Quem tiver alguma coisa que achar interessante, traz pra cá.' **Aí a gente foi juntando as coisas [...]**. Então, aquilo que tá lá não foi obra da Fhemig, foi obra nossa, de quando o Hélio foi coordenador do Morhan (informação verbal, grifos nossos).<sup>411</sup>

O Memorial José Avelino não foi criado para salvaguardar o acervo histórico da instituição ou para promover empatia, porém, com seu caráter comunitário<sup>412</sup> e sensível quanto à memória, com o envolvimento da comunidade e a presença de um olhar difuso sobre o passado, ele cumpre as duas funções. Além disso, ao reunir e proteger um acervo que comunica elementos da identidade da comunidade, o Memorial José Avelino configura-se tanto como um lugar de preservação do passado quanto como um ícone da luta pelo reconhecimento da memória viva, desempenhando uma função tranquilizadora para a comunidade.

Nesse sentido, o espaço simbólico do Memorial José Avelino corresponde ao de um relicário em que são conservados indícios afetivos do passado que, quando ativados pela “comunidade política” de antigos moradores (Cf. FONSECA; MARICATO, 2013), tornam-se fios condutores para as narrativas. Assim, a relação com o objeto instaura “um lugar de comunicação e mediação em vez de uma mera contemplação” e “oferece a experiência do patrimônio de forma mais interativa, participativa e sensível” (TOURGEON, 2014, p.71).

Intitulada “História de dor e esperança”, a reportagem abaixo (Figura 38), que noticiava a inauguração do Memorial José Avelino, afirma que “resgatar o passado e derrubar preconceitos são propostas do memorial” (MELO, 2007). O que é complementado pela perspectiva do então diretor da CSI, Shigero Ricardo Sekuia:

<sup>411</sup> Trecho da narrativa de Maria Francisca QUEIROZ, durante entrevista narrativa concedida a Daniele Borges Bezerra, em Betim (MG), em 02 de fevereiro de 2016.

<sup>412</sup> De acordo com Hugues de Varine (2014), o museu de caráter comunitário tem o objetivo de servir à comunidade e ao desenvolvimento desta. Ele é construído a partir de memórias, ideias, necessidades e objetivos de uma determinada comunidade, movida por um desejo de memória que tem no espaço (que diz respeito à geografia da própria comunidade) um instrumento de ação.

Muitas pessoas viveram presas aqui, por anos, e perderam totalmente o contato com suas famílias. Depois, ficam como pássaros que, quando abrimos a gaiola, não sabem o que fazer, já não podem mais voar. Perderam a autonomia, a autoestima e, por isso, é importante fortalecer a memória da colônia (MELO, 2007).



Figura 38 - Manchete divulga a inauguração do Memorial José Avelino.

Fonte: Jornal Estado de Minas, 21 de julho de 2007. Acervo do MORHAN-Betim.

O excerto evidencia tanto a natureza dolorosa do passado que o memorial se propõe a preservar quanto os novos rumos delineados a partir da valorização da memória do lugar, o que reforça os usos políticos da memória como recurso identitário (Cf. CANDAU, 2011) e como antídoto para os apagamentos produzidos durante os anos de isolamento. Nessa perspectiva, a criação do dispositivo memorial na chamada área doente da colônia é simbólica da função curativa do memorial, que resulta de um engajamento coletivo pela preservação da memória, parte constitutiva das identidades. Portanto, o memorial possui um papel central no processo de transposição desse passado doloroso, a partir da acomodação no presente.

Segundo o Sr. Aldecir, muitas pessoas de fora visitam o local em busca de informações, e os moradores têm nele um reservatório afetivo que lhes permite rememorar o passado com dignidade, o que torna o dispositivo um motivo de orgulho.

Um ponto a ser destacado é a importância atribuída pelo Sr. Aldecir aos processos de restituição de campo realizados pelos pesquisadores que retornam com o produto de suas análises: “tem muitos alunos que traz de volta aquela matéria para mostrar, pra gente ver. Eu acho legal, porque o trabalho deles tem uma serventia, né?” (informação verbal).<sup>413</sup> Essa é uma dimensão de extrema relevância nas pesquisas com seres humanos, relativa à ética em pesquisa, que muitas vezes é relegada ao segundo plano com a conclusão do trabalho. Essa valorização da fase de restituição pelo interlocutor não apenas demonstra a presença frequente de pesquisadores no campo de pesquisa, mas, acima de tudo, reforça a importância da restituição, que demonstra que o interlocutor é considerado não como uma fonte de pesquisa passiva, mas como um ator ativo, que detém opiniões e expectativas.

Cabe ressaltar o fato de o memorial ter sido criado por membros da comunidade, sem o recebimento de verba pública, o que é evidenciado com o nome dado ao local. Ao atribuir valor e importância ao primeiro morador da colônia, um personagem comum e invisibilizado dessa história, ao invés de algum membro ilustre,<sup>414</sup> como é comum, os moradores apropriam-se da narrativa e demarcam o início dessa história. É como se dissessem: “Tudo começou com Avelino, o primeiro interno, que chegou à colônia em 1931...”. E, ao fazê-lo, deixam claro que a narração desse passado tece seu fio com as experiências de quem viveu.

Conforme mencionamos no Capítulo 2, quando tratamos da articulação das comunidades para a criação de meios de contaminação memorial, o projeto de requalificação das ruínas da antiga enfermaria masculina, sustentado com verbas do governo federal, através do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC), com contrapartida do município de Betim, está em fase de conclusão e deve sediar o Centro de Memória Luiz Veganin.

Esse espaço pretende reunir, além de objetos, documentos, livros<sup>415</sup> e fotografias, vídeos e narrativas orais que recuperem e preservem a memória de

---

<sup>413</sup>Informação concedida pelo Sr. ALDECIR, durante entrevista semidirigida concedida a Daniele Borges Bezerra, no Memorial José Avelino, Betim (MG), em fevereiro de 2016.

<sup>414</sup>Ao invés disso, por exemplo, em homenagem ao médico Orestes Diniz, foi criado um obelisco em 1934, quando o isolamento estava em pleno vigor, com a inscrição “Homenagem dos colonos de Santa Izabel ao seu Dr. Orestes Diniz”, conforme se vê na narrativa 5, prancha 9.

<sup>415</sup> O acervo conta com centenas de periódicos de leprologia que remontam à primeira metade do século XX.

quem viveu no lugar, proposta essa inspirada no modelo japonês,<sup>416</sup> em consonância com a *International Coalition of Historic Sites of Exclusion and Resistance*,<sup>417</sup> que busca parcerias internacionais para o reconhecimento dos lugares de isolamento da lepra enquanto patrimônio cultural mundial. Estamos atentos nesta análise ao Memoriam José Avelino, porém também destacamos que ele carrega o embrião de um novo projeto.

---

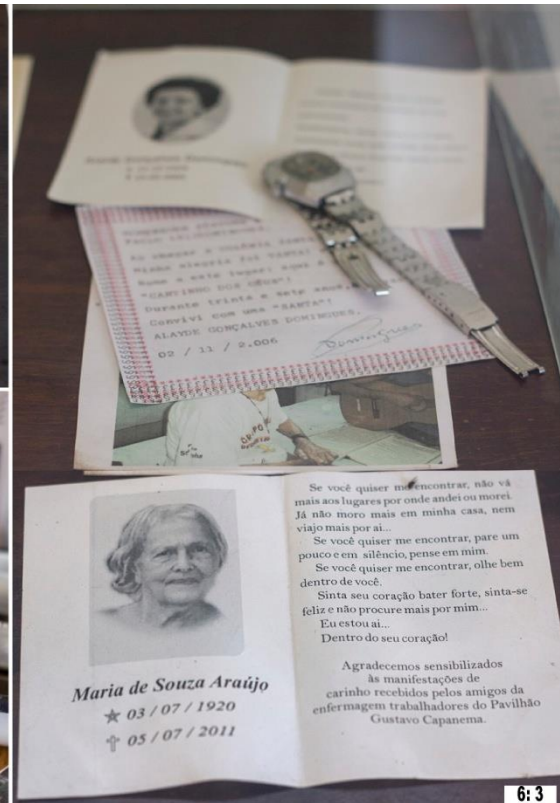
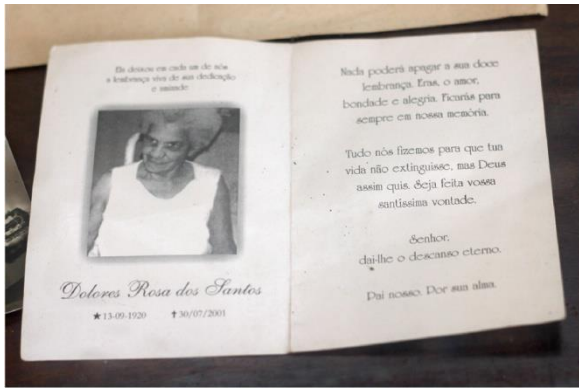
<sup>416</sup> *The national hansen's disease museum*. Disponível em: <<http://www.hansen-dis.jp/english>>.

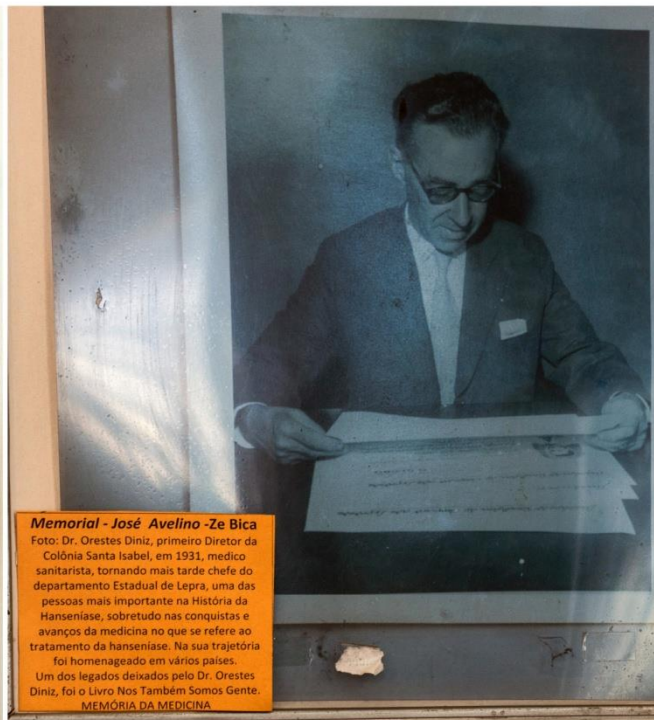
<sup>417</sup> Disponível em: <http://www.leprosyheritage.com/>

5.2.1.1 *Narrativa visual (NV) 6: Visita ao Memorial José Avelino*









**Memorial - José Avelino - Ze Bica**  
Foto: Dr. Orestes Diniz, primeiro Diretor da Colônia Santa Isabel, em 1931, médico sanitarista, tornando mais tarde chefe do departamento Estadual de Lepre, uma das pessoas mais importante na História da Hansenise, sobretudo nas conquistas e avanços da medicina no que se refere ao tratamento da hansenise. Na sua trajetória foi homenageado em vários países. Um dos legados deixados pelo Dr. Orestes Diniz, foi o Livro Nos Também Somos Gente. MEMÓRIA DA MEDICINA

6:5



6:6





6:7



6:8








8033 (aportado)

Nome República Juliana Gomes de Agosto de 1931  
 Ficha social n. 9440 de LEPRO  
 Sexo masculino Cor branca Idade 16 meses Estado civil solteiro  
 Natural de Santa Helena Procedência de idem Veiu de outro Leprosario? sim  
 Condição social boa Raça branca Casta \_\_\_\_\_ Religião católica  
 Condição pecuniária boa  
 Sabe ler? sim Grau de instrução letras  
 Funções exercidas estudante  
 A. "idão para o trabalho físico e mental boa  
 Forma e evolução da lepra \_\_\_\_\_  
 OBSERVAÇÕES: Não tem mais lesões  
em progressão

FOTOGRAFIAS



FICHA SOCIAL N. \_\_\_\_\_ PROFISSÃO \_\_\_\_\_

“Já não é em nome da eterna presença, mas sim de frágeis sobrevivências – psíquicas ou materiais – que o passado deve ser ‘atual’” (DIDI-HUBERMAN, 2017). 6:11

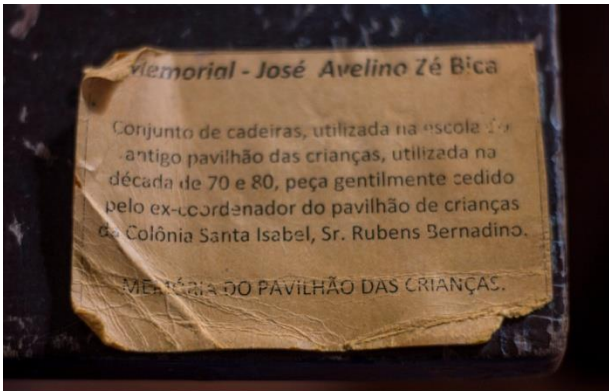








6:15



6:16



6:17



6:18





6:19



6:20



6:21



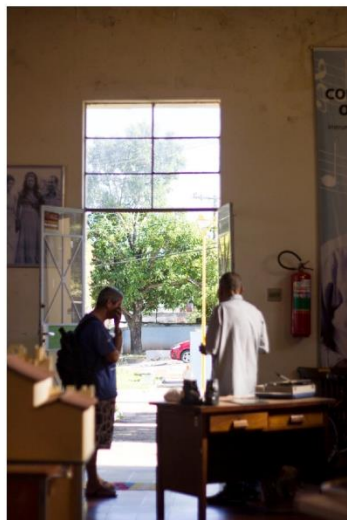
6:22





In memoriam  
O Sr. Aldecir faleceu em 2017





O Memorial José Avelino dispõe de apenas uma sala<sup>418</sup> ampla, subdividida por um arco, conforme NV6- prancha 2, onde estão expostos objetos, documentos e fotografias que contemplam diversas manifestações da vida institucional e cultural da colônia. Outra sala, de tamanho menor, ao fundo, no espaço que teria sido destinado à biblioteca,<sup>419</sup> serve como ponto de encontro para aulas comunitárias de violão, que acontecem semanalmente, sob a orientação do antigo morador Geraldo Viola.

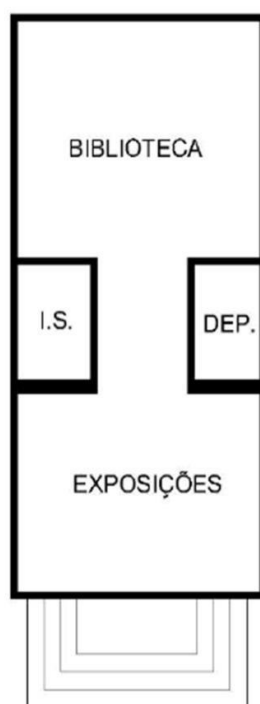


Figura 39 - Croqui do Memorial José Avelino.

Fonte: FUNARBE, Inventário dos bens culturais do município de Betim.<sup>420</sup>

A visitação é livre e não precisa de agendamento. Desde a inauguração, em 2007, o espaço foi aberto de segunda a sexta- feira, das 8h às 18h, e aos sábados, das 8h às 12h, pelo Sr. Aldecir Pereira dos Santos, um dos envolvidos no processo de criação do dispositivo de memória e natural do norte de Minas, que morou por vinte anos na Colônia Santa Isabel, até o seu falecimento em

<sup>418</sup> De antemão, deixamos claro que a análise do ambiente expositivo será mais sucinta que a do Memorial HCI, discutido adiante, que possui um número bem mais expressivo de ambientes, requerendo uma análise mais extensa.

<sup>419</sup> Atualmente o acervo bibliográfico está armazenado na sede do Morhan Betim, localizada no centro da CSI.

<sup>420</sup> Disponível em: <<http://www.funarbe.betim.mg.gov.br/Content/Documentos/Dossies/Bens-tombados/Inventario-da-Regional-Citrolandia.pdf>>

2017. O Sr. Aldecir, como outros membros da comunidade, se intitulava um “guardião da memória”, e, nessa posição, embora estivesse sempre presente, não interferia na experiência do visitante, mas se colocava nesse lugar de “guarda”, expondo fatos sobre a biografia dos objetos quando questionado.

Com a morte do Sr. Aldecir, a abertura ficou a cargo do Sr. Rosalvo, ex-paciente de hanseníase, colaborador da AMCSI, com alteração do horário de visita que passou a ocorrer diariamente, no turno da manhã. O idealizador Hélio Dutra continua sendo o responsável pela articulação das ações necessárias para a manutenção do espaço.

Ao entramos no espaço expositivo, temos a sensação de que cada objeto nos acolhe e é capaz de nos aproximar do passado, agindo como uma ponte para a dimensão imaterial da memória no lugar (POMIAN, 1984), àquilo que está literalmente invisível na espacialidade da CSI devido aos processos de alteração que a colônia sofreu com o crescimento urbano.

Todo o complexo da antiga colônia exhibe vestígios do passado, que podem ser escavados por um olhar atento às ruínas que contrastam com o estilo caótico, gerado pelo crescimento urbano e pelas apropriações indevidas do espaço. Contudo, entrar no Memorial deflagra uma forma de empatia com as memórias de quem viveu o isolamento que não ocorre no passeio público. Percebe-se o Memorial como expressão de um desejo de memória. A criação desse dispositivo memorial que se propõe a guardar e expor de modo muito intuitivo e que enfrenta problemas de ordem estrutural – tais como: umidade e infiltração e a presença de cupins – exprime um desejo de transmissão contrário à invisibilidade provocada pelo isolamento, que previa o impedimento da contaminação com a criação dos hospitais-colônia. Tem-se no dispositivo um meio de contaminação memorial.

Assim, durante a experiência da visita, alguns objetos parecem ter a capacidade de nos tornar sensíveis a eventos ou pessoas do passado e, de alguma maneira, emanar seus referentes enquanto duram. Essa capacidade de emanção do referente, contudo, é relativa e depende dos usos e interpretações dados aos objetos. Mas, no caso do Memorial José Avelino, a comunicação é espontânea e aberta, criando espaço para diversas interpretações e construções narrativas.



Assim, quando entramos no espaço, encontramos, à direita, um projetor de cinema, que dá certa materialidade às narrativas dos antigos moradores sobre os momentos de lazer na colônia. À esquerda, um armário de madeira conserva diversas fantasias que foram usadas por membros do bloco carnavalesco Unidos de Citrolândia, criado pelo narrador Geraldo Silva, (conhecido como “Capacete”). São testemunhos do desenvolvimento da cultura no cotidiano da microcidade, formas de resistir, mas também de integrar-se à realidade disponível. Experiências que não ocorrem mais e que, por isso, precisam ser transmitidas para que não sejam esquecidas.

Mais ao centro, à direita, uma mesa de dissecação, feita em mármore, dá suporte a um modelo tutor, uma máquina registradora, uma fotografia emoldurada do time de futebol da colônia, notícias de jornal e outros objetos que perderam sua função de uso. Ao olhar desavisado, a mesa de dissecação pode parecer um simples suporte para outros objetos postos em evidência, mas são as informações que fazem pensar na sua história que lhe dotam de um sentido memorial e afetivo, remetendo-nos a emoções tétricas, relacionadas à morte e à manipulação dos corpos.

A escolha dos objetos evidenciados e dos que funcionam como suporte não segue uma lógica expográfica. Simplesmente demonstram uma forma de acomodar os restos, de “mostrar aquilo que não é mais, a partir daquilo que resta, um resto irreduzível que foi conservado” (DEBARY 2015, p.7, tradução nossa)<sup>421</sup> na tentativa de preservar a memória de um lugar constituído de contrastes, de um passado marcado pelo sofrimento, mas também de experiências que são interpretadas no fluxo da vida vislumbrando outros caminhos e novos significados.

A mesa de dissecação, nesse sentido, tanto pode ser significada num espaço evocativo de apelo emocional, como pode ser valorizada como artefato inserido no contexto da história da saúde ou, ainda, exercer o efeito que teria num gabinete de curiosidades. Isso não depende apenas de como estão dispostos os elementos no espaço do Memorial. Mas, diante da abertura do espaço e da ausência de uma narrativa formalizada, depende mais do modo

---

<sup>421</sup> “montrer ce qui n’est plus à partir de ce qui reste, un reste irréductible que l’on conserve”

como cada visitante é capaz de ver/identificar/ler a espessura subjetiva, sutil, que torna únicos os elementos que compõem o acervo.

Ao continuarmos com a descoberta do espaço, vemos ao lado da mesa de mármore um berço vazio, que evoca a memória dos filhos separados. Numa prateleira, fixada à parede, há câmeras filmadoras e uma máquina de costura, que estão próximas de diversas fotografias ampliadas e emolduradas, fixadas na parede. A esse respeito, observamos que as fotografias registram, sobretudo, eventos culturais, como as apresentações da banda de jazz, atividades de grupo, desfiles, premiações, etc.

Ao estarem presentes, ampliadas, nas paredes de todo o memorial, as fotografias fornecem uma textura afetiva a essas paredes e potencializam a dimensão memorial do espaço, assemelhando-o a um álbum de família da comunidade, um guardador de relíquias. Isso também se deve ao lugar que as imagens ocupam, fornecendo um plano de fundo no campo de visão onde os objetos habitam, o que, de modo não intencional, amplia a conexão com as memórias. Essa vinculação entre os objetos e o arquivamento do tempo pela fotografia (SAMAIN, 2012) nos lembra que os objetos só assumem significação memorial quando conservam informação (MENEZES, 1998).

No arco que divide o espaço, estão expostos diversos aparelhos de som, rádios, vitrolas, rádio-gravadores, etc. Suspensa sobre eles, no arco, uma tuba de coloração dourada chama atenção. Na mesa abaixo, diversos instrumentos de sopro, como trompetes e trombones, e a fotografia de Frei Chico, regente do coral.

Do arco em direção ao final da sala há um aparelho para exames oftalmológicos, uma mala, uma notícia emoldurada, em papel amarelado, fala sobre a criação do Memorial. Estão também os moldes de gesso que serviam para a produção de calçados, adaptados às lesões periféricas. Ao lado deles, a foto de um morador tocando um trompete e um banquinho de madeira sobre o qual estão apoiados dois pequenos instrumentos de metal, utilizados em jardinagem, a partir do que é possível imaginar o antigo morador agachado, retirando a grama que se acumula entre o calçamento.

Há uma máquina de escrever e diversos relógios de parede, sempre acompanhados da presença de ampliações fotográficas, aqui referindo-se às crianças no Educandário, e também fotografias de médicos e diretores que

passaram pela colônia, além de um triciclo com manivela impulsionada pelas mãos, troféus dos jogos de futebol e campeonatos entre colônias, etc.

Retornando em direção à entrada do memorial, observa-se, exposto sobre um cavalete, o projeto de revitalização das ruínas que serve como embrião do novo museu, o armário com fantasias do bloco de carnaval e diversos outros troféus do União Esporte Clube.

Percebe-se, a partir disso, uma certa autonomia dos objetos e das fotografias no ambiente do Memorial José Avelino. Ou seja, ao invés de pensarmos que os objetos “de algum modo drenam a nossa humanidade” (MILLER, 2013, p.11), consideramos que eles são uma continuidade impregnada de memória. Nessa perspectiva, os objetos “falam” da vida na CSI mais do que poderíamos falar se estivéssemos centrados apenas em sua materialidade ou em sua funcionalidade. Tal como os monumentos intencionais materializam memórias, são “sociotransmissores” que “favorecem as conexões” (CANDAU, 2009, p 49) entre os indivíduos no tempo.



Figura 40 - Narrativa 6- prancha 16.  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

Outra característica do Memorial José Avelino que potencializa a transmissão é a presença de legendas, ou textos que dão pistas sobre o passado na colônia, a partir da reconstituição do contexto de vida de seus possuidores, contribuindo para potencializar a aura desses objetos expostos. Como se observa num detalhe da figura 40, as legendas estão fixadas nos próprios objetos, ora sob o título de “Memórias do lugar”, ora com o nome do dispositivo, “Acervo Memorial José Avelino”.



Figura 41 - Narrativa visual 6- prancha 12.  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

Na figura 41, o modelo tutor possui uma legenda com a seguinte descrição: “Tutor confeccionado por Paulo Luis Domingues, voluntário do Morhan, ex-paciente de hanseníase, morador da Colônia Santa Isabel desde 1959, casado com Dona Alaíde. Coordenou vários trabalhos na Colônia Santa Isabel, inclusive foi fundador da Associação Comunitária de Santa Isabel. Acervo Memorial José Avelino”. Assim, a legenda fornece diversas informações de contexto, criando um *link* entre o objeto e a vida de seu criador: com quem era casado, sua relação com a doença, ano em que foi internado, sua participação da fundação da ACSI. Informações que demonstram a existência de, ao menos, um universo memorial relacionado àquele objeto. Se considerarmos que a

maioria dos objetos possui legendas de procedência, contamos com uma coletânea de fragmentos memoriais preciosa.

Algumas vezes, como é o caso do molde de gesso que aparece na montagem identificada como figura 41, o nome de sua proprietária (Maria Lurdes) está imbricado na própria materialidade do objeto. Com isso, a relação íntima estabelecida entre o objeto e seu doador é aprofundada, fazendo ressoar uma relação de proximidade, trazendo a doadora para dentro do memorial. O objeto é humanizado pela presença ausente de sua doadora.

Além disso, ao identificar os objetos com esses dois formatos de etiqueta, os idealizadores promovem a iniciação do objeto ordinário nesse lugar de culto à memória e tentam preservar a dimensão testemunhal, imaterial, desse objeto. Assim, a memória do lugar é a motivação que levou à constituição do acervo, e o acervo, uma motivação em preservar a memória do lugar.

Com a inauguração desse lugar de culto, os objetos assumem um valor de documento, capazes de apresentar informações sobre o passado, fornecer subsídios memoriais e até mesmo jurídicos, que ampliam o presente, ao mesmo tempo em que são investidos de uma missão de futuro. Ao tratar da qualidade documental dos objetos, entendidos como suportes de informação histórica, Ulpiano Menezes afirma que “qualquer objeto pode funcionar como documento” (MENEZES 1998, p.95), mas essa qualidade dos objetos não lhes é imanente, está sempre sujeita à participação de um terceiro, externo a ele. Cabe, portanto, ao pesquisador e ao visitante do museu identificar nos objetos os seus sentidos históricos ou memoriais. Os objetos preservados pelo Memorial HCI não estão incluídos numa cenografia, o que favorece a imaginação, sem limitar as leituras, sem direcionar as interpretações.

Assim, a expografia espontânea faz com que o contato seja simples e direto, sem deixar de provocar questionamentos. Além disso, ao identificar a origem dos objetos, seus contextos de uso e doadores, o Memorial nos coloca em contato com algumas fagulhas da vida pregressa desses objetos. Ao priorizar o valor humano, no processo de transmissão da vida na colônia, a experiência museal assume um caráter íntimo, quase familiar. Isso porque as emoções são positivas, e demonstram que as pessoas se reconciliaram com o próprio passado exercendo seu direito à memória. Em razão disso, a experiência é fluida, e temos

a sensação de que o lugar promove uma “contaminação benéfica pela memória”, desempenhando uma função antitética em relação aos usos iniciais do lugar.

Na qualidade de arquivo, o Memorial exprime uma responsabilidade para com o futuro e, tal como a fotografia, possui uma “messianidade espectral que atravessa o conceito de arquivo e o liga, como a religião, como a história, como a própria ciência, a uma experiência muito singular da promessa” (DERRIDA, 2001, p. 51). Essa messianidade do arquivo também está presente na fotografia, que, a partir da fixação do vivido, gera um tipo de ilusão sobre a permanência. O que Philippe Dubois, por meio da lógica indicial associada ao ato fotográfico, chama de “matar o tempo”, uma forma de “memória detida” (DUBOIS, 2012, p. 163). O que fica evidente na narrativa de Said quando afirma que “a fotografia, o tempo não destrói” (informação verbal).<sup>422</sup> Assim, as fotografias expostas no Memorial José Avelino não estão lá para ilustrar ou comprovar o passado, mas ocupam o lugar da ausência, presentificam dimensões perdidas, inauguram uma possibilidade de encontro com pessoas da comunidade e lugares extintos.

Ou, como afirma o antropólogo Mauro Guilherme Koury, são “a morte colecionada e transformada em vida real” (KOURY, 1996, p. 4). Para o autor, a fotografia cumpre uma função de simulacro e representa um legado do passado, um “consolo” para a ausência. Nessa presentificação do passado a partir da fotografia “o passado da relação torna-se o passado registrado, apagando arestas, sofrimento, rancores e realçando positivities, cumplicidades e companheirismos” (KOURY, 1996, p. 4), de modo que a fotografia, enquanto registro (e artefato) é ressignificada, a partir do trabalho de memória dos dias, e é apropriada como agente de recordação.

Se consideramos os objetos “segundo sua capacidade de objetificar valores pessoais e sociais” (MILLER, 2002, p. 165), entendemos que eles podem “materializar a identidade” da comunidade (MILLER, idem, p.143), logo, compreendemos o valor que o Memorial José Avelino assume enquanto dispositivo de fixação e transmissão das memórias do grupo.

Nesse sentido, a comunicação do Memorial é efetiva, pois mesmo a partir de uma apresentação caótica e fluida, os elementos do acervo e do discurso

---

<sup>422</sup> Narrativa de SAID (pseudônimo), durante visita com os interlocutores ao Memorial José Avelino, em 02 de fevereiro de 2016.



institucional se articulam, gerando caminhos para a potencial condução de significados plurivocais e o alargamento da memória coletiva.

É dessa forma que encontramos lembranças de óbito junto às câmeras fotográficas, fotografias junto a telefones utilizados no setor administrativo, a mesa de dissecação junto a próteses ortopédicas, uma carteira escolar próxima a uma máquina de debulhar milho, um folheto crítico ao isolamento junto a seringas de vidro, etc.

Características que demonstram que não há no dispositivo memorial a pretensão de contar uma história fragmentada em setores. Apesar da aparente miscelânea, ao dialogarem entre si, os objetos expostos fazem intuir o passado do lugar. Desse modo, entendemos que, enquanto iniciativa comunitária de preservação da memória – claramente expressa pelas palavras do idealizador Hélio Dutra: “precisamos preservar o pouco que restou da nossa história” (Informação verbal)<sup>423</sup> –, o Memorial José Avelino se constituiu até o presente momento como um relicário do passado no lugar, preservando os restos materiais até o tempo em que o Museu Luiz Veganin estivesse pronto para recebê-los.<sup>424</sup>

Ao indagar sobre a importância do Memorial a alguns interlocutores, que aceitaram realizar uma visita conjunta ao local, Said, sinalizada na figura 42, a seguir, disse:

Eu acho bacana, né, porque tem toda uma história da colônia aqui registrada, né. Mesmo que está **descaracterizando** [o conjunto], a gente tem ainda aqui retratado, que não vai mudar, né. O tempo não destrói, **a fotografia o tempo não destrói**. Mas as arquiteturas estão sendo modificadas, né.

Ali [refere-se à fotografia na parede] eu fui rainha. Você viu eu ali? Eu sou a do meio, eu e minhas colegas do pavilhão. Por isso a importância da história, tá vendo? De **preservar!**

Eu vejo a história da união, né. Eu fui parte do coral, cantei ali naquele coral. [...] o coral também **já se desfez**. Então hoje tem ali retratado,

<sup>423</sup> Trecho da fala de Hélio DUTRA no grupo dedicado à preservação da memória da colônia, via WhatsApp @ColôniaS.Isabel, em 25 de janeiro de 2019, chamando a comunidade para participar da transferência e sistematização do acervo do Memorial José Avelino, que passará a integrar o Centro de Memória Luiz Veganin.

<sup>424</sup> Recentemente o acervo foi transferido para o novo prédio, mas, devido à tragédia que envolve o rompimento da barragem da mineradora Vale em Brumadinho, ocorrida em 26 de janeiro de 2019, que repercutiu na retirada da população ribeirinha das margens do rio Paraopeba, fronteira geográfica com a CSI, o processo de acomodação dos objetos no espaço pelos moradores ainda não foi realizado.

**por isso a importância do memorial**, né (informação verbal, grifos nossos).<sup>425</sup>



Figura 42- Visita conjunta ao Memorial José Avelino (MG), em 02 de fev. de 2016.  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

Pelo modo como Said compreende a importância do dispositivo memorial, ela nos aporta importantes dados de pesquisa. Primeiro, diante da descaracterização do conjunto da Colônia Santa Isabel, ela vê no Memorial uma reserva, uma segunda vida da Colônia que segue em paralelo, a partir do que foi preservado.

Além disso, ao rememorar alguns eventos marcantes da sua vida (Figura 42), a partir das fotografias expostas no memorial, ela se identifica como parte desse passado e se sente representada. Inesperadamente, ao identificar no dispositivo memorial a incumbência de narrar uma dimensão do passado, a interlocutora atribui à fotografia a qualidade de preservação da memória. Assim, ao afirmar que “a fotografia, o tempo não destrói”, Said confia a esse dispositivo, dentre todos os elementos dispostos no memorial, a potência de fixar o tempo, de preservar, como se fosse um documento comprobatório do passado.

Atribuímos isso à tradição indiciária das fotografias e ao aspecto narrativo das imagens, que auxiliam nos processos de evocação das memórias (Cf.

<sup>425</sup> Narrativa de Said (pseudônimo) durante visita com os interlocutores ao Memorial José Avelino, em 02 de fevereiro de 2016.

BANKS, 2009). Tal afirmativa, que à primeira vista aparenta ter um caráter ilusório, visto que a matéria das fotografias também se deteriora com a passagem do tempo, pode ser de fato considerada se a pensarmos sob o ponto de vista de suas possibilidades técnicas. Porque, embora não possamos garantir a preservação permanente das imagens, podemos reproduzi-las e compartilhá-las, ampliando suas condições de sobrevivência.

De qualquer modo, o espírito daquilo que consideramos nosso patrimônio anima os suportes que conservam os traços do passado. Assim, “o imaterial constrói o material e, ao mesmo tempo, o material incorpora e exprime valores imateriais”, pois “o espírito constrói o lugar e, ao mesmo tempo, o lugar investe e estrutura o espírito” (TOURGEON, 2014, p. 72). Por isso, ao indicar os vestígios de uma existência compartilhada, os bens preservados pela comunidade, sejam materiais ou imateriais, constituem-se como monumentos da memória, que não apenas indicam uma presença do passado no presente, mas tomam o lugar das lacunas de duração não declaradas nos processos narrativos.

Assim, a transferência do acervo para o lugar que sediará o Museu Luiz Veganin demarca uma terceira vida dos objetos, que de objetos de uso passaram a relicários da memória, projetando o sonho da comunidade de criar um espaço especialmente dedicado à memória da Colônia. Agora o acervo está prestes a inaugurar uma nova fase de vida, que reflete a tenacidade da comunidade em dedicar um lugar monumental à memória, o que é assegurado pela vivacidade testemunhal dos objetos, sua dimensão “biográfica” (BOSI, 2009; TEDESCO, 2001; MAZZUCCHI, 1998; RADLEY, 1994).

Nesse sentido, entendemos por biográficos os objetos que, incorporados à vida, envelhecem junto com a pessoa e a rodeiam, fornecendo uma “moldura para as memórias” (MAZZUCCHI, 1998, p. 209). São objetos que “nos dão um assentimento à nossa posição no mundo, à nossa identidade.” (BOSI, 2009, p.441). Objetos que se tornam “testemunhos do passado vivido” e como condutores de “valores sentimentais estão unidos à memória” (TEDESCO, 2001, p.37). Logo, fazem sentido quando conduzem os contextos de vida.

Desse modo, os objetos do Memorial José Avelino, ao se configurarem como restos materiais, permeados pelas memórias de uma vida compartilhada, em isolamento, “resistem a tudo o que a sociedade os condena como a rejeição e o desaparecimento” (DEBARY, 2010, p.28), especialmente por se tratar de

objetos que mantêm visível o passado num lugar criado para isolar e ocultar. Nessa medida, consideramos o Memorial José Avelino como um lugar onde a domesticação das memórias ocorre de modo não tão evidente, pois esse acervo, ao invés de transmitir um discurso formalizado sobre o passado, cumpre a função de salvaguardar o propósito de resistência da comunidade, como um embrião de novos projetos, um lugar para manter em segurança os vestígios materiais que apoiam a dimensão imaterial da vida na CSI.

### **5.2.2 Memorial HCI (2014): monumento intencional que reflete uma narrativa vitoriosa da saúde**

O Memorial HCI, localizado na Colônia Itapuã, foi criado em 2014, na antiga casa das freiras franciscanas, sem o recebimento de verba pública, por iniciativa de dois funcionários da Secretaria Estadual de Saúde (RS): o funcionário público do estado Marco Antônio Lucaora<sup>426</sup> e a enfermeira Rita Sosnoski Camello<sup>427</sup>. Na fase de seleção e organização de objetos, os idealizadores contaram com a participação da funcionária do HCI Elizabete R. F. de Almeida. Aliás, sobre isso, Elizabete relata que muito do que antes estava guardado no espaço da casa das freiras, acervo do antigo CEDOPE, fora descartado por uma funcionária que não compreendia o valor de tais documentos.<sup>428</sup> A fase seguinte, que corresponde ao planejamento da expografia e à criação dos ambientes, foi pensada por Marco Lucaora e pela enfermeira Rita.

---

<sup>426</sup> Marco LUCAORA fez da paixão pela arte um ofício, sendo reconhecido no seu meio profissional como um artista plástico. Diante disso, desempenha diversas ações de restauro, recuperando objetos dos hospitais estaduais. Além disso, no Memorial da Loucura, do HPSP, e no Memorial HCI é possível encontrar pinturas de sua autoria.

<sup>427</sup> Na primeira fase da concepção do Memorial, os idealizadores estiveram em diálogo com os funcionários Neusa Maria de Oliveira Barcelos, coordenadora do Serviço de Memória e Cultura do HPSP; Edson Medeiros Cheuiche, historiador do HPSP; Lia Conceição Mineiro de Souza Magalhães, assessora de Comunicação Social do DCHE; e Dennis Guedes Magalhães, assessor de Comunicação Social do DCHE

<sup>428</sup> Com isso, o arquivamento inadequado, os períodos de desinteresse pelo que sobrou dessa história, e a precária gestão de riscos nos locais de guarda, levaram ao apagamento institucional parcial ou completo dos registros de inúmeros moradores que passaram pelo local. O relato é de que boa parte do acervo do CEDOPE foi perdido, conforme informações fornecidas pela atual diretora do HCI: “A documentação do CEDOPE está no Memorial, mas era muito maior anos atrás, pois sofreu a falta de preservação adequada em uma gestão infeliz do HCI” (informação verbal).<sup>428</sup>

Na ocasião em que Marco teve a ideia, ele havia se dirigido ao HCI para recolher documentos que seriam levados para o Museu da Medicina (MUHM), conforme se lê no excerto a seguir:

O motivo de preservar a memória é que eles queriam tirar a documentação daqui – Hospital Psiquiátrico São Pedro (HPSP), Itapua (HCI), Dermatologia (ADS) e mais o Sanatório (HSP) – e levar tudo para o Museu da Medicina (MUHM). Como isso é uma coisa pública, tem que ficar para o público.<sup>429</sup> Então eu vim pra cá pra arrumar a documentação. O que aconteceu? Com o decorrer do tempo eu vi que tinha muito mais coisa para fazer aqui. Então eu tive a ideia de montar o memorial, e aquilo foi crescendo. Não teve projeto, a gente foi fazendo, fazendo, fazendo, fazendo... E aí a gente foi se apropriando da ideia sobre a hanseníase. E aí, conversando com a enfermeira Rita, junto com a Neca, mais o Neco e a Elizabete, cada um foi sugerindo: “ah, quem sabe tu faz assim?” E a ideia surgiu muito maior. E a gente foi montando o memorial. (informação verbal).<sup>430</sup>

A concepção que motivou Marco estava impregnada pela intenção de transmitir a experiência de quem viveu o isolamento. O contato com a cultura material do lugar, motivo que o levou a idealizar esse dispositivo memorial, disparou nele uma reflexão mais profunda sobre a dimensão da vida no lugar que se degradava, e que sequer era imaginada pelas pessoas que não pertencem a esse universo. Note-se, na citação abaixo, a motivação ética, que inspirou Marco na criação de um espaço para o reconhecimento do passado doloroso de quem viveu o isolamento:

Eu estava querendo **mostrar o sofrimento**, a angústia de tudo o que eles passaram [...]. É a história deles. Com 17, 18 anos, tirado do meio da tua família pra nunca mais voltar... Uma criança, recém-nascida, ser tirada e ir pro Amparo e nunca mais voltar [...]. Então, assim, nós, a sociedade, **a gente deve isso**. Porque, eles não tinham culpa, não foi porque eles quiseram. Então, eles foram colocados, isso aqui foi construído, uma minivila, uma cidadezinha, pra que eles tivessem todo o conforto e toda estrutura: igreja, padaria, farmácia, olaria, **toda estrutura para que eles não saíssem**. Cinema, moeda, então o que acontece, eu acho que eles não têm culpa de ter acontecido isso com eles, então **o Estado, nós todos, somos responsáveis** por isso (informação verbal).<sup>431</sup>

Além da preocupação de tornar pública essa dimensão subterrânea do passado, a narrativa de Lucaora reflete a natureza ambígua dos hospitais-

<sup>429</sup> Do modo como entendemos, o acervo do MUHM possui um caráter muito mais acessível e público que o Memorial HCI, embora a transferência dos objetos do HCI para o MUHM, caso houvesse ocorrido, configuraria uma exposição ilustrativa, com a perda de contexto.

<sup>430</sup> Informação fornecida em entrevista estruturada concedida por Marco Lucaora, no HCI, em 11 de maio de 2015.

<sup>431</sup> Informação fornecida em entrevista estruturada concedida por Marco LUCAORA, no HCI, em 11 de maio de 2015.

colônia, quando afirma que o dispositivo de isolamento criado “pra que eles tivessem todo o conforto e toda estrutura” era ao mesmo tempo projetado “para que eles não saíssem”. O que equivale a dizer que o projeto de criação de uma cidade sob medida para seus moradores não elimina o sofrimento provocado pela segregação social.

Outro ponto de destaque na fala de Marco Lucaora é a ideia de que o Memorial HCI servisse como um laboratório de ensino. Quando pergunto se os visitantes têm acesso aos moradores, ele responde:

Não, não, não. É só o Memorial, pelo seguinte, porque, como tem deformações físicas, a pessoa fica com vergonha. Então tem pessoas que vêm fazer os curativos, por exemplo, na enfermaria, fim de semana ou final de tarde, que não tem mais tanto movimento, porque ela fica constrangida, porque ela tem, muitas vezes, é... ah, o lago oftálmico (caído) ou perna, né, ou defeito de garra nas mãos, então ela não quer que as pessoas vejam. [...] Então, assim, uma: a gente preserva as pessoas. Segundo: tu não tens porque estar mostrando, por isso que a gente montou um memorial. Então a gente tem uma sala no Memorial, que seria a sala de um médico, onde tem várias fotos de pés e mãos dos moradores do hospital. Então, assim, aquilo já é o suficiente, a pessoa que vem fazer um trabalho, seja de que área for: antropológica, social, psicológica, psiquiátrica, ou de farmácia, de dermatologia, de qualquer área de saúde, ou não, a pessoa tem todo um complexo, tem tudo ali. Então tu não precisa ver o paciente. Não precisa entrar numa enfermaria. Uma que tu não sabe qual vai ser a reação da pessoa que vai visitar. Se ela vai ficar enjoada, se vai dar náusea, porque, assim, tu quer olhar a ferida? Tu quer ver o pé assim? Tu não sabe nem qual é a reação da pessoa, portador, do constrangimento, de qual a reação que tu vai ter, tipo: “ah, que horror!” (informação verbal)<sup>432</sup>

A preocupação expressa por Marco Lucaora é legítima, nenhum antigo morador deveria ser sujeitado a qualquer exposição negativa que o fizesse sentir constrangimento, ou que o fizesse reviver a dimensão dolorosa do seu passado, atinente ao preconceito. Entretanto, a fala de Marco também lança luz sobre a sobrevivência do fetiche que envolve a doença, associado ao imaginário do “horror” que a lepra representou ao longo do tempo. Nesse caso, em que o reconhecimento das sequelas da doença é associado ao sofrimento, o preconceito está arraigado na concepção de belo, ou antes, à concepção de feiura. Para o historiador Umberto Eco,

---

<sup>432</sup> Informação fornecida em entrevista estruturada concedida por Marco LUCAORA, no HCI, em 11 de maio de 2015.



O feio é entendido como sinal e sintoma da degenerescência [...]. Cada indício de esgotamento, de peso, de senilidade, de cansaço, toda espécie de falta de liberdade, como a convulsão, a paralisia, sobretudo o cheiro, a cor, a forma da dissolução, da decomposição [...], tudo provoca a mesma reação: juízo de valor “feio” (ECO, 2014, p.15).

Nesse sentido, observa-se que a extroversão da memória ancorada no lugar torna-se um desafio quando o imaginário da doença ainda está carregado de estigmas. Por outro lado, dispositivos memoriais como o Memorial HCI têm a oportunidade de trabalhar no sentido de desconstruir tais preconceitos, com o cuidado de não reforçá-los. Há, portanto, um limite sutil entre a transmissão da dimensão dolorosa do passado e o reforço negativo desse passado, por meio de uma narrativa que faz uso do fetiche como estratégia de comunicação.

Já a concepção da enfermeira Rita, lepróloga que trabalha no HCI desde 2007, está permeada pelas suas experiências profissionais, dentre elas, no Programa Estadual de Controle da Hanseníase (RS), em que foi responsável pela capacitação e a supervisão de profissionais da saúde. O trecho a seguir reforça o ponto de vista da idealizadora, com relação à memória institucional do HCI: “a **saúde pública** teve uma **grande relevância** no período 30-50. **Grandes investimentos**. Devemos sim preservar a memória da saúde, das pessoas, bem como da arquitetura” (informação verbal,<sup>433</sup> grifos nossos).

Suas palavras transparecem a grandiosidade atribuída à saúde nesse contexto de reconhecimento. A partir disso, tem-se que o processo de musealização que gerou o Memorial HCI foi motivado pela consciência da importância de se preservar os testemunhos materiais do lugar, num momento em que a vida da instituição passa por um esvaziamento. Assim, a concepção do Memorial HCI, na perspectiva da enfermeira Rita, que ficou responsável pelo agendamento dos grupos e pela realização das visitas guiadas, leva em conta a preservação do passado institucional sob um viés histórico, mas também o considera como recurso, um veículo de informação que pode servir ao presente.

O objetivo do Memorial é de resgatarmos e guardarmos a memória dos que ali viveram, trabalharam, estudaram [e se destina] a todos que desejam ter **informações sobre a internação compulsória, tratamento, evolução, manejo** com a hanseníase. Professores,

---

<sup>433</sup> Informação fornecida por Rita CAMELLO em entrevista estruturada, após visita ao Memorial HCI ocorrida em março de 2016. A interlocutora pediu que as questões fossem enviadas por e-mail e as respostas foram recebidas em 10 de mai de 2016.

alunos, acadêmicos, sociedade em gera. (informação verbal,<sup>434</sup> grifos nossos).

Assim, devido ao seu comprometimento com a difusão do conhecimento sobre a doença, a enfermeira fez do Memorial um recurso pedagógico, um veículo de informação estratégico em termos de saúde pública. Assim, a palestra, que ocorre antes do percurso no memorial, sensibiliza os visitantes sobre o passado e serve como brecha para a transmissão de informações que permitam identificar precocemente a doença. Sua narrativa mobiliza nos visitantes sentimentos de empatia, relacionados ao sofrimento físico e emocional pelos quais as pessoas afetadas pela doença passaram.

Como única narradora do espaço, algumas vezes a enfermeira toma a palavra em nome dos moradores: “Dona Rita, ter lepra é ter o pecado que a sociedade não pode perdoar, com isso repele, marginaliza e crucifica’. Isso é uma fala de um dos nossos moradores” (informação verbal).<sup>435</sup> Infelizmente, não há ainda no memorial narrativas orais ou escritas dos moradores, em primeira pessoa, aos quais os visitantes possam ter acesso.

Com relação à mensagem transmitida durante a palestra, a enfermeira Rita deixa subentendido que a tecnologia de isolamento não foi a causa do sofrimento, mas sim a experiência de adoecimento, num meio social marcado pelo preconceito. O que de fato se confirma em muitos relatos de antigos moradores. Entretanto, do modo como o preconceito é descrito em sua fala, ele parece ser justificável diante da gravidade dos sintomas, numa época em que a cura era desconhecida.

É o que se retém da narrativa que contextualiza as pinturas utilizadas como recurso visual durante a palestra. No primeiro exemplo, que se refere à pintura do rei Balduino IV,<sup>436</sup> a seguinte descrição é feita: “O rosto está todo carcomido. [...] Agora vocês imaginam se essa criatura estivesse a cavalo, quem

---

<sup>434</sup> Informação fornecida por Rita CAMELLO, em entrevista estruturada, após visita ao Memorial HCI ocorrida em março de 2016. A interlocutora pediu que as questões fossem enviadas por e-mail e as respostas foram recebidas em 10 de maio de 2016.

<sup>435</sup> Trecho da narrativa da enfermeira Rita CAMELLO durante a palestra que antecedeu a visita guiada ocorrida no Memorial HCI, em 08 de março de 2016.

<sup>436</sup> O filme *Cruzada*, de Ridley Scott (2005), é baseado na história desse rei.

o obedeceria? Então, para ele poder reinar, ele fez essa máscara e reinou até o fim da vida dele” (informação verbal).<sup>437</sup>

Neste outro exemplo, a mesma apresentação do passado na forma de choque se repete:

Essa menina foi Miss Bergen. Ela foi a última paciente a internar e a última paciente a morrer. Foi miss aos dezoito anos, aos vinte descobriu que era leprosa e foi levada para o hospital. Quando o homem chegou para fazer a pintura ela diz: “Comece do chão, comece dos pés”. E o homem foi indo. Ela estava levando os quadros que gostava de pintar. Aqui está ela com os seus quadros. Vai ela andando, estava de chapéu e o homem diz: “Agora tire o chapéu” Ela diz: “Não, o meu rosto ninguém vai ver”. Aqui está [refere-se à pintura] a última paciente que morreu, e ela deixou todo o rosto tapado, porque ela estava totalmente carcomida. Foi miss, e olha o que pode acontecer com um ser humano (informação verbal).<sup>438</sup>

Interpretações como essa, entoadas de modo performático, emocional, misturadas ao saber clínico, que afirma a possibilidade de degeneração física com a ausência de tratamento, potencializam a percepção do estigma e o acontecimento da doença como tragédia. Os trechos narrativos apresentados reforçam a delicada tarefa de tornar públicos passados difíceis como esse, sobretudo quando as pessoas implicadas nesse passado ainda vivem sob a tutela do Estado e podem sentir-se desconfortáveis.

Com relação à ausência dos moradores no processo de transmissão das memórias, Marco Lucaora tem a opinião de que o memorial supre as demandas de qualquer visitante ou pesquisador, além disso, acredita que o contato com o morador seria inapropriado porque poderia gerar situações constrangedoras. Uma preocupação legítima, no tocante à privacidade dos moradores, que também diz respeito ao direito de esquecer. Entretanto, a dimensão ética do cuidado não pode ser confundida, nem aplicada, como tutela dos discursos.

Durante os encontros com os antigos habitantes, hoje idosos, observamos que embora não estejam habituados ao ato narrativo com pessoas de fora, quando se mostram dispostos, desempenham, como qualquer outro idoso, a “a função de unir o começo ao fim, de tranquilizar as águas revoltas do presente

---

<sup>437</sup> Informação verbal registrada durante a palestra ministrada pela enfermeira Rita CAMELLO durante visita com alunos da Escola de Saúde Pública (ESP-RS) ao Memorial HCI, em 08 de março de 2016.

<sup>438</sup> Idem. Fala proferida pela enfermeira Rita CAMELLO durante a palestra realizada na visita ao Memorial HCI, com alunos da ESP-RS, em 08 de março de 2016.

alargando suas margens [...]” (BOSI, 2009, p. 82). Logo, no encontro com os habitantes, a experiência vivida por eles preencheu e estruturou o tempo na forma de narrativas (BENJAMIN, 1989, p. 129), um tempo que se observa no espaço pela aura, enquanto distância, mas que para os últimos habitantes do lugar é parte de uma experiência incorporada. (BENJAMIM, 1989, p.107).

Contudo, como a experiência dos habitantes não está presente no Memorial HCI, a experiência museal é intensa e, ao mesmo tempo, superficial. A narrativa introdutória ao espaço é extensa e formaliza um discurso institucional sobre o passado, e a narrativa expositiva, com o uso de cenários, é caricatural, o que faz dos objetos elementos ilustrativos do discurso que o memorial quer evidenciar. Nesse sentido, identificamos que a ausência das narrativas em primeira pessoa no dispositivo memorial constitui-se como uma fragilidade estrutural na transmissão do passado representado.

Além do que, o circuito é amplo e a quantidade de informação visual dificulta a atenção. Esse excesso de informação que se observa tanto pela acumulação de elementos díspares num mesmo contexto expositivo, como pela criação de cenários idealizados ou carregados de estereótipos, pode acarretar tanto na banalização da memória, como observou Régine Robin (2016), quanto na espetacularização do sofrimento (SONTAG, 2003). Um dilema ético, erroneamente justificado pela intenção de promover o patrimônio por meio da sedução, do fetiche, ou pelo intuito de provocar a empatia fazendo do uso da dimensão dolorosa da memória um abuso (RICOEUR, 2007, p.100).

Destarte, na primeira sala a que o visitante tem acesso após a palestra, a cenografia, que representa “A história da lepra no mundo”, produz um efeito de choque. A sensação diante do manequim é incômoda. Não há realismo, por mais que pareça ser esse o objetivo das manipulações que levaram à reprodução do estigma no personagem envolto em trapos:

Então, nos trouxeram um manequim, nós o mutilamos e fizemos dele um Lázaro, que é aquela pessoa sem nariz, com os olhos totalmente rebaixados, com as mãos deformadas e os pés também. E ele vai morar num mato próximo a uma rua aonde ele possa esmolar. Então esta é a vida do lázaro no período em que tudo é pecado (informação verbal).<sup>439</sup>

---

<sup>439</sup> Trecho da narrativa da guia durante visita guiada no Memorial HCI em 08 de março de 2016.

As emoções desagradáveis provocadas pelo Lázaro, como é chamado pelos idealizadores, estão associadas à degradação e à exclusão, experiências relacionadas ao adoecimento num tempo em que a cura era desconhecida e a doença entendida como uma falha moral ou um castigo divino. Então, embora a realidade vivida pelos moradores do HCI não tenha sido a mesma, o estigma, difícil de desvincular da própria identidade, ainda ressoa entre aqueles que passaram pelo isolamento compulsório e convivem com o fantasma do preconceito. Nesse sentido, a exposição caricatural que “acompanha a construção das identidades” (CANDAU, 2011 p.163), como uma forma de domesticação das memórias, com a promoção de uma “memória educada” (CANDAU, 2011, p. 118), nem sempre é benéfica para as pessoas implicadas nessa construção narrativa.

Chama-se a atenção, com isso, para o risco inerente às narrativas dos espaços museais, que, enquanto interpretações do passado, são seleções incompletas que conduzem ideologias e refletem o arcabouço cultural de quem as formula. Por outro lado, quando fazem emergir o sentido de comunidade, ou quando envolvem a comunidade em seus processos de elaboração, esses dispositivos de transmissão da memória podem fornecer um sentido de coesão aos grupos e produzir entre os seus membros a sensação de “destino compartilhado” (CANDAU, 2011, p.106), conforme se observou no caso do Memorial José Avelino.

De acordo com o que veremos adiante, a participação da comunidade dos moradores foi parcialmente solicitada, o que fica claro quando procuramos reconstituir a experiência de visita ao espaço complexo do Memorial HCI. Como o espaço possui muitas salas a narrativa será densa, se comparada à descrição do Memorial José Avelino.

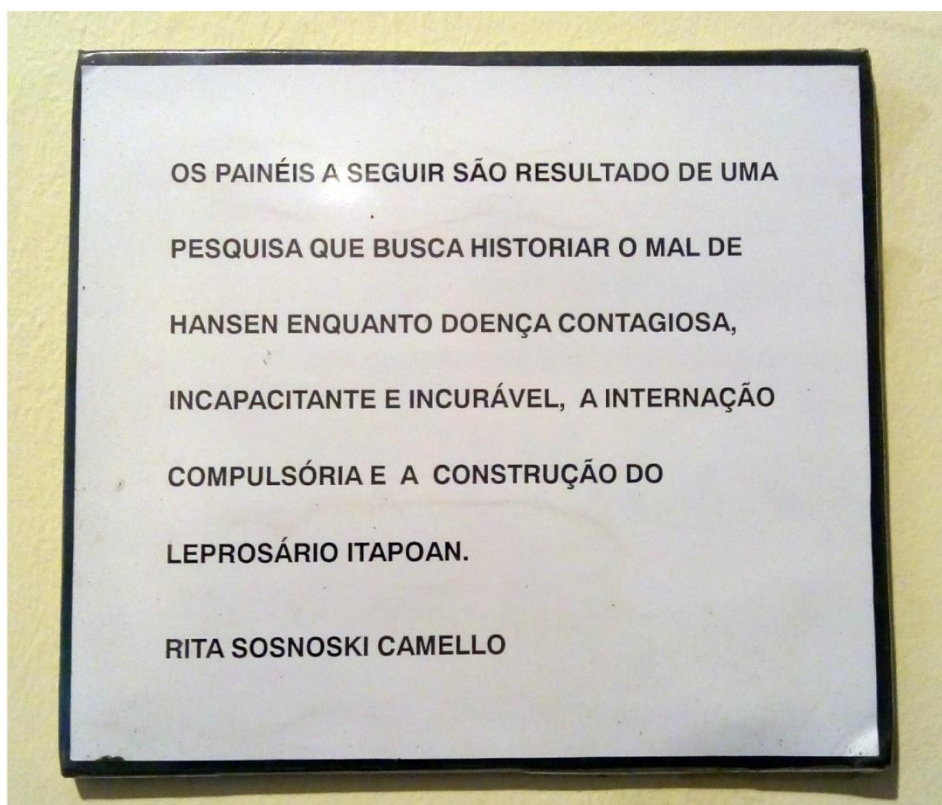
### 5.2.2.1 Narrativa visual NV(3) – Memorial HCI: um dia de visita



É preciso restituir aos restos o seu valor de uso: 'utilizando-os', ou seja, restituindo-os numa montagem, a única forma capaz de lhe oferecer uma 'legibilidade' (DIDI-HUBERMAN, p. 2017, p.147)









### OS HOSPITAIS COLONIAS: CIDADES PARA OS LÁZAROS.

As instituições específicas para o tratamento dos leprososo nasceram em um contexto de crescimento das hostilidades para com estes doentes e em meio à convicção de que eles deveriam ser separados do convívio social. Esses estabelecimentos teriam atingido o seu apogeu no final do século XI e o seu declínio no final do século XIV.

Os anos de 20 sinalizavam preocupação em relação à lepra, e a Organização Mundial da Saúde (OMS) iniciou a Profilaxia da doença, buscando conhecer a realidade da epidemia em todos os países e Estados e implantando ações de controle.

Os anos de 30 indicavam mudanças significativas na Saúde Pública com ações mais coordenadas e agressivas, pois a Lepra tornou-se um problema nacional, e era preciso debelar esta moléstia. Foi neste período que houve uma expansão da rede de leprosilários em vários países do mundo, entre eles Carville nos EUA, Molokai, no Havaí e Cullion nas Filipinas. Neste contexto a doença passou a ser sinônimo de atraso ou semi-civilização em oposição à modernidade e ao progresso.

É fora de dúvida de que de todos os problemas de governo que se defrontava no Brasil nenhum seria mais inquietante que o da lepra. Em todos os países, e em todos os tempos, essa doença encheu de amargura as populações, e contra ela as medidas mais decisivas foram tomadas. Desta forma dela se livraram, ou vão se livrando os povos de cultura adiantada. A saúde pública atrelada ao Estado contribuiu decisivamente para a construção do "Homem Novo", e a campanha contra a lepra se revestiu de ar de nacionalidade e de progresso.

Couve ao médico sanitário Souza Araújo, comissionado pelo Instituto Oswaldo Cruz realizar estudo sobre a lepra em vários países e, em seu relatório entregue ao Ministro da Saúde, concluiu a necessidade da fundação de dispensários e de sanatórios e a construção de leprosilários, os quais foram pensados para segregar completamente o doente do meio saudável pelo tempo que fosse necessário. Orientava que as áreas escolhidas para os leprosilários ou cidade para os Lázaros fossem em locais situados, a mais de 30 km de uma capital ou cidade grande, de clima salubre, área de terreno apropriado para construção de edificações, deveria possuir terras para a agricultura de modo a dar trabalho remunerado aos doentes capazes. O leprosilário seria dividido em três áreas, a zona contaminada ou suja, onde ficariam os doentes, a zona intermediária, onde ficaria o pessoal da administração e a zona saudável ou limpa, onde morariam médicos e funcionários.

### MAL DE HANSEN NA VISÃO DO DR MAXIMILIANO CAUDURO

É pela imprensa que se pode esperar criar um grande movimento de opinião favorável à instalação de um leprosilário no estado.

As folhas diárias infiltrando de qualquer sorte no espírito público as idéias científicas conspiciendadas nos artigos religiosos pelos que mais de perto estão em contato com as necessidades do povo e imbuendo a ação da imprensa ao fruto dos trabalhos hauridos no silêncio dos laboratórios – assim procedendo em breves educacionais – problema da lepra.

A conspicição de um estabelecimento apropriado e capaz de barrar a expansão do mal que colera – tal anelo de há muito vem mirando os que combatem pela implantação de uma moradia que divida para todo e sempre a humanidade em duas partes: de um lado o leprosilário – moradia talvez ou infirmary, de desconforto, de destruição, do horrível e do terrível – e do outro lado a continua luta pela existência, a incessante renovação dos costumes pelos progressos da civilização, o domínio da saúde e o papel relevante da higiene. Seguros francos. Desvemos de progressos. Nada de sentimentalismo.

Para que o equilíbrio do bem estar permaneça, para que nossa raça não sofra a influência maliciosa do leproso e para que a força do trágico não imponha, amanhã, a necessidade do emprego do eufemismo, para tudo isto é mister que o singelo pelo ferreir de desagraça siga o seu glorioso destino!

O tratamento da curabilidade ainda não beneficiou nenhum portador do bacilo de Hansen, a luz forte e ofuscante do progresso médico ainda não dissipou a noite de injustiça que envolve o homem encadilhado pelo mal que não tem origem divina.

Mesmo que não se tome em consideração o ponto de vista econômico, a sociedade exige que se ponha um termo a moléstia que causa, às vezes, as mais terríveis tragédias humanas. É verdade que o portador do mal de Hansen jamais desce da terminação de seus tormentos, sempre sozinha com o lampião da boranga. O recrutamento da moléstia não lhe quebranta o espírito, o mistério fatal que sua enfermidade encerra há de um dia se desenvolver a boranga, onde se ataca o bacilo causador de sua coqueira, da queda de seus cabelos e de suas sobrancelhas, do apagamento de sua sensibilidade, da perda de suas carnes, essa trilha: amanhã será conquistada e o bacilo expiará seu crime na ação deletéria de um medicamento específico. As chagas que o afligem e que transformam os membros de sua família em espectadores do drama que seu estado inspira, as chagas serão supridas por novas e vãs camadas de epítole sa. Diazo está persuadido o leproso.

Mas é só a esperança que o alimenta. É por isso que a lepra é ironia dentro da própria vida, multa o enfermo e lhe conserva os dias.

Como se transferir? As lepras são sedutoras, mas a realidade é um enigma. O que está estabelecido é a causa do mal e o próprio mal. Isolado o enfermo desce a estalética e a Alemanha possui somente dois leprosilários, nos Estados Unidos o total dessas enfermidades não atinge a dois mil.

Isolado o leproso é uma necessidade, resignados ao inevitável eles não renunciam as possibilidades do esforço criador que sentem heles e essas possibilidades mesmo no leproso não se extinguirão. A lepra é uma moléstia que, como um fenômeno de evolução lenta, vai defrontando homens e mulheres, e o mal dos tempos modernos. O bacilo de Hansen, infinitamente pequeno, tem uma energia extraordinária.

O período de latência dessa enfermidade não encontrou ainda quem o limiteze dez, vinte, trinta anos são, às vezes, preciso para o estalar do mal que zomba da medicina.

Parodiando Rossini, diremos: a questão da lepra interessa não somente os especialistas, os médicos ou os cirurgiões, mas ainda os higienistas, os sociólogos, todos os intelectuais curiosos de conhecer as causas da vida e as múltiplas causas que poderão perturbar o seu ritmo normal.

A solução do problema da lepra que se cruza e se entrelaça com a constituição mesma da matéria viva, há de trazer uma nova luz sobre os mistérios da vida celular, que é o mistério da própria vida.

Enquanto, porém, o ideal almejado não for encontrado tratamos de conseguir o que a razão indica. Um magnífico e pomposo "Instituto" de combate à lepra não é imperativo...

A invasão do grande mal clama pelo leprosilário.

Dr. Maximiliano Cauduro

... e, exila, na ocasião em que fechava a caixa que em certo grau da solidão.

origem os intelectuais curiosos de conhecer as causas da vida e as múltiplas causas que poderão perturbar o seu ritmo normal.

ne em A solução do problema da lepra, que se cruza e se entrelaça com a constituição mesma da matéria viva, há de trazer uma nova luz sobre os mistérios da vida celular, que é o mistério da própria vida...

vista exige a quanto, porém, o ideal almejado não foi encontrado tratamos de conseguir o que a razão indica. Um magnífico e pomposo "Instituto" de combate à lepra não é imperativo...

à mo- A invasão do grande mal clama pelo leprosilário.

as, as humilhações e seus quanto, porém, o ideal almejado não foi encontrado tratamos de conseguir o que a razão indica. Um magnífico e pomposo "Instituto" de combate à lepra não é imperativo...

portala- seus quanto, porém, o ideal almejado não foi encontrado tratamos de conseguir o que a razão indica. Um magnífico e pomposo "Instituto" de combate à lepra não é imperativo...

cora o recru- do não foi encontrado tratamos de conseguir o que a razão indica. Um magnífico e pomposo "Instituto" de combate à lepra não é imperativo...

do lhe indica. Um magnífico e pomposo "Instituto" de combate à lepra não é imperativo...

sterio en- lepra não é imperativo...

o en- A invasão do grande mal clama pelo leprosilário.

aven- A invasão do grande mal clama pelo leprosilário.

le ato- A invasão do grande mal clama pelo leprosilário.

seus A invasão do grande mal clama pelo leprosilário.

o apa- Dr. Maximiliano Cauduro

aptavelmente, cada hora que passa, basta em toda a extensão do mundo.





Frame do vídeo: Inauguração do Hospital Colônia Itapuã em 1940.  
Imagens Expostas no Memorial HCl.

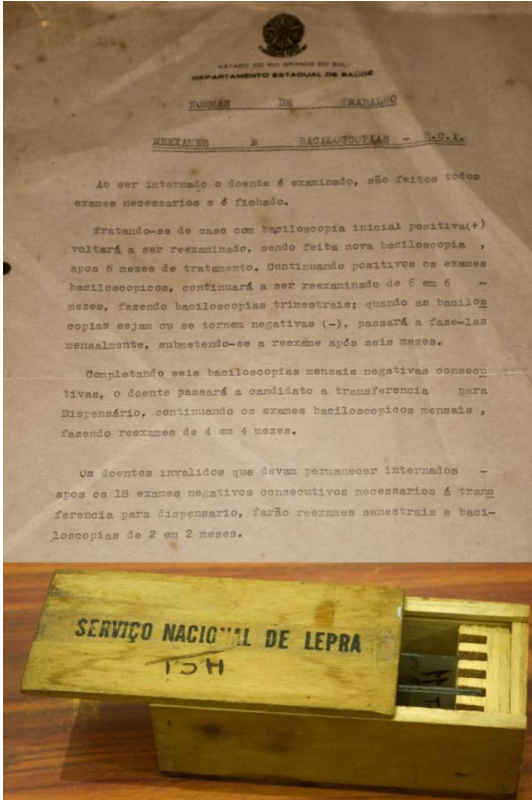
3: 7



Museus, arquivos, cemitérios e coleções, festas, aniversários, tratados, processos verbais, monumentos, santuários, associações, são os marcos testemunhas de uma outra era, das ilusões de eternidade. Daí o aspecto nostálgico desses empreendimentos de piedade, patéticos e glaciais. São os rituais de uma sociedade sem rituais. (NORA, 1993, p.13)

3: 8





Frame do vídeo: Inauguração do Hospital Colônia Itapua em 1940. Exposto no Memorial HCL.

3: 9



3: 10





3: 11



Frame do vídeo: Inauguração do Hospital Colônia Itapua em 1940. Exposto no Memorial HCI.

3: 12



















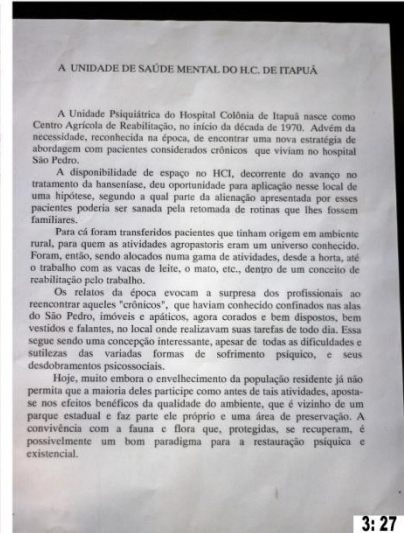
3:23



3:24













O Memorial HCI apresenta aos visitantes um amplo acervo, composto por objetos hospitalares, equipamentos cirúrgicos e de laboratório, documentos escritos, fotografias sistematizadas pelo CEDOPE (que evidenciam aspectos cotidianos da vida na Colônia), fotografias atuais (feitas para o Memorial), moedas locais, moldes de calçados, troféus de torneios de futebol (doados por funcionários),<sup>440</sup> instrumentos agrícolas, entre outros.



Figura 43 - Reprodução da planta baixa da residência das irmãs religiosas.  
Fonte: Acervo pessoal da autora.

<sup>440</sup> Interessante observar que, ao contrário do Memorial José Avelino, no HCI os moradores conservam seus troféus e medalhas em casa, e na CSI, fazem do Memorial uma segunda morada.

Esses objetos estão distribuídos em 25 eixos expositivos, na maioria das vezes articulados para representar contextos e atribuir um caráter ordinário aos objetos, como se não tivessem sido retirados de seus ambientes familiares. Assim, as tabelas 1 e 2 são um recurso de localização que pode guiar o leitor pelos eixos expositivos, em relação à planta baixa do prédio (Figura 43), e que lhe permite identificar a função anterior de cada cômodo e os respectivos usos atribuídos ao lugar com a criação do memorial.

Com um circuito expositivo extenso, distribuído entre 21 salas e outros quatro eixos expositivos, criados em ângulos de passagem e corredores, o Memorial HCI possui um acervo variado e prima pela exposição de muita informação visual.<sup>441</sup> Durante a visita guiada, cada espaço é apresentado pela guia que, ao fazê-lo, formaliza um discurso institucional sobre o passado, fala sobre o panorama geral da lepra no mundo, como a doença chegou ao Brasil, até a criação do HCI. A palestra é realizada na antiga capela, as imagens são projetadas no que seria o altar e, atrás dele, na sacristia, fica a biblioteca com pouco mais de cem livros médicos da época do funcionamento da instituição.

As visitas estão sujeitas ao agendamento prévio, pelo e-mail do hospital,<sup>442</sup> e ocorrem em grupos.<sup>443</sup> Cada visita é introduzida por uma palestra com duração de 1h e 30 min, momento no qual a enfermeira Rita toma a posição de guia durante a visita e expõe fatos históricos, curiosidades e relatos que dão destaque ao estigma, com a exposição de casos de personagens extraídos de suas viagens exploratórias a antigos leprosários no mundo, até chegar ao microuniverso do HCI e abordar a dimensão humana da vida em isolamento.

---

<sup>441</sup> Por isso, se assemelha aos “gabinetes de curiosidade” também conhecidos como “Câmaras de maravilhas” (SOTO, 2014) apresentando um universo revestido pelo imaginário do estigma, num contexto pouco conhecido como o das microcidades.

<sup>442</sup> Trata-se do e-mail institucional: [hci@saude.rs.gov.br](mailto:hci@saude.rs.gov.br). Observamos, no entanto, que durante o período de realização desta pesquisa, os e-mails nem sempre foram respondidos, dificultando ou inviabilizando o agendamento de visitas durante longos períodos. Além disso, foram feitas tentativas, por diversas pessoas de nossas relações, sem êxito. O que nos leva a crer que apesar de encaixarem visitantes avulsos nos grupos, o dispositivo memorial dá preferência ao agendamento de grupos fechados provenientes de instituições voltadas ao ensino da saúde, conforme pudemos observar com os registros do livro de visitas da instituição.

<sup>443</sup> Apesar de não possuir horário de visitação fixo, o que limita o acesso, o livro de visitantes da instituição registra a presença de 1.475 visitantes num período de quase três anos. A mostra de público revela a presença majoritária de profissionais do campo da saúde pública, em especialização, seguidos por grupos de estudantes universitários de direito e de educação, assim como de alunos do ensino fundamental.

Após a palestra, os visitantes são convidados a conhecer a história da instituição representada nas salas expositivas, a começar pelo que antes fora a sala de visitas. Nesse espaço hoje está localizada a já citada sala “História da lepra no mundo” onde “consta o histórico da lepra, seu mapa com os caminhos, o pecado divino, a cerimônia de separação do leproso, o Lázaro, objetos utilizados pelo doente da idade média” (informação verbal).<sup>444</sup>

Tabela 1 – Distribuição espacial das salas expositivas no 1º pavimento da casa das irmãs

USO INICIAL	USO EXPOSITIVO
<b>1º Pavimento</b>	
<b>Antiga Capela</b>	Onde acontece a palestra
<b>Sala de Visitas</b>	Sala: história da lepra no mundo
<b>Refeitório</b>	Sala: a ciência e a descoberta do bacilo
<b>Cozinha</b>	Conserva objetos antigos relacionados a alimentação
<b>Parede do Corredor</b>	Painéis com recortes de jornais da década de 1940
<b>Ângulo Final do Corredor</b>	Afazeres domésticos: costura e fabricação de sabão artesanal
<b>Corredor Diante dos Banheiros</b>	“Barba, Cabelo e Bigode”
<b>Ângulo Diante da Sala de Estar</b>	Painel com fotografias da primeira moradora, “Nossa Mascote”
<b>Sala de Estar</b>	Sala dos amores
<b>Parede Entre as Salas de Estar</b>	Cristaleira com pequenos bibelôs
<b>Sala de Estar (2)</b>	Sala: Enfermaria (parto, dentista e leitos)
<b>Lavanderia</b>	Sala: a jogatina
<b>Lavanderia (2)</b>	Sala: nossa vida agrícola
<b>Hall</b>	Miscelânea (objetos ligados a usos diversos)
<b>Sacristia</b>	Biblioteca (livros da área da saúde)
<b>Parede da Escada de Acesso ao 2º Pavimento</b>	Montagem com imagens e objetos

Na sala, além de um mapa intercontinental que ilustra a difusão da lepra no mundo, tem-se como elemento central da cenografia um manequim que representa uma pessoa com hanseníase.

A personagem que representa o doente, figura 44, exhibe, como já foi dito, “formas caricaturais” (CANDAU, 2011 p. 162) destacadas pelos dedos em garra,

<sup>444</sup> Fornecida por Rita Camello em visita guiada ocorrida no dia 08 de março de 2016.



e o afundamento da cartilagem nasal, sequelas que já foram comuns em casos avançados da doença, no período em que a cura não existia.



Figura 44 – Detalhe da sala “A história da lepra no mundo” (HCI), 2017.  
Fonte: Acervo pessoal da autora

Na NV 3- prancha 3 é possível ver mais detalhes desta cenografia. Ao fundo da cena, por exemplo, há uma imagem de duas pessoas esmolando. Apoiada sobre a moldura de tal imagem está uma casa de João-de-Barro. No chão, no ângulo à direita da imagem, está um baú aberto, que parece apenas preencher o espaço expositivo. Por outro lado, a armadilha e a couraça de tatu ali colocados, aparentemente referem-se às investigações feitas a respeito da possível transmissão do bacilo de Hansen<sup>445</sup> para humanos por meio do contato com esse animal. Entretanto, não há nenhum recurso expositivo que conduza a essa reflexão. O que se vê nessa sala é a “objetivação da identidade” (CANDAU,

---

<sup>445</sup> Além do mais, estudos recentes realizados nos Estados Unidos, que comparam as cepas de *Mycobacterium leprae* presentes em humanos e tatus (TRUMAN; SINGH ET; SHARMA; et al., 2011) não são conclusivos.

2011, p.162) do “leproso bíblico” e sua agonia. O personagem, sujo e malvestido, está localizado às margens, e carrega uma matraca, instrumento utilizado durante o período medieval para sinalizar a presença do doente, já que a mesma produz sons ao se movimentar.

A sequência da visita se dá em direção ao interior da casa. Na sala onde funcionava o refeitório, NV 3- prancha 6, estão o quadro de Armauer Hansen, pintado por Marco Lucaora, o protocolo para a contagem do número de bacilos, microscópio, moedas da época, esterilizador para dinheiro e cartas, frascos de remédios, livros que ilustram as diversas manifestações da doença e suas sequelas, moedas que circulavam dentro do HCl, forjadas pelo Departamento Estadual de Saúde (DES), lentes e um painel que ilustra o contexto de um exame oftalmológico. Essa sala, portanto, demarca o período em que a doença passa a ser compreendida sob o ponto de vista científico.

Na parede do corredor estão alguns painéis com recortes de jornais da época que ajudam a compreender o que circulava pela imprensa: informações sobre a doença, notícias sobre a criação de um lugar para receber os filhos de pessoas com hanseníase, entre outros. As ampliações dos recortes de jornal não informam fontes nem datas, evidenciando seu caráter ilustrativo “da época”. Além dos recortes de jornais, há textos redigidos pela enfermeira Rita em diversos eixos expositivos, que se propõem a contextualizar a realidade do lugar a partir de narrativas em tom ficcional, como, por exemplo: “Hospitais colônias: cidades para os lázaros”, em que a autora descreve a natureza das colônias e sua função, ainda fazendo uso do termo “leprosos”. Outro exemplo é o texto “Os causos do Amparo Santa Cruz: as vacas doadas”, que faz referência à doação de vacas do HCl para alimentação das crianças separadas sob os cuidados do Amparo.

No espaço seguinte está localizada a cozinha, atualmente pouco utilizada, onde há um armário de madeira, com embalagens de produtos culinários da época, duas geladeiras da década de 1950, ainda em funcionamento, talheres de cobre expostos na parede de modo ilustrativo, e uma mesa ampla, centralizada no espaço. Alguns detalhes podem ser vistos na NV 3- prancha 11. No ângulo de passagem estão duas máquinas de costura Elgin, um colete masculino suspenso por um cabide e um ferro de passar. Ao lado, está um instrumento de madeira com duas barras de sabão e um painel com fotografias

que mostram a rotina em torno desses afazeres domésticos no HCI, sem mencionar o período. O pequeno texto explica que o sabão utilizado no HCI era produzido com a gordura animal desprezada do consumo.

No estreito corredor que separa o primeiro bloco de banheiros do segundo, em direção ao fundo da casa, um conjunto de forte impacto emocional expõe um número considerável de moldes ortopédicos de madeira, a partir dos quais eram confeccionados sapatos e palmilhas adaptáveis às necessidades dos pacientes com lesões nos membros inferiores. Chamam atenção os moldes em todos os tamanhos, atestando a presença de crianças bem pequenas, conforme reforça a idealizadora Rita: “E isso era desde os pequeninos, porque nós tínhamos crianças. Então, independente da idade, independente do tamanho do pé, tudo era confeccionado aqui” (informação verbal).<sup>446</sup>

O grupo de banheiros seguinte não está aberto ao público. Diante dele, um cenário com espelho, aparelho de barbear, tesoura e pente representa o que seria um aspecto do cotidiano masculino sob a legenda jocosa: “Barba, cabelo e bigode”. No ângulo, NV3- prancha 14, estão expostas fotografias não identificadas de uma habitante e seu marido, sobre a qual a narrativa é simplificada da seguinte forma: “Essa menina entrou aqui com 14 anos e ficou cega. Foi a mascote do hospital. Se viesse uma visita e não fosse ao quarto dela, era briga” (informação verbal).<sup>447</sup> Ao lado desses painéis que exibem fotografias da única habitante a ganhar destaque na exposição, estão apoiados sobre um nicho diversos documentos, manipulados livremente, o que representa um risco de degradação progressiva.<sup>448</sup>

A sala ao fundo, intitulada “Sala dos amores”, que homenageia os casais, apresenta painéis adornados com figuras de coração e pombinhas brancas, onde são expostas uma série de fotografias de alguns casais que se conheceram e se casaram na instituição. Próximo à janela, um móvel antigo serve de suporte

---

<sup>446</sup> Informação verbal fornecida por Rita CAMELLO, durante visita ocorrida no dia 08 de março de 2016.

<sup>447</sup> Informação verbal fornecida por Rita CAMELLO, durante visita ocorrida no dia 08 de março de 2016.

<sup>448</sup> Além disso, é importante frisar que os objetos que compõem o acervo do HCI não foram inventariados, e os idealizadores não têm controle do número, tipo ou procedência do que está exposto. Isso pode acarretar na perda de diversos itens, o que fica claro com o sumiço do primeiro objeto que teria sido doado para o Memorial, o prato que fora da moradora Eva Maria Dias do NASCIMENTO. Segundo informação de uma funcionária a esse respeito, o caso serviu para exemplificar a perda de acervo após o empréstimo para uma exposição fora do HCI.

para um álbum de fotografias, três pares de luvas<sup>449</sup> femininas, um abajur e dois porta-joias. Ao lado, um manequim dirige sua face para o painel. A ambientação aparenta uma cena familiar, contudo não é possível compreender a procedência do álbum e das fotos contidas nele. Se diz respeito a um objeto pessoal ou a uma montagem.



Figura 45 – Sala dos amores. Memorial HCI, Viamão (RS).  
Fonte: Acervo da autora, 2017.

Junto à janela há um manequim vestido de noiva que pode ser visto já da entrada principal do Memorial, pois está posicionado de frente para o corredor que atravessa o pavimento térreo. Como ocorre no caso do “Lázaro” exposto na primeira sala, o manequim demonstra uma tentativa excessiva de ilustrar as noivas, o que nos impossibilita de imaginar para além dele. Na direção oposta ao que ocorre no HCI, o Museu da Loucura,<sup>450</sup> em Barbacena, MG, nos apresenta outra abordagem para a apresentação do vestuário em ambiente expositivo.

No Museu da Loucura, os suportes são desprovidos de qualquer projeção humana, despersonalizados, dando destaque às vestimentas que foram

<sup>449</sup> As luvas que complementaríamos o traje da noiva são apresentadas pela guia como um acessório comum entre as noivas que queriam esconder a deformidade em casos de seqüela da doença, mas ao menos nas fotografias de casamento que vimos as noivas não portavam luvas, o que significa que o uso não deve ser generalizado.

<sup>450</sup> O Museu da Loucura (MG), criado em 16 de agosto de 1996, está localizado no Centro Hospitalar Psiquiátrico de Barbacena (CHPB), local em que funcionava o antigo hospital-colônia destinado ao asilamento das pessoas portadoras de doenças mentais e outros grupos de indesejados sociais, para os quais o diagnóstico da “loucura” servia como mecanismo de exclusão.

utilizadas por antigos internos do Hospital Colônia de Barbacena. Assim, eles abrem espaço para a ausência, para a violência inerente à ausência de identidade dessas peças. Esses trajes, identificados pela marca do hospital, são objetos sobre os quais não aderem identidades individuais. Com isso nos fazem pensar “em quantas pessoas já os utilizaram”, “em que circunstâncias”, “por quanto tempo”. Trajes que “poderiam ter sido vestidos por qualquer um de nós”. Essa abertura à imaginação, que conduz o espectador a construir a sua própria narrativa sobre o passado, depois que ele mesmo tenha experimentado se imaginar no lugar do outro para compreender o “não dito” (POLLAK, 1980 p 8) pode ser o caminho mais curto para impedir a banalização das memórias dolorosas no presente.

Assim, do modo como entendemos, a exposição do passado relacionado às uniões afetivas no interior da Colônia, apresentado na forma de um simulacro, provoca emoções sinistras em alguns visitantes, ao invés de ativar a dimensão afetiva dos casamentos realizados no local, não promove empatia, mas conserva resquícios dos antigos gabinetes de curiosidade, em que se punha à mostra exemplares pitorescos ou extintos que seriam vislumbrados por públicos seletos e especializados (Cf. SOTO, 2014).

No Memorial HCI, mais impactante que a memória visual acerca dos objetos expostos é a narrativa da visita guiada, que emprega uma moderação afetiva ao conteúdo da comunicação, falando em nome dos moradores sem recuperar seus contextos biográficos. Isso deixa margem para questionamentos e o surgimento de narrativas dissonantes por parte da comunidade de habitantes. É o que ocorre, por exemplo, em relação ao vestido de noiva, indumentária que teria sido utilizada pela maioria das noivas que se casaram no HCI, conforme é possível ver a seguir:

Aqui dentro o paciente não tinha condições de comprar roupa para o casamento, então o terno era feito pela costureira. Este vestido alargava, apertava, alongava, encurtava. E só o que mudava era o véu, de como poria, ou se deixasse mais para trás. Então esse vestido foi usado pela maioria das mulheres (informação verbal).<sup>451</sup>

A mesma narrativa se repete na reportagem do jornal *GaúchaZH*:

---

<sup>451</sup> Trecho da narrativa da mediadora Rita CAMELLO feita durante a visita guiada ocorrida no HCI, em 08 de março de 2016.

– Ele surgiu amarelado, quando abri a mala escondida sob outras coisas em desuso. Iniciei uma pesquisa entre os pacientes para saber a quem pertencia, quando conheci uma das histórias mais surpreendentes ocorridas dentro do hospital – recorda Rita, referindo-se à primeira dona da peça, que, no entanto, jamais a vestiu. [...] Outras duas mulheres usaram o vestido naquele ano. A terceira, uma costureira, mudou o molde para servir a noivas de tamanhos distintos. A partir de então, a cada casamento, havia novas alterações. Com o tempo, a peça ganhou fendas, outros bordados e uma cauda. A última moradora a dar entrada na Colônia, em 1985, trajou-o no início da década de 1990. A partir daí o vestido ficou guardado na mesma mala vinda de Uruguaiana décadas antes (GAÚCHAZH, Especiais, 2017)<sup>452</sup>

A narrativa é envolvente e seduz a atenção dos visitantes, mas a fabricação dessa memória sobre o vestido, que ganha nos jornais do tempo presente um suporte documental, não tem o respaldo das fontes primárias, ou seja, dos próprios moradores, o que tornou fundamental investigar a participação e a opinião dos antigos habitantes sobre o Memorial. Feito isso, constatamos em suas narrativas um envolvimento escasso dos mesmos no processo de criação do Memorial HCI, quase sempre limitado ao empréstimo de fotografias dos seus acervos pessoais para que fossem digitalizadas e expostas na “Sala dos amores”.

É o que se depreende da fala da Sra. Alice: “Isso aqui tudo foi o fulano que levou pra bater foto e depois não foi colocado no plástico e ficou essas falhas [no álbum]” (informação verbal).<sup>453</sup> E também da fala do Sr. Pedro: “Sim, aquelas fotos foram doadas. Mas eu tenho algumas fotos que têm futebol [...]” (informação verbal).<sup>454</sup> De acordo com a Sr<sup>a</sup> Alice: “É, as fotos que nós tínhamos eles levaram. Foi lá pro Memorial, né? Bem no canto, bem nos fundos. Perto da noiva.” (Informação verbal).<sup>455</sup>

Ao falarmos sobre o Memorial com a Sra. Valdete, a mesma afirma:

Olha, de lá do Memorial eu só tenho na minha memória as fotos do meu marido, que não era meu marido ainda, quando era solteiro, e fotos do meus vizinhos, do Fulano, da Ciclana, Beltrano – que já se foi

<sup>452</sup> A matéria intitulada “Acervo de dores e amores” está disponível em: <<http://especiais.zh.clicrbs.com.br/especiais/zh-singular/viamao/>> e foi publicada em: 26 de outubro de 2017.

<sup>453</sup> Narrativa da moradora ALICE (pseudônimo), durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2017.

<sup>454</sup> Narrativa do morador PEDRO (pseudônimo), durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2017.

<sup>455</sup> Narrativa da moradora ALICE (pseudônimo), durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2017.



– uma porção de gente antiga que eu conheci. Ora, sessenta anos dá pra conhecer, né? (informação verbal).<sup>456</sup>

O Sr. Pedro, que parecia inibido ao emitir sua opinião sobre o lugar, disse quase sem nenhuma emoção: “Gostei, gostei. Tá muito bem enfeitado. É bom, né? Tá representando alguma coisa.” (informação verbal).<sup>457</sup> Já, Leonora, que expressa grande preocupação com o destino da Colônia ao dizer “Morro de tristeza de ver tudo caindo [...]” (informação verbal),<sup>458</sup> nunca visitou o Memorial. E ainda, quando retomamos o assunto para investigar a sua participação no processo de criação do dispositivo memorial, ela diz: “Eu não tinha nada, não dei nada. Não! Eu acho que eles não devolviam. Aí não. Essas aqui [fotos de seu acervo pessoal] é pra recordação, enquanto eu viver” (informação verbal).<sup>459</sup>

Já o casal Alice e Carlos discorda da escolha expográfica da sala “A história da lepra no mundo”, conforme narrativa que segue:

Sr<sup>a</sup> Alice: – Aquela imagem ali [...] Olha, tem uma paciente daqui, a Maricota, a Maricota nunca entrou lá, por causa daquilo ali. Eu digo: “pra que botar, logo na primeira porta, na entrada ali, botar aquela figura?” Ah, diz: “Do passado antes de Cristo” [desdém] Sei lá, aquilo lá. Pra que botar aquilo lá. Tu viu, né?

Sr. Carlos: – Exagero, exagero naquela imagem que fizeram ali.

Sr<sup>a</sup> Alice: – Bom tu viu, né? É um espanto.

Sr. Carlos: – Exagero, exagero, muito exagerado (informação verbal).<sup>460</sup>

Com isso, ao apresentar apenas o estereótipo medieval, sem incluir outras manifestações do fenômeno no tempo e no espaço, tem-se a sensação de que a escolha expositiva pode reforçar o estigma associado à doença, conforme observado pela Sra. Alice, antiga habitante, referindo-se ao Lázaro: “Achei negativa! Pra quê? Ai, ainda, no dia da inauguração veio uma porção de colégio, a entrada era tudo ali. Pra que essas crianças verem isso? Aquilo ali assusta quem nunca viu, porque as pessoas não chegaram a viver isso dessa forma, aqui” (informação verbal).<sup>461</sup> E Carlos complementa: “Já assustam logo

<sup>456</sup> Narrativa da moradora VALDETE (pseudônimo) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra, em jan. de 2017.

<sup>457</sup> Narrativa do morador PEDRO (pseudônimo) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2017.

<sup>458</sup> Narrativa da moradora LEONORA (pseudônimo) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra, janeiro de 2017.

<sup>459</sup> Narrativa da moradora LEONORA (pseudônimo) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra, janeiro de 2017.

<sup>460</sup> Diálogo entre os moradores CARLOS e ALICE (pseudônimos) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra em janeiro de 2017.

<sup>461</sup> Narrativa da moradora ALICE (pseudônimo) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra em janeiro de 2017

de cara, na primeira sala” (informação verbal).<sup>462</sup> “Ai, nem era pra ter aquela figura” (Informação verbal),<sup>463</sup> replica a esposa.

O Sr. Onofre refere-se à mesma sala dizendo: “é um farrapo, né”. E, quando questionado sobre a sala de que mais gosta, afirma que é a “Sala dos amores”, porque lá estão “os retratos dos que já foram”. Diante de seu interesse pelas fotografias, indaga-se a existência de fotografias suas sobre a Colônia de antigamente. Ao que o interlocutor responde: “– Não tem nada. Eles levam tudo pra lá. [pra onde?] Pro memorial. [Quem?] A administração aí”.

O incômodo persistente, gerado pela exposição de uma imagem que não condiz com a experiência de adoecimento dos moradores, demonstra o entendimento que estes têm sobre o dispositivo memorial, como um lugar de difusão, que tanto pode contribuir para a desconstrução do estigma quanto para a perpetuação. Isso faz com que o memorial seja um disparador de emoções positivas e negativas. Nesse sentido, a ênfase dada à visita das crianças está relacionada não apenas ao efeito de choque que o cenário pode produzir, mas também à difusão desse imaginário associado ao lugar por mais uma geração. Além disso, se tomamos em conta que uma das principais causas do sofrimento relacionado à doença é o estigma, compreendemos o desejo dos moradores de desassociar o imaginário bíblico – anterior às descobertas científicas – de suas experiências pessoais, pois é causa de constrangimento no presente. Essas são dificuldades que dizem respeito aos processos que tornam público o privado, mas, sobretudo, que se referem à homogeneização de memórias, construídas e atualizadas de modos diversos nos distintos contextos.

Em contrapartida, na “Sala dos amores”, a narrativa memorial construída para o vestido da noiva tenta humanizar não apenas o objeto, mas a vida em isolamento, através da incorporação de presenças ancoradas nas fotografias dos casais, “recuperando” momentos felizes. A humanização do objeto é conduzida de tal modo pela guia, idealizadora do memorial, que o transforma num quase ente. As narrativas associadas ao vestido de noivas e ao travesseiro, da sala ao lado, são pensadas para enfatizar uma relação afetiva entre os

---

<sup>462</sup> Narrativa do morador CARLOS (pseudônimo) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra em janeiro de 2017.

<sup>463</sup> Narrativa da moradora ALICE (pseudônimo) durante entrevista narrativa com Daniele Borges Bezerra em janeiro de 2017.

moradores e os objetos no tempo. Nesses casos, os objetos tornam-se depositários de um tempo fixado pela costura: “O vestido era feito e refeito de acordo com a necessidade da próxima noiva a se casar”(informação verbal).<sup>464</sup> Já a palavra “felicidade”, inscrita no travesseiro da sala ao lado, teria sido bordada por uma menida de seis anos, de acordo com o relato divulgado no jornal *GaúchaZH*:

Bordada à mão por uma interna de seis anos, a capa permanece intacta há sete décadas. A pequena bordadeira, que odiava o sol e detestava flores amarelas por ter chegado a Itapuã usando um vestido dessa cor, bordou no pano branco com traços nas cores rosa e verde uma palavra cujo significado desconhecia. Não sabia ler e escrever quando chegou à instituição (CUSTÓDIO, 2017).<sup>465</sup>

Nesse processo de “fabricação do passado” (BONNIOL, 2001) que caracteriza o preenchimento das lacunas temporais de narrativas que se pretendem históricas, as “zonas de sombra” (BONNIOL, 2001, p.179) são geralmente preenchidas com a construção de um imaginário que se nutre de afetos inventados, com o objetivo de tornar consumíveis as memórias. O que corrobora a fala do antropólogo Joël Candau, quando afirma que os processos de domesticação do passado, como uma forma de torná-lo organizado, compreensível, transmissível são, sobretudo, uma forma de apropriação (CANDAU, 2006, p.117).

Uma apropriação que encontra resistência nos testemunhos dos últimos habitantes vivos, como se pode constatar a partir da conversa com a Sra. Alice:

Aquela noiva tem história, tem aquela [matéria] que saiu agora na Record,<sup>466</sup> que disseram que aquele vestido foi a minha vizinha aqui, que faleceu faz mais de um ano, que foi o vestido do casamento dela. Eu disse: “Não, não. Porque quando acharam esse vestido ficaram perguntando pra todo mundo: “De quem é esse vestido? De quem é esse vestido?” Mas ninguém sabia de quem era esse vestido. Esse vestido eles acharam dentro de uma mala, onde tinha as coisas das freiras [...], depois a Cristina levou, lavou, encheu de pérola, de coisas... E aí disseram naquela reportagem que era o vestido da minha

<sup>464</sup> Trecho da narrativa de Rita CAMELLO durante visita guiada no Memorial HCI em 08 de março de 2016.

<sup>465</sup> Informação fornecida por um dos idealizadores do Memorial HCI, veiculada na matéria “Acervo de dores e amores”, publicada em: 26 de out. de 2017. Disponível em: <<http://especiais.zh.clicrbs.com.br/especiais/zh-singular/viamao/>>.

<sup>466</sup> A interlocutora refere-se à matéria publicada pela rede Record, que foi ao ar em 21 de novembro de 2016. Disponível em: <<https://noticias.r7.com/domingo-espetacular/videos/conheca-os-moradores-da-cidade-fantasma-do-rio-grande-do-sul-21022018>>.

vizinha. Não, não é. A comadre dela que mora lá em Poa, da Tereza, disse: “não era esse vestido” (informação verbal<sup>467</sup>).

Ao apresentar o álbum de fotos do casal, onde Alice aparece usando seu vestido de noiva, destacado como nº2 na NV 4- prancha 18, a seguir, ela diz: “Não é o do Museu [risos]” (informação verbal).<sup>468</sup>



Figura 46 - Fotografia de casamento, década de 1960.  
Fonte: Acervo pessoal da autora, 2017.

Outro interlocutor, o Sr. Pedro, que chegou ao HCI com 21 anos e ali começou um relacionamento que durou mais de 40 anos, menciona o valor atribuído às fotografias: “É uma boa lembrança, né, das coisas boa que passou” (informação verbal).<sup>469</sup> Enquanto percorria o passado por meio das fotografias de família armazenadas numa caixa, lembrou o dia do casamento na igreja católica: “Essa é do dia de casamento. O fotógrafo que tirou essa foto (Figura 46) era da parte dela, sobrinho dela. Veio pra assistir o casamento e tirou essa

<sup>467</sup> Narrativa da moradora ALICE (pseudônimo), durante fotoelicitação ocorrida no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>468</sup> Narrativa da moradora ALICE (pseudônimo), durante entrevista narrativa ocorrida no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>469</sup> Narrativa do Sr. Pedro (pseudônimo), durante conversa ocorrida no HCI em janeiro de 2017.

foto. O velhinho tava, a mãe não veio, não quis... O vestido foi presente do pai dela” (informação verbal).<sup>470</sup>

Assim, se interrogarmos as imagens, como nos propõe Georges Didi-Huberman (2018), encontraremos nos acervos privados dos moradores indícios que comprovam a presença de vestidos diversos, que não foram apenas ajustados ou decorados. Na NV 4- prancha 18, a seguir (Figura 47), pudemos comparar quatro vestidos diferentes em sua estrutura, o que é observável a partir do corte das golas e do comprimento e formato das bases, sem mencionarmos os tipos de tecidos e adornos. O que é coerente com as afirmações dos habitantes de que não se trata de um único original alterado. Nesse sentido, observa-se que a narração oficial desse passado está envolta num processo fabulativo em que, de modo controverso, os objetos assumem um estatuto de prova. Com isso, a criação de uma biografia mítica para os objetos insere o visitante numa “narrativa histórica que é de algum modo corrupta, tendo perdido seu elo essencial com a veracidade” (BONNIOL, 2001, p.179, tradução nossa).<sup>471</sup>

A narrativa que apresenta o vestido de noiva no Memorial HCI tenta incorporar afeto à indumentária com o propósito de humanizar o passado e, conseqüentemente, a vida em isolamento. Entretanto, também demonstra a ausência dos moradores nesse processo de construção narrativa do passado. Ao ilustrar pela fotografia, pelo manequim e pelo vestido um passado que não aparece documentado como narrativa em primeira pessoa, o constructo da sala serve para elaborar uma narrativa romântica sobre os casamentos no HCI.

Uma narrativa que elimina toda a dimensão do conflito existente no incentivo aos casamentos dentro das colônias. Uma forma de “acalmar os ânimos”, diante das situações limitadas em que se encontravam, e incentivar a formação de novos laços afetivos no lugar. O que, de certo modo, dialoga com a narrativa atribuída às malas de época: “As malas que eles vieram de casa e que eram esvaziadas, porque nada podiam usar lá de fora. Então a direção

---

<sup>470</sup> Narrativa do Sr. Pedro (pseudônimo), durante momento de fotoelicitação em sua casa, no HCI, Viamão (RS), em janeiro de 2017.

<sup>471</sup> “*un récit historique qui en est par là en quelque sorte corrompu, ayant perdu son lien essentiel à la vérité*”.

recolhia e deixava guardado” (informação verbal).<sup>472</sup> Ou seja, nesse espaço as malas vazias representam o marco da renúncia à vida anterior, esquecida junto com os objetos que as malas carregavam, uma perda que seria compensada por esses novos laços formados dentro da instituição.

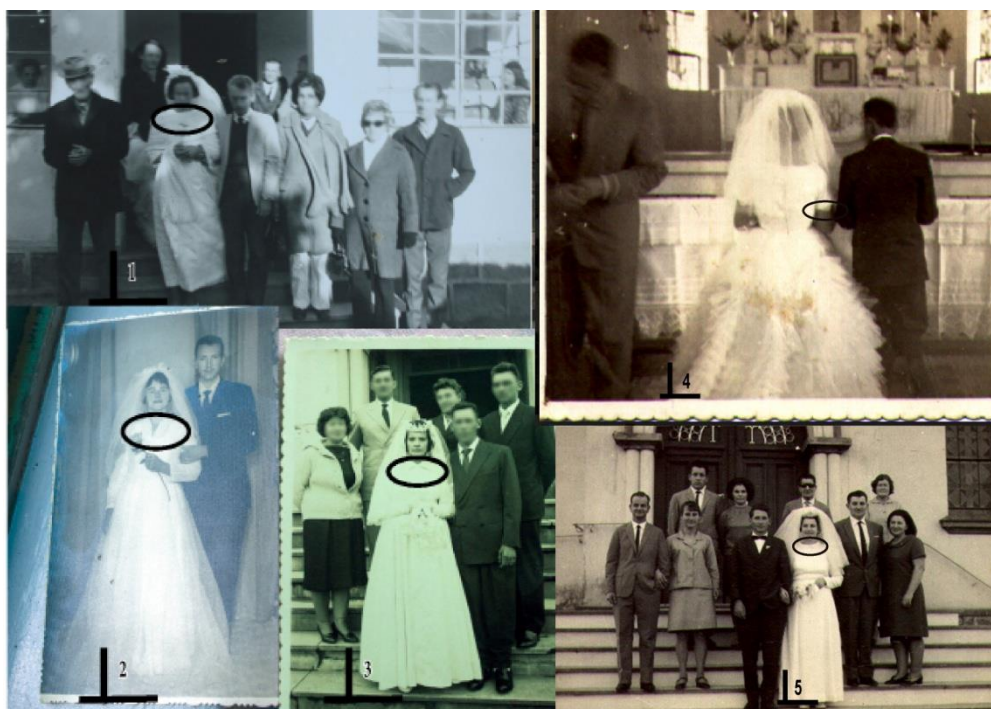


Figura 47 – Narrativa 4- prancha 18: Memória endossada e memória fabricada.  
Fonte: Arquivo pessoal da autora, 2017.

Saindo desse espaço, no pequeno vão entre as salas, fica uma cristaleira com diversos bibelôs, objetos que, de acordo com a narrativa da visita guiada, foram doados por moradores, nenhum deles identificado. A proposta desse móvel é envolver o visitante pela potência afetiva dos “objetos biográficos” (BOSI, 2009; RADLEY, 1994). Entretanto, na ausência de um elo com seus doadores, os mesmos são esvaziados de significado, assumindo uma dimensão ilustrativa, tal como as fotografias da “Sala dos amores”, o que provoca uma emoção diferente daquela causada pela forte aura associada às malas (NV 3- prancha 17) e aos moldes ortopédicos (NV 3- prancha 13). Silentes, mas pungentes.

Com relação aos limites entre a apresentação do passado e sua fabricação, remetemo-nos a um fato observado durante a visita ao Memorial HCI,

<sup>472</sup> Trecho da narrativa de Rita CAMELLO durante visita guiada no Memorial HCI em 08 de março de 2016.



em 11 de maio de 2018, quando, ao apresentar o móvel, a funcionária<sup>473</sup> que fez a visita guiada naquele dia nos diz que um dos objetos (Figura 48) havia sido pintado para melhorar sua aparência. Deste ponto retomamos a pergunta de Georges Didi-Huberman acerca das manipulações que envolvem a acomodação dos restos do passado, quando parte desse passado deve ser esterilizada no processo de qualificação cultural para, só assim, desempenhar a função de lembrar (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.108).



Figura 48 - Revelando ou encobrendo traços?  
Fonte: Acervo da autora, Memorial HCI, 2018.

Se a importância dos objetos na cristaleira está em elucidar a participação dos moradores com a doação de objetos afetivos, se tais objetos assumem a função de equivalentes biográficos, não seria fundamental conservar os traços que dotam o objeto de uma vida própria?

Sobre isso Michel de Certeau afirma que, uma vez “enobrecidos pelo reconhecimento”, os objetos são diretamente conformados pela lei da restauração e os projetos pedagógicos que envolvem essa empreitada corrompem as histórias no tempo, as educam. De modo que “os processos pedagógicos de que são objeto comportam uma contradição interna: eles devem ao mesmo tempo preservar e civilizar o antigo; tornar novo o que era velho” (CERTEAU, 2009, p.194). Portanto, “as marcas visíveis que os objetos carregam *mostram* suas narrativas até certo ponto, independentemente das outras

---

<sup>473</sup> Excepcionalmente a visita foi conduzida por outra funcionária da instituição, porque a enfermeira Rita estava afastada por motivo de saúde.

histórias em torno deles” (SQUIRE, 2014, p.274). Na sala de estar ao fundo, estão expostos equipamentos relacionados à prática hospitalar (cadeira de dentista, cadeira de rodas, leito, urinol, instrumentos médicos, maca ginecológica, etc.). Elementos que nos introduzem no ambiente das intervenções em saúde, propriamente. Nesse espaço, a narrativa verbal é descritiva e aciona a “ancianidade” (RIEGL, 2008) dos objetos: “Eram as coisas da época [...] esses eram os materiais utilizados. A primeira cadeira de rodas construída para levar o paciente até a janela... A cama era esta. [...] E esta era a maca dos partos.” (informação verbal).<sup>474</sup>

Retornando em direção ao corredor, na primeira sala à esquerda está representada a “Sala da jogatina”, conforme apresentada durante a visita guiada, onde estão expostos diversos objetos vinculados ao lazer na Colônia, como mesa de bilhar, fotografias de moradores que remetem a esses momentos, troféus, medalhas,<sup>475</sup> etc.

Na sala seguinte, “Nossa vida agrícola” (NV 3- prancha 20) estão colocados diversos objetos que dizem respeito ao cultivo da terra e à criação de gado na Colônia, com maquinários da roça, ordenhadeira, cadernos com registros de movimentação do período, baldes de leite, arreios para cavalos, etc., além de painéis com pequenos textos descritivos e algumas fotografias da época em que aparecem antigos moradores trabalhando no meio agrícola.

Na parede do *hall* (NV 3- prancha 21) há uma “miscelânea” composta por objetos da época, como máquinas de amassar o pão, ferramentas agrícolas, serra para madeira, fotografias de pessoas no trabalho agrícola, réplicas do pão baú<sup>476</sup>, produzido no local, entre outros. Essa série de objetos não está ligada por um fio narrativo. A quantidade de objetos dispostos de maneira arbitrária, em alguns trechos do percurso, em contraste com as cenografias excessivamente formalizadas, torna a exposição “incomunicante<sup>477</sup>” (ROQUE, 2010), pois os

<sup>474</sup> Informação fornecida por Elisabete R. F. de ALMEIDA durante visita ao Memorial HCI no dia 11 de maio de 2018.

<sup>475</sup> Curiosamente, os troféus e medalhas expostos no espaço não são dos moradores (que os conservam em casa), mas, de acordo com a narrativa de uma funcionária envolvida no processo de seleção dos objetos, foram doados por funcionários. Entretanto essa informação não está disponível no espaço, o que, por associação, leva o visitante a interpretá-los como objetos doados pelos moradores.

<sup>476</sup> Tal nomenclatura refere-se ao formato retangular do pão.

<sup>477</sup> De acordo com Maria Isabel Rocha Roque (2010), existem duas modalidades de comunicação museal: uma “intramuseal”, monológica, centrada na exposição dos objetos, voltada a um

excessos rompem com a cadeia reflexiva, distraíndo o observador. Nesse caso, antes de reconstituir uma realidade, assumem o caráter ilustrativo das vitrines.

Ao pé da escada que dá acesso ao 2º pavimento, uma pintura simboliza a epifania que motivou Marco Lucaora a criar o Memorial. Segundo as palavras da auxiliar administrativa que mediou uma das visitas guiadas ao Memorial HCI, “Marco veio ao hospital reunir objetos e documentos para levar ao DCHE e, depois de passar o dia, chegou em casa e pintou o anjo. Ele sabia que não podia deixar a memórias dessas pessoas serem esquecidas” (informação verbal).<sup>478</sup>



Figura 49 - Fotografia da pintura *Anjo*, autoria de Marco Lucaora.  
Fonte: Acervo da autora, Memorial HCI, (2018).

A pintura é a representação de um anjo que plana sobre três pessoas cobertas por panos, mesma referência ao “leproso” bíblico representado na sala “A história da lepra no mundo”. Aqui, além de reproduzir o imaginário religioso acerca da doença, a pintura parece encarnar o propósito do artista em “salvar” essas pessoas do esquecimento, o que se apreende da ausência das faces em dois personagens e do gesto sacralizador e protetivo do anjo em direção ao

---

público especializado, e a “intermuseal” que, de modo diverso, procura gerar condição de possibilidade para a interpretação da exposição por diversos públicos.

<sup>478</sup> Informação fornecida por Elisabete R. F. de ALMEIDA durante visita ao Memorial HCI no dia 11 de maio de 2018.

grupo, aparentemente desamparado, conforme se pode interpretar pela expressão temerosa do personagem à direita, que carrega a matraca, conduzindo os demais.

Tabela 2 – Distribuição espacial das salas expositivas no 2º pavimento da casa das irmãs

USO INICIAL	USO EXPOSITIVO
<b>2º Pavimento</b>	
Dormitório	Sala dos curativos
Dormitório	Sala: sobre o Projeto CAR Pacientes Psi
Dormitório	Sala: Trabalhos de praxiterapia, saúde mental
Dormitório	Comunidades do entorno
Dormitório	Sala: homenagem à Escola Frei Pacífico
Dormitório	Menção à creche dos filhos de funcionários
Dormitório	CEDOPE
Dormitório	CEDOPE
Dormitório	Sala: equipamentos laboratoriais
Dormitório	Sala: escritórios (carimbos, máquinas de escrever)
Dormitório	Cultura material da igreja católica
Hall diante dos quartos	Fotografias e informações sobre a igreja luterana tombada
Ângulo do Hall	Amparo (filhos separados)

No segundo pavimento, onde ficavam os dormitórios das freiras, estão representadas as comunidades do entorno: aldeia indígena Pindó Mirim, comunidade de japoneses, comunidade de pescadores e moradores que participaram do movimento de reforma agrária e que já foram atendidos em regime ambulatorial no HCI, mas que não mantêm mais nenhum vínculo de proximidade com a instituição, além do geográfico. Nessa sala há uma série de objetos que representam o artesanato, produzido pelos indígenas, além de fotografias dos grupos representados, com breve texto escrito pela enfermeira Rita Camello.

Em outros dois quartos estão representados os pacientes psiquiátricos transferidos do HPSP, no contexto do projeto Colônia Agrícola de Reabilitação (CAR) na década de 1970, e os mais recentes objetos produzidos em oficinas de praxiterapia, realizadas na parte psiquiátrica do HCI, além de fotos que representam os pacientes psiquiátricos em atividades conjuntas, como passeios,

atualmente. Essa sala foi referida pela ex-habitante do local, Sra. Santa, quando indagamos sobre sua participação no processo de criação do memorial. Ela diz: “Participei. Tem serviço nosso lá dentro. Eu não tenho mais lembrança do que eu fiz, aprendi a fazer tanta coisa” (informação verbal).<sup>479</sup> A participação à qual se refere relaciona-se à exposição de objetos confeccionados durante atividades de “recreação” apresentadas como parte das atividades de praxiterapia atribuídas aos moradores asilados da Saúde mental.

Quando tentamos compreender o significado que o dispositivo memorial tem para a habitante, ela diz: “aquilo ali, o que eu tenho um pouco de lembrança, **é que eles querem** lembrar o passado”. A antiga habitante, que atualmente reside na comunidade do entorno, diz ainda: “Eu, pra mim é indiferente. Porque todo mundo sabe que quem tá ali é porque passou por isso. Isso aí, ninguém mais esconde nada de ninguém. É mundial, todo mundo sabe. **Quem fez... não sei quem é que fez [...]**” (informação verbal,<sup>480</sup> grifos nossos). A fala de Santa demonstra que sua participação esteve limitada à inclusão de uma peça de artesanato produzida por ela que, no entanto, é mencionada na narrativa do Memorial como criação dos grupos de saúde mental. Assim, não apenas a autoria não é indicada junto ao objeto, mas o mesmo também está deslocado de seu contexto. No breve trecho em que a habitante comenta sobre o Memorial HCI, percebe-se receio de sua parte com relação aos objetivos da pesquisadora. Apesar disso, ao afirmar que não sabe quem criou os cenários expositivos do Memorial HCI, demonstra a ausência de uma articulação efetiva entre a ação empreendida pelos idealizadores e os moradores do lugar.

Saindo da sala, vemos no corredor um cartaz que presta homenagem à creche que atendia aos filhos de funcionários do HCI. Abaixo do cartaz, apoiada sobre uma mesinha, há uma pasta classificadora com fotografias de crianças e funcionários e uma série de papéis soltos, aparentemente sem ligação direta com as imagens, relacionados à creche. Na sala ao fundo do corredor, ao lado desse eixo foi criada a sala “Recontando a história”, que é uma homenagem à

---

<sup>479</sup> Informação fornecida pela moradora SANTA (pseudônimo), na comunidade do entorno em Viamão, no dia 06 de janeiro de 2017.

<sup>480</sup> Informação fornecida pela moradora SANTA (pseudônimo), na comunidade do entorno em Viamão, no dia 06 de janeiro de 2017.

Escola Frei Pacífico,<sup>481</sup> inaugurada durante o aniversário de 71 anos do HCI, no dia 11 de maio de 2016.

Também na área dos quartos estão localizados os arquivos do CEDOPE, que reúnem os documentos da vida institucional da Colônia. A consulta não está apenas sujeita à apreciação ética da pesquisa, mas também é dificultada pela ausência de um profissional arquivista encarregado pelo setor.

No quarto seguinte está representado o laboratório de análises clínicas do HCI, com uma série de instrumentos e frascos utilizados no período. No quarto ao lado estão máquinas de datilografia, carimbos e material de escritório, representando a dimensão administrativa do HCI.

No último quarto acessível ao público, NV 3- prancha 31, estão imagens retiradas da igreja católica, estátuas, algumas restauradas pelo próprio idealizador do memorial, Marco Lucaora, dois bancos de madeira torneada, um altar de madeira, candelabros, um painel com fotos e um pequeno texto falando sobre as irmãs franciscanas.

Em uma das paredes do *hall* há uma série de livros religiosos, a maioria em alemão, além de painéis com fotografias e textos que apresentam a igreja luterana tombada pelo IPHAE, trazendo dados biográficos sobre o arquiteto Theodor Alexander Josef Wiederspahn, que a construiu, além de referências a outras obras de sua autoria, localizadas no centro da cidade de Porto Alegre.

Em outro ângulo do mesmo *hall* (Figura 50) há uma cenografia que trata dos filhos separados, que eram encaminhados para o preventório Amparo Santa Cruz. A cenografia é composta por um berço de metal com um boneco, coberto por um mosquiteiro com laços de fita rosa. Ao lado, um cabide com camisas de criança e acessórios, como uma bolsa de plástico da Bórbie e uma escova de cabelo infantil. Alguns destes detalhes podem ser vistos na NV 3- prancha 30. Na parede ao lado, dois painéis, também adornados pela cor rosa, expõem textos falando sobre o Amparo, entre eles o conto sobre a doação da vaca. Do modo como foi proposto, o cenário não humaniza, mas causa uma sensação de dissociação entre o sentimento provocado pela história da separação dos filhos e a banalidade dos objetos ilustrativos escolhidos para representar essa dimensão da história.

---

<sup>481</sup> Disponível em: <https://hospitaisestaduais.blogspot.com.br/2017/05/hospital-colonia-itapua-inaugura-no.html>





Figura 50 - Ângulo da exposição dedicada aos filhos separados.  
Fonte: Acervo da autora, Memorial HCI, 2017.

Finalmente, retornando em direção às escadas, na “Sala de curativos” foi reproduzido o ambiente de trabalho da enfermagem. Nela há um armário de vidro com instrumentos médicos, material para curativos, um livro antigo sobre a doença, uma maca, mesa, a ficha social preenchida no ato de internação, além de painéis com fotografias mostrando detalhes de mãos e pés com diferentes manifestações da doença, acompanhadas por legendas explicativas.

Assim, de modo geral, apesar de se constituir como um acervo bastante completo, a expografia parece neutralizar a dimensão da violência intrínseca a esse passado, promovendo uma narrativa institucional apaziguada. Com relação à recepção das informações pelo visitante durante o percurso, percebe-se a existência de dois fios narrativos no espaço do Memorial, um conduzido pela expografia, com a presença de objetos geralmente inseridos numa montagem narrativa, cenográfica, e outro conduzido pela narrativa que a guia emite.

A criação de cenários com a representação estereotipada da memória, pensados para “apresentar” determinadas dimensões do passado, como é o caso, por exemplo, da fetichização da dor na sala “A história da lepra no mundo” e da romantização da primeira infância no ângulo sobre os “Filhos separados”, representa um problema relacionado à transmissão, que deve ser pensada no

terreno da ética quando a proposta do dispositivo memorial envolve experiências sensíveis, marcadas por eventos difíceis, por mais que o passado doloroso tenha sido superado. Essa homogeneização das narrativas como forma de consolidar uma memória oficial foi problematizada por Régine Robin como a principal dificuldade enfrentada nos processos que envolvem a gestão da memória das vítimas (ROBIN, 2014). Em sua opinião:

O que obstrui a transmissão em edifícios oficiais é o excesso de imagens e explicações, a ilusão de um possível contato com o real daquele passado [...] Esses museus comunicam informações, mas talvez não transmitam nada. (ROBIN, 2014, p. 140, tradução nossa).<sup>482</sup>

Ao chamar a atenção para o formato saturado que a exposição das memórias assume em determinados dispositivos memoriais, Régine Robin (2014) destaca que a poluição visual e o caráter didático, explicativo, das narrativas, dificultam a transmissão e podem levar à banalização das memórias. Entende-se que ao fazer isso, o lugar altera o valor testemunhal, aurático, dos objetos, que se tornam simulacros, servindo para ilustrar o discurso oficial por meio de uma narrativa monológica.

Da mesma forma, ao transformar os lugares em cenários expositivos, que não ressoam o passado, tais escolhas cancelam uma dimensão valiosa da memória encarnada nos lugares, conforme pudemos observar no caso dos museus de memória e consciência, apresentados no Capítulo 3. Dispositivos como o Museu da Resistência em São Paulo (BR) e o *Museo de las Memorias: Dictadura y Derechos Humanos* em Assunção (PY), por exemplo, que acionam a memória dos lugares a partir das lacunas deixadas na narrativa expositiva. Nos dois casos, o lugar parece ter sido convidado a “falar”, e os visitantes são solicitados a interpretar suas mensagens, que fazem conexão com elementos informativos ou simbólicos dispostos de modo respeitoso nos lugares, provocando a empatia. Essa aura que remete à veneração, ao respeito pela memória da vítima, é tão significativa que os lugares põem em andamento um trabalho de luto coletivo. Essa dinâmica, que convida o espectador a mergulhar num lugar, encarnado pelas marcas do passado indesejado, potencializa o processo de transmissão das memórias difíceis.

---

<sup>482</sup> “Lo que obstruye la transmisión en esos edificios oficiales es el exceso de imágenes y de explicaciones, la ilusión de una posible puesta en contacto con lo real de esse pasado [...]. Esos museos nos comunican información, pero tal vez no transmitan nada.”

Nesse sentido, também concordamos com Régine Robin quando ela afirma que a lembrança “se instala no silêncio, nas memórias, nos vazios, nos restos; permite uma certa obra de silêncio em nós, a confrontação, não com imagens, mas com a própria ausência, com a ruína [...]”(ROBIN, 2014, p.140, tradução nossa).<sup>483</sup> Isso fica claro quando comparamos a experiência dentro do Memorial HCI com a experiência de percurso pelo espaço do HCI. A primeira é marcada pelo excesso de estímulos visuais, com a presença massiva de objetos sem biografias, inseridos numa narrativa impossível de se decodificar no decurso da visita guiada, de tal maneira que tudo ganha título de verdade, inquestionável. A segunda é marcada pelo vazio e pelas ausências evocadas pelos restos de um passado que está em ruínas, um passado que ressoa no espaço e testemunha sua habitação.

O dispositivo criado para a memória seduz e causa incômodo. Nele o visitante experimenta uma sensação de incompletude, o que é paradoxal quando os seus espaços expositivos parecem representar tudo o que esteve relacionado ao lugar. Essa sensação é reforçada quando identificamos o desconforto ou a indiferença dos últimos moradores, que não se veem representados pelo lugar. A experiência no espaço, por outro lado, gera curiosidade, provoca a imaginação e não permite que o visitante apenas absorva informações, porque nele é preciso interpretar memórias latentes e “não ditos” que nos contaminam em silêncio, que nos afetam.

Assim, uma dimensão extremamente importante da visita ao Memorial HCI, que amplia a percepção sobre o espaço, mas não está sempre disponível, pois só é realizada quando a visita é guiada pela enfermeira Rita, é o percurso pelo espaço da antiga microcidade. Quando o passeio ocorre,<sup>484</sup> percorre-se a área externa do hospital, passando-se por enfermaria, padaria, casas geminadas construídas para os casais, delegacia, igrejas, cineteatro, quadra de esportes, cadeia, cancha de bocha e cemitério. Durante esse percurso é comum encontrarmos pacientes da saúde mental, mas é muito raro encontrar algum dos

---

<sup>483</sup> “[...]se instala sobre el silencio, las carências, los vacíos, los restos; permite cierto trabajo del silencio em nosotros, la confrontación, no com las imagines, sino com la ausencia misma, con la ruina [...]”

<sup>484</sup> A pesquisadora participou de apenas um passeio guiado pelo espaço do HCI, nas outras ocasiões os passeios não foram realizados por razões diversas, como as condições climáticas e a ausência da guia oficial.

antigos moradores remanescentes do isolamento compulsório circulando no local. Estes mantêm uma vida reservada, ou, ao menos, mantêm-se “invisíveis” em dias de visita.

Então, embora o Memorial HCI convide o visitante a uma imersão no universo do internado, há na fabricação dessas memórias pelo Memorial, utilizando-se uma expressão do morador Pedro, um passado muito mais “enfeitado” do que na realidade foi. Além disso, a narrativa do Memorial HCI não nomina os mortos. De modo que, ao problematizarmos a categoria testemunha, chega-se à conclusão que existem no HCI, atualmente, onze moradores, que poderíamos chamar de sobreviventes, e as suas narrativas, assim como a narrativa do espaço, são povoadas de fantasmas. Em entrevista realizada em dezembro de 2015, o historiador Everton Quevedo, na ocasião diretor técnico do Museu de História da Medicina (MUHM), afirmou: “[...] não vi os moradores refletidos em muitos dos espaços. Pareceu-me que o Memorial optou pelo discurso da “dor”, do “sofrimento”... Algo que a meu ver reforça o preconceito em relação à doença” (informação verbal<sup>485</sup>).

É certo que existem maneiras mais ou menos potentes de transmissão das experiências de sofrimento, e cada uma dispara emoções distintas em seus visitantes, conforme abordado no Capítulo 3. Mas, do modo como entendemos, no Memorial HCI, não é o discurso do sofrimento, mas a espetacularização da dor o que reforça o preconceito. A outra questão levantada pelo historiador refere-se ao fato de que os moradores não aparecem representados em muitos dos espaços expositivos, o que resulta numa memória incompleta, banalizada.

Percebe-se que tais escolhas levam em conta um desejo de preservar a memória da saúde, ancorada na instituição, e atribuir um discurso da dor ao lugar não causaria uma boa impressão sobre a gestão do problema pelo Estado brasileiro.<sup>486</sup> Tais escolhas, no entanto, prejudicam o cumprimento dos objetivos elencados por ambos os idealizadores no que tange ao reconhecimento da memória dos moradores. Para isso, seria necessário incorporar os aspectos

---

<sup>485</sup> Opinião compartilhada por Everton QUEVEDO, em entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra em 04 de dezembro de 2015, por e-mail.

<sup>486</sup> Referimos-nos ao caso brasileiro porque nos detemos sobre experiências narradas a partir dos dois hospitais-colônias discutidos, mas reforçamos que essa foi uma política transnacional, e mesmo a política adotada no Brasil teve como referência as deliberações e recomendações extraídas das conferências internacionais sobre a lepra, conforme mencionado no Capítulo 2.

subjetivos das experiências dos habitantes do lugar, envolvendo o maior número possível de atores afetados nesse processo narrativo. Isso pressupõe estar disposto a reconhecer os erros do passado, incluindo espaço para as interpretações do presente e confiando aos visitantes a condição de intérpretes.

Assim, a nosso ver, um lugar que se propõe a restituir direitos precisa ter um compromisso com a verdade, mesmo quando só temos acesso às suas lacunas, mesmo quando ela precisa ser dita por meio de mitos,<sup>487</sup> e deve ser um espaço que permite a inclusão de diversos pontos de vista, por mais desconfortante que estes possam ser. Nesse sentido, incluir diversos pontos de vista demonstra um compromisso com a verdade. Tal perspectiva faria com que alguns dos antigos moradores do local, que não se fazem presentes no espaço do Memorial, alguns que sequer entraram nesse local, como é o caso de Leonora, trouxessem suas experiências para o espaço, fazendo dele uma “prótese memorial” (LANDSBERG, 2004; ROBIN, 2016), que serviria tanto à extroversão do passado, por meio da oralidade, como à transmissão das experiências, para além da duração de cada morador.

Em resumo, identificamos alguns pontos nodais no que diz respeito ao estigma e à reprodução do preconceito relacionados à doença, que promovem um tipo de espetacularização do sofrimento no Memorial HCl. Destacamos três eixos expositivos nos quais isso foi percebido. Primeiro, na sala “A história da lepra no mundo” (NV 3- prancha 3) com o manequim que representa o estereótipo do leproso medieval. A seguir, no ângulo dedicado aos filhos separados, identificado como Amparo Santa Cruz,<sup>488</sup> (NV3- prancha 30) e com a representação da noiva na “Sala dos amores”, (NV 3, pranchas 16-17), ocorre a banalização das memórias representadas por meio de um realismo *fake*. Três escolhas expográficas que limitam as possibilidades de interpretação do passado e dificultam a imaginação. Trata-se da tarefa delicada de arquivar as memórias, quando entendemos que o arquivamento “tanto produz quanto registra o evento” (DERRIDA, p.20), o que denota uma “violência” implícita que diz respeito às escolhas atinentes ao ato de narrar (DERRIDA, p.17).

Ao tecermos tal consideração, retomamos as falas dos moradores, nas quais se percebe um envolvimento escasso deles no processo de criação do

---

<sup>487</sup> Os mitos conduzem verdades e motivações, o que é diferente de fabricar verdades.

<sup>488</sup> Nome do preventório para onde iam os filhos separados no HCl.

Memorial. Uma participação que provavelmente se limitou à cessão das fotografias que foram feitas para a exposição na “Sala dos amores” e à doação dos “bibelôs” expostos na cristaleira. Nossa premissa está fundamentada na observação de que os interlocutores não se sentiram à vontade para revelar seu desconforto aos idealizadores, ou, quando o fizeram, suas demandas foram “atendidas” no sentido de trabalhar a aceitação do que havia sido feito, e não no sentido de incorporar outros pontos de vista, conforme disse a funcionária Joana durante visita guiada: “Eles custaram muito a aceitar a sala do Lázaro. Tivemos que trabalhar isso” (informação verbal).<sup>489</sup>

As conversas com os habitantes Alice e Carlos, assim como com a Sra. Santa, mencionadas anteriormente, reforçam nosso argumento. Suas respostas demonstram desconhecimento sobre os responsáveis pela criação de cada espaço, e, portanto, que não estiveram presentes, tampouco discutiram o que seria transmitido, ou como seria transmitido. Isso é, ainda, confirmado pela afirmação de Santa: “**é que eles querem** lembrar o passado” (informação verbal<sup>490</sup>), na qual a interlocutora se retira do processo e atribui aos idealizadores, funcionários do Estado, o desejo de lembrar o passado. Estas reflexões servem para demonstrar que o envolvimento dos interlocutores, apontado pelos idealizadores como efetivo, aconteceu apenas em nível superficial, durante o processo de aquisição de acervo, o que não foi suficiente para envolvê-los na concepção, montagem, ou na mediação do espaço expositivo.

Assim, tais narrativas não apenas deixam claro que os moradores tiveram uma participação exígua no processo, o que contribui para uma supervalorização do discurso oficial produzido pela instituição, como um elogio à tecnologia de enfrentamento da doença, produzido pelo saber científico. Ao fazê-lo ratificam a natureza dos dispositivos memoriais, como espaços simbólicos que são, acima de tudo, “lugares de poder” (CHAGAS, 1999, p.20), onde, a partir dos discursos que centralizam, são também formadores de memórias. Por isso, as opiniões dos antigos moradores confirmam a importância do envolvimento de diversos

---

<sup>489</sup> Informação fornecida pela funcionária JOANA (pseudônimo) durante visita ao Memorial HCI em maio de 2018.

<sup>490</sup> Narrativa da antiga moradora SANTA (pseudônimo), em conversa realizada na sua casa, na comunidade do entorno, Viamão (RS), em 07 de janeiro de 2017.



atores no processo de gestão das memórias, para o alcance de uma memória “multidirecional”(ROTHBERG, 2009). Além disso, ao oportunizar a inclusão da perspectiva de quem viveu a ambiguidade do lugar, teriam sido consideradas as emoções envolvidas no processo de ativação dessas memórias no espaço.

Ademais, ao chamarem a atenção para o caráter delicado da narrativa que introduz a visita ao Memorial HCI na forma de choque, as opiniões dos moradores confirmam nossa premissa sobre a delicada tarefa da transmissão dessas memórias, que podem tanto ser dolorosas, quanto ambíguas, ou incômodas. Nesse caso, a dificuldade da transmissão pode ser relacionada ao que Paul Ricoeur chamou de “abusos de memória” (RICOEUR, 2007, p.100), ou seja, a criação de dispositivos memoriais motivada pela ideia de um “dever de memória” (RICOEUR, 2007, p.100) pode, facilmente, se converter em imposição de lembrar, provocando um sentimento de obrigação. Nessa perspectiva, o autor afirma que o “dever de memória” não pode invalidar o “direito de esquecimento” (RICOEUR, 2007, p.104), sendo, portanto, necessário que haja equilíbrio nesses processos.

A nosso ver, tal equilíbrio só pode ser alcançado à medida que as pessoas, implicadas nas memórias a serem transmitidas, sejam envolvidas nos processos de qualificação e ativação memoriais, pois, mesmo que elas não participem diretamente do processo que irá criar o dispositivo memorial de transmissão, é necessário compreender quais os elementos valorizados por elas, quais os pontos nevrálgicos desse passado, o que os significa como pessoas, o que os perturba, o que gostariam de transmitir, o que não deve ser dito, etc. Apenas a partir do conhecimento dos pontos de vista dessas pessoas seria possível criar um dispositivo memorial que respeitasse as distintas subjetividades, mesmo que não fosse possível atender às expectativas de cada um com relação à forma ou ao discurso predominante no dispositivo memorial. Nesse sentido, a tradução do passado por meio da linguagem artística, dada sua abertura, seria de crucial importância.

Finalmente, consideramos que a relevância social da criação do Memorial HCI se afirma pela necessária guarda dos elementos materiais remanescentes do período de isolamento compulsório que, quando transformados em

museália,<sup>491</sup> passam a ser considerados como “semióforos” (POMIAN,1984, p.71), objetos dotados de significados, capazes de representar o invisível estabelecendo uma ponte entre o presente e a dimensão da vida que não existe mais na Colônia. Mas apenas a proteção e a organização dos artefatos não são suficientes, é preciso que as memórias representadas por esses objetos sejam transmitidas e socializadas, completando o processo de musealização,<sup>492</sup> só assim contribuindo para que as memórias não caiam no esquecimento.

Entretanto, mesmo que a comunicação seja efetiva, resta considerar a abrangência da seleção das memórias tornadas públicas pelo fio narrativo da instituição. Isso nos coloca diante da dimensão ausente das narrativas, que pode passar despercebida dada a autoridade atribuída aos dispositivos oficiais, quando se propõem a preencher todas as lacunas do passado, negligenciando seus silêncios. Isso deve estar claro, caso tenhamos em mente uma conciliação entre história e memória, pois, como afirma Octave Debary (2015, p.5, tradução nossa),<sup>493</sup> nesse equilíbrio reside a “diferença entre uma memória apaziguada e uma memória falsificada”.

Dito isso,entendemos que o Memorial HCI é um dispositivo que aborda a história do HCI, sem escapar de sua ambiguidade. De sorte que os valores atribuídos à tecnologia da saúde confundem-se com os valores do exótico e do ordinário, mas também com os valores afetivos e a ausência deles, ambos relacionados à construção de uma narrativa que transforma a experiência do isolamento compulsório em memória domesticada de uns e memória heroica de outros. Diferentemente, a narrativa ressonante do espaço, como já vimos e as narrativas em primeira pessoa, sobre as quais falaremos no próximo subcapítulo, apontam outros valores, permeados pela afetividade de quem viveu e, por isso, carregam consigo rastros da memória viva.

---

<sup>491</sup> Esse termo foi primeiramente proposto por Zbynek Stránsky, em 1970, para designar o objeto que deixa de ser um objeto comum e passa a ser um objeto de museu a partir de uma alteração do seu estatuto quando “assume o papel de evidência material ou imaterial do homem e do seu meio, e uma fonte de estudo e de exibição adquirindo, assim, uma realidade cultural específica.” (DESVALLÉS; MAIRESSE, 2013, p. 57). Esse termo também foi desenvolvido por Mário Chagas (Cf. CHAGAS, 1996).

<sup>492</sup> Para André Desvallées e François Mairesse (2013, p. 57), musealização é “a operação de extração, física e conceitual, de uma coisa de seu meio natural ou cultural de origem, conferindo a ela um estatuto museal”, no qual “transmite um testemunho autêntico sobre a realidade”.

<sup>493</sup> “*Différence entre une mémoire apaisée et une mémoire falsifiée*”.

### 5.3 NARRATIVAS VERBAIS E AUTOBIOGRAFIAS LITERÁRIAS: MONUMENTOS PORTÁTEIS

*O espaço se desfaz como a areia que desliza entre os dedos. O tempo o leva e só me deixa alguns pedaços informes. Escrever: Tratar de reter algo meticulosamente, de conseguir que algo sobreviva: arrancar algumas migalhas precisas do vazio que se escava continuamente, deixar em alguma parte um sulco, um rastro, uma marca ou alguns signos (PEREC, 2001).*

Para Paul Ricoeur, “[...] o tempo torna-se tempo humano na medida em que está articulado de modo narrativo [...]” (1994, p.15) e, novamente, para dar certa corporeidade ao tempo, sinalizamos sua passagem com base em eventos de vida e os amarramos numa construção narrativa. Seguindo essa lógica, o tempo não narrado equivale a um “tempo perdido”. Se pensarmos no trabalho de reminiscência perseguido por Marcel Proust em *À la recherche du temps perdu* – em que, segundo Gilles Deleuze (2010, p.3), o autor tem por objetivo não uma simples busca pela memória do passado, mas o alcance da verdade contida no instante da reminiscência – e articularmos as ideias de Ricoeur às de Proust, poderemos considerar que toda experiência não narrada é uma memória isolada, uma temporalidade que se perdeu, não por estar localizada no passado, mas por ter sido perdida no tempo como resíduo impalpável.

O trabalho de rememoração coincide com a “busca de uma relação verídica” com o passado (RICOEUR, 2007, p.85), e é essa busca que pode levar ao reconhecimento da lembrança (que sobrevive em estado de latência), o “ato mnemônico por excelência” (RICOEUR, 2006, p.137). A partir disso, a narrativa torna-se “representação presente de uma coisa ausente” (RICOEUR, 2006, p. 136). Gilles Deleuze afirma que “nós só procuramos a verdade quando estamos determinados a fazê-lo em função de uma situação concreta, quando sofremos uma espécie de violência que nos leva a essa busca” (DELEUZE, 2010, p.14). Nesse sentido, os depoimentos orais de antigos moradores e funcionários referem-se à experiência de internação como uma sentença de clausura a perder de vista, uma violência simbólica imposta pelo Estado que, com a separação das

famílias e a alteração das identidades impactadas pelo estigma da doença, torna-se violência emocional.

Como afirma Arnaldo Rubio, egresso do Sanatório Padre Bento (SP), no livro intitulado *Eu denuncio o Estado*<sup>494</sup>: “A política adotada pela Inspetoria de Profilaxia da Lepra deixou a impressão nítida que o objetivo era isolá-los para que morressem nesses ‘guetos’ quebrando a cadeia de contaminação” (RUBIO, 2007, p.33). Apesar disso, era possível reinventar-se nesses lugares, como o mesmo autor acrescenta em páginas seguintes:

Não era tão somente de sofrimento e dor que viviam os doentes que foram isolados compulsoriamente. Pensar dessa forma é imaginar que cerca de 15.000 seres humanos eram um bando de imbecis, lamentando sua sorte todo o tempo e esquecendo-se de viver. A natureza humana, felizmente tem um poder de adaptação extraordinário e as vicissitudes da vida, interferem, mas não interrompem seu ciclo, fazendo com que o ser humano se amolde a um novo modo ou sistema, e até transformando o meio em que vive (RUBIO, 2007, p.42).

O autor ainda traz, ao longo do texto, elementos que corroboram a ideia de uma comunidade afetiva, tais como: “a doença os unira” (RUBIO, 2007, p.97) e “[...] reconstruía sua vida dentro dos muros do sanatório, com novos amigos [...]” (RUBIO, 2007, p.31). Assim, para além da ambiguidade dos lugares e do modo como cada pessoa vivenciou o isolamento compulsório, a ausência de cura naquele período e o preconceito vinculado ao imaginário degradante da doença fizeram com que a então temida lepra se tornasse uma metáfora negativa. Uma verdadeira “bruxa malvada” – como a intitulou o narrador Nelson Flores, da Colônia Santa Isabel (MG), no livro *O menino e o rio* (2012). Assim, o estigma social e a ruptura com a vida familiar e social gerada pelo isolamento em hospitais-colônia fizeram com que muitas pessoas permanecessem nessas instituições, mesmo com o fim da internação compulsória, que começava a acontecer na década de 1960.

Susan Sontag (1984) propõe que a origem obscura e o tratamento ineficaz (até a descoberta das sulfonas em meados da década de 1940), tendem a ser carregados de significados negativos:

---

<sup>494</sup> Neste livro o autor apresenta fragmentos narrativos com as experiências de diversos egressos do hospital paulista.

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).

A difícil desconstrução do preconceito associado às origens da doença parece estar vinculada à “sobrevivência” de um passado doloroso, por vezes obscuro, que circunda a história da hanseníase. Ao tratar do paradoxo do anacronismo das imagens, logo dos imaginários, o historiador da arte Georges Didi-Huberman (2017, p.117), retoma a ideia de sobrevivência desenvolvida por Warburg, outro historiador da arte. São esses imaginários sobreviventes e consolidados ao longo do tempo que se sobrepõem como referência histórica às imagens do tempo presente e dificultam a ruptura do preconceito iniciado no tempo da “lepra”.

Augusto Vieira Nunes, conhecido como Bacurau, outro de nossos interlocutores literários, contraiu a doença no Acre com a idade de cinco anos e alguns anos mais tarde, com o agravamento da sua situação de saúde viajou para o Hospital Lauro de Souza Lima, em São Paulo, onde faria uma cirurgia reparatória de nervos e tendões dos seus pés. Ao defrontar-se com uma situação de discriminação dentro do próprio hospital, planejou a criação de um movimento que tivesse como principal objetivo a redução do preconceito. Na década de 1980, Bacurau expõe a carta “O ponto de vista do hanseniano sobre sua reintegração”, que iria basear o estatuto do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). O fragmento que segue foi extraído dessa carta, digitalizada e disponível no acervo da casa de Bacurau.

O preconceito, o medo que as pessoas têm dos que adoeceram de hanseníase, medo esse observado por um grande número de médicos e profissionais de saúde, agravados pelo uso de uma terminologia associada à ideia de maldição, de coisa nojenta, de personagens sombrios e perigosos, que a imprensa de um modo geral, o cinema, a literatura, as igrejas e a televisão cultivam e transmitem para o povo, que por sua vez tem arraigadas em suas mentes as mesmas ideias por várias gerações, são um entrave muito grande, um dos maiores também, na reintegração social do hanseniano, e até mesmo no controle da própria doença. Todos fogem da **identificação de leproso**, porque sabem que a mesma irá lhe trazer problemas sérios em sua vida. [...] (NUNES, 1983, p.3, grifo nosso).

Bacurau tornou-se um ícone da luta contra o preconceito entre as pessoas acometidas pela hanseníase, uma fonte de inspiração para a militância que começara a se constituir naquele período. No site “Casa de Bacurau” é possível encontrar uma série de manuscritos, documentos e imagens, organizados com o objetivo de preservar a história de vida desse homem, marcada pela militância social, mas que também sofreu e quis registrar através da escrita o modo como era afetado pela experiência do adoecimento e do preconceito.

No livro *À margem da vida: num leprosário do Acre* (NUNES, 1978) Bacurau relata a sua experiência, na qual deixa claro que ser identificado como um portador da doença, quando ainda era criança, já representava um estar “fora do mundo” (NUNES, 1978, p.37) que começara a ser sentido na pele, antes do isolamento no hospital-colônia. Durante a internação, Bacurau percebe “uma espécie de conformidade coletiva”, sendo “poucos os que reclamavam por serem doentes ou por viverem separados de seus familiares. Esta conformidade ia como que envolvendo os que iam chegando [...]” (NUNES, 1978, p.50).

Para o historiador e psicólogo Jacques Sèmelin “esta tendência a conformar-se é uma das condições para a integração social” (2007, p.96, tradução nossa).<sup>495</sup> Além disso, após a experiência de internação e alta o autor percebe que “[...] o único caminho que o levaria a um mundo menos hostil era o do leprosário [...]” (NUNES, 1978, p.82). A experiência do preconceito tanto antes, quanto depois do isolamento reforçou em Bacurau o sentimento afetivo em relação ao lugar de isolamento:

[...] lá, pelo menos, era tratado como um igual e ninguém tinha medo dele. Lá também existia mais sinceridade e menos hipocrisia; **mais amizades sinceras** e menos pessoas ‘bondosas’ que ‘gostariam muito de ajudar’ [...] Tudo era mais sincero, realmente. Até as lágrimas, quando apareciam, não eram ‘de mentira’. Pedrinho sabia que encontraria no leprosário o que não encontraria fora dele (NUNES, 1978, p.82-83, grifo nosso).

O autor, que faz uso do pseudônimo Pedrinho, informa muito sobre a própria experiência no trecho destacado. Sua narrativa afirma a existência de uma comunidade afetiva gerada no interior dos lugares de exílio, transformando

---

<sup>495</sup> “*This tendency to conform is in fact one of the conditions for their social integration*”, o que também pode ser entendido como uma forma de resiliência.



o lugar de isolamento numa oportunidade de exílio protetivo diante do preconceito ativo em sociedade. Assim, a forte vinculação afetiva com o lugar não era apenas negativa, mesmo que o sofrimento estivesse presente. Tratava-se de um terreno familiar, seguro do ponto de vista emocional, e uma alternativa prática de subsistência diante de um meio hostil.

No trecho a seguir, extraído do texto “Leproso, uma identidade perversa”, o autor evidencia a existência de um constructo social que funda o estatuto social da doença, pautado na marginalização, e que interfere diretamente sobre as identidades, provocando um sofrimento mais significativo e menos controlável do que a própria doença. Tais proposições carregam consigo a força da experiência do autor, que coloca em perspectiva a própria identidade, alterada pela estigmatização decorrente do adoecimento:

[...] quando uma pessoa contrai hanseníase é como se ela “contraísse” também uma nova identidade: as pessoas começam a chamá-lo de leproso, hanseniano, etc.

Essa identidade é muito mais difícil de “curar” e de carregar do que a própria doença. Existe ainda um agravante: as pessoas costumam identificar as mutilações e os aleijos com a doença.

Assim sendo, mesmo que a pessoa fique curada, mas se ficar com algumas deficiências, será sempre identificada como “doente” (NUNES, s/d, p.1).

O excerto acima reflete o modo como a pessoa acometida pela doença sofria uma alteração do seu estatuto social, tendo sua intimidade esquadrihada – por ser considerada um foco de contágio – sendo desumanizada e submetida à tutela do serviço sanitário.

Inventariar as próprias experiências de vida, narrar o vivido, sobretudo quando se trata de experiências difíceis, como o isolamento compulsório em hospitais-colônia, requer um esforço de recordação dirigido contra a dimensão latente da memória que não permite à pessoa avançar. Esse processo não é puramente intelectual, mas está diretamente relacionado às emoções, pois reativa, na forma de evocações involuntárias, emoções de memórias que subsistem como fantasmas, “sentimentos duráveis” (CHAUMONT, 2000, p.175) de vergonha e perda atrelados à experiência do adoecimento, da estigmatização social e do isolamento compulsório. Para Paul Ricoeur “existe *páthos na zétesis*,

‘afecção’ na ‘busca’. Assim se entrecruzam a dimensão intelectual e a dimensão afetiva no esforço de recordação [...]” (RICOEUR, 2007, p. 48).

Quando o esforço de recordação – a mesma busca pela verdade em Deleuze (2010, p.14) – culmina na consciência do tempo e no encadeamento de lembrança e percepção no tempo conclui-se que essa foi uma “busca feliz” (RICOEUR, 2007, p. 53). Nesse processo de luta contra o esquecimento, um esquecimento que integra a memória e precisa ser nomeado, é comum que os diversos atores acionem o que Paul Ricoeur chamou de “*reminding*” que “consiste em fazer reviver o passado evocando-o entre várias pessoas [...] a lembrança de uma servindo de *reminder* para a lembrança de outra” (RICOEUR, 2007, p. 53) na forma de uma memória mediativa, onde se localizam os diários íntimos e as autobiografias:

[...] em que o **suporte da escrita** confere materialidade aos rastros conservados, reanimados e novamente enriquecidos por **depósitos inéditos**. Assim, **faz-se provisão de lembranças** para os dias vindouros, para o tempo dedicado às lembranças... (RICOEUR, 2007, p.56, grifo nosso).

Esses lugares de registro e transmissão do vivido surgem em resposta a um dever de memória gerado pela sensibilização a “uma sociedade que aplaina os particularismos” (NORA, 1981, p.13). No entanto, não há ingenuidade, o terreno das narrativas sobre o passado nunca é neutro. Philippe Lejeune, por exemplo, chama atenção para a naturalização com que as histórias de vida são manipuladas por diversas profissões, do saber médico aos pesquisadores que atuam com história oral: “o universo das histórias de vida é repleto de pessoas que têm poder. Há os que sabem e os que cuidam, os médicos-chefe e os enfermeiros [...]” (LEJEUNE, 1997, p.111).

O exemplo mais ordinário dessa naturalização do arquivamento da vida e da manipulação dessas informações, na qualidade de documentos, são os prontuários hospitalares. Além disso, na esfera do reconhecimento das “identidades coletivas” (RICOEUR, 2006, p.151), as narrativas estão sempre em disputa, como destaca Jean-Michel Chaumont quando afirma que o estatuto da vítima tornou-se “invejável” (CHAUMONT, 2000, p.168, tradução nossa), <sup>496</sup> por

---

<sup>496</sup> “*enviable*”.

conferir distinção social às testemunhas que passam a ocupar uma “postura reivindicadora privilegiada” (CHAUMONT, 2000, p.168, tradução nossa)<sup>497</sup>. Não obstante os fatos contidos em uma autobiografia não correspondam a uma versão literal dos eventos, por resultarem de seleções, o saber de quem experimentou os eventos será sempre “mais quente” do que aquele apreendido a partir da observação.

A utilização de pontos de apoio exteriores para a memória tornou-se muito difundida com a literatura testemunhal de cunho autobiográfico do pós-guerra. Um exemplo intrigante é a obra *No coração do inferno: testemunho de um Sonderkommand* (tradução nossa),<sup>498</sup> de Zalmem Gradowski, assassinado após 16 meses de serviços prestados ao regime nazista como *sonderkommando* de um dos crematórios. O manuscrito foi encontrado enterrado, após a liberação dos campos. Esse livro, escrito dentro do campo, narra as experiências e emoções do homem que conviveu de perto com a barbárie e vivenciou, impotente, o sofrimento de seus companheiros, sabendo que o seu dia também chegaria. Talvez o mais instigante nessa obra seja perceber a esperança, contida na escrita de alto risco, de que essas páginas fossem lidas e a verdade transmitida.

Nesse sentido, a motivação do registro, além de envolver um sentimento de justiça, teve lugar de refúgio para o homem que experimentava cada dia como o último. Diante de uma situação extrema como essa, de se sentir “no coração do inferno”, as emoções podem tornar-se veículo de sobrevivência, mesmo que a sobrevivência só ocorra a partir da transmissão da experiência vivida. Nesse sentido, “as emoções têm um poder – ou são um poder – de transformação. Transformação da memória em desejo, do passado em futuro, ou então da tristeza em alegria” (DIDI-HUBERMAN, 2016, p.44).

As obras de cunho autobiográfico exprimem esse mesmo desejo de transmissão da memória que conecta o passado a uma nova possibilidade de futuro. Nesse sentido, a escrita testemunhal pode ser uma tentativa de elaborar o trauma e criar um terreno para os afetos. Logo, demarcar a ausência pode ser uma forma de territorializar a falta e dar ancoragem aos eventos do passado,

---

<sup>497</sup> “*la posture revendicatrice privilégiée*”.

<sup>498</sup> “*Au couer de l’enfer: témoignage d’un Sonderkommando*”.

como diz o escritor Georges Perec, no livro *W ou a memória de infância*, sobre a visita ao túmulo de seu pai.

Estava realizando a vontade de dizer alguma coisa, uma oscilação confusa entre uma emoção [...] e uma indiferença [...] e por baixo uma serenidade secreta ligada à ancoragem no espaço, **à ancoragem, impressa na cruz, dessa morte que** cessava enfim de ser abstrata. (PEREC, 1995, p.49, grifo nosso).

Vê-se que a experiência do autor atesta a importância da inscrição, do registro e da localização para a pacificação dos afetos. Nesse sentido, ao constituírem-se como potentes lugares refúgio, as autobiografias são, também, “lugares de memória portáteis” (NORA, 1981, p.26), pois “a própria escrita é uma determinada grafia e, nesse aspecto, uma espécie de indício” (RICOEUR, 2007, p.186). A pessoa que lembra dá materialidade à sua busca enquanto escreve, como é possível observar neste outro trecho do livro de Perec: “o projeto de escrever minha história formou-se quase ao mesmo tempo que meu projeto de escrever” (PEREC, 1995, p.37). E ainda: “é algo ligado à própria coisa escrita, tanto ao projeto da escrita como ao projeto da lembrança” (PEREC, 1995, p.54). Nesse caso, a escrita em si e a escrita de si coincidem e, ao “submeter a herança a inventário” (RICOEUR, 2007, p.101), Georges Perec reafirma que “para existir, é preciso um suporte” (idem, p.70).

Ao dar curso a essa empreitada autobiográfica, Perec pretende testemunhar uma falta difícil de nomear, que se torna dizível pelo exercício da própria escrita, ao mesmo tempo em que a sua existência ganha sentidos possíveis: “Escrevo porque [as experiências] deixaram em mim a sua marca indelével e o vestígio disso é a escrita” (PEREC, 1995, p.54). Na obra de Perec, os trechos de “silêncio” e fabulação tomam o lugar da falta, presente e intermitente. O mesmo pode ser observado nas narrativas dos filhos separados que, em resposta às lacunas da sua trajetória de vida, buscam pela verdade. Uma verdade que, nesse caso, corresponde à tentativa de pôr fim à repetição, sintoma manifesto do trauma (MORENO; COELHO, 2012).

As narrativas de vidas que foram atravessadas pela hanseníase nos permitem acessar experiências particulares que nos apresentam outros pontos de vista sobre a história da saúde pública. Além disso, as narrativas autobiográficas assumem valor de documento do vivido, se considerarmos que

“o testemunho é uma espécie de declaração, de certificação” (RICOEUR, 2006, p.142), que tem a experiência como ponto de partida e a narrativa como ponto de ancoragem.

O caso de Ana, 58 anos, que habita no HCI desde os 16 anos de idade, é significativo. Como já mencionamos, ao ser convidada a participar da pesquisa, a interlocutora respondeu: “Memória, só de sofrimento. Passado é passado. Já morreu, tá enterrado” (informação verbal).<sup>499</sup> Nos encontros fortuitos que se sucederam no espaço do HCI, percebeu-se que havia tanto curiosidade quanto desconfiança de sua parte, mas a interlocutora não dizia nada, apenas observava à distância. Esse fato, associado à frase dita por ela, nos conduziu a uma primeira interpretação do silêncio como produto do traumático. No entanto, ao habituar-se à presença da pesquisadora no lugar, uma relação de empatia muito frágil se estabeleceu, e, improvisamente, Ana convidou a pesquisadora para entrar em sua casa. O que nos fez perceber o quanto a experiência do silêncio pode ser significativa:

[...] apesar de tentar promover um diálogo improvisado sobre costura, visto que ela estava com a máquina de costura aberta, as únicas coisas que ela falou foram: “Quem te mandou aqui? Qual o interesse por trás disso?”. Na meia hora restante em que estive em sua casa ficamos sentadas uma ao lado da outra, em total e profundo silêncio. No entanto, embora percebesse que ela não iria falar, sentia interesse de sua parte. Era como se o silêncio fosse o seu modo de me pôr em contato com a sua experiência. (Diário de campo, HCI, jan. de 2017).

No questionamento corajoso de Ana: “Quem te mandou aqui? Qual o interesse por trás disso?” (informação verbal),<sup>500</sup> que antecedeu o silêncio, a interlocutora deixou clara a sua desconfiança com relação à presença que alterava a rotina do ambiente, mas diante das respostas da pesquisadora, afirmando que não possuía vínculo com o setor da saúde, mas que estava ali para conhecer mais sobre a história do lugar, o silêncio que se seguiu correspondia a uma forma de comunicação que concatenava intimidade. Se colocarmos em relação as questões feitas por Ana e as falas de Santa, “Por quê? Eles querem acabar com o hospital?” (informação verbal),<sup>501</sup> e Alice, “Foi

<sup>499</sup> Narrativa de ANA (pseudônimo), durante conversa no HCI em 05 de fevereiro de 2017.

<sup>500</sup> Narrativa de ANA (pseudônimo), durante conversa informal no HCI, em janeiro de 2017.

<sup>501</sup> Narrativa da antiga moradora SANTA (pseudônimo), em conversa realizada na sua casa, na comunidade do entorno, Viamão (RS), em 07 de janeiro de 2017.

a fulana [funcionária] que te mandou aqui?” (informação verbal),<sup>502</sup> percebemos que a alteração da rotina da instituição pressupõe algo novo, algo em andamento, sem o conhecimento dos habitantes, algo afinado à ideia de “paranoia institucional”.

Assim, não é possível afirmar que o silêncio seja manifestação do sofrimento, embora a expressão de Ana não fosse das mais alegres. Na verdade, ela esboçava a fisionomia de alguém que já havia sofrido muito e não via com bons olhos um revés inesperado a essa altura da vida, que significasse uma ruptura do equilíbrio encontrado. Portanto, podemos considerar o silêncio de Ana icônico, no que diz respeito à ausência de uma prática narrativa no HCI. O que nos leva a pensar na afirmação de Michael Pollak de que “o longo silêncio sobre o passado, longe de conduzir ao esquecimento, é a resistência que uma sociedade civil impotente opõe ao excesso de discursos [entenda-se, também, poderes] oficiais” (POLLAK, 1989, p.5).

Dada a relevância dos acontecimentos que, “para além da patologia e dos sofrimentos individuais”<sup>503</sup> (CARUTH, 1995, p.156, tradução nossa), constituem-se como rupturas, está a importância da transmissão de uma memória coletiva fundada na base comum de um evento de difícil assimilação, devido à sua natureza ambígua e sensível. As experiências dolorosas que, no âmbito individual, fizeram com que as pessoas tivessem suas vidas alteradas, também delegaram a elas, no âmbito coletivo, a “autoridade” do narrador (BENJAMIN, 1996, p.85), capaz de conectar o passado sensível ao espaço repleto de lacunas do presente.

Na CSI foi possível observar outra forma de relação com o passado institucional, em que a articulação das lembranças, sob o estatuto do testemunho, assume a forma de um engajamento social. Essa “narrativa praticada”, embora formalize uma versão do passado, que nos faz pensar o processo narrativo do “trauma como uma performance de longa duração” (TAYLOR, 2009), está antes de tudo comprometida com a transmissão de experiências que, ao serem narradas, sempre em contextos diferentes, revelam outros sentidos. Logo, “mesmo em tradições orais muitas vezes caricaturizadas

---

<sup>502</sup> Informação fornecida pela habitante ALICE (pseudônimo), no HCI, enquanto víamos o álbum de fotografias da família. HCI, Viamão, fev. de 2017.

<sup>503</sup> “[...] *beyond the pathology of individual suffering* [...].”



como reprodutoras fiéis de narrativas, a inovação é valorizada juntamente com a familiaridade” (SQUIRE, 2014, p. 279) e cada ato narrativo envolve um trabalho de memória novo.

Além disso, ao fornecer uma versão que orienta a contextualização dos fatos e permite dimensionar a experiência, o narrador pode experimentar um tipo de reparação simbólica, a partir do ato de transmissão, que se torna catártico e político. Foi o que se percebeu, por exemplo, com o depoimento de Maria Luiza da Silvia, filha separada que reside na área da antiga Colônia Santa Isabel, hoje absorvida pelo bairro, e que traz na sua fala tanto elementos históricos como recordações íntimas e dolorosas, que assumem um estatuto de prova, inclusive apoiando as narrativas de outras narradoras da comunidade:

Eu fui tirada da minha mãe, acabei de nascer já fui tirada. Lá a gente era maltratada e não sabia porque era criança [...]. Essas Maria das Dores aí, ela ficou num porão cheio de rato. “Fica aí que aí é o seu lugar”, por causa de uma arte que a gente fazia, a gente era criança, a gente queria viver. [...] Dava remédio pra nós e punha a gente deitado na grama – não sei se a Das Dores te contou isso – e passava a vara nas pernas, quem mexesse, o coro era pior, a palmatória comia [...]. Eu perdoo porque não foi culpa delas, eles ensinaram elas a ser assim, porque elas eram uma criança. Elas não têm culpa. [...] Eu pedi muito a Deus pelos meus filhos, eu não queria que eles vissem eu, essa mulher revoltada, pra eles ser uns agressor mais tarde, uns estuprador. Eu tinha isso dentro de mim, foi isso que me fez sobreviver (informação verbal).<sup>504</sup>

Sua narrativa, como a narrativa dos demais moradores da Colônia Santa Isabel, está imbuída de uma consciência política que localiza as memórias individuais no campo da memória coletiva (HALBWACHS, 1990), reforçando a consolidação de uma “identidade coletiva politicamente forjada” (FONSECA, 2015, p.22) inserida numa militância pelo reconhecimento do passado doloroso compartilhado. A consolidação de uma narrativa que se faz pública contribui para a consolidação de uma formalização do discurso em que o morador se apresenta, seleciona o eixo central da sua narrativa e discorre sobre ele sem a necessária intervenção do interlocutor, concluindo a narrativa de modo coeso.

Isso, que podemos chamar de uma racionalização do discurso e que não ocorre sem a presença e a contaminação pelos afetos, indica não somente uma

---

<sup>504</sup> Fragmento da narrativa de Maria Luiza da SILVIA, na CSI, Betim, janeiro de 2016. Disponível em: <<https://soundcloud.com/daniele-borges-313837198/maria-luiza-silvia/s-NM6NB>>.

forma de elaboração do passado doloroso, revivido e atualizado pela narrativa constantemente, mas também uma postura engajada, que faz da memória de sofrimento um estandarte na luta pela reparação financeira pelo Estado. Cabe destacar o papel ativador do Morhan nesse processo de engajamento político pela preservação e o reconhecimento das memórias.

Não por acaso, mas em função do próprio modo como cada espaço administra o seu passado, os habitantes do HCI nem sempre fazem disso uma “verdadeira ocupação” (HALBWACHS, 2004, p. 129), ao contrário do que afirma Maurice Halbwachs, com relação ao lugar do idoso na transmissão de memórias das quais se tornaram depositários. Muitos preferem não falar e, enquanto para alguns narrar as experiências dolorosas pode ser um ato catártico ou lhes conferir um status privilegiado (CHAUMONT, 2000), para outros a experiência “[...] só pode ser percebida em formas inassimiláveis” (CARUTH, 1995, p.156), o que o silêncio informa melhor. Isso não significa que o silêncio indique uma tentativa de esquecer, embora esse direito precise ser respeitado. Diante disso, defendemos as narrativas de si como um dispositivo intencional, que se constitui como potente meio de transmissão.

Dessa forma, se o trabalho com narrativas orais “permite acesso à experiência não documentada” (ALBERTI, 2000, p.51), as autobiografias, por outro lado, são uma forma de documentar a própria experiência. Nesse sentido, os testemunhos orais materializados na forma de livros de cunho autobiográfico são a “versão textual de um evento” (PORTELLI, 1997, p.33) que contribui para a apreensão de elementos simbólicos das experiências sob o ponto de vista de quem as viveu, nas chamadas “narrativas de si”.

Ao propormos a literatura autobiográfica como uma tipologia de lugar de memória, podemos considerá-la como um meio para “conservar a vida em lugar fresco” (LEJEUNE, 1997, p.111), tendo em consideração que a memória “se enraíza no concreto, no espaço, no gesto, na imagem, no objeto” (NORA, 1981, idem, p.9). São lugares de memória “nos três sentidos da palavra, material, simbólico e funcional” (NORA, p.21), pois assumem a função de território, desempenham um valor simbólico, e tornam possível a ancoragem das memórias. Nesse sentido, a escrita autobiográfica equivale a um “terreno seguro”, tal como proposto pelo escritor Italo Calvino (2006, p.139) e uma maneira de dar materialidade tanto aos sentimentos dolorosos como às faltas,

uma forma de territorializar os afetos, lugar produzidos a partir de um trabalho de memória que se tornam vetores para a criação e a transmissão de novas memórias.

Assim, “arquivar o próprio passado” (ARTIÈRE, 1998), quando a construção narrativa passa pelo reconhecimento de memórias difíceis, é um esforço em dar forma ao indizível. Mesmo que essas formas não coincidam com os fatos, mesmo que para construir uma memória o narrador precise construir um mundo imaginário para onde escapar quando as emoções se tornarem lancinantes.

A passagem da memória à narrativa impõe-se assim: lembrar-se de forma privada assim como de forma pública, é declarar que ‘eu estava lá’. O testemunho diz: ‘**eu estava lá**’. E esse aspecto declarativo da memória vai se inscrever nos testemunhos, nas atestações, mas também **numa narrativa pela qual eu digo aos outros o que eu vivi** (RICOEUR, 1996, p.1, grifo nosso).

As experiências difíceis que tiveram início com o adoecimento pela lepra, com o preconceito e com o isolamento compulsório, também encontram na escrita autobiográfica um refúgio, uma forma de territorializar as emoções, e uma forma de transmitir elementos selecionados do passado vivido. Como é possível apreender a partir das palavras de Bacurau:

Quando Pedrinho chegou ao leprosário, que ficava a alguns quilômetros da cidade, não pôde conter as lágrimas. Não que o lugar em si o horrorizasse. Mas é que ele, aos treze anos, nunca tinha se ausentado dos seus e a saudade dos folguedos de casa, com todo o convívio de sua família, era-lhe insuportável. [...] E ao dar-se conta de que realmente passara a morar naquele lugar que todos achavam repulsivo, inclusive ele próprio, impossível lhe foi conter o compulsivo choro que lhe fez companhia durante toda a sua primeira noite de internato! [...] A realidade, entretanto era bem outra. Existia a dor física sim. A dor moral também era abundante [...] Mas o sorriso, a esperança, a fé, a vida, o desejo de viver, a alegria e o amor, também coabitavam ali (NUNES, 1978, p.48).

Tal como proposto por Philippe Artière “arquivar a própria vida é se pôr no espelho, é contrapor à imagem social a imagem íntima de si próprio, e nesse sentido o arquivamento do eu é uma prática de construção de si mesmo e de resistência” (1998, p.3). É nesse sentido que vemos emergir relatos autobiográficos de pessoas vinculadas pela experiência comum do adoecimento e do isolamento compulsório em hospitais-colônia, em resistência

ao sentimento de injustiça e de privação, sobretudo pela ruptura com a vida pregressa, pela interrupção dos sonhos, pela separação das famílias e pela constatação, anos mais tarde, de que a doença não era afinal tão facilmente transmissível como supunham os sanitaristas na época em que se consolidava uma política internacional de combate à lepra. Essas experiências difíceis, em grande medida dolorosas, têm mobilizado algumas pessoas à escrita de si, num processo que mobiliza “imaginação, simbolismo e desejo de emergir” (PORTELLI, 1997, p.32).

Além disso, “arquivar a própria vida é querer testemunhar” (ARTIÈRE, 1998, p.25). É desse modo que o livro do homem que descobriu a hanseníase e o isolamento ainda criança no estado de São Paulo declara, já em seu título, o tom contundente de um testemunho: “Eu denuncio o Estado” (RUBIO, 2007). O autor apresenta diversas informações tanto sobre a doença e seu imaginário, quanto sobre a política de profilaxia da lepra no estado de São Paulo, o que evidencia a tentativa de uma “[...] reconstituição do contexto histórico e social em que se desenrolam os acontecimentos [...]”, (LEVI, 2006, p.175).

Esse livro pode ser entendido como uma “biografia de contexto”, tal como proposto por Giovanni Levi (2006). Embora a identidade do narrador apenas seja revelada em algumas passagens, a narrativa não linear é alinhavada por memórias da juventude em isolamento. Logo no início do livro, o autor explica que optou pela utilização de pseudônimos para identificar os testemunhos de diversos egressos dos asilos-colônia, inclusive o seu próprio, mas não deixa de frisar que os fatos são localizáveis e reais, como é possível ver no trecho que segue: “Os nomes dos personagens são fictícios, porém, os fatos, lugares e épocas são reais, baseados em depoimentos de egressos dos sanatórios de lepra do Estado de São Paulo” (RUBIO, 2007, p. 17).

No trecho a seguir fica claro o desejo consciente do autor em lutar contra o esquecimento e deixar sua experiência registrada, fazendo da página escrita um documento e um suporte de memória ao qual Arnaldo atribui a importante missão de tornar pública a dimensão abusiva da política de Estado, uma missão que extrapola a esfera individual e assume importância social:

Joel foi criticado diversas vezes por invocar um passado que todos desejam esquecer, principalmente o Estado através de seus Secretários e Assessores que insistem que os hansenianos devem ser

reintegrados à sociedade e **o passado deve ser sepultado como uma página que não foi escrita**, uma época que não existiu, uma estória tétrica de ficção (RUBIO, 2007, p.34, grifo nosso).

Neste trecho Arnaldo chama a atenção para a realidade vivenciada com o fim efetivo do isolamento compulsório na década de 1980. Conforme observado por Cláudia Fonseca, em relação ao ônus financeiro que os preventórios representavam ao Estado, as políticas públicas podem “ora minimizar, ora valorizar a ‘naturalidade’ dos laços biológicos familiares” (FONSECA, 2013, p.20), determinando a separação das famílias e, a seguir, “ordenando a devolução abrupta das crianças a essas mesmas famílias” (FONSECA, 2013, p.21), fazendo da reintegração dos filhos mais uma ação arbitrária do Estado.

O fato de escolher o pseudônimo “Joel” reforça a intenção do autor em evidenciar que a experiência não possuía um caráter exclusivamente individual, e, portanto, sua narrativa poderia encontrar ressonância nas vozes de outros atores. Assim, ao fazer emergir a experiência em primeira pessoa, em diversos momentos ao longo do texto, ele faz da narrativa um dispositivo de transmissão do passado, o que é potencializado quando o trecho narrado é mais carregado de emoção, como é possível notar a seguir: “Ainda que não se faça justiça a nenhuma das reivindicações dos hansenianos registradas nesse livro, os fatos não poderão ser esquecidos porque **vivem em nossas lembranças e nos acompanharão** até a morte.” (RUBIO, 2007, p.34, grifo nosso). Diferente do que se observa em *W ou a memória da infância*, em que o autor reúne indícios recuperados sobre sua infância e os apresenta de modo “limpo” na parte “real” da sua autobiografia, localizando suas emoções e medos mais obscuros na parte ficcional, o país imaginado “W”.

No que se refere à ausência de vínculos afetivos com a família de sangue, consequência da separação compulsória dos filhos (FONSECA, 2015), Arnaldo Rubio diz:

**Minha querida mãe**, somente após sua partida, **eu compreendi** o quanto nos amava. **Lamentei** profundamente que uma doença nos separasse por tantos anos e **eu não pudesse** amá-la com a mesma intensidade de um filho criado no regaço de uma mãe dedicada e carinhosa como você o foi. Neste instante só de pensar nos momentos que **deixei** de acariciá-la demonstrando todo o meu amor, as lágrimas **molham minhas faces**, um soluço silencioso, sufocado, comprime

**meu peito.** [...] Você sempre soube o que é ser MÃE e **eu um filho** ausente por 12 anos, nunca **aprendi** como demonstrar meu amor! (RUBIO, 2007, p.227, grifo nosso).

Para o autor, a vida dentro das colônias configurava-se como uma “sociedade excluída” que “[...] ditava a forma de viver, copiando o ‘*modus vivendi*’ de uma sociedade medíocre de cidade do interior” (RUBIO, 2007, p.44). Entretanto, de modo semelhante ao relatado por Bacurau, “com tantos atrativos, depois de se conscientizarem que não havia retorno, a maioria procurava esquecer seus problemas e usufruir do que lhes era oferecido” (RUBIO, 2007, p.44).

O livro de Nelson Flôres segue a estrutura de um romance e nele o autor narra uma história a partir de elementos selecionados da sua vida, concentrando-se na experiência da criança que experimenta o adoecimento, a separação da família e a inserção no que ele chamou de “um mundo estranho chamado Colônia Santa Isabel” (2012, p.13). Mas, ao longo do livro, o autor apresenta outras construções semânticas que identificam o lugar de isolamento e que têm uma relação com os estágios de significação dados às experiências. A partir de um trabalho de memória, Nelson Flôres introduz o leitor numa paisagem – trata-se da “construção do espaço” da qual fala Pierre Bourdieu (2006, p.190) – que pede um recuo no tempo, quando o autor chegava à Colônia Santa Isabel, com 12 anos de idade. Ele nomeia o lugar e o apresenta como um universo desconhecido, estranho, uma experiência absolutamente nova. Logo a seguir, Nelson informa ao leitor que essa mudança abrupta em seu destino não era planejada, muito menos desejada, e dá pistas de que essa foi uma experiência violenta de separação familiar, e ele nomeia esse momento como parte de um “mundo indesejado” (FLÔRES, 2012, p.13).

Vida e tratamento estariam mesclados a partir de então. Entretanto, o tratamento experimental disponível naquele período não dava bons resultados e Nelson observava os companheiros, doentes há mais tempo, definhando dia a dia. A evocação de lembranças dessa fase da vida aciona emoções de uma pessoa que localiza seus afetos num “mundo de abandono” (FLÔRES, 2012, p.22). Com o passar do tempo, o fim do isolamento compulsório e a abertura dos portões da antiga Colônia Santa Isabel, Nelson entendeu que, apesar das dores e da revolta, “o mundo que lhe restava” (FLÔRES, 2012, p.28) era um



mundo para ser vivido e um mundo onde outras relações afetuosas podiam ser construídas. Nesse mundo Nelson se casou e fez dele uma morada definitiva. O “mundo de isolamento” (FLÔRES, 2012, p.29), onde Nelson experimentou o abandono, ficara para trás.

Ao finalizar o livro, Nelson faz um inventário dos restos (Cf. DEBARY, 2002) desse lugar, transfigurado no tempo e na memória, um lugar que agora também parecia abandonado pela falta de investimento público. O autor empenha-se em promover a proteção do lugar, com o qual já havia desenvolvido uma relação afetuosas, e encerra o livro com a promessa da sobrevivência da memória:

Estou encerrando essa simples história. E é lamentável. Gostaria que fosse fictícia, mas infelizmente é verdadeira. Como tantos companheiros – que ainda vivem num mundo que, às margens de um lindo rio, fora construído no passado para isolar pessoas da sociedade –, sou testemunha viva do que escrevo (FLÔRES, 2012, p.30).

Com a transposição do personagem para a primeira pessoa, Nelson apresenta o lugar no tempo presente, ele diz: “hoje, é um mundo livre” (FLÔRES, 2012, p.31). Isso porque o lugar, que perdeu as características iniciais de uma colônia de isolamento, virou um bairro composto, em sua maioria, por descendentes de pessoas que passaram pelo isolamento compulsório. Embora exista essa familiaridade, as pessoas que o habitam “nada sabem da história desse lugar” (idem), segundo o autor. Portanto, a luta de Nelson, hoje, é pela transmissão da memória do lugar para as novas gerações, uma espécie de “dever de memória” (RICOEUR, 2007, p.104), inscrito numa problemática moral, expressa pela necessidade de transmissão. Sua fala, em consonância com a experiência de um “mundo livre” (FLÔRES, idem, p.31), reverbera milhares de outras memórias, não escritas, e expressa o compromisso moral de salvar do esquecimento aqueles que já foram isolados uma vez, para que suas memórias não sejam mantidas em isolamento.

Percebe-se, portanto, a partir dos textos selecionados, um “desejo de emergir” (PORTELLI, 1997, p.32) como testemunhas da própria história, que serve a um propósito de transmissão e de resistência. O que pode ser interpretado como o desejo de romper com o tipo de isolamento provocado pelo

preconceito, que também isola a memória dentro das fronteiras dos antigos hospitais-colônia, dificultando sua transmissão no tempo presente.

Diante disso e das especificidades narrativas dos diferentes monumentos discutidos neste capítulo, apresentaremos, a seguir, o mote para uma reflexão sobre a categoria “monumento”, entendida como um dispositivo de circulação das memórias que, nesse caso, reúne as potências narrativas identificadas no nosso universo de pesquisa.

## 6 UM LIVRO DE MEMÓRIAS, UM LIVRO DE ARTISTA, UM MONUMENTO REFRAATÁRIO.

*“Um lugar alternativo se funde ao espaço do sagrado”*

*(Michel Zózimo da Rocha, 2011, p. 153).*

Neste capítulo apresento uma produção autoral, em formato audiovisual, que pode ser visualizada pelo link abaixo. O texto a seguir, narrado com a minha voz no audiovisual, corresponde à introdução que dá início ao livro de artista.



Figura 51 - Capa do livro instalação, versão digital (2019).

Fonte: Daniele Borges. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Y6xMGEWWGIs>>.

### **A) Introdução sonora, narrada pela autora:**

Como já havia acontecido em outros lugares no mundo, no Brasil, entre os anos 1930 e 1940, investia-se fortemente numa tecnologia de saúde pautada na lógica da quarentena, projetada para conter a contaminação por uma doença socialmente estigmatizada há séculos. A “quarentena”, no entanto, tornou-se isolamento e durou algumas décadas, em alguns casos a vida toda.

Nomeada pelos interlocutores como "a doença" a, então, temida lepra, hoje chamada hanseníase, marca a identidade de milhares de pessoas que tiveram o diagnóstico da doença e o isolamento compulsório como pontos de

contato para a criação de memórias compartilhadas. O sofrimento inicial, provocado pela ineficácia terapêutica (no período em que a cura era desconhecida), pelo isolamento compulsório, pelo preconceito, e por abusos físicos ou emocionais, foi aos poucos cedendo espaço para novas formas de sociabilidade dentro das colônias. De modo que, em alguns casos esses lugares passaram a constituir-se como um refúgio, o cenário ideal para o surgimento de comunidades afetivas. Entretanto, em alguns lugares estas memórias ainda são mantidas em silêncio, o que aumenta o estigma e a desinformação a respeito da doença. Em outros lugares tornaram-se formas de engajamento ativo na luta por direitos e pelo reconhecimento.

Nesse contexto, enquanto escritura visual, a fotografia tenciona um ponto central da memória destes lugares: a invisibilidade programada. Já as narrativas sonoras, com seus silêncios, ruídos e *ressonâncias*, são ricas em informação e afetividade, portanto, condutoras de uma via imaterial, inconsciente, individual e coletiva. Ao transformar em narrativa visual e sonora estes fragmentos imateriais, sensíveis, e, até, indizíveis da memória, tenho em mente a potência testemunhal e pensativa das narrativas, já que ambas nos possibilitam refletir sobre o passado e tornar transmissível uma dimensão delicada e efêmera da memória. Assim, a transmissão, como elemento central e fundador da noção de patrimônio, enquanto herança cultural a ser transmitida (sobretudo no que se refere às memórias marcadas por eventos dolorosos) encontra resposta na atualização da noção de monumento, com o surgimento de novas formas de narrar, advertir e transmitir as memórias, que exigem a elaboração de uma corporeidade contemporânea, incluindo a presença das testemunhas, destinando-lhes lugares de visibilidade e fala.

Isso faz da arte (compreendidas as imagens) um campo privilegiado de intervenção que aprofunda a potência transmissiva das experiências. Foi pensando nisso, diante das inúmeras e distintas sobrevivências de um passado compartilhado, que nasceu este Monumento refratário que se constitui tanto como um arquivo de pesquisa, como um meio de pensar tomado das artes, quanto um arquivo pulsante do passado. Um arquivo visual e sonoro, que incorpora as fragilidades técnicas da sua própria duração, mas que permite a difusão ubíqua, uma coleção subversiva que pode romper com o isolamento, promovendo uma verdadeira contaminação pela memória.

## B) Um monumento refratário edificado como livro de artista

O livro de artista<sup>505</sup> situado “entre a mídia moderna e o objeto consagrado e milenar” (SILVEIRA, 2001, p.249) instaura um espaço-tempo autônomo, que articula diversas linguagens, formas e materialidades que podem subverter a lógica da página. Um espaço de liberdade dedicado à difusão e à circulação das produções artísticas, tornando-as moventes e acessíveis. Falo de uma obra que carrega em si a potência de tornar público. Para Michel Zózimo da Rocha (2011) o termo publicação não tem sua origem atrelada ao livro, mas ao termo “público”, em oposição às características do ostracismo como o ignorado, o latente, o encoberto, etc.

Então, o livro de artista como um modo de dar a ver, independente, (SILVEIRA, 2001) se constitui como um espaço-tempo diferenciado que promove uma forma de transmissão mais expansiva que os tradicionais dispositivos de memória intencionais. Nesse sentido, a edição, que configura a forma e o conteúdo do livro, pautada na lógica da montagem, tem o propósito de “entregar, pôr fora, apresentar, mostrar” (ROCHA, M. 2011, p.148). E, com isso, promover “um espaço de reflexão” (ROCHA, M. 2011, p.80) que possibilita a circulação de memórias afetivas, concatenadas pela aproximação das linguagens visual e sonora.

Dito isso, compreendo este *Monumento refratário*, concebido na forma de um livro de artista, como uma derivação dos deslocamentos, encontros, emoções e pensamentos suscitados pela pesquisa, que não tem a página como referência, mas sim os rastros de tempos depositados, acumulados ou esquecidos na memória. Reunir essas sobrevivências do passado a partir de imagens tornou-se possível através da mídia digital, um suporte de inscrição e um dispositivo de circulação. Assim, a tecnologia digital oferece uma possibilidade de captura, conservação e comunicação que dá a ver tanto dimensões materiais quanto imateriais do patrimônio, possibilitando “tornar os elementos intangíveis visíveis” conforme fora observado por Laurier Tourgeon (2014, p.71). Aqui, no sentido contrário ao proposto por Walter Benjamin (1987b),

---

<sup>505</sup> Para Paulo Silveira, a categoria “livro de artista” refere-se ao produto gerado a partir das experiências conceituais desenvolvidas nos anos 1960 (SILVEIRA, 2001, p.25). Uma categoria que não é espontânea, mas conquistada, intencional e construída (idem, p.248).

a “reprodutibilidade técnica” torna-se uma aliada no processo de transmissão das experiências, e outra forma de apropriação da aura observada no espaço, desde que dediquemos tempo para ver e ouvir.

### 6.1 A ELABORAÇÃO DE UM MONUMENTO REFRACTÁRIO: SILÊNCIOS E RESSONÂNCIAS

A partir do meu trabalho de campo envolvendo os lugares, dispositivos e atores da Colônia Itapuã (RS) e da Colônia Santa Isabel (MG), além de militantes do Morhan de outros estados brasileiros, observei formas narrativas mais e menos propensas à transmissão memorial. De modo que percebo os dispositivos memoriais criados nesses antigos hospitais como “monumentos intencionais”, fruto de uma vontade de memória, que tanto podem promover uma reserva memorial quanto gerar o esquecimento, e que nem sempre promovem a transmissão.

Em resposta a isso, proponho a compreensão do espaço das antigas colônias, inclusive os cemitérios, como potente narrador silencioso, um “monumento involuntário” com *ressonâncias* afetivas que é, ao mesmo tempo, suporte de experiências compartilhadas e documento do passado institucional. Já os habitantes dos lugares são partes fundamentais no processo de transmissão do passado, pois dão testemunho de uma dimensão imaterial, sensível, em processo de desaparecimento. Suas narrativas verbais são, quando compartilhadas, monumentos portáteis, ancorados na noção de testemunho (AGAMBEN, 2008; SELIGMANN-SILVA, 2006; 2016; APEL, 2002).

A fotografia assume um papel crucial na fase da construção desse livro de artista, como em todo este trabalho, porque institui presenças, reconstrói uma integridade (SILVEIRA, 2001), mesmo quando as faces estão desfocadas. Assim, a imagem reafirma a ausência do direito à exposição da própria identidade (o que é reafirmado pela utilização de pseudônimos) e convida os leitores a dedicarem atenção a essa dimensão invisibilizada do passado. Por isso, assume uma função simbólica, expressiva no trabalho, ao evidenciar que a gestão do passado institucional pode contribuir para o apagamento das individualidades. Além disso, chama atenção para esse processo de



esquecimento iminente, cada vez mais próximo com o envelhecimento destes últimos moradores. E, diante de tudo isso, assume seu cunho político.



Figura 52- Livro instalação, projeção no espaço do Museu do Doce. Pelotas. (2019)  
Fonte: Daniele Borges

O livro não tem um caráter de denúncia, mas é a tentativa de criar uma quarta dimensão para os dispositivos de culto à memória. Trata-se de um livro de artista, pensado para ser projetado no espaço como uma instalação<sup>506</sup>, que, ao priorizar a experiência, ao invés da materialidade, inclui a *ressonância afetiva*, como produto do tempo, que coloca o espectador em contato com o passado a partir do encontro com a obra. Uma dimensão subjetiva que nos chega pelos testemunhos e potencializa o processo de transmissão. Uma afetividade que ao ser deslocada para fora do espaço de invisibilidade programada das antigas colônias inaugura uma forma de *ressonância* e torna-se vetor de pensamento e

---

<sup>506</sup> Sua primeira exibição aconteceu no Museu do Doce, em Pelotas (RS), onde permaneceu de 15 a 31 de março de 2019.

mudança. Trata-se de uma tradução da experiência viva da memória pela via do sensível. Portanto, esta quarta dimensão do monumento se propõe a ultrapassar os meios expressivos tradicionais com a percepção do “lugar-livro” (SACCO, 2014, p.186) e do livro-monumento como um espaço profícuo para agir e habitar, “um espaço movente” (ROCHA, M., 2011) proporcionado pela tênue materialidade das imagens e das palavras, reunidas em sua potência testemunhal.

A artista e pesquisadora Helene Sacco, ao falar sobre sua prática de “inventar lugares”, afirma em matéria publicada pelo jornal E-cult mídia ativa, que o projeto de pesquisa Lugares-livro: Dimensões materiais e poéticas<sup>507</sup> “procura pensar o livro como um espaço assim como uma arquitetura” (SACCO apud SANGUINÉ, 2013), pois para Helene Sacco o “livro é um lugar no qual um leitor habita”.

No contexto deste trabalho o *monumento refratário* torna-se um “lugar de memória portátil” (NORA, 1981, p.26) um “lugar-livro” (SACCO, 2014, idem) que também é um lugar de (re)memórias onde se efetuam, mentalmente, montagens, desmontagens e remontagens acionadas pela experiência no tempo. Assim, trata-se não apenas do registro de um tempo que não existe mais, mas de uma temporalidade que inaugura um novo espaço para o encontro entre o espectador e as experiências, que o livro apenas faz intuir, um lugar sensível. A *ressonância* assume, assim, a potência para uma “dimensão relacional”, um “ponto de encontro” (BOURRIAUD, 2009, p.42). Com isso, a obra cria outra temporalidade monumental que “se desenrola no tempo do acontecimento” e do encontro (BOURRIAUD, idem), um encontro possível em qualquer lugar e a qualquer tempo pelo meio digital.

Então, ao enfatizar a natureza efêmera das experiências, dos lugares e do próprio patrimônio, chamamos a atenção para a importância da transmissão, sem a qual os lugares de fixação da memória perdem o seu sentido. É, portanto, um arquivo composto de fragmentos memoriais em processo de desaparecimento. Um lugar de fixação e circulação das memórias, um registro que dá testemunho de marcas subjetivas deixadas pelas experiências e apresenta cicatrizes concentradas no espaço. Mas, sobretudo, se constitui como

---

<sup>507</sup> Projeto do qual a autora teve o privilégio de participar, com a produção de livros de artista como meios de circulação para imagens, afetos e memórias, entre os anos de 2013 e 2014.

um dispositivo de visibilidade, na medida em que possui a vocação de romper com o isolamento programado das antigas-colônias.



Figura 53- Livro dobra, lado A e lado B (2019).  
Fonte: Daniele Borges

Nesse sentido, como parte da obra, propus o *Livro dobra*, impresso frente e verso, que mede 6,5 cm x 40 cm quando aberto e 6,5 cm x 6,0 cm quando dobrado. De um lado (lado A) apresentamos montagens referentes à Colônia Santa Isabel e de outro (lado B) referentes ao Colônia Itapuã. Trata-se de um meio de difusão que serve como convite para assistir e compartilhar o vídeo pelo YouTube o que facilita o acesso daqueles espectadores que não puderam assistir ao vídeo no Museu.

Como se trata de uma montagem, somos da opinião como Dziga Vertov, de que este audiovisual têm início com a escolha do universo, com o tipo de enquadramento, com as seleções e os descartes que fazemos (Cf. BRUNO, 2007), com as relações que estabelecemos entre as imagens e os texto, e, finalmente, com as relações que se tornam possíveis a partir da produção de sentidos que ocorre no encontro entre a obra e o público. As imagens nos falam, se soubermos olha-las, mas elas também conversam entre si. E esta é uma característica crucial das “*montages affect*” (PIAULT, 1995), pois, conversando

entre si, movidas pelo inconsciente de cada espectador, elas provocam sentimentos.

Nesse contexto, a linguagem visual articulada como montagem narrativa, incluindo as lacunas e os não-ditos da memória oficial, é entendida como um instrumento de resistência que faz frente a dimensão invisibilizada da memória no passado e, portanto, pode ser entendida como um “monumento refratário”. Então, quando reúno a *ressonância afetiva* do espaço, por meio da narrativa visual, e o engajamento ativo das narrativas em primeira pessoa, por meio do registro sonoro, também ressonante, tenho em mente que a extroversão dos resultados desta pesquisa também deve ser pensada de maneira a potencializar a transmissão.

A narrativa produzida a partir de uma montagem afetiva traz tanto os narradores dos dois hospitais discutidos neste trabalho quanto a minha própria interpretação-narrativa, pois eu também fiz escolhas, selecionei, atribuí valor, aproximei, agrupei ou descartei fragmentos da realidade, com o objetivo de transmitir uma ideia e provocar emoções. Com isso, quero reafirmar que a arte, em sua potência epidêmica, permite recriar continuamente as tipologias de monumento e incluir-se nelas para ampliar o seu caráter transmissivo, em diálogo com o seu tempo.

Ao propor a categoria “refratário”, penso na cultura e nas imagens como instrumento de resistência. Em latim, *refractārius* (FARIA, 1962) significa também “rebelde, indócil”, e designa a qualidade de algo que faz resistência. Assim, tanto as imagens, entendidas como meios de incorporação/(re)edição do tempo, quanto as narrativas verbais que insistem em manter viva a tradição oral, como um meio de transmissão “de boca em boca” (BENJAMIN, 1987b, p.198), podem ser subversivas e tenazes quando se trata da transmissão de memórias difíceis.

O refratário também está relacionado à refração física da luz<sup>508</sup>, o que, neste contexto, está associado ao desvio e ao desdobramento, ou seja, um meio de “tornar ‘mostráveis’, sob certas condições” (BENJAMIN, 1987b, p.183), e, com isso, promover diversas leituras a partir da constelação de memórias

---

<sup>508</sup> Entendemos a refração da luz como um fenômeno óptico no qual a transmissão da luz de um meio para outro diferente, implica na alteração da velocidade da onda, e, conseqüentemente, provoca um desvio de sua direção original.

(BENJAMIN, 2018) com as quais interagimos. Além disso, evidencia o caráter da distorção eminente a todo registro. Logo, a ideia de um monumento refratário, reúne a função do monumento com um lugar criado para sinalizar as memórias, e a noção de signo, como um produto carregado de ideologia, que remete a algo que lhe é exterior e “refrata a realidade à sua própria maneira” (BATKHTIN, 2006, p.31). Assim, enquanto signo, o monumento refratário não ilustra nem corresponde ao real, mas conduz ideologias, e refrata duas realidades distintas tendo como suporte as narrativas visuais e as narrativas verbais. São estas narrativas que provocam a refração da realidade a ser transmitida.

Assim, na primeira parte da obra, apresento o HCI (RS) e tento transmitir não apenas os aspectos visíveis do passado, mas também a dimensão dos conflitos, a *ressonância* do espaço, o silêncio ensurdecedor, as ausências, enfim, elementos observados neste universo de pesquisa, que são representativas destas instituições asilares, em que os moradores são tutelados e suas vidas reguladas por um poder alheio a elas. A sensação diante disso é de desassossego, de impotência, de violação. No entanto, meu objetivo não era esclarecer, tampouco julgar, o funcionamento do HCI, mas, promover maneiras de transmitir a dimensão da experiência de quem habita o lugar. Com isso, ao trazer fragmentos curtos transcritos, ao invés de suas narrativas sonoras, deixo clara a pouca familiaridade dos interlocutores em narrar suas histórias.

Na segunda parte do vídeo, apresento o espaço sensível produzido a partir dos encontros narrativos que ocorreram na CSI (MG), o que resultou numa configuração menos visual e mais sonora, que reflete as características do universo de pesquisa, onde os narradores fazem do testemunho um meio de transmissão potente que parece responder à desconfiguração original do espaço que perdeu seu caráter de prova. Os áudios não são editados e, portanto, carregam o caráter de rastro referente ao momento de encontro do pesquisador com os narradores, evidenciando a espontaneidade das narrativas. O que nos remete à análise de Didi-huberman (2013) acerca da manipulação das provas para uma estetização do discurso pelo campo museal, algo que tento problematizar. Além disso, na tentativa de não exercer uma curadoria, procurei preservar ao máximo as narrativas dos interlocutores, subtraindo apenas trechos inaudíveis e algumas poucas intervenções que fiz durante nossos encontros.

Nessa parte do trabalho com narrativas verbais reafirmo que, o tempo vivo da memória, como diz Ecléa Bosi (2004), requer dedicação para a escuta, algo para o qual Benjamin chamou atenção ao tecer suas críticas à modernidade, um período no qual o “ofício do narrador” (1987b) foi diminuído, não estando apenas associado ao surgimento dos meios de “reprodutibilidade técnica” (idem), que, na verdade, criam outros suportes para a memória ampliando as formas de transmissão, mas à decadência da comunidade de ouvintes (Cf. BENJAMIN, 1987b), o que está ligado à aceleração da experiência.

Assim, é preciso desacelerar, silenciar, e deixar-se ser conduzido pela narrativa do outro se quisermos ter acesso à experiência do emissor. Nesse momento de encontro, no entanto, as experiências se fundem. O espaço-tempo aberto pela instalação nos coloca em relação de proximidade, pois, se num certo nível a narrativa dá a ver uma realidade, na verdade ela apenas comunica por meio de signos, mas é o espectador que a partir dos seu arcabouço simbólico e inconsciente, interpreta a mensagem que o narrador buscou transmitir.

Com isso, tudo o que consegui reunir tomou uma proporção valiosa. Construí um pequeno<sup>509</sup>, mas significativo, arquivo visual e sonoro que assume uma dimensão monumental por poder evidenciar a fragilidade das experiências e de seus suportes de “vida”. Logo, tenho no meio digital um aliado no processo de transmissão desse passado. O que não deixa de ser uma demonstração do que poderia ser feito em condições ideais, considerando-se que nos lugares que discutimos nesse trabalho ainda não é possível observar a participação da arte como linguagem nesse processo de extroversão do passado. Além disso, a construção de um monumento que reúne e traz para o centro da fala as pessoas que viveram tais experiências, num bloco único, me permite articular as ideias de rastro, presença e ausência, invisibilidade, silêncio e testemunho para repensar o monumento do modo como me proponho neste momento. E ao fazer isso penso na potência deste material em continuar se desdobrando no futuro, possibilitando que outras diversas vias de leitura e interpretação sejam construídas, conservando, assim, a lógica da montagem e as possibilidades de refração que permeiam o trabalho como um todo. Então, quando penso na

---

<sup>509</sup> Este livro instalação em formato digital tem a duração de 2h13m25s o que não se compara a obra monumental “Shoah” (1985) de Claude Lanzmann – com duração de 10h e 13 min., por exemplo, mas já configura um lugar de registro para a circulação das memórias.



ampliação da noção de monumento, considero o monumento em sua potência testemunhal, capaz de promover a transmissão do passado a partir de diversos suportes, incluídos no fluxo do pensamento artístico de seu tempo. Um meio capaz de ressoar mais que refletir ou ilustrar.

## 6.2 NARRATIVA VISUAL E NARRATIVAS DE SI: A CRIAÇÃO DE UM MONUMENTO REFRACTÁRIO

*“Ora, o olhar se insiste (e, com maioria de razão, ele se demora, atravessa, com a fotografia, o Tempo) [...]” (BARTHES, 2010 p.124).*

Entendo que a fotografia, enquanto “apresentação sensível” (RANCIÈRE, idem) é refratária porque é “pensativa” (Cf. RANCIÈRE, 2014; SAMAIN, 2012), no sentido que “encerra pensamento não pensado, pensamento não atribuível à intenção de quem a cria e que produz efeito sobre quem a vê sem que este a ligue a um objeto determinado” (RANCIÈRE, p. 103), ou seja, “resiste ao pensamento daquele que a produziu e daquele que procura identificá-lo” (idem, p.124) estando aberta à tradução de cada olhar espectador.

Além disso, ao pensar a utilização das imagens como constitutivas de uma narrativa que pode ser “desdobrada” em diversos formatos e apresentada em diversos contextos (dentre eles o dos museus e memoriais), entendo as narrativas visuais como potência *animé* que, ao convidar o visitante a uma experiência sensível (que se dá pelo encontro com lampejos do passado) põe em movimento com certa vitalidade, uma série de imagens mentais que tendem a ocupar o vazio de eventos passados, ou que se propõem, metaforicamente, a isso.

Apesar disso, estudos com imagens, relativos a eventos traumáticos (SELIGMANN-SILVA 2006; DIDI-HUBERMAN 2003; SONTAG, 2003; DAS, 2008) têm demonstrado a necessidade de se “pensar a incomensurabilidade entre a representação e o evento” (SELIGMANN-SILVA 2006, p.212-213), ou seja, de se pensar os limites da transmissão da dimensão silenciosa e irrepresentável que os traumas nos apresentam (FARIAS, 2008). Nesse sentido, creio que a dor do trauma deva ser abordada a partir de uma “comunidade moral”, não como processo intelectual, mas como experiência que passa pelo

corpo (DAS, 2008). Para Venna Das, quando alguém fala sobre a própria dor está manifestando o desejo de compartilhar. Assim, conforme disse antes, numa comunidade moral que se contrapõe à sociedade dos indivíduos, a dor “não pode ser tratada como uma experiência estritamente pessoal” (DAS 2008, p. 431). Mas, para tentar compreender os eventos traumáticos do passado e seus reflexos no presente, é necessário consolidar-se com a dor do outro, e isso requer uma incorporação do vivido. O que nos remete à tal “empatia”, palavra da moda que surte poucos efeitos no cotidiano. Por isso, acredito que, enquanto comunidade moral, é necessário identificarmos a dor do outro no próprio corpo social.

Conforme visto antes, na esfera pública o traumático se tornou sintoma da arte de vanguarda e a fuga do formalismo, com a inclusão de lacunas nas montagens produzidas pelos artistas, tornou-se um gesto de interrogação mais que de apresentação. Nesse sentido, quando penso a linguagem fotográfica como um meio de incorporação do tempo que promove memórias e provoca pensamentos, entendo o registro inerente a sua condição inicial de índice, tanto como uma narrativa possível sobre o presente, que passa instantaneamente, como um documento<sup>510</sup> daquilo que ela testemunha, uma marca pulsante. Portanto, novamente, pensando no diálogo possível entre a arte e o patrimônio, reafirmo o óbvio: a noção de valor não está tanto na materialidade do bem ou na sua qualidade estética, mas sim em sua qualidade testemunhal. Uma obviedade, não superada contudo, ao menos em relação aos valores associados aos hospitais-colônia brasileiros pelas instituições oficiais.

A fotografia, nesse contexto de valorização de aspectos invisibilizados do passado, ocupa lugar privilegiado ao ser entendida como “[...] um conjunto de traços deixados pela luminosidade do ‘real’ [...]” (SELIGMANN- SILVA, 2016 p. 51). Quando dizemos real nos remetemos, novamente, à aderência do referente ao signo no presente, o que viabiliza a emanção das memórias de elementos ausentes. Paul Ricoeur chamou isso de *eikon*: representação presente de uma

---

<sup>510</sup> O documento nunca é inócuo, pressupõe sempre uma seleção e uma intenção por trás do processo de arquivamento que o eleva da posição de simples vestígio material à condição de um testemunho histórico. Da mesma forma a fotografia pressupõe uma seleção, a partir de enquadramentos do mundo que ela documenta ou descarta. Para Aloïs Riegl, uma simples folha de papel amarelada possui valores diversos, podendo ser considerada insignificante diante a quantidade de monumentos que uma sociedade possui para recordar, e, também, assumir outro estatuto se for o único testemunho de algo (RIEGL, 2008, p.25).

coisa ausente, que “contém em si mesma o outro da afecção original” (RICOEUR, 2007, p.67). Como se a aura tivesse o poder de nos tocar no presente. Por outro lado, as imagens produzidas no presente resultam de um “olho que pensa” (BARTHES, 2010, p. 54), o olho que manipulou a câmera e registrou o momento, e também de um olho leitor que entra em contato com a imagem no tempo presente.

Nesse sentido, as imagens são formas de espacialização do tempo e da memória que estão animadas por uma dimensão intangível que emana do passado (sempre atualizado) em direção ao presente, constituindo-se como potente veículo de transmissão narrativa, a partir da instauração de uma ética da presença. As imagens constituem-se como narrativas possíveis quando as palavras não bastam. Além disso, nos fazem pensar através delas (SAMAIN, 2012). Mas, antes disso, são refrações da realidade projetadas sobre uma “superfície de aparição dotada de vida” que reage à dor e está “fadada à morte” (DIDI-HUBERMAN, 2011, p.70, tradução nossa).<sup>511</sup> Então, por meio de um duplo regime, objetivo e subjetivo, a fotografia cria essa ética da presença caracterizada por uma espacialidade virtual com “várias funções-imagens presentes na mesma superfície” (RANCIÈRE, 2014, p. 124), dentre as quais a sobrevivência por meio das imagens, já que é precisamente essa esperança de futuro que faz da fotografia um dispositivo de registro, transmissão e conhecimento (DIDI-HUBERMAN, 2003, p.112-113).

A fotografia, enquanto arquivo visual, compara-se a “lascas” do tempo passado, que nos chegam pelo artifício da montagem, sobrevivências em imagens, poeira depositada, *ressonância* afetiva. Nesse sentido, as poucas fotografias remissivas das primeiras décadas do século XX feitas no Hospital-Colônia Santa Isabel e no Hospital-Colônia Itapuã nos permitem imaginar um pouco do que foi, a partir do pensamento que elas nos suscitam, ativando não apenas presenças, mas lacunas que passamos a preencher com outros dados empíricos, como os provenientes das narrativas orais. Da mesma forma, as ausências captadas em imagens no presente são a expressão de algo que já não pode ser dito, na Colônia Itapuã (RS), nem completamente recuperado, na Colônia Santa Isabel (MG), e por isso tornam-se emblemáticas e se configuram

---

<sup>511</sup> “[...] une surface d’apparition douée de vie, réagissant à la douleur et promise à la mort”.

como um monumento à memória que se completa com os fragmentos das narrativas em primeira pessoa, constituindo um monumento refratário.

Assim, considerando a função de ancoragem da memória, proposta por Roland Barthes ao afirmar que “a fotografia traz sempre consigo o seu referente” (BARTHES, 2010, p.13), e tendo presente que a fotografia não é representação cristalizada do real, mas que possui uma dinâmica viva e resiste tanto às manipulações de quem a produziu quanto de quem procura decifrá-la (RANCIÈRE, idem, p.124), penso que a fotografia configura-se, ela mesma, como um monumento-refratário, resistente ao tempo, que possui a faculdade anacrônica da transmissão de distintas temporalidades, o que permite tornar legíveis e comunicáveis algumas experiências. Já as narrativas verbais, as narrativas literárias ou aquelas ainda ressonantes no espaço possuem a qualidade de comunicar, junto às imagens, uma dimensão efêmera, muito frágil, das experiências em vias de extinção.

Para concluir, gostaria de reiterar que as memórias marcadas por experiências dolorosas são perpassadas por uma legião de “indizíveis”, e, por mais que se construa uma narrativa e que esta seja transmitida, é comum que, ao final da narrativa, o visitante se pergunte: “como isso é possível?”. Finalmente, diante da relevância testemunhal das narrativas trazidas neste livro de artista, que evidenciam o caráter refratário, resistente, das narrativas verbais em relação com uma dimensão obliterada do passado, gostaria de passar a palavra aos narradores, fazendo valer sua potência ressonante:

“Eu superei a doença, o obstáculo que ela me impunha e busquei o meu mundo livre, sem medo” (Informação verbal).<sup>512</sup>

“Foi muito triste, um sacrifício. Vim num carro preto fechado. Fui ver o mundo aqui, como se fosse de outro mundo” (Informação verbal).<sup>513</sup>

“Cheguei aqui e vi tudo esquisito. Tomei muito choque, de susto, na hora que enxerguei aqui pessoas sem olho, sem nariz. Porque antes não tinha tratamento. Hoje tem tratamento e tem cura” (informação verbal).<sup>514</sup>

---

<sup>512</sup> Nelson Flôres, CSI, 2016.

<sup>513</sup> Onofre (pseudônimo), HCI, 2017.

<sup>514</sup> Eva Maria Dias do NASCIMENTO, CSI, 2016.

“Eu fui consultar no posto e [...] os doutores lá disseram: ‘Tu vai lá fica três meses, melhora um pouco, depois vem embora’. [...] Vim em 1961 pra cá. 56 anos morando aqui. É enquanto durou foi bom. Agora, ta quase terminando” (informação verbal,<sup>515</sup> *in memoriam*).

“A partir de 1980 nós começamos a combater a discriminação e o preconceito já entrando pra cidade de Betim, porque antes de 1980 a gente não tinha liberdade aqui” (informação verbal).<sup>516</sup>

“Ora, o que a gente vai fazer, né? É um lugar aonde a gente se deu bem, o problema foi deixar a família, no começo, mas depois a gente foi se habituando ao lugar, fazendo o tratamento, e melhorando” (informação verbal).<sup>517</sup>

“As moças 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” (informação verbal).<sup>518</sup>

“Moro no hospital a minha vida inteira [...] Eu tinha uns 9 anos quando me internei a primeira vez e agora to com 80. A vida é corrida [...] As casinhas eram tudo cheia [...] e hoje ta tudo caindo” (informação verbal).<sup>519</sup>

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 [...]” (Informação verbal).<sup>520</sup>

“Aqui quando a gente chegou tinha tudo, era futebol, era baile, jogo de vôlei, pescaria, jogo de bocha...” (informação verbal).<sup>521</sup>

“Naquele tempo, em 1958, ainda tinha preconceito graúdo. As mãe não podiam ter os filhos e os parentes não podiam visitar. Os parentes tinham que ficar lá no portão de guarda da irmã Hélia” (informação verbal).<sup>522</sup>

“A criação minha lá era triste. [...] Judiada mesmo eu judiada na mão das moças que era mais velha que eu. Espancava mesmo. [...] Eu voltei a minha infância agora de velha” (informação verbal).<sup>523</sup>

---

<sup>515</sup> Pedro (pseudônimo), HCI, 2017.

<sup>516</sup> Geraldo Capacete, CSI 2016.

<sup>517</sup> Carlos (pseudônimo), HCI, 2017.

<sup>518</sup> Maria das Dores CSI, 2016.

<sup>519</sup> Leonora (pseudônimo), HCI, 2017.

<sup>520</sup> Said (pseudônimo) CSI, 2016.

<sup>521</sup> ALICE (pseudônimo) HCI, 2017.

<sup>522</sup> VALDETE (pseudônimo) HCI, 2017.

<sup>523</sup> Maria ERMEICIANO, CSI, 2016.

“As irmãs não deixavam se prevenir, elas eram contra a pílula, contra preservativos, a tudo isso. Elas preferiam que fossem fazendo filhos. Mesmo sabendo que as crianças não iam ficar aqui” (informação verbal).<sup>524</sup>

“Eu tenho esse pensamento de rasgar o tumulo e pegar os ossos dela e trazer pra mim. Ela tinha que ter o direito de ter a filha dela com ela. Dinheiro não compra nada, mas eu queria que o governo reparasse nós” (informação verbal).<sup>525</sup>

---

<sup>524</sup> CLARA (pseudônimo), Viamão, 2017.

<sup>525</sup> Maria Luiza da SILVIA, CSI, 2016.



## **7 CONSIDERAÇÕES FINAIS. EXPOR A DOR DO OUTRO: POSSÍVEIS RESPOSTAS A UM PARADOXO**

Ao pensarmos os dilemas da transmissão das memórias marcadas por passados difíceis a partir das formas de transmissão encontradas nos dois lugares de isolamento estudados, bem como daquelas que identificamos como formas possíveis de transmissão, a exemplo das utilizadas em museus de memória e consciência, consideramos que o surgimento de uma semântica memorial da dor está vinculado a uma mudança de consciência no que se refere à criação de lugares de comemoração do passado, com a incorporação da dimensão incômoda e violenta da cultura em seu repertório. Nesse contexto, o reconhecimento patrimonial dos antigos leprosários, embora nem sempre inclua a memória de quem viveu o isolamento como valor a ser preservado, indica não apenas uma ampliação da noção de patrimônio, mas a significação que esses lugares assumiram ao longo do tempo.

A criação desses dispositivos memoriais representa um importante passo para a transmutação das memórias individuais em memórias coletivas, sendo os dispositivos memoriais meios de tradução que permitem introduzir as experiências íntimas, com valores emocionais, em âmbito público. Nesse sentido, os acervos podem servir como referenciais identitários, influenciando sobre a coesão dos grupos, e dar-nos pistas acerca desses “dispositivos de segurança” (FOUCAULT, 2008b), tanto violentos quanto protetivos, que hoje nos são legados, em fim de vida, como um patrimônio ambíguo.

Nesse processo dinâmico no qual se acomodam memórias e esquecimentos, uma parte das memórias já se perdeu com os que morreram sem a chance de transmitir suas experiências, restando destas o túmulo como vestígio final de uma existência. Outra parte se mantém viva, sendo difundida pela história oral entre os que ainda vivem – ou se conserva conscientemente silenciada. Mas uma grande parte visível permanece ancorada nas paredes, nos objetos, em documentos médicos e institucionais, etc. Assim, os objetos, além de possuírem um caráter biográfico, relacionado às instituições e aos moradores, assumem o valor de “documentos” do vivido (MENEZES, 1998) em estado de espera. Pois o processo imbricado na lógica do arquivamento do passado está mais direcionado ao futuro do que ao passado, conforme propõe

Jacques Derrida: “Uma messianidade espectral atravessa o conceito de arquivo e o liga, como a religião, como a história, como a própria ciência, a uma experiência muito singular da promessa” (DERRIDA, 2001, p. 51).

Entretanto, como vimos, por vezes, os objetos perdem sua potência comunicativa, servindo apenas como sinais em um discurso que domestica o passado. Outras vezes, dada a preservação do seu caráter indiciário, dotado de informações, tornam-se pontes por onde o passado nos alcança. Trata-se, portanto, de características determinadas pela gestão das memórias nos lugares e seus processos de formalização dos acervos, ou seja, iniciativas orientadas de acordo com a ideologia dos empreendedores de memória envolvidos nos processos, sujeitas aos recursos e às orientações políticas de cada período.

Há que se considerar que, de modo geral, o processo de formalização do passado torna pouco evidente a dimensão dos conflitos, quase sempre invisibilizada nas etapas de seleção e descarte em que, por meio de diversos empreendedores da memória, se define o que é lembrado e o que é esquecido, o que é feito arquivo e o que é descartado, o que é exposto ou ocultado, escolhas em que residem interesses e motivações determinantes do que se transmite e do que se deserta. Não podemos desconsiderar que se “os museus são feitos para esquecer” (BECKER; DEBARY, 2012, p.9). A ética envolvida nesses processos diz respeito a uma liberação moral da culpa, mais do que à própria transmissão da memória como um dever que se estende às próximas gerações. No entanto, enquanto profissionais do patrimônio (e como artista que acredita na arte como meio de transformação social), defende-se a necessária existência de tais lugares, desde que criticamente vivenciados.

Nossa premissa inicial de que a criação de tais dispositivos teria no reconhecimento uma forma de reparação simbólica – razão pela qual os museus de memória e consciência nos servem como referência – só foi observada, de modo embrionário, no Memorial José Avelino,<sup>526</sup> por se tratar de um espaço que reafirma o engajamento do grupo e dá suporte às identidades (CANDAU, 2011). Percebe-se que a noção de direito à memória e a busca de reconhecimento

---

<sup>526</sup> Dizemos embrionário, porque o Memorial José Avelino incubou o projeto do Museu Nacional da Hanseníase Luiz Veganin, que em sua concepção está afinado à proposta dos museus de memória e consciência, cujas narrativas são pensadas para transmitir a memória por vias dinâmicas que associam diferentes linguagens.

permearam as ações que levaram à criação do Memorial José Avelino. No entanto, o dispositivo não tinha em seu arcabouço ideológico a pretensão de ser um museu de consciência, não como o concebemos. Não obstante, é no caráter de verdade, que emerge da presença dos distintos interlocutores (moradores, trabalhadores da saúde e militância do Morhan) envolvidos no processo de criação e gestão do dispositivo, da simplicidade com que os objetos estão dispostos no lugar, e da aura emanada por eles, que a transmissão nos afeta.

No Memorial HCI, o Estado não é responsabilizado, pois, apesar de dimensionar o sofrimento dos internados, sua narrativa enfatiza a atuação da saúde na luta contra uma doença milenar. Com isso, o discurso do lugar parece estar mais alinhado às pretensões dos sanitaristas que projetaram esses lugares – algumas registradas no Capítulo 2– do que à perspectiva dos Direitos Humanos, que coloca as memórias subterrâneas em evidência. Percebe-se, ainda hoje, após quatro décadas do fim do isolamento, uma relação tutelar que preserva o caráter hospitalocêntrico do lugar e reproduz tal mentalidade sobre a gestão das memórias, que se tornam igualmente tuteladas. Observa-se no Memorial HCI o predomínio do saber médico como tecnologia de enfrentamento da doença, nuançado pelo passado doloroso dos internados, representado em um estado de melancolia, que não contempla nem a elaboração do luto nem a extroversão das memórias individuais. De tal modo que, embora presentes, as memórias continuam isoladas sob a tutela seletiva e discursiva de um “arquivo” (DERRIDA, 2001; FOUCAULT, 2008) que institucionaliza uma versão oficial do passado.

Para Jean-Luc Bonniol, habitamos o passado sem notar que já estamos instalados sobre ele. Por outro lado, “fabricamos intencionalmente o passado”, por meio de “uma construção que nos serve a vários propósitos, relacionados à nossa necessidade de conhecimento, bem como para a justificação de nossas ações” (BONNIOL, 2001, p. 170, tradução nossa).<sup>527</sup> Ou seja, fabricamos o modo como gostaríamos que o passado fosse transmitido e lembrado, e, com isso, promovemos um imaginário com o qual gostaríamos de ser identificados. Há nesse processo de consolidação de uma narrativa oficial sobre o passado, uma

---

<sup>527</sup> “[...] nous fabriquons intentionnellement le passé, [...] Une construction qui nous sert à diverses fins, relevant de notre besoin de connaissance aussi bien que de la justification de nos actions .”

dimensão artificial, espetacular e geralmente heroica, que é possível inferir da opinião do Sr. Pedro sobre o Memorial HCI. Ele diz, de forma sucinta: “ficou muito bem enfeitado” (informação verbal).<sup>528</sup> Ao refletirmos sobre o sentido dado pelo interlocutor ao lugar, após ouvirmos repetidas vezes o áudio, chegamos à conclusão de que a sua fala não corresponde a um elogio pueril, tampouco a um elogio displicente sobre algo que não lhe interessava. Há em sua fala, no modo espontâneo em que foi dito, uma opinião sincera que informa sobre os excessos do lugar. Excessos que criam a sensação de uma estetização do passado, uma teatralidade fora de contexto.

Na Colônia Santa Isabel (MG), a abordagem é diversa. A criação do Memorial José Avelino, num período em que as outras colônias brasileiras não estavam preocupadas com a preservação da sua cultura material, já afirmava um desejo de memória expresso pelos empreendedores da memória local. Assim, a preservação dos vestígios materiais, como forma de atestar o passado ali vivido, serve como um recurso de identidade, uma forma de conservar memórias afetivas e um recurso com caráter de prova no processo de reivindicação dos direitos.

Percebe-se no Memorial José Avelino, um desejo de conservar e transmitir o passado, aparentemente exorcizado, assimilado, que se torna acessível enquanto signo de uma comunidade engajada pela defesa da própria memória, uma memória viva que atende aos propósitos do presente e serve como reserva para novos projetos de memória, um lugar relicário, que conserva vínculos entre o presente e o passado, sobretudo quando a aceleração do crescimento urbano e a descaracterização do conjunto arquitetônico solicitam a existência de um arquivo que centralize tanto as memórias individuais quanto os desejos coletivos.

Nesse caso observa-se um diálogo entre o saber comunitário, de quem viveu o isolamento, e o saber médico, que, ao reconhecer a dimensão dolorosa do passado, estimula a sua extroversão para que o luto seja elaborado e o sofrimento superado. O Memorial José Avelino não tenta reproduzir aspectos da vida na Colônia por meio de cenografias, mas incorpora a experiência dos narradores, o que fica evidente na escolha do nome em homenagem ao primeiro

---

<sup>528</sup> Narrativa do Sr. PEDRO (pseudônimo) durante conversa no HCI (RS) em janeiro de 2017.

morador da CSI. Além disso, ao informar sobre a biografia dos objetos em sua relação com os doadores, delega a esses objetos o valor do testemunho e põe fragmentos da experiência em evidência. Essa característica nos permite imaginar e formular nossas próprias impressões a partir daquilo que resta do que foi.

Assim, no Memorial José Avelino tudo é muito simples e o lugar é pequeno, mas comunica. Suas intenções são expressas pelo engajamento da comunidade que mantém o Memorial e demonstra o esforço coletivo pela proteção desses vestígios materiais, que nos últimos doze anos inspiram o sonho de um museu mais amplo, em fase de desenvolvimento. É nesse sentido, protetivo, e por entender a dimensão afetiva envolvida no processo de constituição e manutenção desse memorial, que entendemos se tratar de um relicário.

A opinião de antigos habitantes dos lugares também é fundamental para pensarmos os memoriais. Observamos na narrativa de Maria Queiroz (CSI-MG) e na narrativa do Sr. Pedro (HCI-RS) discrepâncias no que concerne ao modo como se relacionam com os dispositivos memoriais criados nas colônias. No primeiro caso, a interlocutora afirma que o Memorial José Avelino surgiu por uma demanda dos próprios moradores, diante da evidência da perda: “Nós têm que colocar em algum lugar as coisas pra gente mostrar. Porque as construções, as casas daqui foi todas descaracterizadas.” (informação pessoal).<sup>529</sup> No segundo caso, quando a opinião do interlocutor é questionada, o mesmo se refere ao Memorial HCI como um espaço que “tá representando alguma coisa.” (informação verbal).<sup>530</sup>

Os dois casos referem-se aos dispositivos de memória utilizando expressões semelhantes, a partir do que se depreende que a função desses lugares de memória estaria situada entre essas duas ações: “mostrar” e “representar”. No entanto, no primeiro caso, a moradora, que esteve envolvida no processo de criação do espaço, expressa o desejo de dar a ver uma dimensão do passado que está diretamente vinculada às suas experiências, à sua identidade. No segundo caso, a resposta é evasiva, e, embora o interlocutor

---

<sup>529</sup> Trecho da narrativa de Maria Francisca QUEIROZ, durante entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra, em Betim (MG), em 02 de fevereiro de 2016.

<sup>530</sup> Narrativa do Sr. PEDRO (pseudônimo) durante conversa no HCI (RS), em janeiro de 2017.

atribua uma função representativa ao memorial, não o relaciona à sua própria experiência.

Então, em síntese, se compararmos os dois dispositivos memoriais, o Memorial José Avelino e o Memorial HCI, observaremos que, talvez não por acaso, o memorial José Avelino, construído por iniciativa e com a participação efetiva da comunidade, aparentemente capaz de promover uma maior “contaminação” pela memória, está localizado na “área doente” da Colônia Santa Isabel, enquanto o memorial mais recente, cuja memória parece “tutelada” ao promover um tipo de memória domesticada, estéril, foi montado sobre a chamada “área saúde” na Colônia Itapuã. A partir dos contrastes, evidenciados caso a caso no corpo do trabalho, é possível inferir que as iniciativas que partem da comunidade, como é o caso do Memorial José Avelino, têm um perfil mais horizontal e democrático do que as iniciativas perpassadas pelo campo especializado da saúde, porque a memória afetiva atravessa os dispositivos, suas narrativas, as ações promovidas a partir deles e sua manutenção no tempo.

Diante dessas características, constatamos que as políticas de memória postas em prática nas antigas colônias não possuem um consenso quanto à dimensão do passado que querem valorizar e transmitir, pois refletem a ideologia e os valores de cada gestão e de seus idealizadores. No entanto, apesar das distintas formas de administrar o passado, foi a intuição de que uma dimensão significativa do passado estava se perdendo, com seus vestígios materiais, que motivou a criação dos dois dispositivos memoriais.

Identificamos a ausência de vínculo entre os moradores e o dispositivo memorial no HCI como um problema que está relacionado à dificuldade de transmissão da dimensão imaterial desse patrimônio, em processo de desaparecimento. Isso confirma a tese de que, quando se trata de transmitir memórias difíceis, são necessárias narrativas abertas, como as da arte, que tanto podem agregar valor ao ínfimo como podem provocar o tipo de choque que leva à reflexão, por uma via afetiva. Independentemente da via de comunicação eleita, o processo de transmissão será muito mais eficaz quando o dispositivo memorial for capaz de refratar diversos pontos de vista que deixem transparecer as lacunas, as falhas, os arrependimentos e a dimensão do silêncio, necessários para que haja um encontro entre o espectador e os significados inconscientes



que povoam o dispositivo de transmissão das memórias, para que se promova uma comunicação intermuseal<sup>531</sup> (ROQUE, 2010).

Assim, ao considerarmos o Memorial HCI como um arquivo incumbido da função de valorizar a memória da instituição, onde os habitantes aparecem retratados, ilustrando o passado, mas sem voz ativa, percebemos que a espacialidade do conjunto da Colônia, com suas lacunas e vazios é condutora de uma narrativa subterrânea pouco incorporada pela narrativa oficial.<sup>532</sup> Isso reafirma o nosso argumento de que o espaço é um *monumento não intencional*, que potencializa a transmissão considerando o primado ético. Nesse sentido, consideramos que os *monumentos intencionais* são meios de domesticação que podem direcionar a leitura e a interpretação do passado, enquanto os *monumentos não intencionais* possuem uma potência de transmissão espontânea, inconsciente, que carrega consigo *ressonâncias afetivas* do passado. Uma narrativa que está inscrita no espaço (Cf. SQUIRE, 2014).

O principal pressuposto que nos levou ao problema da *difícil transmissão* de memórias difíceis foi o paradoxo que a exposição das memórias dolorosas representa quando os meios de exposição banalizam o sofrimento e promovem a sua espetacularização, pois esse processo violento de exposição provoca mais sofrimento e insufla o preconceito. Portanto, como se tornou evidente neste trabalho, os dilemas da transmissão estão implicados, como aponta Paul Ricoeur (2017, p.17), no que o autor chama de “busca por uma justa memória”, o que equivale a encontrar um equilíbrio entre o dever de memória e o direito ao esquecimento (CANDAU, 2009).

Conforme dito, a reativação da dimensão incômoda do passado pode mobilizar significados negativos nos envolvidos, acarretando emoções igualmente negativas, que são potencializadas quando não há identificação com o discurso. Emoções que também estão atravessadas pela experiência ambígua de habitar os lugares. Um lugar que carrega tanto os sentidos de pertencimento

---

<sup>531</sup> De acordo com o que foi apresentado anteriormente, trata-se de uma comunicação capaz de promover um diálogo ativo com diversos públicos.

<sup>532</sup> Sabemos que a dimensão excluída da narrativa pode dizer mais acerca de algo do que aquilo que está sendo posto em evidência. Sobre isso, Joël Candau chama a atenção para o fato de que é “mais importante dar atenção ao esquecimento do que às lembranças” e ao que uma sociedade não comemora, mais do que ao que ela comemora (CANDAU, 2011, p.150). Do mesmo modo, a dimensão incômoda do passado que não é desejada como parte da narrativa oficial, está dizendo algo importante sobre o processo de acomodação desse passado.

quanto o registro do silenciamento. Para mais, considera-se que mesmo no caso em que a idealização colaborativa do dispositivo memorial não se efetiva, por falta de interesse ou motivação da comunidade, tais sentimentos negativos poderiam ser evitados com a utilização de uma linguagem aberta, que minimizaria os estereótipos e o reforço do imaginário do estigma, uma das principais causas do sofrimento relacionado ao assunto. O imaginário em questão remete à “imagem intolerável” de Jacques Rancière. O intolerável para o autor possui “características que nos tornam incapazes de olhar uma imagem” e, nesse caso, de apreender o passado a partir de uma narrativa “sem sentir dor ou indignação” (RANCIÈRE, 2014, p.83).

Assim, quando nos questionamos sobre as formas de transmissão das memórias difíceis, considerando os dispositivos memoriais como “dispositivos de visibilidade” (RANCIÈRE, 2014, p.97), concordamos com o autor quando afirma que o choque não é produzido pela presença do intolerável na imagem, e sim pelo intolerável da imagem, que diz respeito às escolhas. Equivale a dizer que o intolerável não está no passado a ser transmitido, mas no formato da narrativa escolhido para a sua transmissão.

Então, “a questão é saber o tipo de atenção que este ou aquele dispositivo [de visibilidade] provoca” (RANCIÈRE, 2014, p.96). Portanto, convém refletir, a partir do que as narrativas emitem, se o dispositivo memorial dignifica as memórias de quem passou por essas experiências, ou seja, se contribui para “um processo de reivindicação da dignidade da história pessoal” (LOGAN; REEVES, 2008, p.9, tradução nossa)<sup>533</sup> dos antigos moradores, ou se produzem imagens intoleráveis que dificultam o contato e a assimilação do passado, por conseguinte, a desconstrução do preconceito associado à doença e aos lugares.

Nossa proposição para essa questão é que a exposição do sofrimento não deve ser literal, pungente, como os eventos que representa. Tampouco deve tentar reproduzir realidades que podem conduzir à falsificação do passado. Acredita-se que as experiências dolorosas precisam ser traduzidas por meio de um “regime sensível” (RANCIÈRE, 2014) que conserve a abertura para diversas interpretações, por meios que incluam lacunas e silêncios provocando o pensamento. Além disso, consideramos fundamental, embora saibamos que

---

<sup>533</sup> “*process of reclaiming the dignity of their personal story*”.

isso nem sempre é possível, incluir as testemunhas no processo de extroversão do passado doloroso, garantindo-lhes lugares de visibilidade e fala, o que nos levou a considerar outros vetores de memória do lugar, como o espaço e as narrativas orais obliteradas.

Com relação à narratividade do espaço (RICOEUR, 1996), embora o conjunto do HCI ainda não tenha sido ativado como lugar de memória, entendemos que o espaço da antiga Colônia se constitui como um *monumento involuntário*, que ativa nos visitantes o desejo de conhecer o passado pela ausência, uma potência afetiva, apreendida pela aura. Experiência semelhante, a título de comparação, foi provocada por Christian Boltanski em *La Maison Manquant*, quando, ao demarcar a ausência, o artista sinalizou a necessidade de tornar visível algo que estava em vias de desaparecimento, um desaparecimento que não estava dado pela destruição da casa, mas que podia se completar com a transformação da paisagem, com a construção de outro prédio no local, com a perda de vínculos com o referente anterior. Um risco de apagamento, mensurado tanto pelos habitantes do HCI quanto pelos narradores da CSI em relação aos novos usos dos espaços, ainda indeterminados ou em processo avançado de reconfiguração.

Nesse sentido, a preocupação ou tristeza expressa pelos moradores diante do processo de deterioração ou alteração das colônias reafirma que os lugares de ancoragem das experiências difíceis tornam-se significativos por serem dotados de um valor identitário, simbólico e político relevante para as coletividades. Na Colônia Santa Isabel, a dinâmica de vida que alterou a paisagem não indica um desejo de apagamento do passado, embora muitos entendam a descaracterização da antiga Colônia como uma perda. Ao contrário, em Santa Isabel o engajamento ativo dos moradores reafirma constantemente a importância do lugar como marco na constituição de uma comunidade política.

Além disso, embora a maior parte do conjunto da Colônia Santa Isabel não exista mais, não é possível falarmos ali de ausência como potência evocativa do passado, como ocorre na Colônia Itapuã, pois a reinvenção do lugar acelerada pelo crescimento urbano não nos permite intuir ausências que nos conectem ao passado. Em vez disso, constatou-se em Santa Isabel a presença consistente de empreendedores da memória, pessoas da primeira, segunda e terceira geração de moradores que se autointitulam “guardiões da memória” e

fazem da narrativa verbal uma forma de “animar” o passado, que já não pode ser intuído pela materialidade perdida.

Nesse sentido, observou-se que em Santa Isabel é a palavra, a narrativa verbal, que territorializa a memória. Assim, as narrativas verbais, ao criarem um espaço de ancoragem para as memórias, constituem um meio de transmissão, engajada, um lugar de memória difuso. Como vimos, tivemos outros interlocutores, sobretudo, membros do Morhan e autores autobiográficos, que não provém dos dois universos de pesquisa referidos, mas cuja presença destaca a significância da narrativa verbal como meio de circulação das memórias do isolamento. A atuação destes atores revela uma dimensão fundamental do processo de transmissão memorial, atinente ao exercício da memória como direito, uma prática que também pode ser observada em Santa Isabel. Na CSI essa prática responde ao apagamento e à ausência percebidos no espaço, num contexto em que o lugar perdeu sua potência narrativa.

Por outro lado, o espaço do HCI, onde temos habitantes pouco habituados à prática narrativa, se configura como um meio de circulação das memórias que testemunha a longa duração de uma experiência iniciada com a internação compulsória. Uma duração que encontra na morte progressiva dos moradores a lacuna central, que nos remete à urgência da preservação e da transmissão desse passado, antes que outro intervalo de duração seja iniciado nos lugares, com seus novos usos, cancelando o legado cultural da política de isolamento compulsório, esse patrimônio que chamamos de ambíguo.

Por isso consideramos o espaço como uma potência narrativa vinculada à experiência dos moradores, um marco para as lembranças compartilhadas e um suporte para as memórias ancoradas nesses lugares habitados por pessoas e animados por “fantasmas”. Os cemitérios das antigas colônias, como parte do espaço, são paradigmáticos da função inicial desses lugares e nos ajudam a “nomear os mortos” que foram invisibilizados por esta política sem ter a chance de transmitir suas experiências.

A nosso ver, com base no que foi discutido na parte dedicada aos dispositivos de extroversão das memórias dolorosas, no Capítulo 3, a arte contemporânea tem participado ativamente dos processos de ativação dos lugares quentes, bem como dos processos gerados para encarnar as memórias dolorosas. Assim, na ausência de uma abordagem artística como meio de

extroversão da memória nos dois lugares que serviram como universo de pesquisa, a exemplo do que vimos nos museus de memória e consciência, procuramos fazer com que os nossos dados empíricos, condensados numa obra artística, fornecessem uma resposta à questão norteadora da tese. Com isso, a interpretação teórica dos nossos dados nos conduziu à tradução destes por meio da arte, ampliando sua disponibilidade para além do campo interpretativo, como informações a serem transmitidas no formato audiovisual.

Ao criarmos esse livro de artista que pode ser acessado pelo meio digital ou, pontualmente, pela sua projeção no espaço, como livro-instalação, demonstramos que a articulação das narrativas por meio da arte potencializa a transmissão das memórias, tornando-as abertas para além de seus espaços de isolamento, sem incorrer na banalização e sem afetar a ética. Pois as narrativas visuais e verbais fornecem um meio de ressonância por onde as experiências podem tornar-se acessíveis a outros e, conseqüentemente, aumentam suas possibilidades de preservação pela transmissão. Além disso, consideramos tanto as narrativas visuais como as narrativas verbais como desdobramentos da realidade que possuem o caráter de resistência diante da passagem do tempo e do desejo de tornar públicas memórias mantidas, por muito tempo, na opacidade.

Assim, ao reunirmos num único “lugar-livro” (SACCO, 2014, p.186) as narrativas visuais e verbais advindas do nosso universo de pesquisa, como uma “coleção da própria experiência” (SACCO, 2014, p. 172) de quem viveu o isolamento sanitário, sistematizada pelo olhar da autora, pensamos, com a artista Helene Sacco, que o universo é o “infinito que cabe num livro” (SACCO, 2017, p.251) e desdobra-se com singularidade em cada leitor. Portanto, ao criamos esse monumento situado entre a imaterialidade e a tênue materialidade das imagens e das palavras escritas, também nos remetemos à reflexão de Joël Candau a respeito da transmissão memorial, quando afirma que “os primeiros memoriais consagrados ao holocausto não foram monumentos, mas narrativas” (CANDAU, 2011, p. 107).

As narrativas visuais, como produto de uma interação com o espaço e seus habitantes, como meio de conhecimento, de registro e como expressão artística, denotam uma potência comunicativa que agrega outros significados aos processos de transmissão das memórias difíceis no campo patrimonial, sobretudo tendo em consideração seu caráter refratário diante do apagamento

e sua persistência em tornar visíveis os silêncios e os (in)dizíveis da experiência de isolamento nos dois lugares. Assim, além de exprimir o mecanismo intuitivo em jogo na relação do pesquisador com o seu campo, a fotografia permite o acesso a informações latentes que passaram despercebidas no campo (SAMAIN, 2012), elementos que “são mais facilmente visíveis na fotografia que na realidade” (BENJAMIN, 1987b, p.104). E isso reafirma a importância do registro fotográfico não apenas como inventário em imagens, como narrativa visual ou como signo ideológico que reflete e refrata significados (BATKHTIN, 2010, p.31), mas como um “lugar de memória portátil” (NORA, 1981, p.26), que implementa uma segunda existência e uma outra temporalidade para a memória, via de acesso, de desdobramento e de transmissão.

Assim, enquanto signo, o monumento refratário não ilustra nem corresponde ao real, mas conduz ideologias, e refrata (BAKHTIN, 2006) realidades distintas, tendo como suporte as narrativas visuais e as narrativas verbais. São essas narrativas que provocam a refração da realidade a ser transmitida. Logo, acreditamos que o *monumento refratário* nesta tese não é apenas um instrumento de transmissão que evidencia o caráter de resistência inerente às narrativas (verbais e visuais) e à arte como linguagem por onde elas ressoam, mas é, sobretudo, um dispositivo de visibilidade que potencializa a vocação do monumento em advertir, chamando a atenção para as formas como se manifestam as diferentes sobrevivências da memória nos dois lugares (uma com preponderância visual, outra com preponderância verbal), ambas ressonantes. Assim, além de fornecer um tipo de restituição da pesquisa aos interlocutores, esse *monumento refratário*, é uma resposta possível ao problema da difícil transmissão.

Desse modo, a partir dos estudos de caso aqui apresentados, defende-se a tese de que a narrativa do espaço e as narrativas de si, articuladas pela linguagem artística, constituem-se como um potente monumento, com qualidades ressonantes, que promove a transmissão memorial sem afetar negativamente as subjetividades de quem viveu nos lugares. Por sua vez, os *monumentos intencionais* de memória, quando envolvem os habitantes no processo de construção narrativo, estão menos propensos à exposição negativa, à reincidência de estigmas históricos e, conseqüentemente, a incorrer em problemas éticos. Ademais, considerando a dimensão sensível das experiências



ancoradas no espaço e a potência afetiva desse patrimônio erigido a contrapelo – capaz de impactar emocionalmente quem rememora e quem toma conhecimento dessa história (seja pelo acesso ao lugar, aos memoriais ou às narrativas biográficas e autobiográficas), defende-se a validação da noção de um patrimônio afetivo, capaz de reproduzir a ambiguidade das memórias e de seus afetos. Almeja-se um patrimônio que não seja apenas um écran que expõe o passado, mas que contribua para a cicatrização das experiências difíceis e, simultaneamente, se constitua como um meio de resistência ao esquecimento/apagamento dessas experiências. Um patrimônio vivo capaz de continuar se desdobrando no tempo. Esse patrimônio deveria, portanto, refletir a ambiguidade dos afetos, gerados pela liminaridade das experiências, situadas entre a perda da liberdade e o refúgio, entre o hospital e a casa, entre a evocação de memórias dolorosas e a construção de memórias felizes, entre esquecer e lembrar, entre ocultar e transmitir.

## Referências

ABREU, Regina. **Patrimonialização das diferenças e os novos sujeitos de direito coletivo no Brasil**. 2015. Disponível em:

<<http://books.openedition.org/oep/868>>. Acesso em 21 de mar. 2017.

ACHUTTI, Eduardo. **Fotoetnografia: um estudo de antropologia visual sobre cotidiano, lixo e trabalho**. Porto Alegre: Tomo editorial; Palmarinca, 1997.

\_\_\_\_\_. Narrativa sobre uma cidade não como as outras: Hospital Colônia de Itapuã - A cidade dos condenados. **Revista Resgate**. v. 18, n. 19. p. 189-216, 2010. Disponível em:

<<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/resgate/article/view/8645688/12988>>. Acesso em 18 de mar. 2017.

ADORNO, Theodor. **Teoria estética**. Tradução: Jorge Navarro Peres. Madri: Ediciones Akal, 2004.

\_\_\_\_\_. **Mínima moralia**. Tradução: Artur Morão. Lisboa: Edições 70, 1951.

\_\_\_\_\_. **Prismas: La crítica de la cultura y la sociedad**. Traducción de Manuel Sacristán. Barcelona: Ariel, 1962.

AGAMBEN, Giorgio. Política del exílio. Traducido por: Dante Bernardi. Archipiélago. **Cuadernos de crítica de la cultura**. Barcelona, nº 26-27, 1996.

\_\_\_\_\_. **O que resta de Auschwitz: o arquivo e a testemunha** (Homo sacer III). Traduzido por Selvino Assmann. São Paulo: Boitempo, 2008.

\_\_\_\_\_. **Homo sacer: O poder soberano e a vida nua**. Tradução: Henrique Burigo. Belo Horizonte: UFMG, 2007.

\_\_\_\_\_. O que é um dispositivo? **Revista Outra travessia**. Florianópolis, nº5, p.9-16, 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/Outra/article/view/12576/11743>>

AGRÍCOLA, Ernani. **Campanha nacional contra a lepra**. Palestras proferidas ao microfone da PRA-2 do Serviço de Radiodifusão Educativa do Ministério da Educação e Saúde. Rio de Janeiro, 1946.

ALBERTI, Verena. **O que documenta a fonte oral? Possibilidades para além da construção do passado.** Trabalho apresentado na Mesa redonda “ouvir e narrar: métodos e práticas do trabalho com história oral” em II Seminário de História oral UFMG, Rio de Janeiro, 1996. Disponível em <[http://cpdoc.fgv.br/producao\\_intelectual/arq/869.pdf](http://cpdoc.fgv.br/producao_intelectual/arq/869.pdf)>. Acesso em 22 de jun. de 2016.

\_\_\_\_\_. **História oral: a experiência do CPDOC.** Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1991. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71671991000100018](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671991000100018)>. Acesso em 22 de jun. de 2016.

APEL, Dora. **Memory Effects: The holocaust and the art of secondary witnessing.** New Jersey: Rutgers University press. P. 256, 2002

ANVISA. **Regulamento sanitário internacional (RSI) 2005.** Disponível em: <[http://www.anvisa.gov.br/hotsite/viajante/Regulamento\\_Sanitario\\_Internacional\\_vers%C3%A3o%20para%20impress%C3%A3o.pdf](http://www.anvisa.gov.br/hotsite/viajante/Regulamento_Sanitario_Internacional_vers%C3%A3o%20para%20impress%C3%A3o.pdf)>. Acesso em dez. de 2017.

ARENDT, Hannah. **Origens do totalitarismo.** Tradução: Roberto Raposo. São Paulo: Schwarcz, 1998.

ARIÈS, Philippe. **História da morte no ocidente: Da Idade Média aos nossos dias.** Tradução: Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

ARTIÈRE, PHILIPPE. Arquivar a própria vida. **Revista Estudos históricos.** V.11, nº 21, 1998. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2061>>. Acesso em 06 de fev. de 2018.

BACHELARD, Gaston. **A poética do espaço.** Traduzido por: Antonio de Pádua Danesi. São Paulo: Martins Fontes: 2000.

\_\_\_\_\_. **A dialética da duração.** Tradução Marcelo Coelho. 2.ed. São Paulo: Ática, 1994.

BAKHTIN, Mikhail Mikhailovitch. **Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico da linguagem.** Tradução:

Michel Lahud; Yara Frateschi Vieira. São Paulo: Hucitec, 2006. Disponível em: < [http://hugoribeiro.com.br/biblioteca-digital/Bakhtin-Marxismo\\_filosofia\\_linguagem.pdf](http://hugoribeiro.com.br/biblioteca-digital/Bakhtin-Marxismo_filosofia_linguagem.pdf)>. Acesso em 23 de Nov de 2018.

BALLARD, Chris; WILSON, Meredith; MATANIK, Richard; LABOUKLY, Brigitte. Community responses to climate change in **Vanuatu**. World Heritage review 77. p. 14–21, 2015. Disponível em: <<https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000243046>>. Acesso em ago. de 2018.

BANKS, Marcus. **Dados visuais para pesquisa qualitativa**. Tradução: José Fonseca. São Paulo: Artmed editora, 2009.

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

\_\_\_\_\_. Introdução à análise estrutural das narrativas.

BARCELLINI, Serge. L'intervention de l'État dans les musées de guerres contemporaines In: BOURSIER, Jean-Yves (sous la direction de) **Musées de guerre et mémoriaux**. Paris: Éditions de la Maison des Sciences de l'homme, 2005, p.35-48.

BASAGLIA, Franco. **A instituição negada**. Rio de Janeiro: Graal, 1968.

BATESON, Gregory; MEAD, Margaret. **Balinese Character: A photographic analysis**. New York: The New York Academy of Sciences, 1942.

BECHLER, Reinaldo Guilherme. **Das colônias africanas ao III Reich: a atuação do governo alemão frente à lepra da segunda metade do século XIX à primeira metade do XX**. **Locus**: revista de história, Juiz de Fora, v.17, n.1, p. 273-300 2011. Disponível em: <<https://locus.ufjf.emnuvens.com.br/locus/article/viewFile/1522/1065>> Acesso em 02 de mai de 2018.

BECKER, Annette; DEBARY, Octave (org.). **Montrer les violences extrêmes**. Paris: Creaphis, 2012.

BELL, Julian. **Uma nova história da arte**. Tradução: Roger Maioli. São Paulo: Martins fontes, 2008.

BENJAMIN, Walter. **Charles Baudelaire: Um lírico no auge do capitalismo.** São Paulo: Brasiliense, 1989.

\_\_\_\_\_. Paris, capital do séc. XIX. In: **Passagens.** Tradução do alemão: Irene Aron; Tradução do francês: Cleonice Mourão. Belo Horizonte: Editora UFMG; São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2009.

\_\_\_\_\_. **Rua de mão única.** Tradução: Rubens Rodrigues Torres Filho. São Paulo: Editora brasiliense, 1987.

\_\_\_\_\_. **Magia e técnica, arte e política. Ensaio sobre literatura e história da cultura.** Obras escolhidas. Volume 1. Tradução de Sérgio Paulo Rouanet. São Paulo: Brasiliense, 1987b.

\_\_\_\_\_. **Documentos de cultura, documentos de barbárie: escritos Escolhidos.** Tradução Celeste H.M. Ribeiro de Sousa et al. - São Paulo: Cultrix : Editora, 1986.

\_\_\_\_\_. **A modernidade e os modernos.** Tradução: Heindrun Krieger Mendes da Silva et al. Rio de Janeiro: Edições tempo brasileiro, 2000.

\_\_\_\_\_. **O anjo da história.** Tradução: João Barrento. Belo Horizonte: Autêntica editora, 2013.

\_\_\_\_\_. **Passagens.** Tradução: Irene Aron. Belo Horizonte: Editora da UFMG, 2018.

BERGSON, Henri. **Matéria e memória.** Tradução Paulo Neves. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

BEZERRA, Daniele Borges. **Patrimônio afetivo e fotografia: A memória de idosos asilados.** Pelotas. UFPel, 2017. Disponível em: <<http://guaiaca.ufpel.edu.br:8080/handle/prefix/3806>>. Acesso em 24 de out, de 2018.

BEZERRA, Daniele Borges; SERRES, Juliane Conceição Primon. Memorial José Avelino: Um lugar de memória para iluminar memórias invisíveis. **Revista Campos.** Vol. 16, n. 1, 118-143, p, 2015. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/campos/article/view/45520/pdf>>. Acesso em jan. de 2019.

BIBLIA sagrada. Tradução: Padre Antônio Pereira de Figueiredo. Rio de Janeiro: Encyclopedia Britanica, 1980.

BOLTANSKI, Luc. **Distant suffering**: Morality, media and politics Translator: Graham Burchell. Cambridge Cultural Social Studies, 1999. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/br/academic/subjects/sociology/sociology-general-interest/distant-suffering-morality-media-and-politics?format=AR>>. Acesso em 25 de set. de 2018.

BONNIOL, Jean- Luc. Le fabrique du passé: Le Larzac entre mémoire, histoire et patrimoine. In BENZA, Alban; FABRE, Daniel. **Une histoire à soi**: figurations du passe et localités. Éditions de la Maison dès sciences de l’homme. Paris: 2001. Disponível em:<[https://books.google.com.br/books?id=ejzsnG5ACQcC&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?id=ejzsnG5ACQcC&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em Jan. de 2018.

BORGES, Viviane Trindade. **Casamento, maternidade e viuvez: memórias de mulheres hansenianas**. Rev. Bras. Hist., Dez 2007, vol.27, nº. 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)>Acesso em: 20 de abr. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Loucos (nem sempre) mansos da estância**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2012.

\_\_\_\_\_. “A nossa sociedade produziu esse tipo de instituição”: O Museu da Loucura e seu Acervo. In: MORGA, Antônio Emilio. (Org.). **História da Saúde e da Doença**. 1ed. Itajaí: Casa Aberta, 2012b, p. 123-142.

\_\_\_\_\_. Memórias difíceis: Hospital Colônia de Barbacena, reforma psiquiátrica brasileira e os usos políticos de um passado doloroso. **Museologia e Patrimônio**: Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação em Museologia e Patrimônio. Rio de Janeiro: Unirio, MAST, 2017, vol.10, nº1, p. 105-127. Disponível em: <<http://revistamuseologiaepatrimonio.mast.br/index.php/ppgpmus/article/view/528>>. Acesso em 22 de out. de 2018.

\_\_\_\_\_. Carandiru: os usos da memória de um massacre. **Tempo e argumento**. Florianópolis, Vol. 8, nº19, p. 29-33, set/out. de 2016. Disponível



em:<<http://www.revistas.udesc.br/index.php/tempo/article/view/2175180308192016004/6348>>. Acesso em 26 de nov. de 2018.

BORGES; Viviane Trindade; SERRES, Juliane Conceição Primon. **Narrativas sobre o velho leproário**: as entrevistas realizadas com pacientes/moradores do Hospital Colônia Itapuã (Viamão/RS). Revista de História Oral. Vol. 17, nº1, p. 119-134, jan/jun, 2014. Disponível em: <<https://biblat.unam.mx/ca/revista/historia-oral/articulo/narrativas-sobre-o-velho-leproario-as-entrevistas-realizadas-com-pacientesmoradores-do-hospital-colonia-itapua-viamaors>>. Acesso em 10 de jan. de 2018.

BORGES, Maria Elizia. **A fotografia em túmulos brasileiros**: ornamentos e memória. Grupos de Estudos Arte e Fotografia. Boletim 4- CAP/ECA/USP. 2012. ISSN 1981-1349 Disponível em: <<http://www.artefunerariabrasil.com.br/wp-content/uploads/2018/02/A-FOTOGRAFIA-EM-TUMULOS-BRASILEIROS-1.pdf>>. Acesso em jun. de 2018.

BOSI, Ecléa. **O tempo vivo da memória**: Ensaios de psicologia social. São Paulo: Ateliê editorial, 2004.

\_\_\_\_\_. **Memória e Sociedade**: Lembranças de Velhos. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

BOTI, Nadja Cristiane Lappann; AQUINO, Kiane Aparecida. Via sacra de Veganin. **Rev. Brasileira de Enfermagem**. nº especial, Brasília, vol.61, p. 676-681, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a04v61esp.pdf>>. Acesso em 03 de out. de 2018.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Tradução: Fernando Tomaz. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

\_\_\_\_\_. **Un arte médio**: Ensayo sobre los usos sociales de la fotografía. Barcelona: Editorial Gustavo Gili. SA, Barcelona, 2003.

\_\_\_\_\_. A ilusão biográfica. In AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes. **Usos & abusos da história oral**. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

BOURRIAUD. Nicolas. **Estética relacional**. São Paulo: Martins Fontes, 2009

\_\_\_\_\_. **Radicante**: por uma estética da globalização. São Paulo: Martis Fontes, 2009b.

BRITO, Miguel Nogueira de; REGO, Margarida Lima. A tutela institucional de interditos. O caso da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. **Revista O Direito** 142. Coimbra, 2010, Vol. 4, 681-704 pp. Disponível em: <<https://run.unl.pt/handle/10362/9266?mode=full>>. Acesso em 04 de nov. de 2018.

BRUNO, Fabiana. Fotobiografia: por uma metodologia da estética em antropologia. **Resgate**. Vol. XVIII, nº 19, jan. /jul. de 2010, 24- 45 p. Disponível em <<http://www.cmu.unicamp.br/seer/index.php/resgate/article/viewFile/286/285>>. Acesso em: 20 de jun. de 2016.

\_\_\_\_\_. Cartografia verbovisual da velhice: fotobiografias e montagens de memórias. **Revista Chilena de Antropologia Visual**. Nº 10, Santiago, dez. 2007. 30-53 p. Disponível em <[http://www.rchav.cl/2007\\_10\\_art02\\_bruno\\_&\\_samain\\_por.html#Layer2](http://www.rchav.cl/2007_10_art02_bruno_&_samain_por.html#Layer2)>. Acesso em: 20 de jun. de 2016.

BUCCI- GLUCKSMANN, Chistine. **Estética de lo efímero**. Tradução: Santiago Espinoza. Madrid: Arena livros, 2006.

BURKE, Peter. A nova história, seu passado e seu futuro. In **A escrita da História: novas perspectivas**. Peter Burke (org.); tradução: Magda Lopes. São Paulo: Editora UNESP. 1992. Disponível em: <[http://etnohistoria.fflch.usp.br/sites/etnohistoria.fflch.usp.br/files/Burke\\_Nova\\_Historia.pdf](http://etnohistoria.fflch.usp.br/sites/etnohistoria.fflch.usp.br/files/Burke_Nova_Historia.pdf)>. Acesso em 12 de jan. de 2016.

CABRAL, Dilma. **Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

CALVINO, Italo. **As cidades invisíveis**. Tradução: Diogo Mainardi. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

\_\_\_\_\_. A palavra escrita e a não-escrita. In AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes. **Usos & abusos da história oral**. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

CANDAU, Jöel. In BEZERRA, Daniele Borges. O Museu das Coisas Banais entrevista o antropólogo Jöel Candau. **Expressa extensão**. vol.20, n.1, 13-16 p, 2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/expressaextensao/issue/view/504/showToc>>. Acesso em 12 de out. de 2018.

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

\_\_\_\_\_. Bases antropológicas e expressões mundanas da busca patrimonial: memória, tradição e identidade. **Revista Memória em rede**. Pelotas, v1, nº1, 2009. Disponível em: <<file:///C:/Users/Dani/Documents/Downloads/9564-32189-1-PB.pdf>>. Acesso em 12 de jan. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Antropología de la memoria**. Buenos Aires:Nueva Visión, 2006.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Tradução Maria Thereza Barrocas. Rio de Janeiro: Forense universitária, 2009.

CAPORRINO, AMANDA W.; UNGARETTI, ADDA A. P. Remanescentes de um passado indesejado: os estudos de tombamento dos exemplares da rede paulista de profilaxia e tratamento da hanseníase. **Rev. CPC**, São Paulo, n.21 especial, p.119-163, 1. sem. 2016.

CARERI, Francesco. **Walkscapes: o caminhar como prática estética**. Tradução Frederico Bonaldo. São Paulo: Ed. G. Gili, 2013.

CAROF, Solenn. L'école des Annales Histoire et sciences sociales. **Revue Sciences Humaines**, 2007. Disponível em: <[https://www.scienceshumaines.com/l-ecole-des-Annales-histoire-et-sciences-sociales\\_fr\\_21364.html](https://www.scienceshumaines.com/l-ecole-des-Annales-histoire-et-sciences-sociales_fr_21364.html)> Acesso em 10 de janeiro de 2017.

CARUTH, Cathy. **Trauma: Explorations in memory**. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press, 1995.

CASTRIOTA, Leonardo Barci. **Patrimônio cultural: conceitos, políticas, instrumentos**. São Paulo: Annablume; Belo Horizonte: IEDS, 2009.

CASTRO, Manuela. **A praga**: O holocausto da hanseníase. Histórias emocionantes de isolamento, morte e vida nos leprosários do Brasil. São Paulo: Geração editorial, 2017.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**: Artes de fazer. Petrópolis: Vozes, 1998.

\_\_\_\_\_. **A invenção do cotidiano**: Morar, cozinhar. Petrópolis, Vozes, 2009.

CHAGAS, Mário. **Museália**. Rio de Janeiro: J.C. Editora, 1996.

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

CHAUMONT, Jean- Michel. De culte des héros à La concurrence des victimes. **Criminologie**.v. 33, nº1, 2000. 167-183 p. Disponível em: <<http://id.erudit.org/iderudit/004712ar>>. Acesso em 23 de jun. de 2017.

CHOAY, Françoise. **As questões do patrimônio**: Antologia para um combate. Portugal: Edições 70, 2011.

CIARCIA, Gaetano. **La perte durable**: Etude sur la notion de “patrimoine imatériel”. Les carnets du Lahic. Ministère de la culture, France, 2006.

CORSANE, Gerard. Using ecomuseum indicators to evaluate the Robben Island Museum and World Heritage Site. **Landscape Research**, 31(4), p. 399-418, 2006.

CORTINAZ, Marione; WALLNER, Cristina; WANKE, Salete Albuquerque. A criação de memorial em um Hospital Colônia. In **História, Ciências Sociais, Educação em Saúde**. 13º Congresso Brasileiro de Hansenologia, Curitiba, 2014. **Anais Hansenologia Internationalis**; 39 (Suppl.1), p.140, 2014. Disponível em: <[http://www.ils.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=12183](http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12183)>. Acesso em jan. de 2015.

COSTA, Luiz Cláudio da. **A gravidade da imagem**: arte e memória na contemporaneidade. Rio de Janeiro: Quartet: FAPERJ, p. 204, 2014.

CRUZ, Alice et al. **O hospital-colônia Rovisco Pais e os múltiplos desdobramentos da lepra: etnografia e interdisciplinaridade.** In Congresso Internacional sobre etnografia, 2, Montemor-o-novo, 2006 - Congresso Internacional sobre Etnografia: Actas. Póvoa do Varzim: AGIR, 2007. p. 68-79. Disponível em: <<https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/15346>>. Acesso em 12 de jan de 2017.

DACHIN, Emmanuele. **Photographier, inventorier et instrumentaliser le patrimoine architectural dévasté durant la grande guerre.** In Philippe Nivet (dir.), Guerre et patrimoine artistique à l'époque contemporaine, actes du colloque d'Amiens des 16-18 mars 2011, Amiens, Encrage édition, 2013, pp. 151-163, 2013. Disponível em: <[https://www.academia.edu/8752775/Photographier\\_la\\_d%C3%A9vastation\\_pendant\\_la\\_Grande\\_Guerre](https://www.academia.edu/8752775/Photographier_la_d%C3%A9vastation_pendant_la_Grande_Guerre)>

DAS, Veena. **Sujetos del dolor, agentes de dignidad.** (Ed.) ORTEGA, Francisco. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias humanas: Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2008. Disponível em: <<http://www.bdigital.unal.edu.co/8285/1/VeenaDas.pdf>> Acessado em 02 de jun. de 2016.

DAS, Veena; POOLE, Deborah. "El estado y sus márgenes. Etnografías comparadas". **Revista Académica de Relaciones Internacionales**, núm. 8 junio de 2008. Disponível em: <<https://revistas.uam.es/index.php/relacionesinternacionales/article/view/4916>> Acessado em 02 de junho de 2016.

DEBARY, Octave. **La fin du Creusout ou l'Art d'Accommoder les restes.** Paris: editions du comité des Travaux historiques et scientifiques, Collection Le regard de l'ethnologue 13, 2002.

\_\_\_\_\_. Segunda mão e segunda vida: Objetos, lembranças e fotografias. **Revista Memória em Rede**. v. 2, nº3, 2010. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/Memoria/article/view/9547/6381>> . Acesso em 03 de out. de 2018.

\_\_\_\_\_. A pedra e o sofrimento: Representações e historicizações do holocausto. **Revista Memória em rede**. Pelotas, v.7, n.13, Jul./Dez.2015. Disponível em:<<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/Memoria/article/view/6264>>. Acesso em 10 de out. De 2016.

\_\_\_\_\_. **Antropologia dos restos: Da lixeira ao museu.** Tradução: Maria Leticia Mazzuzzi Ferreira. Pelotas: UM2, 2017. Disponível em: <<https://wp.ufpel.edu.br/ppgmp/files/2016/11/Antropologia-dos-Restos.pdf>>. Acesso em dez. de 2017.

DEBORD, Guy. **A sociedade do espetáculo.** Brasil: www.geocities.com/projeto periferia, 2003. Disponível em: <<http://www.cisc.org.br/portal/biblioteca/socespetaculo.pdf>>. Acesso em jan de 2018.

DEBRAY, Régis. **Transmitir.** Tradução: Oracio Pons. Buenos Aires: Manantial, 1997.

DERRIDA, Jacques. **Mal de arquivo: Uma impressão freudiana.** Tradução: Claudia de Moraes Rego. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

DESVALÉES, André; MAIRESSE, François, editores. Tradução de: SOARES, Bruno Brulon; CURY, Marília Xavier. **Conceitos-chave de museologia.** São Paulo: Comitê do Conselho Internacional de Museus: Pinacoteca do Estado de São Paulo: Secretaria de Estado da Cultura. 2013.

DIDI-HUBERMAN, Georges. **Images malgré tout.** Les Éditions de Minuit, 2003.

\_\_\_\_\_. **Cascas.** Tradução: André Telles Cascas. Serrote: Uma Revista de Ensaio, Artes Visuais, Ideias e Literatura. São Paulo, nº 13, p. 99-133. 2013. Disponível em: <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4133072/mod\\_resource/content/1/did\\_huberman\\_cascas.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4133072/mod_resource/content/1/did_huberman_cascas.pdf)>

\_\_\_\_\_. **Que emoção! Que emoção?** Tradução Cecília Ciscato. São Paulo: Editora 34, 2016.

\_\_\_\_\_. **Diante do tempo.** Tradução: Luís Lima. Lisboa: Orfeu negro, 2017.

\_\_\_\_\_. **O que vemos, o que nos olha.** Tradução: Paulo Neves. São Paulo: Editora 34, 1998.

\_\_\_\_\_. O rosto e a terra: onde começa o trato onde se ausenta o rosto. Tradução: Sonia Taborda. **Porto Arte: Revista de Artes visuais.** Porto Alegre.



V.9, nº16 p.61-82, 1998b.

<<http://seer.ufrgs.br/index.php/PortoArte/article/view/27751/16351>>

\_\_\_\_\_. **Invention de l'hystérie:** Charcot et l'Iconographie photographique de la Salpêtrière. Macula, 1982.

\_\_\_\_\_. **A imagem queima.** Tradução: Helano Ribeiro. Curitiba: Medusa, 2018.

\_\_\_\_\_. **Levantes.** Tradução: Jorge Bastos. Et al. São Paulo: Edições Sesc São Paulo, p. 420, 2017.

DIEBOLT, Wanda. Préface. In BENSA, Alban; FABRE, Daniel. **Une histoire à soi: figurations du passe et localités.** Éditions de la Maison des sciences de l'homme. Paris: 2001. Disponível em:<[https://books.google.com.br/books?id=ejzsnG5ACQcC&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?id=ejzsnG5ACQcC&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em Jan. de 2018.

DINIZ, Débora. Ética na pesquisa em ciências humanas: Novos desafios. **Ciência & Saúde coletiva.** Vol. 13, nº2, p.417-426, 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000200017>>. Acesso em 12 de out. de 2017.

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce; SCHÜKLENK, Udo (Eds). **Ética na pesquisa:** Experiência de treinamento em países sul-africanos. Tradução: Ana Terra Mejia, Débora Diniz, Lara de Paula. Brasília:Letras livres : Editora UnB, p.192, 2005.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e perigo.** Lisboa: Edições 70, 1991.

ECO, Umberto. **História da feiura.** Tradução Eliana Aguiar. Rio de Janeiro: Record, 2014.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. **Os estabelecidos e os outsiders:** sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade. Tradução: Vera Ribeiro, Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2000.

DUBOIS, Philippe. **O ato fotográfico e outros ensaios.** Tradução: Marina Appenzeller. Campinas, SP: Papyrus, 2012.

FABRES, Annateresa. Pesquisa em artes visuais. **Porto Arte**: Porto Alegre, vol.2, nº 4, 12-19 p. 1991. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/PortoArte/article/view/27413/15934>>. Acesso em 22 de jan de 2019.

FARIAS, Francisco Ramos de. Pensando a memória social a partir da noção de “a posteriori” de Sigmund Freud. **Morpheus**. Revista Eletrônica em Ciências Humanas. Ano 08, nº 13, 2008. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/morpheus/article/view/4818>>. Acesso em 09 de jul de 2017.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser afetado. Tradução: Paula Siqueira. **Cadernos de campo**. nº 13, 155-161 p. 2005. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/cadernosdecampo/article/viewFile/50263/54376>>. Acesso em: 12 de jun. de 2017.

FELD, Claudia. La memoria en su territorio In: FLEURY Béatrice; WALTER, Jaques (org.). **Memorias de la piedra. Ensayos em torno a lugares de detención y masacre**. Buenos Aires: Ejercitar La memória Editores, 2011.

FHÉLINE, Christian. L´image accusatrice. **Les cahiers de la photographie**. nº 17, Brax: Association de critique contemporaine em photographie, 1985. 169 p.

FHEMIG. Fundação Hospitalar Estadual de Minas Gerais. **Casa de Saúde Santa Izabel**. Disponível em: <<http://www.fhemig.mg.gov.br/index.php/atendimento-hospitalar/complexo-de-reabilitacao-e-cuidado-ao-idoso/casa-de-saude-santa-izabel>>. Acesso em jan de 2018.

FERREIRA, Maria Leticia Mazzucchi; SERRES, Juliane Conceição Primon. A difícil memória: Musealização do Hospital Colônia Itapuã, RS, Brasil. **Cadernos de Sociomuseologia**, v. 6, p. 61-87, 2015.

FERREIRA, Maria Leticia Mazzucchi; MICHELON, Francisca Ferreira. Cicatrizes da memória: fotografias de desaparecidos políticos em acervos de museus. **Estudos Ibero-Americanos**, Porto Alegre, v. 41, n. 1, p. 79-97, jan.-jun. 2015. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/iberoamericana/article/viewFile/20716/13379>>. Acesso em jan. de 2017.

FLEURY Béatrice; WALTER, Jaques (org.). **Memorias de la piedra**. Ensayos em torno a lugares de detención y masacre. Buenos Aires: Ejercitar La memória Editores, 2011.

FONSECA, Cláudia Lee; MARICATO, Glauca. Criando comunidade: emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. **Intersecções**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 252-274, dez. 2013. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/intersecoes/article/view/9523>>. Acesso em 23 de mar de 2018.

FONSECA, Cláudia Lee. A fabricação estatal da indiferença parental: agruras da reintegração familiar. **Revista de Ciências sociais Política&trabalho**. n.43, p.19-35, 2015. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/24658>>. Acesso em abril de 2018.

FOSTER, Hal. **O retorno do real**: A vanguarda no final do século XX. Tradução: Célia Euvaldo. São Paulo: Cosac Naify, 2014.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Forense universitária, 1977.

\_\_\_\_\_. **História da loucura na idade clássica**. Tradução José Teixeira Netto. São Paulo: Perspectiva, 1978.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. Traduzido por: Roberto Machado. Rio de Janeiro: edições Graal, 1986.

\_\_\_\_\_. **Os anormais: curso no College de France (1974-1975)**. Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Martins, Fontes, 2001.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Tradução de Raquel Ramalhe. Petrópolis: Vozes, 2004.

\_\_\_\_\_. **Em defesa da sociedade**. Tradução: Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

\_\_\_\_\_. **Nascimento da biopolítica**. Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Martins fontes, 2008. Disponível em:

<<https://gambiarre.files.wordpress.com/2011/01/foucault-nascimento-da-biopolc3adtica1.pdf>>. Acesso em: 27 de jul. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Segurança, território, população.** Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008b.

\_\_\_\_\_. **As palavras e as coisas:** Uma arqueologia das ciências humanas. Tradução Antônio Rosa. Lisboa:Edições 70, 2005b.

\_\_\_\_\_. Ditos e escritos IV: **Estratégia: poder-saber.** Tradução Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

\_\_\_\_\_. O enunciado e o arquivo. In \_\_\_\_\_. **Arqueologia do saber.** Tradução: Luiz Felipe Neves. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

\_\_\_\_\_. **Ditos e escritos III. Estética:** literatura e pintura, música e cinema. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para internet.** Porto Alegre: Sulina, 2011.

FRANÇA, José Augusto. **Oito ensaios sobre arte contemporânea.** Porto: Publicações Europa-América, 1967.

FREUD, Sigmund. Estudos sobre histeria. In **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Vol.1. Rio de Janeiro: Imago, 1980.

FUNARBE. Inventário dos bens culturais do município de Betim. In: **Patrimônio cultural: bens tombados e inventariados.** Betim, 2011. Disponível em: <<http://www.funarbe.betim.mg.gov.br/Content/Documentos/Dossies/Bens-tombados/Inventario-da-Regional-Citrolandia.pdf>>. Acesso em jan. de 2018.

\_\_\_\_\_. **Dossiê de tombamento do Conjunto Urbano da colônia Santa Izabel.** Betim, (2010 [1998]). Disponível em: <[http://www.betim.mg.gov.br/patrimoniocultural/bens\\_tombados\\_e\\_inventariado/s/Dossie%20Colonia%20Sta%20Izabel.pdf](http://www.betim.mg.gov.br/patrimoniocultural/bens_tombados_e_inventariado/s/Dossie%20Colonia%20Sta%20Izabel.pdf)>. Acesso em jan. de 2018.

\_\_\_\_\_. **Dossiê de tombamento do Portal da Colônia Santa Izabel.** Betim, 1998. Disponível em: <[http://www.betim.mg.gov.br/patrimoniocultural/bens\\_tombados\\_e\\_inventariados/Dossi%20de%20Tombamento%20Portal.pdf](http://www.betim.mg.gov.br/patrimoniocultural/bens_tombados_e_inventariados/Dossi%20de%20Tombamento%20Portal.pdf)>. Acesso em jan. de 2018.

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

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

GOLDIM, José Roberto. Bioética e Interdisciplinariedade. **Educação, Subjetividade & Poder**. Vol. 4, nº p.24-28, 1997. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/biosubj.htm>>. Acesso em jan de 2017.

GOMES, Ana Cláudia (Org.). **Cadernos da memória**: Patrimônio cultural de Betim. Betim: Paulinelli, 2010.

GONÇALVES, José Reginaldo. O patrimônio como categoria de pensamento. In. ABREU, Regina; CHAGAS, Mário (orgs.). **Memória e patrimônio**: ensaios contemporâneos. 2ª ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2009. 25-33 p.

\_\_\_\_\_. **A retórica da perda**: os discursos do patrimônio cultural no Brasil. Rio de Janeiro: Editora UFRJ; IPHAN, p.156, 1996.

\_\_\_\_\_. Ressonância, materialidade e subjetividade. **Horizontes antropológicos**. Porto Alegre, ano 11, número 23, p15-36, 2005.

GREENBLATT, Stephen. **O novo historicismo**: ressonância e encantamento. Estudos históricos. Rio de Janeiro, v. 4, n. 8, p.244-261, 1991. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2323/1462>>. Acesso em fev. de 2018.

GUILLAUME, Marc. **A política do patrimônio**. Porto: Tipografia do Carvalhido, 2003.

\_\_\_\_\_. Invention et stratégies du patrimoine In **Patrimoines en folie**. Henri JEUDY, Pierre (dir.) Paris: Éditions de la Maison des sciences de l'homme, Ministère de la Culture, 2015. Disponível em:<<https://books.openedition.org/editionsmslh/3774>>

GUMUCIO, Guillermo; Cristina Schmidt. Descaso e deterioração do lugar de memória no caso da chacina da candelária no Rio de Janeiro. **Extraprensa**, São Paulo, V. 11, nº esp. p. 69-74, 2018. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/extraprensa/article/view/145213/141414>>.

GURAN, Milton. **Fotografar para descobrir, fotografar para contar**. Dossier 1 Imagem. Anais do GT 26: Antropologia Visual e da Imagem. II Reunião de Antropologia do Mercosul. 1997

GUTIERREZ, Suzana. **A etnografia virtual na pesquisa de abordagem dialética em redes sociais on-line**. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/96668594/a-etnografia-virtual-na-pesquisa-de-abordagem-dialetica-em-redes-sociais-on-line>. Acesso em 18 de set. de 2018.

HALBWACHS, Maurice. **Los marcos sociales de la memoria**. Traduzido por: Manuel A. Baeza y Michel Mujica. Barcelona: Anthropos editorial, 2004.

\_\_\_\_\_. **A memória coletiva**. São Paulo. Edições Vértice, 1990.

HAL, Michael. **História oral, os riscos da inocência. O direito à memória**. São Paulo: Departamento de Patrimônio histórico DPH, 1990.

HARTOG, François. Tempo e patrimônio. **Vária história**, Belo Horizonte, v. 22, nº 36, p. 261-273. jul/dez, 2006.

\_\_\_\_\_. **Tempo e história**: “Como escrever a história da França hoje?”. História social. Nº 3, p. 127-154. Campinas, 2006. Disponível em: <file:///C:/Users/Dani/Desktop/Downloads/89-216-1-PB.pdf>>. Acesso em 12 de mai de 2018.

\_\_\_\_\_. **Regimes de historicidade**: Presentismo e experiências no tempo. Belo Horizonte: Autêntica, 2014.

HEINICH, Nathalie. **Dix propositions sur les valeurs**, Questions de communication [En ligne], 2017. p. 291-313. Disponível em:< <http://questionsdecommunication.revues.org/11156>>. Acesso em jun. de 2018.

HICKS, Megan., et al. Community and conservation: Documenting millennial scale sustainable resource use at Lake Mývatn, Iceland. In: Isendahl, C. and Stump, D. (eds) **Handbook of Historical Ecology and Applied Archaeology**. Oxford University Press, Oxford, UK, 2016.



HORNE, Ronald Willian; MONTANARELLI, Lisa. **Forgotten Faces**. A Window Into Our Immigrant Past. San Francisco: Black and Whit Edition, 2004. Disponível em: <<https://www.amazon.com/Forgotten-Faces-Immigrant-Americas-History/dp/0974739529>>. Acesso em jun. de 2018.

HUYSSSEN, Andreas. **Em busca del futuro perdido**: cultura y memória em tiempos de globalización. Tradución de Silvia Fehermann. Buenos Aires: Grafikor, 2001. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/iberoamericana/article/viewFile/20716/13379>>. Acesso em: 10 de jan. de 2017.

\_\_\_\_\_. El parque de la memoria: The art and the politics of memory. **Art in the Americas**, 2001b. Disponível em <[http://revista.drclas.harvard.edu/files/revista/files/art\\_in\\_the\\_americas.pdf?m=1436979608](http://revista.drclas.harvard.edu/files/revista/files/art_in_the_americas.pdf?m=1436979608)>. Acesso em 13 de set. de 2018.

ICSC. **International Coalition of Sites os Conscience**. s/d. Disponível em: <<http://www.sitesofconscience.org/pt/sobre-nos/>>. Acesso em 12 de maio de 2017.

IDEA. **International Association for Integration Dignity and Economic Advancement**. 2017 Disponível em <<http://www.idealeprosydignity.org/LeprosyHeritage/LeprosyHeritageSites.html>>. Acesso em 26 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Banner of Honor**. <[http://www.idealeprosydignity.org/LeprosyHeritage/Robben\\_Island.html](http://www.idealeprosydignity.org/LeprosyHeritage/Robben_Island.html)>. Acesso em 03 de jul. de 2017.

IGNATIEFF, Michael. Instituições totais e classes trabalhadoras: Um balanço crítico. **Revista brasileira de História**. São Paulo, v.7, nº 14, 1987. Disponível em: < <file:///C:/Users/Dani/Documents/Downloads/michaelignatieff.pdf>>. Acesso em 01 de agosto de 2017.

ILA. **International Leprosy Association**. Disponível em: <<http://leprosyhistory.org/>>. Acesso em 12 de fev. de 2017.

INGOLD, Tim. Pare, olhe, escute! Visão, audição e movimento humano. **Revista do NAU**, ano 2, jul., 2008.

INSERÇÃO em Circuitos Ideológicos - 3. Projeto Cédula. In: **ENCICLOPÉDIA Itaú Cultural de Arte e Cultura Brasileiras**. São Paulo: Itaú Cultural, 2018. Disponível em: <<http://enciclopedia.itaucultural.org.br/obra6311/insercao-em-circuitos-ideologicos-3-projeto-cedula>>. Acesso em: 30 de Ago. 2018. Verbete da Enciclopédia.

IZQUIERDO, Ivan. In BEZERRA, Daniele Borges. Sobre Memória: Entrevista com Ivan Izquierdo. **Memória em rede**. Vol. 6, n. 10, 1-15 p, 2014. Disponível em:<<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/Memoria/article/view/9448>>. Acesso em 12 de out. de 2018.

JELIN, Elizabeth;LANGLAND, Virginia. Introducción. Las marcas territoriales como nexos entre pasado y presente, In JELIN; LANGLAND (orgs) **Monumentos, memoriales y marcas territoriales**,Madrid, Siglo XXI Editores, 2003, pp. 1–18.

KALAPAPA Memorial. A proposal for a monument. 2005. Disponível em:<[http://www.kalapapaohana.org/kalapapa\\_images/proposal.pdf](http://www.kalapapaohana.org/kalapapa_images/proposal.pdf)>. Acesso em ago de 2018.

KIRSHENBLATT-GIMBLETT, Barbara. **Destination Culture**. Berkeley and Los Angeles: University of California Press, 1998. 311 p.

KOSSELECK, Reinhart, et al. .Les monuments aux morts comme fondateurs de l'identité des survivantes. **Revue de Métaphysique et de Morale**, No. 1, Mémoire, histoire (JANVIER-MARS 1998), pp. 33-61 Published by: Presses Universitaires de France Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/40903577>

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **Relações imaginárias**: A fotografia e o real. XX Reunião anual da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Ciências Sociais, Caxambú (MG), out. 1996. Disponível em < [http://portal.anpocs.org/portal/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&qid=5478&Itemid=361](http://portal.anpocs.org/portal/index.php?option=com_docman&task=doc_view&qid=5478&Itemid=361) >. Acessado em 08 de junho de 2016.

LAVOREL, Marie. **Patrimonialiser les mémoires sensibles**. Héritage culturel et muséologie. Université d'Avignon, 2014. Disponível em: < <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01168604/document>>. Acesso em: 12 de nov. de 2016.

LANDSBERG, Alison. **Prosthetic memory**: the transformation of American remembrance in the age of mass culture. New York: Columbia University Press, 2004.

LEFEBVRE, Henri. **La presencia y la ausência**: Contribución a la teoría de las representaciones. Traducción: Óscar Barahona; Uxoá Doyhambouke. Fondo de Cultura Económica. Mexico, 1983.

\_\_\_\_\_. **A produção do espaço**. Tradução: Doralice Barros; Sérgio Martins (do original: La production de l'espace. 4e éd. Paris: Éditions Anthropos, 2000). fev. 2006. Disponível em: <[http://www.mom.arq.ufmg.br/mom/arq\\_interface/1a\\_aula/A\\_producao\\_do\\_espaco.pdf](http://www.mom.arq.ufmg.br/mom/arq_interface/1a_aula/A_producao_do_espaco.pdf)>. Acesso em abr de 2018.

LEJEUNE, Philippe. O guarda-memória. **Estudos históricos**. V. 10, nº 19, 1997. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2042>>. Acessado em 10 de jan de 2018.

\_\_\_\_\_. Da autobiografia ao diário, da Universidade à associação: itinerários de uma pesquisa. Tradução: Ignacio Vázquez Diéguez. **Letras de Hoje**. Porto Alegre, v. 48, n. 4, p. 537-544, 2013.

LE GOFF, Jacques. Documento/Monumento. In **História e memória**. Campinas: Editora UNICAMP, 1996. Disponível em: <<http://ahr.upf.br/download/TextoJacquesLeGoff2.pdf>>. Acesso em 21 de jul de 2017.

LEACH, Michael. Difficult memories: The independence struggle as cultural heritage in East timor. In LOGAM, William; REEVES, Keir. **Places of pain and shame**: dealing with “difficult heritage”, British library, 2008.

LEVI, Giovanni. Usos da biografia In AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes. **Usos & abusos da história oral**. Rio de Janeiro: FGV, 2006.

LIMA, Antônio Carlos de Souza. **Sobre tutela e participação**: povos indígenas e formas de governo no Brasil, séculos XX/XXI. Mana. vol. 21, nº.2. Rio de Jan.-ago., 2015. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-93132015000200425&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132015000200425&lng=pt&tlng=pt)>. Acesso em 10 de mar de 2016.

LOGAM, William; REEVES, Keir. **Places of pain and shame**: dealing with “difficult heritage”, British library, 2008. Disponível em: <[https://books.google.com.br/books?id=TOp9AgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.br/books?id=TOp9AgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-BR&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)>. Acesso em 05 de jan. de 2016.

LOPERA, Mara Lucía Giraldo; TAMAYO, Luis Carlos Toro; SIERRA, Alejandra Estrada; et. al. **Proyecto museográfico escuchar, guardar, abrazar**: el archivo vivo de la Asociación Caminos de Esperanza Madres de la Candelaria. Medellín: Beca de Investigación sobre procesos museográficos, Convocatoria pública 2015. Arte y cultura para la vida de la Secretaría de Cultura Ciudadana de Medellín. Disponível em:<[https://www.academia.edu/30351897/Escuchar\\_guardar\\_abrazar.\\_El\\_archivo\\_vivo\\_de\\_la\\_Asociaci%C3%B3n\\_Caminos\\_de\\_Esperanza\\_Madres\\_de\\_la\\_Candelaria?auto=download](https://www.academia.edu/30351897/Escuchar_guardar_abrazar._El_archivo_vivo_de_la_Asociaci%C3%B3n_Caminos_de_Esperanza_Madres_de_la_Candelaria?auto=download)>. Acesso em 12 de dezembro de 2016.

MAGNI, Cláudia Turra. **Nomadismo urbano**: Uma etnografia sobre moradores de rua em Porto Alegre. Santa Cruz do sul: EDUNISC, p.109, 2006.

KOSSELECK, Heinhart. Les monuments aux morts comme fondateurs de l'identité des survivants. **Revue de métaphysique et de morale**. nº1, 1998. Disponível em:< [https://www.jstor.org/stable/40903577?read-now=1&seq=1#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/40903577?read-now=1&seq=1#page_scan_tab_contents)>. Acesso em mai. de 2018.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. Traduzido por: Paulo Neves. São Paulo: Cosac Naify, 2011.

TARUVINGA, Pascall. Managing a hybrid institution: The evolving case of Robben Island word heritage site, western cape, South Africa In MAKUVAZA, Simon (Ed.). **Aspects of management planning for cultural world heritage sites**: Principles, approaches and practices. USA: Springer, 2018.

MCLUHAN, Marshall. Tradução: Décio Pignatari. **Os meios de comunicação como extensões do homem**. São Paulo: Cultrix, 2012.

MEDEIROS, Margarida. **Fotografia e verdade**: uma história de fantasmas. Lisboa: Assírio e Alvim, 2010.

**MEMORIA Abierta**. Disponível em:<<http://www.memoriaabierta.org.ar/>>. Acesso em 08 de jun. de 2017.

MENEGUELLO, Cristina. Patrimônios sombrios, memórias difíceis. In FLORES, Maria Bernadete Ramos; PETERLE, Patricia (org). **História e arte**: herança, memória e patrimônio. São Paulo: Rafael Copetti Editor, 2014.

MENEZES, Ulpiano T. Bezerra de. Memória e cultura material: Documentos pessoais no espaço público. **Revista Estudos históricos**. vol. 11, nº 21, 1998. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/reh/article/view/2067>>. Acessado em 08 de jun. de 2017.

MORENO, Maria Manuela Assunção; COELHO Jr., Nelson Ernesto. Trauma: O avesso da memória. **Ágora: Estudos em teoria psicanalítica**. Vol. 15, nº1. Rio de Janeiro, jan/fev, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-14982012000100004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982012000100004)>. Acessado em 01 de mar. de 2018.

MORHAN. **Relatório preliminar. Grupo de trabalho interno: Filhos de pais ex portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório**. Brasília 25 de set. de 2012. Disponível em: <<http://www.morhan.org.br/views/upload/refilhossep.pdf>>. Acessado em 20/10/2014.

\_\_\_\_\_. **Cadernos do Morhan: Projeto Acervo: Pela recuperação e preservação dos registros históricos dos hospitais-colônia**. Edição 6. 2010. Disponível em: <[http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno\\_06\\_acervo\\_BAIXA.pdf](http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_06_acervo_BAIXA.pdf)> Acesso em 22 de mai. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Cadernos do Morhan: Filhos separados**. Edição 8. 2012. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh8.pdf>. Acesso em 12 de jan. De 2018.

\_\_\_\_\_. **Projetos de lei para concessão de indenização aos filhos separados voltam à pauta da Comissão de Finanças do Congresso**. [em linha] 04 de jun de 2018. Disponível em: <[http://www.morhan.org.br/noticias/2377/projetos\\_de\\_lei\\_para\\_concessao\\_de\\_indenizacao\\_ao\\_s\\_filhos\\_separados\\_voltam\\_a\\_pauta\\_da\\_comissao\\_de\\_financas\\_do\\_congresso](http://www.morhan.org.br/noticias/2377/projetos_de_lei_para_concessao_de_indenizacao_ao_s_filhos_separados_voltam_a_pauta_da_comissao_de_financas_do_congresso)>. Acesso em 05 de jun de 2018.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Argonautas do Pacífico Ocidental: Um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné, Melanésia**. São Paulo: abril cultural, 2a Ed., 1978.

MAURANO, Flávio. **Tratado de Leprologia: História da Lepra no Brasil e sua distribuição geográfica**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1944.

MAZZUCHI FERREIRA, Maria Leticia. Memória e velhice: do lugar da lembrança. In: LINS DE BARROS, Myrian Moraes. Org. **Velhice ou terceira idade?: estudos antropológicos sobre identidade, memória e política**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1998.

MELENDI, Maria Angélica. **Estratégias da arte em uma era de catástrofes**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2017.

MENDEZ, María del Rocío Ruiz; AGUILLAR, Genaro Aguirre. **Etnografía virtual, un acercamiento al método y a sus aplicaciones**. Disponível em: <<http://www.culturascontemporaneas.com/contenidos/04%20Etnografia%20virtual%20pp%2067-96.pdf>> Acesso em 18 de set. de 2018.

MILLER, Daniel. **Material Culture and Mass Consumption**, Oxford, Basil Blackwell, 1987.

MOMA. **Retrospective of the Work of Russian** (1998). Disponível em: <[https://www.moma.org/documents/moma\\_press-release\\_386977.pdf](https://www.moma.org/documents/moma_press-release_386977.pdf)>. Acesso em 06 de set. de 2018.

MONTAÑO, Eugenia Allier. Lugar de memoria: Un concepto per el análisis de las luchas memoriales? El caso de Uruguay e su pasado reciente. **Cuadernos del Claeh**. Nº 96-97, Montevideo, ano 31, 2008, pp. 87-109.

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

NORA, Pierre. NORA, Pierre. **Entre memória e história: a problemática dos lugares**. Tradução: Yara Aun Koury. In Projeto história. Revista do Programa de estudos de Pós Graduados em história e do Departamento de história da PUC-SP. São Paulo: Educ, 1981.

OMS. **GUIA para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Disponível em: <[http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/brazil\\_guide.pdf](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/brazil_guide.pdf)>. Acesso em: 21 de abr. de 2016.

ORTEGA, Francisco. Rehabitar la cotidianidad. IN DAS, Veena. **Sujetos del dolor, agentes de dignidad**. (Ed.) ORTEGA, Francisco. Bogotá: Universidad



Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias humanas: Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2008. Disponível em <<http://www.bdigital.unal.edu.co/8285/1/VeenaDas.pdf>> Acessado em 02 de junho de 2016.

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)>. Acesso em 17 de abr. de 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>> Acesso em: 10 de abr. de 2016.

PELBART, Peter Pál. Vida nua, vida besta, uma vida. **Trópico**, p.1-5, 2007. Disponível em: <<http://p.php.uol.com.br/tropico/html/textos/2792,1.shl>>. Acesso em 13 de Nov. de 2018.

PERAZZO, Priscila, F. Narrativas orais de histórias de vida. **Comunicação e inovação**. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/issue/view/832>

PEREC, Georges. **Tentativa de esgotamento de um local parisiense**. São Paulo: G. Gilli, 2016.

\_\_\_\_\_. **Especies de espacios**. Traducción de: Jesus Camarero  
Barcelona: Novragràfik, 2001.

\_\_\_\_\_. **W ou a memória de infância**. Tradução: Paulo Neves. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

PÉTONNET, Colette. **A observação flutuante**: o exemplo de um cemitério parisiense. *Antropolítica*, Niterói, n.25, p.99-111, 2008.

PIAULT, Marc- Henri. A antropologia e a passagem à imagem. **Cadernos de Antropologia e imagem** 1, 1995.

\_\_\_\_\_. Real e ficção. Onde está o problema? In KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro (Org.) **Imagem e memória: Estudos em antropologia visual**. Rio de Janeiro. Garamond, 2001.

PITTA, Ana Mária Fernandes (org). O que é reabilitação psicossocial no Brasil, hoje? In **Reabilitação psicossocial no Brasil**. São Paulo: Hucitec, 1996.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**. Rio de Janeiro, vol. 2, n. 3, 1989, p. 3-15. Disponível em: <[http://www.uel.br/cch/cdph/arqtxt/Memoria\\_esquecimento\\_silencio.pdf](http://www.uel.br/cch/cdph/arqtxt/Memoria_esquecimento_silencio.pdf). Acessado em 23/12/2012>. Acesso em 02 de jan. de 2017.

\_\_\_\_\_. Memória e identidade social. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, vol. 5, n. 10, 1992, p. 200-212.

POLLAK, Michael; HEINICH, Nathalie. Le témoignage. In: **Actes de la recherche en sciences sociales**. Vol. 62-63, juin 1986. L'illusion biographique. pp. 3-29.

POLIVANNOV, Beatriz. Etnografia Virtual, Netnografia ou Apenas Etnografia? Implicações dos Termos em Pesquisas Qualitativas na Internet. In XXXVI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Manaus. GP **Ciberculturas**. 2013. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-0346-1.pdf>> p. 1-15. Acesso em 18 de set. de 2018.

POMIAN, Krzysztof. Coleção. **Enciclopédia Einaudi**. Porto: Imprensa Nacional. Casa da Moeda, p. 51-86, 1984.

PORTELLI, Alessandro. O que faz a história oral diferente. Tradução Maria Therezinha Janine Ribeiro. **Projeto História**. São Paulo, vol. 14, p.25-39, 1997. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/11233>>. Acesso em 12 de jul de 2018.

PRATS, Llorenç. Concepto y gestión del patrimonio local. **Cuadernos de Antropología Social**. Vol 21, 17-35 p. 2005.

\_\_\_\_\_. El concepto de patrimônio cultural. Política y sociedad. Madrid: Universidad de Barcelona. Nº 27, 1988. pp.63-76.

RADLEY, Alan. Artefacts, memory and a sense of the past. In **Collective remembering: Inquiries in social construction series**. London: Sage Publications, 1994.

RANCIÈRE, Jacques. **O espectador emancipado**. Tradução: Ivone Benedetti. São Paulo: Martins Fontes, 2014.

\_\_\_\_\_. **A partilha do sensível: Estética e política**. São Paulo: EXO experimental org. Ed.34, 2005.152p.

REÁTEGUI, Félix (Org.). **Justiça de transição: manual para a América Latina**. Brasília: Comissão de Anistia, Ministério da Justiça; Nova Iorque: Centro Internacional para a Justiça de transição, 2011.

(RESLAC) **RED de Sitios de Memoria Latinoamericana y Caribeños**. Disponível em: < <http://sitiosdememoria.org.es> > Acesso em 06 de jul. de 2017.

REZENDE, Claudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. **Antropologia das emoções**. Rio de Janeiro, FGV, 2010.

RICOEUR, Paul. Arquitetura e narratividade. In. **Urbanisme**, nº. 303, Nov/dez 1996, 44-51p. Disponível em: <<http://docslide.com.br/documents/arquiteturaenarratividadepaulricoeur.html>>. Acesso em: 13 de fev. de 2016.

\_\_\_\_\_. **A Memória, a história, o esquecimento**. Tradução: Alain Françoise (et al.). Campinas: Editora da Unicamp, 2007.

\_\_\_\_\_. A marca do passado. **História da historiografia**. Outro Preto, nº 10, p. 329-349, 2012.

\_\_\_\_\_. **Percurso do reconhecimento**. Tradução: Nicolás Campanário. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

\_\_\_\_\_. **Tempo e narrativa**. Tomo I. Tradução: Constança Marcondes. Campinas: Papirus, 1994.

\_\_\_\_\_. **Tempo e narrativa**. Tomo III. Tradução: Roberto Leal Ferreira. Campinas: Papirus, 1997.

RIEGL, Aloïs. RIEGL. **El culto moderno a los monumentos: caracteres y origen**. Traduzido por: Ana Pérez López. Madrid: La balsa de la Medusa, 2008.

ROBERTS, Adam. Introduction In ROBERTS, Adams; GARTON, Timothy (eds.). **Civil Resistance and Power Politics: The Experience of Non-violent Action from Gandhi to the Present**. Oxford University Press, 2009. Disponível em: <[https://www.politics.ox.ac.uk/materials/centres/cis/documents/reports/CivRes\\_Definition\\_Jul09.pdf](https://www.politics.ox.ac.uk/materials/centres/cis/documents/reports/CivRes_Definition_Jul09.pdf)>. Acesso em 15 de fev de 2018.

ROBIN, Régine. **A memória saturada**. Tradução: Cristiane Dias. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2016.

\_\_\_\_\_. Sítios de memória e intercâmbios de lugares. **Clepsidra. Revista Interdisciplinaria de Estudios sobre memória**. Vol. 1, nº2, p.122-145, out. de 2014. Disponível em: <<http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/clepsidra/article/view/Robin>>. Acesso em 10 de fev de 2018.

ROCHA, Ana Luiza Carvalho da. ECKERT, Cornélia. Cidade narrada, tempo vivido: estudos de etnografias da duração. **Revista Rua**. Campinas: Nº 16, vol.1, 2010. Disponível em: <<https://www.labeurb.unicamp.br/rua/anteriores/pages/pdf/16-1/6-16-1.pdf>>. Acesso em 02 de jan. de 2019.

\_\_\_\_\_. **Etnografia da duração: antropologia das memórias coletivas em coleções etnográficas**. Porto alegre: Marcavisual, 256 p. 2013.

ROCHA, Michel Zózimo da. **Estratégias Expansivas: Publicações expansivas e seus espaços moventes**. Porto Alegre: Edição do autor, 180p. 2011.

ROQUE, Maria da Rocha. In BENCHETRIT, Sara Fassa; BEZERRA, Rafael Zamorano; MAGALHÃES, Aline Montenegro. **Museus e comunicação: exposição como objeto de estudo**. Rio de Janeiro: Museu Histórico Nacional, 2010. Disponível em: <<http://docvirt.com/docreader.net/DocReader.aspx?bib=mhn&pagfis=19629>>. Acesso em 01 de jun. de 2017.

ROSARIO, Maria Cerqueira. O lugar mítico da memória. **Morpheus**. Revista eletrônica em Ciências humanas. Ano1, nº 1, 1-6 p. 2002. Disponível em:

<<http://www.seer.unirio.br/index.php/morpheus/article/view/4011/3579>> Acesso em 25 de dez de 2018.

ROTH-ARRIAZA, Naomi. A necessidade de reconstrução moral frente às violações de direitos humanos cometidas no passado: Uma entrevista com José Zalaquett In REÁTEGUI, Félix (Org.). **Justiça de transição: manual para a América Latina**. Brasília: Comissão de Anistia, Ministério da Justiça; Nova Iorque: Centro Internacional para a Justiça de transição, 2011.

ROTHBERG, Michael. **Multidirectional memory**: Remembering the holocaust in the age of decolonization. California: Stanford University Press, 2009.

SACCO, Helene. Objetocoisa In **Diário de artista**: Proposições in progress: fundar lugares no mundo. 17 de jan. 2017. Disponível em: <<https://helenesacco.wordpress.com/>>

SAMAIN, Etienne. **Como pensam as imagens**. Campinas: Unicamp, 2012.

\_\_\_\_\_. **As peles da fotografia**: fenômeno, memória/arquivo, desejo. *Visualidades*, Goiânia, v.10. n.1, p. 151-164, jan-jun de 2012.

\_\_\_\_\_. **Descobrir balinese character**: Um livro mítico. In ALVES, André. *Argonautas do mangue*. Campinas: Unicamp, p.240, 2004.

\_\_\_\_\_. **“Ver” e “dizer” na tradição etnográfica**: Bronislaw Malinowski e a fotografia. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, vol. 1, n. 2, p. 23-60, 1995. Disponível em: < <https://www.ufrgs.br/ppgas/ha/atual/pdf/n2/HA-v1n2a04.pdf>>. Acesso em 11 de abr de 2017.

SANTOS, Luiz Antonio de Castro; FARIA, Lina; MENEZES, Ricardo Fernandes de. Contrapontos da história de hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**. São Paulo, vol. 25, nº 1, jan- jun 2008.

SANTOS, Iris Almeida dos; NASCIMENTO, Wanderson Flor do. As medidas de quarentena humana na saúde pública: aspectos bioéticos. **Revista Bioethikos**. Centro Universitário São Camilo, v. 8, nº 2.p. 174-185, 2014. Disponível em: <<https://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/155563/A05.pdf>>. Acesso em dez de 2017.

SARACENO, Benedetto. **Libertando identidades**: da reabilitação psicossocial à cidadania possível. Rio de Janeiro: TeCorá, 1999.

SAWAIA, Bader Burihan. Comunidade; a apropriação científica de um conceito tão antigo quanto a humanidade. In: CAMPOS, Regina Helena de Freitas (Org.) **Psicologia Social Comunitária**. Petrópolis. Vozes, 1996.

SAX, Joseph, L. **Playing darts with a Rembrandt**: public and private rights in cultural treasures. USA: The University of Michigan Press, 2001.

SCOTT, Joan. A invisibilidade da experiência. Tradução: Lúcia Haddad. Disponível em: <<file:///C:/Users/Dani/Documents/Downloads/11183-27274-1-SM.PDF>>. **Projeto história**. São Paulo, vol. 16, fev,1998. p. 297-325.

SELIGMANN-SILVA. Márcio (org.). **Palavra e imagem: Memória e escritura**. Chapecó: Argos, 2006.

\_\_\_\_\_. Antimonumentos: trabalho de memória e de resistência. **Psicologia USP**. São Paulo, Vol. 27, n.1, p. 49-60, jan-abr de 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v27n1/1678-5177-pusp-27-01-00049.pdf>>

SÉMELIN, Jacques. **Purify and destroy**: The political uses of massacre and genocide. Tradução: Cynthia Schoch. New York: Columbia University Press, 2007.

SERRES, Juliane Conceição Primon; BEZERRA, Daniele Borges. **Hospital de emergência e Leprosário Itapuã no Rio Grande do Sul**: Do isolamento ao esquecimento. No prelo.

SERRES, Juliane, Conceição; BORGES, Viviane Trindade. 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 – p. 263. Disponível em: <<http://oaji.net/articles/2016/3932-1475251492.pdf>>. Acesso em 13 de out. de 2017.

SES, Secretaria Estadual de Saúde/ RS. **Memorial sobre o Colônia Itapuã será aberto nesta semana**. Porto Alegre, 2014. Disponível em: <[http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/8980/?Memorial\\_sobre\\_a\\_Col%C3%B4nia\\_Itapu%C3%A3\\_ser%C3%A1\\_aberto\\_nesta\\_semana](http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/8980/?Memorial_sobre_a_Col%C3%B4nia_Itapu%C3%A3_ser%C3%A1_aberto_nesta_semana)>. Acessado em 25 de novembro de 2014.



SHARPE, Jim. A História Vista de Baixo. In: BURKE, Peter (org.). **A Escrita da História: novas perspectivas**. São Paulo: Editora UNESP, 1992.

SILVA, René Marc da Costa. Tutela como um mecanismo de produção e reprodução da desigualdade étnica e racial na sociedade brasileira pós-colonial. **Revista de Informação Legislativa**. V. 46, nº181, Brasília, 2009. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/194899>>. Acesso em 18 de mai. de 2018.

SILVEIRA, Paulo. **A página violada**: Da ternura à injúria na construção do livro de artista. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 320p, 2008.

SIMINE, Silke Arnold-de. **Mediating memory in the museum**: trauma, empathy, nostalgia. London: Palgrave Macmillan, 2013.

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

\_\_\_\_\_. **Sobre fotografia**. Tradução: Rubens Figueiredo. Companhia das letras, 2004.

\_\_\_\_\_. **Diante da dor dos outros**. Tradução: Rubens Figueiredo. São Paulo: Companhia das letras, 2003.

SOSA, Ana Maria; FERREIRA, Maria Leticia Mazzucchi. Memoria musealizada: um estúdio sobre los procesos de patrimonialización de memórias traumáticas em Uruguay y Brasil. **Museologia e Patrimônio**, vol. 7, nº1, 2014. Disponível em:<<http://revistamuseologiaepatrimonio.mast.br/index.php/ppgpmus/article/view/333>>. Acesso em 10 de jan. de 2017

SOTO, Moana Campos. Dos gabinetes de curiosidade aos museus comunitários: a construção de uma concepção museal à serviço da transformação social. **Cadernos de Sociomuseologia**. Vol. 48, n. 4, p.57-81, 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/Dani/Desktop/Downloads/4987-1-16327-1-10-20150418.pdf>>

SOUZA- ARAUJO. Heraclites- Cesar de. **História da lepra no Brasil Período Republicano (1890- 1952)**. Vol. 3. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

\_\_\_\_\_. **Lazarópolis do Prata**: A primeira colônia agrícola de leprosos fundada no Brasil. Departamento Nacional de Saúde Pública. Serviço de saneamento e profilaxia rural do Pará. Empresa gráfica Amazonia: Belém, 1924.

SOUZA, Ricardo Timm. Ecos das vozes que emudeceram: “memória ética como memória primeira”, In: RUIZ, Castor Bartolomé (Org.). **Justiça e memória – para uma crítica ética da violência**, São Leopoldo: Editora da UNISINOS, 2009.

SPINOZA, Baruch. 1987. **Ética**. Tradução: Vidal Peña. Madrid: Alianza Editorial.

SQUIRE, Corinne. O que é narrativa? **Civitas**: Revista de Ciências sociais. Narrativas teorias e métodos. Vol. 14, nº2, p.272-284, 2014. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/issue/view/832>>. Acesso em 28 de jan. de 2019.

TAYLOR, Diana. O trauma como performance de longa duração. **Periódico do Programa de Pós-Graduação em Artes Cênicas**. UNIRIO.v.1, Fascículo 01, Jan-Jun/ 2009.

TEKLIK, Joanna; MESNARD, Philippe. El viaje a Auschwitz: ¿turismo de la memoria o turismo cultural? In FLEURY Béatrice; WALTER, Jaques (org.). **Memorias de la piedra. Ensayos em torno a lugares de detención y masacre**. Buenos Aires: Ejercitar La memoria Editores, 2011.

THOMPSON, Edward Palmer. A História vista de baixo. Título original: History from Below. **Times Literary Supplement**, Londres, p. 279-81, 1966.

THOMPSON, Paul. **The voice of the past**: oral history. Volume 1, Oxford: Oxford University Press, 1988. 2ª edição. Disponível em: <http://tristero.typepad.com/sounds/files/thompson.pdf>. Acessado em 28/10/2013.

TITÃS. **Flores de plástico** In: [Õ Blésq Blom](https://www.youtube.com/watch?v=pH3P2-EQuOE), 1989. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=pH3P2-EQuOE>>. Acesso em 06 de jul. de 2018.

TORNATORE, Jean-Louis. Impressions patrimoniales. Topologie de la perte et photographie. In Michel Peroni et Jcques Roux. **Sensibiliser**. La sociologie

dans le vif du monde, Editions de l'aube, pp.281- 297, 2006. Disponível em: <[https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/126332/filename/2006\\_JL\\_Tornatore\\_-\\_Impressions\\_patrimoniales.pdf](https://halshs.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/126332/filename/2006_JL_Tornatore_-_Impressions_patrimoniales.pdf)>

TOURGEON, Laurier. Do material ao imaterial. Novos desafios, novas questões. **Geosaberes**, Fortaleza, v. 5, número especial (1), p. 67 - 79, dez. 2014. Disponível em: <<http://www.geosaberes.ufc.br/geosaberes/article/view/298>>. Acesso em 12 de mai de 2018.

TRONCA, Italo. **As máscaras do medo: LeprAids**. Campinas: Editora da Unicamp, 2000.

\_\_\_\_\_. História e doença: a partitura oculta (a lepra em São Paulo, 1904 – 1940). In. RIBEIRO, Renato Janine. **Recordar Foucault: os textos do Colóquio Foucault**. São Paulo: Brasiliense, 1985. Disponível em:<<http://www.verlaine.pro.br/txt/mezan-foucault.pdf> >. Acesso em jan. de 2018.

TRUMAN, Richard; SINGH, Pushpendra; SHARMA, Rahul; et al. Probable Zoonotic Leprosy in the Southern United States. **The new England journal of medicine**. 28 de abr. De 2011. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1010536>. Acessado em 24 de abr. de 2017.

TUNBRIDGE, John; ASHWORTH, Gregory. **Dissonant heritage: the management of the past as a resource in conflict**. New York: John Wiley, 1995.

TURNER, Victor. Passagens, margens e pobreza: símbolos religiosos da Communitas. In **Dramas, campos e metáforas**. Niterói: Editora UFF, 2008.

UNESCO. **Report of the 3rd Session of the committee**. 1979. Disponível em: <<http://whc.unesco.org/en/list/31/documents/>>. Acessado em 08 de jun de 2017.

\_\_\_\_\_. **Advisory Body Evaluation (ICOMOS)/ Évaluation de l'organisation consultative (ICOMOS)**.1979 b. Disponível em: <<http://whc.unesco.org/en/list/31/documents/> >. Acessado em 08 de jun. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Auschwitz Birkenau: German Nazi Concentration and Extermination Camp (1940-1945)**. 1979. Disponível em: <<http://whc.unesco.org/en/list/31/>>

\_\_\_\_\_. **Convention concerning the protection of the world cultural and natural heritage**. (Cairo and luxor 22-26 de oct. de 1979). Paris, 1979b. Disponível em: <<http://whc.unesco.org/archive/1979/cc-79-conf003-13e.pdf>> Acesso em 08 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Robben Island: Nomination documentation**, 1999. Disponível em: <<http://whc.unesco.org/uploads/nominations/916.pdf>>. Acesso em 22 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Los archivos de la lepra de Bergen**. 2001. Disponível em: <<http://www.unesco.org/new/es/communication-and-information/memory-of-the-world/register/full-list-of-registered-heritage/registered-heritage-page-8/the-leprosy-archives-of-bergen/>>. Acesso em 12 de jun. de 2017.

**Declaração Universal sobre a Diversidade Cultural**. 2002. Disponível em:<<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127160por.pdf>>

\_\_\_\_\_. **Archivo de Derechos Humanos de Chile**. 2003. Disponível em: <[http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/mow/nomination\\_forms/chile\\_human\\_rights.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/mow/nomination_forms/chile_human_rights.pdf)>. Acesso em 14 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Le comité du patrimoine mondial approuve la modification du nom d´Auschwitz**, 2007. Disponível em: <<http://whc.unesco.org/fr/actualites/363/>>. Acesso em 12 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Archives of Terror**. 2009. Disponível em: <[http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/mow/nomination\\_forms/Paraguay+Terror.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/mow/nomination_forms/Paraguay+Terror.pdf)>. Acesso em 12 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Colección “Hojas de testimonio”**, Yad Vashem, Jerusalén, 1954-2004. 2013. Disponível em: <[http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/mow/nomination\\_forms/israel\\_testimony\\_collection\\_yad\\_vashem.pdf](http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/CI/CI/pdf/mow/nomination_forms/israel_testimony_collection_yad_vashem.pdf)>. Acesso em 12 de jun de 2017.

\_\_\_\_\_. **World Heritage and Tourism in a Changing Climate**. United Nations Environment Programme, Nairobi, Kenya and United Nations

Educational, Scientific and Cultural Organization, Paris: UNESCO, 2016.  
Disponível em: <<file:///C:/Users/Dani/Desktop/Downloads/activity-669-38.pdf>>

\_\_\_\_\_. **Conferencia Mundial sobre las Políticas Culturales**: Informe final. México, 26 de jul- 06 de ago. de 1982. UNESCO, Paris, 1982. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0005/000525/052505sb.pdf>>. Acesso em 08 de ago de 2018.

UPPH/ SP, Unidade de Preservação do Patrimônio Histórico. Secretaria do Estado de São Paulo, **Consulta de Processo de Bem tombado**: Aimorés. Mensagem pessoal. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com) em 14 de abr. de 2015.

VALÈRY, Paul. **Introdução ao método de Leonardo da Vinci**. Lisboa: Arcádia, 1979.

VALLE, Carlos Beltrão; CURY, Marília Xavier. Museu de consciência x memória traumática - O Memorial da Resistência In ASENSIO; POL; ASENJO et al (ed). **Nuevos Museos, Nuevas Sensibilidades**. Series de Investigación Iberoamericana em Museología. Ano 3. Vol. 4. 2012. Disponível em: <<https://sites.google.com/site/mikelasensibrouard/iii-siam>>.

VELHO, Gilberto. (org) **Desvio e divergência**: Uma critica da patologia social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar editor, 2003.

VERTOV, Dziga. **Nascimento do cineolho**. In: XAVIER, Ismail. A Experiência do Cinema. Rio de Janeiro, Ed. Graal, p.261, 1983.

VÍCTORA, Ceres. Ética de pesquisa em equipe multidisciplinar. In VÍCTORA, Ceres et al (org.). **Antropologia e Ética**. O debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, p.207, 2004.

VIOLI, Patrizia. **Paesaggi della memória**. Il trauma, lo spazio, la storia. Milão: Bompiani, p.358, 2014.

WACQUANTE, Loïc. O que é gueto? Construindo um conceito sociológico. **Revista de Sociologia e política**. Nº 23, p. 155-164, nov. 2004

WILLIAMS, Paul. Memorial Museums: **The global rush to commemorate atrocities**. New York: Berg publishers, 2007.

WOLFF, Francis. O silêncio é a ausência de quê? apud NOVAES, Adauto (org.) **Mutações**: Treze notas sobre o silêncio e a prosa do mundo, São Paulo: Edições SESC, 2013.

YOUNG, James. Cuando las piedras hablan. **Revista Puentes**. La plata: Comisión Provincial por la Memoria. ano 1 n. 1, 2000, 80-93 p.

\_\_\_\_\_. Écrire le monument: site, mémoire, critique. In: Annales. **Economies, sociétés, civilisations**. 48<sup>e</sup> année, n. 3, 1993. 729-743 p. disponível em: <[https://www.persee.fr/doc/AsPDF/ahess\\_0395-2649\\_1993\\_num\\_48\\_3\\_279169.pdf](https://www.persee.fr/doc/AsPDF/ahess_0395-2649_1993_num_48_3_279169.pdf)>. Acesso de 12 de out. de 2018.

ZANIRATO, Sílvia Helena; CAVICCHIOLI, Andrea. Estratégias de conservação do patrimônio cultural material. **Memória em rede**. Pelotas, v.3, n.8, Jan./Jun.2013. 15p. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/Memoria/article/viewFile/9469/6226>>.

ZANIRATO, Sílvia Helena. **Desafios para a conservação do patrimônio da humanidade diante das mudanças climáticas**. Diez años de cambios en el Mundo, en la Geografía y en las Ciencias Sociales, 1999-2008. Actas del X Coloquio Internacional de Geocrítica, Universidad de Barcelona, 26-30 de mayo de 2008. Disponível em: <<http://www.ub.edu/geocrit/-xcol/378.htm>>.

### Artigos em jornal

ALTARES, Guillermo. Polônia reescreve sua história da Segunda Guerra Mundial. **El país**. 27 de mar. de 2017. Cultura. Acesso em 28 de mar. de 2017. Disponível em: <[http://brasil.elpais.com/brasil/2017/03/01/cultura/1488388189\\_648943.html](http://brasil.elpais.com/brasil/2017/03/01/cultura/1488388189_648943.html)>.

ANTUNES, Diogo. Denúncia: Cemitério da colônia aguarda melhorias. **O Citrolândia**. p.3, Jan. de 2016. Geral.

BARBOSA, Ruy. Ruy Barbosa e a Revolta da vacina. **Diário de Notícias da Bahia**. 2 de dez. 1904. In JUSBRASIL. Disponível em: <<https://advamarante.jusbrasil.com.br/noticias/239805480/ruy-barbosa-e-a-revolta-da-vacina>>. Acesso em 12 de jun de 2017.



BECKER, Rodrigo. O presídio repercute: Oposição fala em audiência pública para definir presídio. **Diário de Viamão**. 04 de mai. 2017. Política. Disponível em: <[http://diariodeviamao.com.br/mobile//noticias/politica/924\\_oposicao-fala-em-audiencia-publica-para-definir-presidio](http://diariodeviamao.com.br/mobile//noticias/politica/924_oposicao-fala-em-audiencia-publica-para-definir-presidio)>. Acesso em 05 de maio de 2017.

CUSTÓDIO, Aline. Acervo de dores e amores. **GaúchaZH**. 26 de out. 2017. Especial. Disponível em: <<http://especiais.zh.clicrbs.com.br/especiais/zh-singular/viamao/>>.

MAGS, André. Hospital- Colônia Itapuã inaugura no dia 27 memorial sobre a hanseníase. **ZH Notícias**. 13 de Nov. 2014. Geral. Disponível em: <<http://zh.clicrbs.com.br/rs/noticias/noticia/2014/11/hospital-colonia-de-itapua-inaugura-no-dia-27-memorial-sobre-a-hanseniose-4641960.html>>. Acesso em 13 de nov. de 2014.

MARQUES, Jairo. Antigo leprosário é tombado pelo patrimônio histórico em Bauru. **Folha de S. Paulo**. 13 de jun. 2014. Cotidiano. Disponível em: <https://m.folha.uol.com.br/cotidiano/2014/06/1469625-antigo-leprosario-e-tombado-pelo-patrimonio-historico-em-bauru.shtml>

MELO, Luciana. História de dor e esperança. **Estado de Minas**. 21 de julho de 2007. Gerais. Acervo do MORHAN- Betim (MG).

MORHAN-Divulgação. Mostra de fotografias conta a história de Santa Isabel. **Minas Gerais**. Saúde. 18 de Jul. de 2007, p.4. Disponível em: <[http://jornal.iof.mg.gov.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/6250/noticiario\\_2007-07-18%204.pdf?sequence=1](http://jornal.iof.mg.gov.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/6250/noticiario_2007-07-18%204.pdf?sequence=1)>. Acesso em 03 e 3 out. de 2018.

ORDAZ, Pablo. O Papa admite que há 2% de sacerdotes pedófilos. **El País**. 14 de jul. 2014. Sociedade. Acesso em 12 de dezembro de 2015. 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)>. Acesso em: 16 de jul. de 2014.

RADAN, Silvia; HUTT, Alina. Europe's last leper colony lives on. **BBC News**. 6 de nov. 2001. Front Page. Disponível em: <<http://news.bbc.co.uk/2/hi/europe/1639335.stm>>. Acesso em 16 de jul. de 2017.

SANGUINÉ, Leon. A invenção de Helene Sacco. **E-cult mídia ativa**. Pelotas, ano 4, edição 14, jun. 2013. Editorial, p.2. Disponível em: <<http://www.ecult.com.br/wp-content/uploads/2013/06/ecult-06-13-web.pdf>>. Acesso em jan. de 2019.

TODOROV, Tzvetan. Ni banalisation, ni sacralisation: Du bom et du mauvais usage de la mémoire. **Le monde diplomatique**. Abr. 2001. Archives, p.10. Disponível em: <<http://www.monde-diplomatique.fr/2001/04/TODOROV/1810>> Acesso em 26 de jun. 2017.

VARINE, Hugues de. O museu comunitário como processo continuado. **Cadernos do CEOM**. v. 27, n. 41. 2014. 25-35 p. Disponível em: <<http://bell.unochapeco.edu.br/revistas/index.php/rcc/article/view/2595>>. Acesso em 12 de nov. de 2018.

ZILEI, Evenimentul. Voxeurop. Inside Europe last leper colony. **Voxeurop**. 12 de set. 2011. Disponível em <<http://www.voxeurop.eu/en/content/article/940541-inside-europe-last-leper-s-colony>>

### **Teses, dissertações e trabalhos de conclusão de curso:**

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. Acesso em 20 de abr. de 2016. Disponível em: <<http://arca.icict.fiocruz.br/handle/icict/6124>>.

BRITO, Ana Paula. **O tempo da memória política**: (Re) significando os usos sobre a memória no período militar no Brasil. Dissertação (Mestrado em Memória Social e Patrimônio Cultural)- Instituto de Ciências Humanas. Universidade Federal de Pelotas, UFPEL, 2014.

BEZERRA, Daniele Borges. **Patrimônio afetivo e fotografia**: Relicários da memória de idosos no Asylo de Mendigos de Pelotas. Dissertação (Mestrado em Memória Social e Patrimônio Cultural)- Instituto de Ciências Humanas. Universidade Federal de Pelotas, UFPEL, 2013.

BORGES, Viviane Trindade. **Loucos (nem sempre) mansos da estância**: controle e resistência no cotidiano do Centro Agrícola de Reabilitação (Viamão/RS, 1972-1982). 2007. Dissertação (Mestrado em História) - Programa de Pós- Graduação em História. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/10257>>. Acesso em out. de 2017.

CARVALHO, Keyla. Colônia **Santa Izabel**: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960). 2012. Tese (Doutorado em História). Universidade Federal

Fluminense , 2012. Disponível em  
<<http://www.historia.uff.br/stricto/td/1376.pdf>> Acesso em: 23 de mar. de 2016.

CUNHA, Viviam da Silva. **O ISOLAMENTO COMPULSÓRIO EM QUESTÃO. POLÍTICAS DE COMBATE À LEPROSA NO BRASIL (1920-1941).** 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em:  
<<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/4004/2/000008.pdf>>. Acesso em fev. de 2018.

EIDT, Leticia Maria. **O mundo da vida do ser hansênico: Sentimentos e vivências.** 2000. Dissertação (Mestrado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000. Disponível em:  
<[http://hansen.bvs.isl.br/textoc/teses/EIDT\\_LETICIA/PDF/EIDT\\_LETICIA.pdf](http://hansen.bvs.isl.br/textoc/teses/EIDT_LETICIA/PDF/EIDT_LETICIA.pdf)>. Acesso em out. de 2017.

FLÔRES, Thiago Pereira da Silva. **Os equívocos que se repetem: Um estudo etnográfico sobre os efeitos da internação compulsória para tratamento da hanseníase e a legislação que determina a mesma medida para os usuários de crack.** Belo Horizonte, MG. 2018. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais). Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC- MG), 2018.

GILL, Lorena Almeida. **Um mal de Século: Tuberculose, tuberculosos e políticas de saúde em Pelotas (RS) 1890-1930.** 2002. Tese (Doutorado em História)- Pontifícia Universidade Católica do RS. Sob a orientação da Doutora Núncia Santoro de Constantino. Porto Alegre, 2002.

HAYDON, Kirsten. **Antarctic landscapes in the souvenir and jewellery.** 2008. Thesis (Doctor of Philosophy)- University Bachelor of Fine Arts – RMIT University. Candidature Supervisors Robert Baines. Austrália, Melbourne, 2008. Disponível em: <<https://researchbank.rmit.edu.au/eserv/rmit:6690/Haydon.pdf>>. Acesso em jun. de 2018.

LIMA, Izabella Bezerra da. **Da negatividade a positividade: possível trânsito de saberes, práticas e representações sociais sobre o estigma da hanseníase.** 2012. Dissertação (Mestrado em Assistência à Saúde) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012. Disponível em:  
<<https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/14771>>. Acesso em jan. de 2017.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento e deliberação** [manuscrito]: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes ambitos

internacionais. 2009. Tese (Doutorado em Comunicação Social) – Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2009. Disponível em: <[http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/FAFI-82TG5V/mendon\\_a\\_tese\\_2009\\_com\\_capa.pdf?sequence=1](http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/FAFI-82TG5V/mendon_a_tese_2009_com_capa.pdf?sequence=1)>. Acesso em nov. de 2017.

OLIVEIRA, **De Lepra à hanseníase**: Mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente (1950-1970). 2012. Tese (Doutorado em História) – Programa de Pós-Graduação em História, Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco, 2012. Disponível em: <<http://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/11000>>. Acesso em: 10 de dez. de 2014.

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 1920-1950). 2005. Dissertação (Mestrado em História) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, PUC/RS, Porto Alegre, RS, 2005. Disponível em: <<http://www.acidadeinventada.com.br/static/files/administration-office/dissertacao-de-mestrado.pdf>>. Acesso em: 20 de abr. de 2016.

SACCO, Helene. **A (Re) fábrica**: um lugar inventado entre a objetualidade das coisas e a sutil materialidade do desenho e da palavra. 2014. Tese (Doutorado em Artes Visuais) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, UFRGS, Porto Alegre, RS, 2014. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/116093>>. Acesso em fev. de 2019.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. **Entidades Filantrópicas & Políticas Públicas no Combate à Lepra**: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945). 2006. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/6105>>. Acesso em 20 de mar. de 2017.

SERRES, Juliane Conceição Primon. **Memórias do isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã**. 2009. Tese (Doutorado em História) - Universidade Vale do Rio dos Sinos, UNISINOS, São Leopoldo, 2009. Acesso em 20 de abr. de 2016. Disponível em: <[http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/2184/Juliane\\_SerresHistoria.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.repositorio.jesuita.org.br/bitstream/handle/UNISINOS/2184/Juliane_SerresHistoria.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>.

\_\_\_\_\_. “**Nós não caminhamos sós**”: O Hospital Colônia Itapuã e o combate à Lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). 2004. Dissertação

(Mestrado em História) - Universidade Vale do Rio dos Sinos, UNISINOS, São Leopoldo, 2004.

SOUZA Júnior, Celso João de. **O exílio no Brasil profundo: a colônia Santa Teresa**. 2007. Dissertação (Mestrado em História) - Universidade Federal de Santa Catarina, UFSC, Florianópolis, 2007.

## Dicionário

FARIA, Ernesto (Org.) **Dicionário latino-português**. 3ª edição. MEC- Departamento Nacional de Educação. Rio de Janeiro: Arte Graficas Gomes de Souza S/A. 1962. 1081 p.

## Legislação

ASSEMBLÉIA Legislativa de Minas Gerais. **Projeto de Lei 4.828 de 2017**. Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível aos filhos de pessoas atingidas pela hanseníase. Disponível em: <[https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2018/11/20\\_plenario\\_in\\_denizacao\\_hansenise.html](https://www.almg.gov.br/acompanhe/noticias/arquivos/2018/11/20_plenario_in_denizacao_hansenise.html)>. Acesso em jan. de 2019.

\_\_\_\_\_. **Decreto 47560, de 13 de dez. de 2018**. Regulamenta a Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018, que dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. Disponível em: <<https://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?tipo=DEC&num=47560&comp=&ano=2018>>. Acesso em jan. de 2019.

BRASIL. **Decreto 789 de 27 de set.1890**. Estabelece a secularização dos cemitérios. Câmara dos deputados. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-789-27-setembro-1890-552270-publicacaooriginal-69398-pe.html>> Acesso em 20 de jun. de 2018.

\_\_\_\_\_. **Decreto 16.300, de 31 de dez. 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)> Acesso: em 12 de abr. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Decreto 968, de 7 de maio de 1962**. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahansenise/media/Decreto968.pdf>> Acesso: em 16 de abr. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei 610 de 13 de jan. de 1949.** Fixa normas para a profilaxia da lepra. 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)> Acesso em: 23 de abr. de 2016.

\_\_\_\_\_. Portaria 165 de 14 de mai. de 1976. Garante o oferecimento, por parte do Estado, de mecanismos para diagnóstico e tratamento adequados em serviços públicos de saúde, e não mais em leprosários. In **Histórico da Política de profilaxia da lepra.** Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseníase-1/historico-da-politica-de-profilaxia-da-201clepra201d>>

\_\_\_\_\_. **Lei 10.216 de 06 de abr. de 2001.** Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/LEIS\\_2001/L10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10216.htm)>. Acesso: 15 de fev. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei 9.010 de 29 de mar. de 1995.** Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9010.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm)>. Acesso em 16 de abr. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei 11.520 de 18 de set. de 2007.** Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Disponível em: <[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: 13 de mar. de 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei 11.904 de 14 de jan. de 2009.** Institui o Estatuto dos Museus e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/lei/l11904.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l11904.htm)>. Acessado em 01 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Decreto 968 de 07 de mai. de 1962.** Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/media/Decreto968.pdf>>. Acesso em: 23 de abr. de 2016.



\_\_\_\_\_. **Lei 10.196, de 24 de jul. de 1996.** Disponível em:  
<[http://www.esaq.udesc.br/arquivos/id\\_submenu/51/lei\\_10.196\\_96.pdf](http://www.esaq.udesc.br/arquivos/id_submenu/51/lei_10.196_96.pdf)>.  
Acesso em 28 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Portaria 204 de 17 de fev. de 2016.** Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. Disponível em:  
<[http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/2016/prt0204\\_17\\_02\\_2016.html](http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/2016/prt0204_17_02_2016.html)>.  
Acesso em 12 de jun. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Lei Nº 6.259, de 30 de out. de 1975.** Dispõe sobre a organização das ações de Vigilância Epidemiológica, sobre o Programa Nacional de Imunizações, estabelece normas relativas à notificação compulsória de doenças e dá outras providências. Disponível em:  
<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l6259.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6259.htm)>. Acesso em 12 de dez. de 2017.

\_\_\_\_\_. **Decreto 5.156 de 8 de mar. de 1904.** Dá novo regulamento aos serviços sanitários a cargo da união. Disponível em:  
<<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1900-1909/decreto-5156-8-marco-1904-517631-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em 10 de fev. de 2018.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 12.527, de 18 de nov. de 2011.** Regula o acesso a informações. Disponível em:<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm)>. Acesso em jan. de 2019.

\_\_\_\_\_. **Decreto 9.690, de jan. de 2019.** Altera o Decreto nº 7.724, de 16 de maio de 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2019-2022/2019/decreto/D9690.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2019-2022/2019/decreto/D9690.htm)>. Acesso em 08 de fev. de 2019.

MINAS GERAIS. **Lei ordinária 22.816 de 29 de dez. de 2017.** Disponível em:  
<<http://leisestaduais.com.br/mg/lei-ordinaria-n-22816-2017-minas-gerais-autoriza-a-fundacao-hospitalar-do-estado-de-minas-gerais-fhemig-a-donar-ao-municipio-de-betim-o-imovel-que-especifica>>. Acesso em 03 de out. De 2018.

Ministério da saúde. **Portaria Nº 106, de 11 de fev. de 2000.** Cria os Serviços Residenciais Terapêuticos em Saúde Mental. Disponível em:  
<<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2015/marco/10/PORTARIA-106-11-FEVEREIRO-2000.pdf>>. Acesso em 23 de mai de 2017.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 165, de 14 de mai. de 1976.** Estabelece normas para a política de controle da hanseníase. Revogada em 1987. Disponível em Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=23&sid=5>>. Acesso em: 16 de abril de 2016.

FRANÇA. **Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789.** Disponível em: <<https://www.legifrance.gouv.fr/Droit-francais/Constitution/Declaration-des-Droits-de-l-Homme-et-du-Citoyen-de-1789>> Acesso em 26 de jun. de 2017.

## Manuais

REÁTEGUI, Félix (org.). **Justiça de transição:** Manual para a América Latina. Brasília: Comissão de Anistia, Ministério da Justiça; Nova Iorque: Centro Internacional para a Justiça de Transição, 2011. 576p.

MURCIA, Jonathan. **Documento de recomendaciones archivísticas para organizaciones defensoras de derechos humanos.** Colombia: Centro de Investigaciones em Ciencia de La Información Escuela Interamericana de Bibliotecología, Universidade de Antioquia, 2015.

NICODEMOS, Carlos. et al. **Guia jurídico em defesa dos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase.** Disponível em: <<https://drive.google.com/file/d/0B0adxloEs6FnUFY5RmdsWTAzU1E/view?pref=2&pli=1>>. Acesso em: 26 de abr. de 2016. Organização de Direitos Humanos: Projeto Legal

## Documentários e vídeos:

**CEMITÉRIO Colônia Padre Damião.** Vídeo artesanal. Produção: Tuca. Ubá (MG) (9 min), 2017. Recebido via e-mail.

**HOSPITAL Colônia Itapuã: cidade dos condenados.** Percurso do artista. Produção de Luiz Eduardo Robison Achutti. Edição de Cristhiane Ferreira Neumann. Porto Alegre, S/d. (6 min). Online. Disponível em: <[https://www.youtube.com/watch?v=JPnGZdjRS\\_Q](https://www.youtube.com/watch?v=JPnGZdjRS_Q)>. Acesso em 12/03/2014.

**INAUGURAÇÃO do Hospital Colônia Itapuã.** Produção do Departamento Estadual de Saúde (DES). Leopoldis-som: Productora cinematográfica

brasileira Porto Alegre, 1940. (9min). Online. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=-TKHvGxzD5E&t=375s>> Acesso em 10 de jun. de 2017.

**FILHOS separados pela injustiça.** Documentário. Direção: Elizabete Martins Campos. Direção de fotografia: Fred Tonucci. Produção: Thiago Pereira Flôres. Roteiro: Elizabete Martins Campos. (20min 41), 2018. Online. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=cs0ejDWNxY0>>

**MEMÓRIAS do isolamento.** Documentário. Direção: Felipe Henrique Gavioli, Roteiro: Felipe Henrique Gavioli; Juliane Serres, (8min), 2012. Online. Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=d027v80tfVg>> Acesso em: 15 de mar. de 2016.

**MOLOKAI, a ilha maldita.** Filme. Luis Lucia, (60min), 1959. Online. Disponível em: <[https://www.youtube.com/results?search\\_query=molokai+a+ilha+maldita](https://www.youtube.com/results?search_query=molokai+a+ilha+maldita)>. Acesso em 02 mar. de 2016.

**OS MELHORES anos das nossas vidas:** Histórias de exílio no Brasil profundo. Documentário. Direção: Andrea Pasquini. Produção Andrea Pasquini. Roteiro: Andrea Pasquini e Marcilio Godói. 1 DVD (65 min), color. Produzido por Fiocruz, Ministério da Saúde, 2003. Online. Disponível em: <<https://vimeo.com/69269907>>.

### **Bibliografia consultada**

FARIA, Amanda Rodrigues. **Hanseníase, experiência de sofrimento e vida cotidiana num ex-leproário.** Dissertação de mestrado, Antropologia Social, UnB, Brasília, 2009.

FREUD, Sigmund. Moisés e o monoteísmo, esboço de psicanálise e outros trabalhos. In: **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud.** Vol.33, Rio de Janeiro: Imago, 1939. Disponível em: <<http://conexoesclinicas.com.br/wp-content/uploads/2015/01/freud-sigmund-obras-completas-imago-vol-23-1937-1939.pdf>>

GOMIDE, Leila Regina Scalia. **Órfãos de pais vivos. A Lepra e as instituições preventórias no Brasil:** estigma, preconceito e segregação. São Paulo: USP, 1991. Dissertação de Mestrado da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas.

LIMA, Yara Oyam Ramos; COSTA, Ediná Alves. Regulamento sanitário internacional: emergências em saúde pública, medidas restritivas de liberdade e liberdades individuais. **Revista Vigilância Sanitária em debate: sociedade, ciência e tecnologia**. 2015; vol. 3, nº 1. Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/visa/?q=node/6595>. Acesso em mar de 2018.

MACIEL, Laurinda. **“Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade”**: Uma história das políticas públicas de combate à Lepra no Brasil (1941-1962). Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense, 2007.

MORAES, Daniela Lemos. **Auto-imagem, fotografia e memória**: contribuições de ex-internos do Asilo-Colônia Aimorés- SP. 2005. Dissertação (Mestrado em Multimeios). Universidade de Campinas, Unicamp, Campinas, SP, 2005. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/284312>. Acesso em out. de 2016.

VIDERES, Arieli Rodrigues Nóbrega. **Trajetórias de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem – UFR, 2010.

XAVIER, Sandra. Em diferentes escalas: a arquitetura do Hospital-Colônia Rovisco Pais sob o olhar do médico Fernando Bissaya Barreto. *História, Ciências, Saúde. Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.20, n.3, jul.-set. 2013, p. 983-1006.

### Fontes documentais

**Comunicação institucional HCI**. Resposta dos moradores do HCI, representados por Marino Marchezan ao diretor Léo Romar Vargas, sobre o Regimento interno do paciente. HCI, Viamão, RS, 22 de novembro de 1973. Documentação avulsa. CEDOPE- HCI.

IPHAE. Ofício 056/2017. **Baixa do processo 1680-11.00/13-1**. De Renata Horowitz, diretora do IPHAE, para Giovani da Rosa, protocolo. 24 de ago. de 2017.

\_\_\_\_\_. Memorando 093/2013. **Abertura do processo administrativo para tombamento do conjunto do HCI**. De Eduardo Hahn, diretor do IPHAE, para Protocolo SEDAC. 29 de mai de 2013.

\_\_\_\_\_. Ofício 210/2013/IPHAE/SEDAC-RS. **Abertura do processo para tombamento total do Antigo Leprosário de Itapuã em Viamão/RS**. De

Eduardo Hahn, diretor do IPHAE, para Alexandre Luiz Maezca de Godoy, diretor do HCI. 12 de jul. 2013b.

\_\_\_\_\_. Portaria n.º 29/2010/SEDAC. Diário oficial. Secretaria de Estado da Cultura. **Tombamento da antiga igreja evangélica do HCI**. Porto Alegre, 09 de nov. de 2010, p.70.

**Jornal A razão**: Órgão oficial. Caixa Beneficente, Colônia Itapõa. Nº 340, 4p. Tiragem 70 exemplares, 17 de setembro de 1950. Documentação avulsa. CEDOPE- HCI.

\_\_\_\_\_. Caixa Beneficente, HCI, Viamão. Nº 343, 4p. Tiragem 70 exemplares, 09 de outubro de 1950. Documentação avulsa. CEDOPE- HCI.

**Prontuários do HCI**. Serviço de Arquivo Médico. SAME. Memorial HCI.

**Regulamento do Hospital Colônia Itapuã**. Secretaria de Estado da Saúde. HCI, 1972. Documentação avulsa. CEDOPE- HCI.

**Regimento interno do paciente**. HCI, Porto Alegre, RS, 1972. Documentação avulsa. CEDOPE- HCI.

**Assessoria jurídica do Estado**. O assistente especial Eugenio Cruz Speggorin faz recomendações sobre o Regulamento do HCI e o Regimento interno dos pacientes. Secretaria de Estado dos Negócios da Saúde. HCI, Viamão, RS, 11 de janeiro de 1972. Documentação avulsa. CEDOPE- HCI.

### **Fontes autobiográficas**

DINIZ, Orestes. **Nós também somos gente: Trinta anos entre leprosos**. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.

FLÔRES, Nelson Pereira. **O menino e o rio**. Betim: Edição Manoel Nascimento; Frei Alexsandro Rufino da Sailva, 2012.

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

NUNES, Francisco Augusto Vieira (Bacurau). **Hanseníase: o preconceito** [online]. In Acervo: Documentos de militância. S/d. Disponível em: <[http://www.casadebacurau.org.br/sala\\_memorial\\_acervo/documentos\\_de\\_militancia/](http://www.casadebacurau.org.br/sala_memorial_acervo/documentos_de_militancia/)>. Acessado em 10 de fev. de 2018.

\_\_\_\_\_. **O ponto de vista do hanseniano sobre sua reintegração** [online]. In Acervo: Documentos de militância. 1983.

\_\_\_\_\_. **À margem da vida: Num leprosário do Acre**. Petrópolis: Vozes, 1978.

RUBIO, Arnaldo. **Eu denuncio o Estado**. Guarulhos: Edição do autor, 2007.

### **Fontes orais/ Interlocutores**

ACHUTTI, Luiz Eduardo Robinson. Antropólogo visual, professor da UFRGS. Conversa estabelecida por meio de mensagem privada pela rede social www.facebook, em 07 de abril de 2015.

ALICE (pseudônimo). Habitante do HCI. **Entrevista narrativa e fotoelicitação**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra no HCI, em janeiro de 2017.

ALDECIR. Mediador do Memorial José Avelino até 2017. **Conversa informal**. Ocorrida em janeiro de 2016, no Memorial José Avelino, Citrolândia, Minas Gerais.

ALMEIDA, Elisabete R. F. de. Funcionária pública. **Conversa informal**. Durante visita ao Memorial HCI no dia 11 de maio de 2018.

ANA. Antiga habitante do HCI. **Conversa informal**. Ocorrida no HCI em janeiro de 2017

ARENA, João Carlos Wincler. Veterinário, Diretor administrativo do HCI até 2017. **Entrevista** concedida à Daniele Borges Bezerra no HCI, em 08 de novembro de 2016, em Viamão, Rio Grande do Sul.

BECHLER, Reinaldo. Representante da Fundação DAHW no Brasil, morador da CSI. **Entrevista estruturada**. Via áudio no WhatsApp. Comunicação estabelecida no dia 04 de outubro de 2018



BONFIM, Ruben Alcântara. Médico, Sanitarista, Hansenólogo. **Entrevista estruturada** sobre transmissão do bacilo de hansen. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra em Citrolândia, em janeiro de 2016.

BUENO, Helena. Narradora de São Paulo, nascida no asilo-Colônia Pirapitingui. **Entrevista estruturada**. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com) em 26 de dezembro de 2016.

\_\_\_\_\_. **Fotoelicitação**. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com) em 02 de janeiro de 2017.

CAMELLO, Rita Sonnoski. Idealizadora do Memorial HCI. Enfermeira, Lepróloga, Funcionária da SES. **Entrevista estruturada**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra. Mensagem pessoal. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com) em 10 de maio de 2016.

\_\_\_\_\_. **Visita guiada** ao Memorial HCI em 08 de mar. de 2016.

CAPACETE, Geraldo. Narrador da CSI. **Entrevista narrativa e fotoelicitação**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2016 em Citrolândia, Minas Gerais.

CARAJÁ, Eni. Secretário Geral do Morhan Nacional, representante do Morhan no CNS, coordenador do Conselho Intersectorial de Eliminação da Hanseníase do MS. **Entrevista estruturada**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2016 na Pampulha, Minas Gerais.

CARLOS (pseudônimo). Habitante do HCI. **Entrevista narrativa e fotoelicitação**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra no HCI, em janeiro de 2017.

CLARA (pseudônimo). Filha separada. HCI. **Entrevista narrativa**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra no HCI, em janeiro de 2017.  
HCI

CUSTÓDIO, Artur. **Como o MORHAN pensa os futuros possíveis para os antigos hospitais-colônia**. Genebra, 26 de junho, 2016. **Entrevista estruturada**. Entrevista concedida (áudio, via whats app) à Daniele Borges Bezerra.

DORES, Maria das. Narradora da CSI. Filha separada CSI. **Entrevista narrativa e fotoelicitação**. Citrolândia. Betim, Minas Gerais, 06, fevereiro, 2016. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra.

DUTRA, Hélio. Idealizador do Memorial José Avelino. **Entrevista semidirigida**. Citrolândia. Betim, Minas Gerais, 06, fevereiro, 2016. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra.

\_\_\_\_\_. **Conversa informal** via WhatsApp. Jan. de 2019

ERMEICIANO, Maria. Narradora da CSI. Filha separada CSI. **Entrevista narrativa**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra na CSI, em janeiro de 2016. Citrolândia, Minas Gerais.

FÁTIMA. Filha separada. CSI. **Conversa informal** estabelecida em Betim, MG, em 30 de janeiro de 2016.

FERREIRA, Alessandra. Técnica de enfermagem, cursando Políticas Públicas, Funcionária do HCI desde 2008. **Entrevista estruturada**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra em janeiro de 2017, em Viamão, Rio Grande do Sul.

\_\_\_\_\_. **Conversa informal** estabelecida por meio de mensagem privada pela rede social Facebook, em maio de 2017.

FLÔRES, Nelson. Narrador da CSI. **Entrevista narrativa**. Entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra. Citrolândia. Betim, Minas Gerais, 05, fevereiro, 2016.

FLÔRES, Thiago. Advogado, coordenador do Morhan nacional, morador da CSI. **Conversa informal**. Ocorrida em julho de 2015. Mensagem pessoal. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com).

\_\_\_\_\_. **Entrevista estruturada**. Entrevista concedida em janeiro de 2016 em Citrolândia, Minas Gerais.

GEHLEN, Marilia Kraemer. Médica, psiquiatra, diretora administrativa do HCI. **Informações sobre pesquisa documental**. Mensagem pessoal. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com) em 27 de abril de 2018.

HAHN, Eduardo. Arquiteto, coordenador da Memória Cultural da SECULT de POA/ RS. Ex diretor do IPHAE. **Tombamento HCI- Viamão/RS**. Mensagem pessoal. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com) em 04 de maio de 2018.

IVETE. Antiga habitante do HCI. **Conversa informal**. Ocorrida em janeiro de 2017, no HCI em janeiro de 2017, em Viamão, Rio Grande do Sul.

JUSSARA, (pseudônimo). Ex-esposa de um filho separado, cuidadora informal de moradores do HCI. **Conversa informal**. Ocorrida em janeiro de 2017, no HCI, em Viamão, Rio Grande do Sul.

JOANA (pseudônimo). **Visita guiada**. Informação fornecida durante visita ao Memorial HCI em maio de 2018.

LEONORA. (pseudônimo). Antiga habitante do HCI. **Entrevista narrativa e fotoelicitação**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra no HCI, em janeiro de 2017, em Viamão, Rio Grande do Sul.

LUCAORA, Marco Antônio. Idealizador do Memorial HCI. Funcionário público do RS. **Entrevista semidirigida**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, em 08 de novembro de 2016, em Viamão, Rio Grande do Sul.

MACARRÃO, Zé. Narrador da CSI. Membro do Morhan Betim Citrolândia. Betim, Minas Gerais, 05, fevereiro, 2016. **Entrevista semidirigida**. Entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra.

MARTINS, Márcio Aurélio Martins. Funcionário da Prefeitura Municipal de Betim, atua na gerência dos cemitérios municipais e serviços funerários. **Entrevista estruturada**. Pelo WhatsApp, em 01 de abril de 2018.

MAYER, Manoel. (Psicólogo, Sanitarista). **Entrevista estruturada sobre isolamento compulsório**. Mensagem pessoal. Mensagem recebida por [borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com) em 22 de mar. de 2017.

MORAIS. Getúlio Ferreira de (Médico, Diretor administrativo da Casa de Saúde Santa Izabel- MG). **Entrevista estruturada**. Entrevista concedida em janeiro de 2016, em Betim, Minas Gerais.

NUNES, Eva. Narradora da CSI. **Entrevista narrativa**. Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra na CSI, em janeiro de 2016. Citrolândia, Minas Gerais.

ONOFRE (pseudônimo) Antigo habitante do HCI. **Entrevista semidirigida.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017

PEDRO. (pseudônimo). Antigo habitante do HCI, falecido no final de 2017. **Entrevista narrativa e fotoelicitação.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

PETRY, Marleci, S. Filha separada. HCI. **Conversa informal** por mensagem pessoal pelo Facebook. Em 28 de jan. de 2016.

QUEIROZ, Maria. Idealizadora do Memorial José Avelino. Narradora da CSI. **Entrevista narrativa.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, em janeiro de 2016, em Citrolândia, Minas Gerais.

QUEVEDO, Éverton. Historiador, diretor institucional do Muhm. **Entrevista estruturada.** Entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra. Mensagem pessoal recebida por <[borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com)> em 02 de dez. de 2015.

RODRIGUES, Miriam Sartori RODRIGUES. Então diretora do IPHAE. **Sobre o processo de tombamento HCI.** Informações fornecidas por comunicação estabelecida via correio eletrônico, em 10 de maio de 2017.

SAID (pseudônimo). Narradora da CSI. **Entrevista narrativa.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra na CSI, em janeiro de 2016. Citrolândia, Minas Gerais.

SANDRA. (pseudônimo) Enfermeira, funcionária do HCI desde 2008. **Entrevista semidirigida.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, no HCI, em janeiro de 2017.

SENNA, Morhan Ceará. **Sobre cicatriz.** Informação compartilhada no grupo do WhatsApp: @morhanbrasil, em 12 de março de 2017.

SILVIA, Maria Aparecida da. Narradora da CSI. **Entrevista narrativa.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra na CSI, em janeiro de 2016. Citrolândia, Minas Gerais.

SOUZA, Cordovil Neves de. **Entrevista estruturada.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, em Betim, MG, em janeiro de 2016.

\_\_\_\_\_. **Sobre o Museu Luiz Veganin.** Entrevista encaminhada por correio eletrônico, recebida em 15 de abril de 2018.

VALDETE. (pseudônimo). Antiga habitante do HCI. **Entrevista narrativa e fotoelicitação.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, no HCI, em 06 de jan. 2017.

XAVIER, Eduardo. Psicólogo, funcionário do HCI desde 2009. **Entrevista semidirigida.** Entrevista concedida à Daniele Borges Bezerra, no HCI, em 11 de maio de 2015.

WHITE, Cassandra. *Cultural/Medical Anthropologist, Associate teacher of Anthropology on Georgia State University: College of Arts and Sciences on Georgia, EUA.* **Entrevista estruturada.** Entrevista concedida a Daniele Borges Bezerra. Mensagem pessoal recebida por <[borgesfotografia@gmail.com](mailto:borgesfotografia@gmail.com)> em 27 de jan. de 2016.

### **Cartas Patrimoniais**

ICOMOS. **Declaração de Québec: Sobre a preservação do "Spiritu loci".** Canadá, Québec: 2008. Disponível em: <[https://www.icomos.org/images/DOCUMENTS/Charters/GA16\\_Quebec\\_Declaration\\_Final\\_PT.pdf](https://www.icomos.org/images/DOCUMENTS/Charters/GA16_Quebec_Declaration_Final_PT.pdf)>. Acesso em mai de 2018.

IPHAN. **Carta de Veneza.** 1964. Sobre a conservação e restauração dos monumentos e sítios. Disponível em: <<http://portal.iphan.gov.br/uploads/ckfinder/arquivos/Carta%20de%20Venezuela%201964.pdf>>. Acesso em 08 de jan de 2018.

\_\_\_\_\_. **Declaração de Amsterdã.** 1975. Carta Europeia do Patrimônio Arquitetônico. Disponível em: <<http://portal.iphan.gov.br/uploads/ckfinder/arquivos/Declaracao%20de%20Amsterda%CC%83%201975.pdf>>. Acesso em 08 de jan de 2018.

\_\_\_\_\_. **Recomendação Paris.** 1989. Recomendações sobre a salvaguarda da cultura tradicional e popular. Disponível em: <<http://portal.iphan.gov.br/uploads/ckfinder/arquivos/Recomendacao%20Paris%201989.pdf>>. Acesso em 08 de jan de 2018.

\_\_\_\_\_. **Declaração de Sofia**. 1996. Assembleia geral do ICOMOS. Estabelece os princípios para documentação de Monumentos, conjuntos e sítios. <<http://portal.iphan.gov.br/uploads/ckfinder/arquivos/Declaracao%20de%20Sofia%201996.pdf>>. Acesso em 08 de jan de 2018.

\_\_\_\_\_. **Recomendação Paris**. 2003. Convenção para Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial. Disponível em: <<http://portal.iphan.gov.br/uploads/ckfinder/arquivos/Recomendacao%20Paris%202003.pdf>>. Acesso em 08 de jan de 2018.

ONU. **Convention on the Prevention and Punishment of the Crime of Genocide**. 1948. Disponível em: <<https://p.dw.com/p/2sXJ>>. Acesso em 16 de out. de 2018.

\_\_\_\_\_. **Convention against torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment**. 1984. Disponível em: <[http://www.un.org/en/genocideprevention/documents/atrocity-crimes/Doc.6\\_cat.pdf](http://www.un.org/en/genocideprevention/documents/atrocity-crimes/Doc.6_cat.pdf)>

UNESCO. **Declaracion de México**. 1982. Conferência Mundial sobre as Políticas Culturais. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0005/000546/054668mb.pdf>>. Acesso em 08 de jan de 2018.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre a proteção e promoção da diversidade das expressões culturais**. 2005. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0015/001502/150224por.pdf>>. Acesso em 08 de jan de 2018.

## Artistas e obras

BARRIO, Artur. Disponível em: **Situação T/T1: Do corpo à terra**. <<http://www.inhotim.org.br/doobjetoparaomundo/artista/artur-barrio/>>. Acesso em 09 de out. de 2018.

BOLTANSKI, Christian. **Personne**. Monumenta 2010. Fonte: Collection Grand Palais. Disponível em: <<https://www.grandpalais.fr/fr/article/monumenta-2010-portfolio>>. Acesso em 15 de fev. de 2018.



\_\_\_\_\_. **Monumento**. Fonte: The Jewish Museum. Disponível em: <<https://thejewishmuseum.org/collection/28216-monument-odessa>>. Acesso em 15 de fev. de 2018.

BRANCUSI, Constantin. **Coluna sem fim**. <http://temps.crac.bzh/page.php?page=45>>. Acesso em 05 de out. de 2018.

BUÑUEL, Louis. **Um cão andaluz**. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=wsM2ITpV9S0>>. Acesso em 03 de out. de 2018.

FONTES, Cláudia. **Pablo Miguez. Reconstrucción del retrato de Pablo Miguez**. Disponível em: <<http://claudiafontes.com/project/reconstruction-of-the-portrait-of-pablo-miguez/>> Acesso em 02 de jan. de 2018.

GERMANO, Gustavo. **Ausências**. Disponível em: <<http://www.gustavoermano.com/>>. Acesso em 09 de out. de 2018.

MEIRELES, Cildo. **Inserções em Circuitos ideológicos- 3**: Projeto Cédula. In: ENCICLOPÉDIA Itaú Cultural de Arte e Cultura Brasileiras. São Paulo: Itaú Cultural, 2018. Disponível em: <<http://enciclopedia.itaucultural.org.br/obra6311/insercao-em-circuitos-ideologicos-3-projeto-cedula>>. Acesso em 08 de out. de 2018.

\_\_\_\_\_. **Inserções em Circuitos Ideológicos - 2**. Projeto Coca-Cola. In: ENCICLOPÉDIA Itaú Cultural de Arte e Cultura Brasileiras. São Paulo: Itaú Cultural, 2018. Disponível em: <<http://enciclopedia.itaucultural.org.br/obra6310/insercoes-em-circuitos-ideologicos-2-projeto-coca-cola>>. Acesso em: 24 de Out. 2018. ISBN: 978-85-

PICASSO, Pablo. The Charnel House. Disponível em: <<https://www.moma.org/collection/works/78752>>. Acesso em 02 de out. de 2018.

RENNÓ, Rosângela. **Série vermelha**. Disponível em: <<http://mam.org.br/acervo/1997-029-renno-rosangela/>>. Acesso em 02 de out. de 2018.

\_\_\_\_\_. **Corpos Extranhos**. Disponível em: <<http://mam.org.br/acervo/2009-078-renno-rosangela/>>. Acesso em 02 de out. de 2018.

RODCHENKO, Alexander. **Jovens planadores**. Disponível em: <<http://artguide.com/events/11404>>. Acesso em 05 de out. de 2018.

## Museus e memoriais

**JEWISH Museum**. Disponível em: <<https://www.jmberlin.de/en>>. (2001) Berlim, Alemanha. Acesso em jan. de 2018.

(LM) **LEPRAMUSEET Museum**. (1970). Bergen, Noruega. Disponível em: <<http://www.bymuseet.no/vaare-museer/lepramuseet/>>. Acesso em 12 de jun de 2017.

(MA) **MUSEO de la Memoria**. (1998). Rosário, Argentina. Disponível em: <<http://museodelamemoria.gob.ar/page/elmuseo>>. Acesso em 05 de jul. de 2017

**MEMORIAL and Museum Auschwitz-Birkenau**. (1947). Polônia. Disponível em: <<http://auschwitz.org/en/>>. Acesso em 23 de out. de 2018.

(MDDH) **MUSEO de las Memorias: Dictadura y Derechos Humanos**. Asuncion, Paraguai. Disponível em: <<http://sitiosdememoria.org/es/institucion/museo-de-las-memorias-dictaduras-y-derechos-humanos/>>. Acesso em 06 de jul. de 2017.

(MDH) **MUSEO de la memoria y los Derechos Humanos**. (2010). Santiago, Chile. Disponível em: <<https://ww3.museodelamemoria.cl/>>

\_\_\_\_\_. **Exposición permanente**. Disponível em: <<https://ww3.museodelamemoria.cl/exposicion-permanente/>>

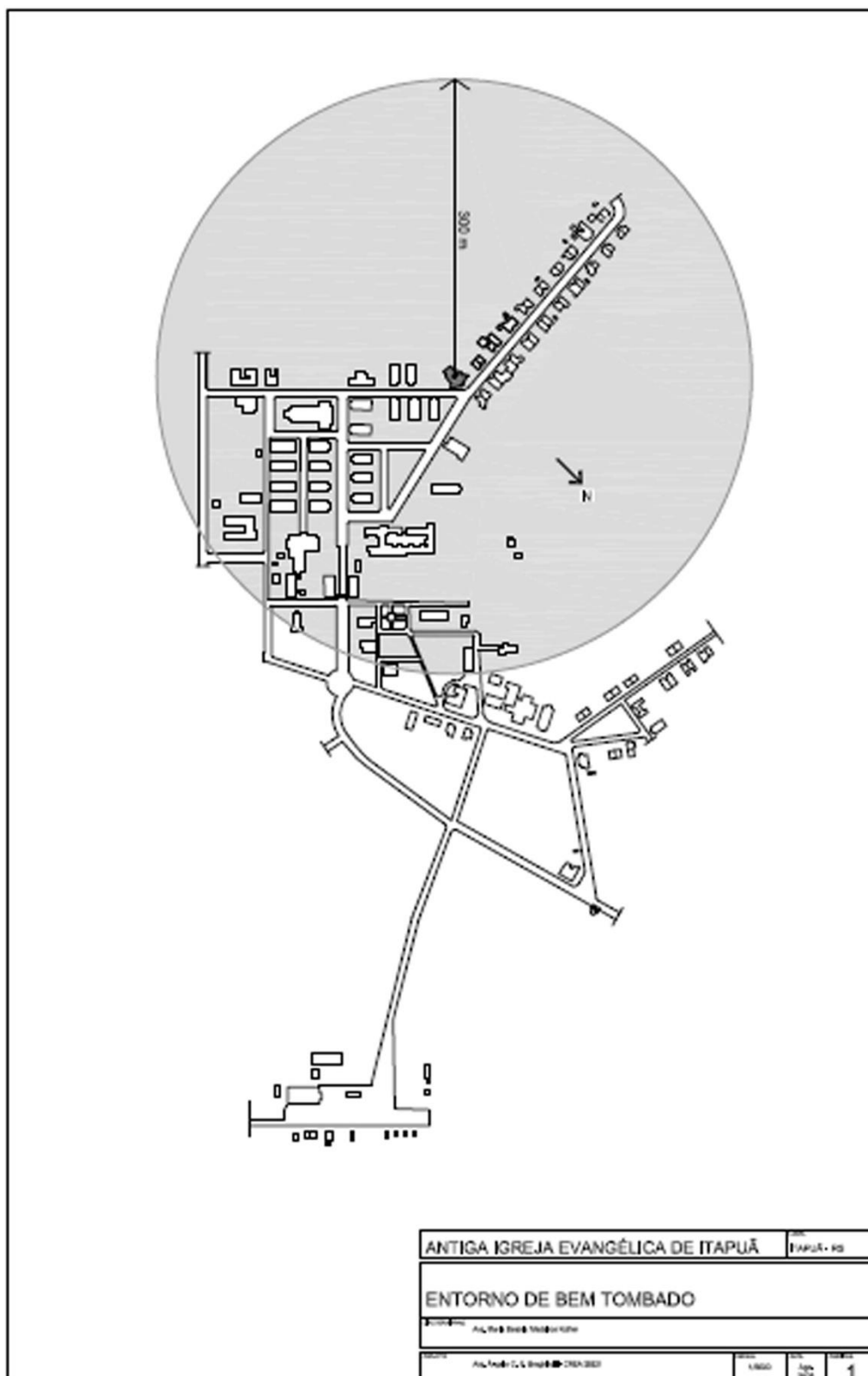
(NHDM). **NATIONAL Hansen´s Disease Museum**. (1996) Carville, Louisiana, EUA. Disponível em: <<http://www.hansen-dis.jp/english>>. Acesso em 12 de jun. De 2017.

(NHPK), **NATIONAL Historical Park of Kalaupapa**. Enduring Spirit, Sacred Ground. (1980). Molokai, Hawaí, EUA. <<https://www.nps.gov/kala/index.htm>>. Acesso em 03 de jul. de 2017.

(RIM). **Robben Island Museum**. Robben Island. África do Sul (1997). Disponível em: <<http://www.robben-island.org.za/>>. Acesso em 03 de jul. de 2017.

**THE HOLOCAUST history museum**. (2005). Jerusalém. Israel. Disponível em: <<https://www.yadvashem.org/>>. Acesso em jan. de 2018.

## Anexo A- Prancha 1 – Igreja Luterana: implantação/entorno



## Anexo B - Parecer Comitê de ética

UFPEL - FACULDADE DE  
MEDICINA DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE PELOTAS



Continuação do Parecer: 1.465.092

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

OK

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Santa_Isabel.pdf	04/12/2016 22:50:42	Patricia Abrantes Duval	Aceito
Outros	daisy.jpg	04/12/2016 22:48:50	Patricia Abrantes Duval	Aceito
Outros	TCLE_corrigido.docx	04/12/2016 22:45:31	Patricia Abrantes Duval	Aceito
Outros	alteracoes.docx	05/05/2016 21:26:43	Patricia Abrantes Duval	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_575335.pdf	01/09/2015 19:52:30		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	01/09/2015 19:49:47	Daniele Borges Bezerra	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoDoutoradoPPGMP.pdf	01/09/2015 19:48:49	Daniele Borges Bezerra	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostoplataforma.pdf	01/09/2015 19:48:26	Daniele Borges Bezerra	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

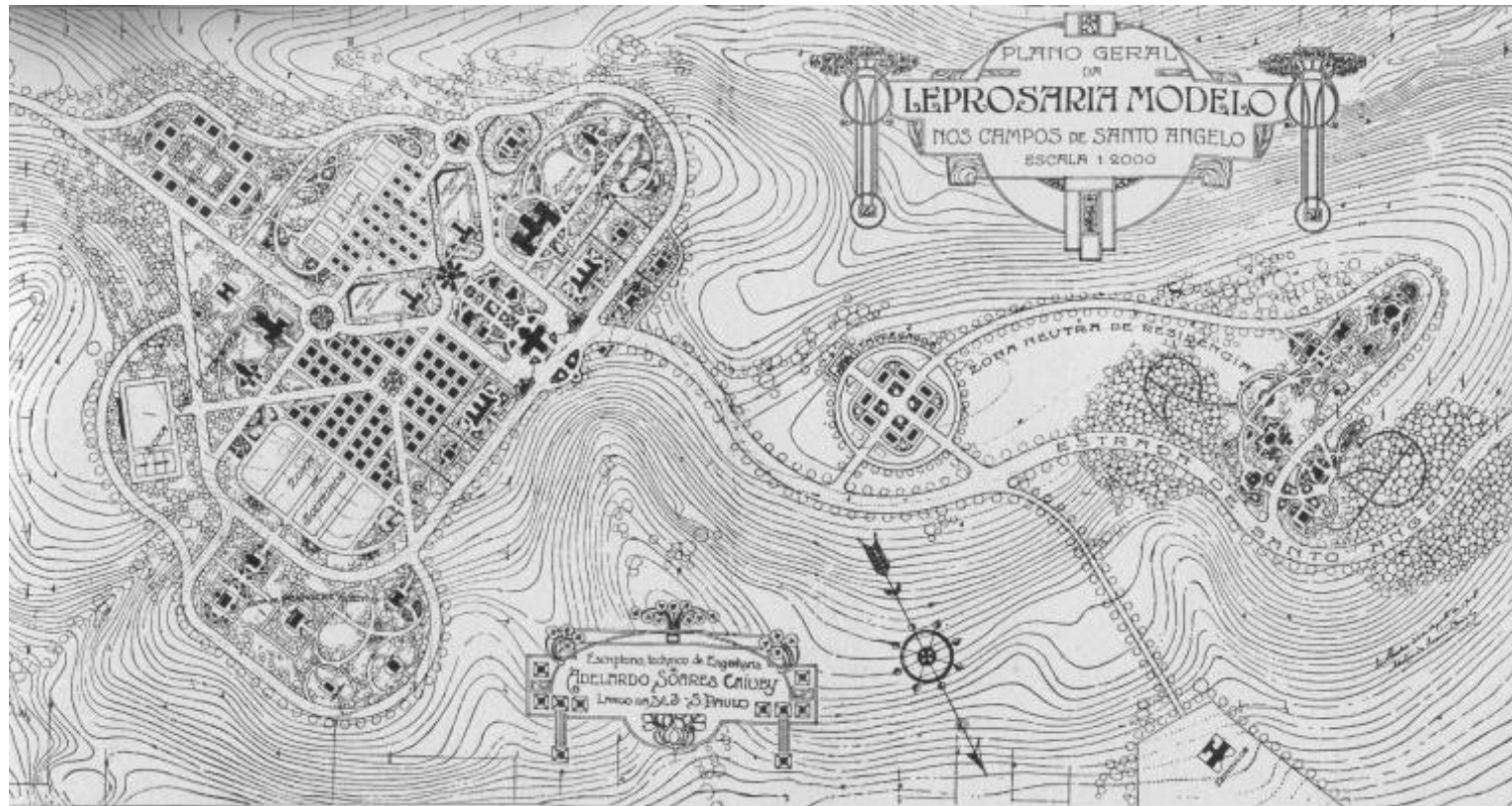
PELOTAS, 04 de Dezembro de 2016

*Patricia Abrantes Duval*

**Assinado por:**  
**Patricia Abrantes Duval**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Prof Araujo, 465 sala 301  
**Bairro:** Centro **CEP:** 96.020-360  
**UF:** RS **Município:** PELOTAS  
**Telefone:** (53)3284-4960 **Fax:** (53)3221-3554 **E-mail:** cep.famed@gmail.com

## Anexo C- Planta da Leprosária Modelo



Fonte: SOUZA-ARÚJO, (1948)



Anexo D- Frames do vídeo Cemitério Colônia Padre Damião 1946-2017.



Anexo E



Filme: Frame de Um cão Andaluz (1929)

Fonte: Louis Buñuel. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=wsM2ITpV9S0>>

## Anexo F



Título da obra: Coluna sem fim. Metal, ferro fundido e aço, Targu Jiu, Romenia, 1937.

Fonte: Constantin Brancusi. <<http://temps.crac.bzh/page.php?page=45>>

## Anexo G





Título da obra: The Charnel House. Paris, 1944-1945.

Fonte: Pablo Picasso. *The Museum of Modern Art (MOMA), New York. Disponível em:*  
<https://www.moma.org/collection/works/78752>

## Anexo H



Título da obra: Inserção em circuitos ideológicos. 3. Projeto Cédula. 1970/1976

Fonte: Cildo Meireles. Itaú Cultural <<http://enciclopedia.itaucultural.org.br/obra6311/insercao-em-circuitos-ideologicos-3-projeito-credula>>

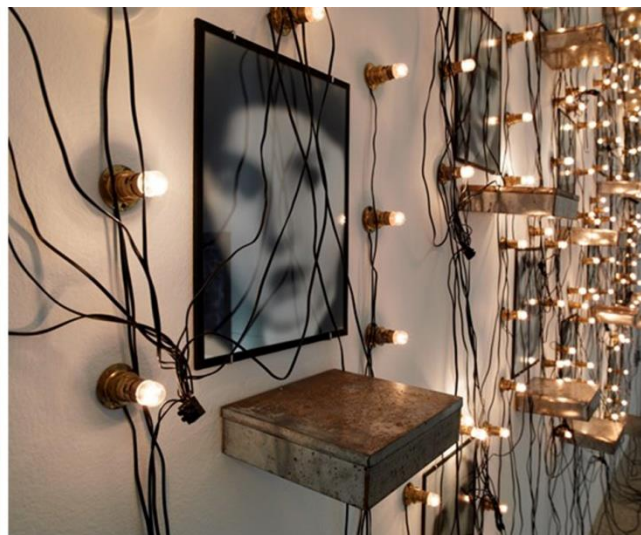
## Anexo I



Título da obra: Situação T/ T1: Do corpo à terra. Belo horizonte, 1970.

Fonte: Artur Barrio, Coleção Inhotim. Disponível em: <<https://www.inhotim.org.br/doobjeto-paraomundo/artista/artur-barrio/>>

## Anexo J

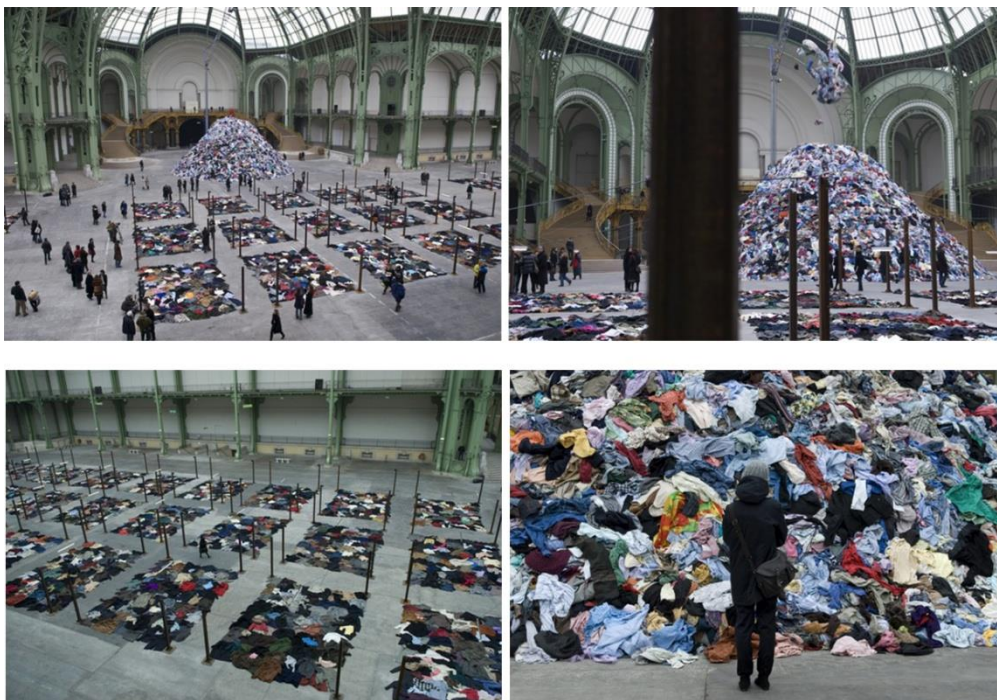


Título da obra: *Monuments (La Fête du Pourim)*(1989)

Fonte: *The Museum of Fine Arts*, Houston. Disponível em: <<https://www.mfah.org/art/detail/17657?returnUrl=%2Fart%2Fsearch%3Fartist%3DChristian%2BBoltanski>>

## Anexo K





Título da obra: **Personne.** (2010).

Fonte: Christian Boltanski. Monumenta 2010. *Collection Grand Palais*. Disponível em:  
<https://www.grandpalais.fr/fr/article/monumenta-2010-portfolio>

## Anexo L



Título da obra: **The writing on the wall**, Berlim (1930).

Fonte: Shimon Attie, <http://shimonattie.net/portfolio/the-writing-on-the-wall/>

## Anexo M



Título da obra: K. L. B. (Konzentrationslager Buchenwald), Memorial to all inmates of Buchenwald Concentration Camp Buchenwald (1995).

Fonte: Buchenwald and Mittelbau-Dora Memorials Foundation.  
<https://www.buchenwald.de/en/937/> - à esquerda, foto: Livre domínio à direita, foto: Claus Bach.

## Anexo N



Título da obra: **Reconstruction of the Portrait of Pablo Míguez (2000/2010).**

Fonte: Claudia fontes. *Floating on Río de la Plata*, coordinates: 34° 32,3660 S / 58° 26,2575 W.  
 Fotografia: Parque de la memoria archive