

Narrativas sobre o velho leprosário: as entrevistas realizadas com pacientes/moradores do Hospital Colônia Itapuã (Viamão/RS)

Viviane Trindade Borges*
Juliane Conceição Primon Serres**

Dos mil moradores do passado, restam 34, todos idosos, na cidade a 60 quilômetros do centro de Porto Alegre. Circulam por ruas e praças quase desertas. Grande parte dos 172 prédios está abandonada. O Centro de Diversões, construção colossal que acolhia bailes e sessões de cinema, agora raramente abre as portas.

[...] Essas pessoas chegaram ali como prisioneiros.

Eram pacientes de hanseníase, doença antes conhecida como lepra e tratada em confinamento.

Eva Pereira Nunes, 67 anos, vive há mais de meio século no antigo hospital, nos confins de Viamão, à margem da Lagoa Negra. Veio de um internato em Santo Antônio da Patrulha. Tinha 12 anos.

Na caminhonete onde foi enfiada, a enfermeira tentava acalmá-la:

– Não chora, guriazinha. Tu vais para um lugar muito bom.

O lugar era mesmo bom. Inaugurado em 1940 para isolar os doentes, contava até com moeda própria, cunhada em alumínio

* Doutora em História. Professora do Departamento e do Programa de Pós-Graduação em História da UDESC (Universidade do Estado de Santa Catarina) e do Mestrado Profissional em História. Coordenadora do projeto de pesquisa *Políticas de memória e tempo presente: a patrimonialização do sofrimento no Brasil* e do projeto de extensão *Arquivos marginais*. E-mail: vivianetborges@gmail.com.

** Doutora em História. Professora do curso de Museologia e do Programa de Pós-Graduação em Memória Social e Patrimônio Cultural da UFPEL (Universidade Federal de Pelotas). Colaboradora do projeto de pesquisa *Políticas de memória e tempo presente: a patrimonialização do sofrimento no Brasil* e do projeto de extensão *Arquivos marginais*. E-mail: julianeserres@gmail.com.

e com circulação restrita à colônia – uma tentativa de evitar contágios. O sustento era garantido pela lavoura e criação de gado. Lá dentro, além de trabalharem, os pacientes iam à escola, divertiam-se, casavam-se. Também acabavam em uma cela, cumprindo pena de 10 dias, quando surpreendidos em tentativa de fuga. Eva fugiu várias vezes. Depois, sem ter para onde ir, voltava. No início, viveu em um quarto, no pavilhão coletivo. Trabalhou na lavanderia, no refeitório e na coleta de lixo. Aos 17 anos, casou-se com outro paciente, Darcy, 27 anos, na igreja católica do hospital. O matrimônio garantiu o direito de se mudar para uma das casas reservadas aos casais. Decidiu não ter filhos. As crianças que nasciam na colônia eram retiradas das mães após o parto e enviadas para o Amparo Santa Cruz, instituição a 40 quilômetros dali. – Eles eram arrancados da mãe como se fossem bichos – recorda Eva.

(Melo, 2012).

A reportagem intitulada “Com mais de 70 anos, Hospital Colônia Itapuã agoniza a 60 quilômetros de Porto Alegre”, foi publicada no jornal *Zero Hora* (07/04/2012). No trecho citado é possível conhecer um pouco da história da instituição e de seus moradores. Inaugurado em 11 de maio de 1940, o Leprosário Itapuã, em Viamão, Rio Grande do Sul, foi um dos últimos hospitais para o tratamento da lepra construídos no Brasil sob a orientação do isolamento como forma de profilaxia. Tal medida havia sido sugerida nas chamadas Conferências Internacionais de Lepra: a primeira, realizada em Berlim no ano de 1897, havia proclamado a contagiosidade da doença; a segunda, em 1909, em Bergen, reafirmou o que havia sido dito em Berlim e asseverou que o isolamento era a forma mais eficaz de evitar a propagação da doença. Como resultado dessa orientação, o Brasil construiu no período de governo de Getúlio Vargas (1930-1945) uma rede de mais de 30 instituições, presentes em todos os estados da federação.

Esses estabelecimentos tiveram como referência o Leprosário Modelo dos campos de Santo Ângelo, em São Paulo (Souza-Araújo, 1948), e foram sistematicamente construídos com base em um projeto elaborado em 1935 pelos médicos João de Barros Barreto, então diretor-geral da Saúde Pública; Ernani Agrícola, diretor dos Serviços Sanitários nos estados; e Joaquim

Mota, médico do Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social (Serres, 2004).

O plano previa a construção de hospitais nos moldes de pequenas cidades divididas em áreas denominadas “zonas”: a chamada “zona sadia”, a “zona intermediária” e a “zona doente”, correspondendo respectivamente a uma área de moradia de funcionários, uma área administrativa e uma área destinada aos doentes. A divisão pretendia organizar espacialmente os doentes e impedir o contato deles com pessoas saudáveis; além da divisão espacial, uma característica importante que marcou a construção dos leprosários foi a escolha do local: recomendava-se que fossem distantes de áreas populosas e, quando possível, dotados de barreiras naturais de isolamento (Souza-Araújo, 1956).

O Leprosário Itapuã obedecia a todos os critérios estabelecidos pela profilaxia: distante 60 km da capital Porto Alegre, ocupava uma área de 3 mil hectares entre a Lagoa Negra, um morro e uma estrada de rodagem no município de Viamão. A capacidade inicial do leprosário previa o isolamento de 500 doentes; com a ampliação das construções e algumas adaptações, ele chegou a isolar mais de 800 pessoas (Serres, 2009).

Durante as quase cinco décadas de funcionamento, foram isolados no Hospital Colônia Itapuã (HCI) mais de 2.500 doentes; atualmente, a instituição abriga os poucos remanescentes desse período, bem como alguns pacientes psiquiátricos (Borges, 2003, 2012b). Estes últimos, provenientes do Hospital Psiquiátrico São Pedro, foram transferidos na década de 1970 para o Centro Agrícola de Reabilitação (CAR), que funcionava nas dependências do HCI e intencionava reabilitar pacientes de origem rural diagnosticados como esquizofrênicos crônicos, devolvendo-lhes ao seu meio social. Atualmente, além de ser a moradia de antigos pacientes que perderam seus vínculos familiares, o HCI também atende à população vizinha como um hospital geral.

Trataremos aqui da constituição de um espaço de memória dentro do HCI, entre 2000 e 2002, que possibilitou a realização de entrevistas com pacientes hansenianos e psiquiátricos. O presente artigo analisa os caminhos percorridos para a composição de um banco de depoimentos dentro de uma instituição marcada pelo estigma, problematizando as especificidades ligadas à análise de tais fontes pelos historiadores do tempo presente.

Centro de Documentação e Pesquisa

Conforme apontado no início deste texto, o HCI agoniza esperando um novo uso para suas edificações, frente ao olhar cansado de seus velhos pacientes-moradores. Mas não apenas os espaços edificados agonizam: a memória e a história da lepra no Rio Grande do Sul também sofrem, perdem-se em meio ao descaso e ao tempo que passa.

Na tentativa de preservar e difundir a memória dessa instituição, entre 1999 e 2000 foi criado um Centro de Documentação e Pesquisa (CEDOPE), a fim de reunir em um acervo a documentação produzida pela instituição ao longo de décadas, além de criar de um banco de história oral com os testemunhos de pessoas diretamente relacionadas à instituição: médicos, funcionários, religiosos e, sobretudo, antigos moradores (Borges; Barcelos; Fontoura, 2003). A criação do Centro, por um lado, respondia à necessidade de preservação de uma documentação administrativa e da saúde pública; por outro, com a realização de um trabalho de história oral, movimentava-se no sentido de registrar as memórias, os testemunhos das pessoas relacionadas à instituição, principalmente os antigos doentes.¹

A proposta do CEDOPE/HCI era, entre outras ações, criar um acervo de fontes orais que serviria, inicialmente, como fonte de pesquisa para a elaboração da exposição *HCI: 60 anos de história*, organizada no ano 2000. A narrativa sobre a história da instituição compunha-se de fotografias doadas pelos moradores e de trechos de seus depoimentos. Com o desenvolvimento da ideia, realizaram-se novas entrevistas com antigos pacientes hansenianos, homens e mulheres (totalizando 21 depoimentos entre 2000 e 2002). Nessa mesma perspectiva, entre 2002 e 2005 foram feitas seis entrevistas com pacientes psiquiátricos e mais quatro com membros da equipe médica do Centro Agrícola de Reabilitação – três psiquiatras e uma assistente social – que participaram da implementação do CAR e acompanharam seu funcionamento entre os anos de 1972 e 1982 (Borges, 2003, 2012a).

A criação do CEDOPE e a preocupação com a preservação de fontes orais revela a intenção de disponibilizar o acervo a terceiros, possibilitando novas pesquisas a respeito da instituição e de seus moradores. De acordo com

1 O CEDOPE/HCI foi idealizado pela historiadora Arselle de Andrade da Fontoura, que coordenou o Centro em seu primeiro ano de funcionamento.

Dominique Veillon (1992), essa tendência é cada vez mais presente na história oral, e implica um cuidado na preservação dos registros sonoros, visando sua disponibilização a outros pesquisadores:

Até recentemente, era comum para o historiador prestar uma atenção apenas secundária a questões metodológicas, éticas e técnicas das fontes orais. Considerando-se o único destinatário da fonte, pouco lhe importavam as condições de registro ou de armazenamento. Alguns até não intencionavam manter suas gravações, destruindo-as após o uso. Outros viam essas gravações como uma fonte secundária que não poderia substituir a palavra escrita e por isso não cuidavam de seu futuro. Uma mudança surgiu nos últimos anos para harmonizar este tipo de história, institucionalizando-a e conferindo-lhe um *status* diferente. Há um esforço para melhor garantir a sobrevivência dos arquivos sonoros. Vários congressos de arquivistas optaram por consagrar a isso uma parte de seus trabalhos, esforçando-se em particular para sensibilizar os praticantes da história oral para os problemas da preservação dos documentos e para a importância da coleta e salvaguarda dos arquivos orais. Historiadores que utilizam a oralidade estão mais propensos a não trabalharem sozinhos, eles agora aceitam sem muita hesitação confiar seus registros a serviços especializados para que sejam mantidos em boas condições. Essa é uma evidência de que a história oral está prestes a ser cada vez mais solicitada (Veillon, 1992; tradução livre).

Os depoimentos orais disponibilizados pelo CEDOPE são testemunhos que tratam do cotidiano asilar, da vida em confinamento compulsório. No caso dos internos, nos deparamos com memórias carregadas de lembranças traumáticas, memórias subterrâneas (Pollak, 1989) que revelam muito além do que seria possível apreender por meio das demais fontes disponíveis.

A riqueza de tais fontes foi explorada por diferentes perspectivas, potencializando os significados ligados à experiência do internamento. Serres (2004, 2009) analisou o combate à lepra no Rio Grande do Sul e as trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã. Seguindo essa mesma perspectiva, Borges (2007) esquadrinhou, por meio de três temas, a maneira como as mulheres hansenianas internadas no HCI organizaram suas lembranças – casamento, maternidade e viuvez –, perscrutando lembranças traumáticas ligadas à separação dos filhos que nasciam dentro do leprosário – uma medida profilática que estabelecia que os recém-nascidos ou filhos

saudáveis dos internados crescessem em instituições específicas, os chamados preventórios, longe dos pais doentes.

A análise da tessitura das entrevistas realizadas pelo CEDOPE (com o auxílio de outras fontes) permitiu ainda problematizar a relação entre os sujeitos acometidos pela lepra e os pacientes psiquiátricos que passaram a habitar o Hospital Colônia a partir da década de 1970 (Borges, 2006, 2007, 2012a, 2012b). A tensão estabelecida pelo convívio forçado entre pacientes acometidos por doenças milenarmente estigmatizantes – que passaram a dividir o mesmo espaço – causou estranhamentos e conflitos. Borges utilizou as entrevistas do CEDOPE e analisou lembranças de hansenianos e pacientes psiquiátricos com a finalidade de promover a batalha de memórias acerca dessa delicada convivência.

Cabe salientar ainda que os depoimentos colhidos de pacientes psiquiátricos a respeito do seu cotidiano nas dependências do HCI fornecem importantes elementos para o estudo da história da loucura no Rio Grande do Sul. As falas dos internos ensejam um novo olhar a respeito da instituição e de seus moradores, possibilitando tecer as diferentes sensibilidades que resistiram ao caráter uniformizante do internamento.

A análise exaustiva de tais fontes, realizada sob diferentes perspectivas, revela a complexidade de trabalhar com memórias traumáticas – ou memórias subterrâneas. As lembranças vinculadas à lepra e aos antigos leprosários foram marcadas por situações de grande sofrimento físico e psíquico, os antigos moradores do Itapuã vivem um paradoxo entre o querer lembrar e o querer esquecer. O internamento compulsório, que isolou esses indivíduos durante boa parte de suas vidas, está ligado ao estigma milenar que cerca a doença, e seus efeitos fizeram com que, em muitos casos, os internos permanecessem no HCI mesmo depois de receberem alta.

Neste trabalho, adotamos o entendimento das fontes orais elaborado por Borges (2013) – com base na noção de *memórias subterrâneas* desenvolvida por Pollak (1989) – ao tratar das entrevistas do Hospital Colônia Sant'Ana, em Santa Catarina:

[...] em seu caráter de oposição a uma memória 'oficial', pois aquelas revelam detalhes a respeito do cotidiano institucional, enriquecendo e/ou potencializando aquilo que as fontes institucionais revelam, possibilitando outras nuances a respeito da história que se quer contar. Tais entrevistas empreendem um trabalho de subversão silenciosa, deixando que, incitadas, as memórias afluam em estado bruto, como um desabafo. (Borges, 2013, p. 1.534).

Preservar as memórias dos moradores, médicos, funcionários, administradores dos antigos hospitais e os demais testemunhos documentais é lutar contra o esquecimento que repousa sobre essas instituições. À medida que os hospitais vêm sendo desativados ou reutilizados para outros tipos de assistência, a memória relativa a esses locais e às milhares de pessoas a eles vinculados está em vias do desaparecimento. No desenrolar desta nova tessitura, permanecem poucos testemunhos sobre esse importante capítulo da saúde pública do país – bem como, num plano mais pessoal, são poucos os testemunhos sobre a vida com a (e apesar da) doença.

É possível que a geração que viveu essas experiências, que podemos chamar de traumáticas, não as queira revisitar, silencie-as por serem estigmatizantes. Contudo, as gerações seguintes, filhos e netos dos antigos internos, podem querer conhecer e comunicar essas memórias, como é possível observar no Programa Reencontros, lançado dia 23 de agosto de 2011 na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Rio de Janeiro, do qual participa a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). O projeto prevê um mapeamento genético para identificar os filhos de antigos doentes internados nos hospitais.² A iniciativa tem um desdobramento econômico: está tramitando na Câmara de Deputados o Projeto de Lei nº 3.303, de 2012, que visa indenizar os filhos que foram separados dos pais em razão do isolamento.

Nesse contexto, os “testemunhos da lepra”, mais que revelar um modo de vida em isolamento, permitem reestabelecer vínculos sociais desfeitos. Conforme mencionado, quando os doentes eram isolados, seus filhos saudáveis nascidos dentro do hospital (bem como aqueles nascidos antes da internação) eram levados a instituições específicas, para viver longe dos pais biológicos, vitimados pela doença. Tal medida é relatada por todas as mulheres entrevistadas, mesmo aquelas que não chegaram a ter filhos expressam o horror à ideia de ter um filho arrancado dos braços.

Além de oportunizarem o reestabelecimento de vínculos, essas memórias permitem outra aproximação (e tentativa de compreensão) da vida no isolamento, de modo a pôr de lado, em termos, o peso da sua trajetória. Entre o desejo de esquecimento e a necessidade de lembrança, sobretudo quando se chega ao fim da vida – como a maioria dos internados no velho leprosário –, torna-se urgente comunicar, e esse imperativo torna-se um desafio.

2 O programa foi inspirado na experiência das Avós da Praça de Maio, que vêm trabalhando para reunir famílias que foram separadas durante o regime militar na Argentina.

Com a criação do referido Centro de Documentação e Pesquisa, iniciou-se um processo de coletar depoimentos dos antigos moradores; a existência de um local que poderia preservar e “perpetuar” as memórias, por sua vez, desencadeou um desejo de dizer, de narrar, de se fazer ouvir. Inicialmente esse processo foi lento, mas aos poucos toda a comunidade tinha algo a dizer. Infelizmente hoje, com o fechamento do Centro, essas vozes estão à procura de escutas atentas.³

No que tange a memórias traumáticas, cuidados éticos e restrições ao uso das entrevistas são medidas necessárias, para as quais o pesquisador deve ficar atento:

Em alguns casos a restrição ao uso das entrevistas pode ser necessária. Memórias traumáticas, memórias subterrâneas, lembranças ligadas ao sofrimento, constituem vestígios de passados sensíveis, cujas testemunhas, em muitos casos, solicitam anonimato e sigilo sobre as informações reveladas em seus depoimentos, conferindo seu uso apenas ao pesquisador que as entrevistou. Quando liberada a consulta, os entrevistados podem ter garantido o sigilo em relação a sua identidade, pelo uso de pseudônimos ou com a possibilidade de revelar apenas as iniciais dos entrevistados, garantindo o acesso à informação sem prejudicar o depoente. (Borges, 2012a, p. 673).

Nos últimos anos, tem crescido no Brasil o reconhecimento da necessidade de regulação da ética em pesquisa, vejam-se as Resoluções nº 196 (Brasil, 1996) e 466 (Brasil, 2012) do Conselho Nacional de Saúde. Embora esses documentos se pretendam válidos para todos os campos de pesquisa, sua estrutura normativa e metodológica está muito ligada à área médica, o que gera especificidades que muitas vezes não se aplicam às práticas das ciências humanas. Em 14 de agosto de 2013, por iniciativa da Associação Brasileira de Antropologia, foi realizada uma reunião – da qual participou a Associação Nacional de História (Anpuh) – visando à elaboração de uma “resolução complementar” à Resolução nº 466 (Comitê de Ética..., s.d.), entendida

3 O fechamento do CEDOPE ocorreu em 2002. Na época não obtivemos explicações da direção ou da Secretaria de Saúde do Estado sobre as razões da desativação. Houve algumas tentativas de reabri-lo por meio de projetos desenvolvidos pelo Museu de História de Medicina do Rio Grande do Sul, porém o trabalho foi descontinuado, e hoje o Centro encontra-se fechado e o acervo que abriga, ameaR n. 466, de 12 de dezembro de 2012. do e o acervo que abriga, ameaados pelo Museu de Histist (SERRES, 2009) a contagiosa, mas se çado.

como “estranha e inconveniente para a condução e avaliação das pesquisas” em ciências humanas. O debate, como se vê, segue em andamento.

Cabe salientar que os cuidados garantidos por meio da submissão dos projetos de pesquisa acadêmicos aos Comitês de Ética em pesquisa consideram algumas especificidades importantes, como, por exemplo, os cuidados em relação ao grau de risco oferecido aos indivíduos pesquisados e os procedimentos de minimização desse risco. Esse tipo de cuidado chama a atenção do pesquisador para o fato de que todo procedimento de pesquisa envolvendo seres humanos apresenta algum grau de risco, “físico, psíquico, cultural, social, entre outros”. A submissão de projetos aos Comitês de Ética leva o pesquisador a ponderar sobre temas sensíveis por vezes suscitados pelo trabalho de rememoração dos entrevistados, estimulando que ele avalie procedimentos que ajudem a minimizar eventuais danos (Borges, 2012a).

Outra questão de extrema importância diz respeito à garantia de sigilo de dados: problematiza-se a necessidade (ou a dispensabilidade) de identificação dos sujeitos da pesquisa. Por tratarem de pessoas que tiveram suas existências marcadas por uma doença milenarmente estigmatizada, alguns dos trabalhos que utilizaram tais entrevistas como fontes optaram pela preservação das identidades dos depoentes, recorrendo a pseudônimos ou utilizando apenas as iniciais dos entrevistados. Borges (2007), por exemplo, ao analisar as entrevistas de mulheres hansenianas, problematizando temas como casamento, maternidade e viuvez dentro do espaço asilar, procurou preservar as identidades das depoentes, valendo-se de nomes fictícios. Essa foi uma opção definida em conjunto com as entrevistadas, visto que muitas não desejam que suas identidades sejam reveladas por medo de sofrerem ainda mais com o preconceito. Contudo, em alguns casos, a identificação do depoente é indispensável para que sua narrativa faça sentido, e há ainda situações em que o depoente deseja que seu nome apareça, que sua identidade seja revelada.

Cabe salientar que no caso dos residentes ex-hansenianos, todas as entrevistas feitas pelo CEDOPE foram autorizadas pelos próprios entrevistados. Como o internamento não é mais compulsório, residir no HCI passa a ser entendido como uma escolha, ainda que essa talvez tenha sido a única opção para aqueles que não conseguiram se reinserir na sociedade. Esses sujeitos, portanto, respondem por seus atos e podem decidir sobre a exposição de suas ideias. Em sua tese de doutorado, Serres (2009), analisa as falas de dois pacientes-moradores: Lori, cujo nome é revelado a pedido da própria entrevistada, e G.M., que exigiu anonimato. Ponderar a respeito da

utilização do nome próprio é uma questão (ética) que se coloca em relação a esses trabalhos, sobretudo no que toca a pessoas que vivem em instituições de isolamento social.

Cabe mencionar que os locais e as circunstâncias em que algumas das entrevistas do HCI foram realizadas exigiram muita sensibilidade dos pesquisadores. Alguns depoimentos foram colhidos dentro das enfermarias, onde os depoentes viviam em função de não terem mais condições físicas de residirem nos pavilhões, visto que precisavam de cuidados constantes. Borges (2007) cita o caso de uma entrevista feita com uma senhora que tinha perdido as duas pernas e que vivia na instituição havia mais de 60 anos. A depoente falava baixo e logo se cansava, o que exigia que o entrevistador permanecesse muito próximo para conseguir captar sua voz com gravador, dividindo a entrevista em etapas para não cansar a entrevistada. Dessa forma, cabe ressaltar a importância da sutileza do entrevistador nesse processo, que deve estar atento a detalhes que potencializam a análise:

Para estudar essas existências condenadas pelo preconceito, creio que interessa ao pesquisador não apenas a fala, mas também um olhar, um sorriso, ou uma lágrima, enfim, as expressões narradas pelo corpo, as quais somente o entrevistador pode trazer à pesquisa. (Borges, 2007, p. 112).

Problematicar essas memórias por meio de lugares de preservação e estudo pode ajudar esses grupos a conviver com o passado traumático, bem como contribuir para desestigmatizar a doença. Ao tratar de memórias traumáticas, Pollak (1989) afirma que elas podem esperar dezenas de anos até encontrar o momento propício para serem expressas. Percebe-se, no caso do HCI, que o momento propício é a concomitância da avançada idade dos antigos moradores, da desarticulação do antigo hospital e do desejo de compreensão por parte dos pesquisadores.

É preciso destinar lugares para manter esses vestígios, investigar os processos que levaram à segregação de milhares de doentes no Brasil e, sobretudo, compreender como esses indivíduos viveram no isolamento. Não se trata somente de preservar para a posteridade, mas de permitir que nossa sociedade compreenda as concepções políticas e médico-científicas que geraram tais práticas.

O CEDOPE pode ser interpretado como um local privilegiado de guarda dos testemunhos relacionados à vida com a lepra, um importante espaço para ajudar a pensar o leprosário e as experiências a ele relacionadas. Apesar de sua inegável importância para estudos a respeito da lepra no Brasil

e para reflexões que intencionam atuar como difusoras do trabalho de desestigmatização da doença, o Centro foi desativado em 2002. A ocultação social, a destruição dos vestígios, o apagamento da memória colaboram para manter o estigma em relação à doença, enquanto a exposição do tema, a ampla discussão, a preservação dos antigos hospitais ou da sua memória podem ajudar a combater o preconceito e o sofrimento impostos às dezenas de milhares de antigos internos dessas instituições e às demais pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil.

As antigas colônias precisam ser desestigmatizadas, mas não pela destruição e pelo conseqüente esquecimento, e sim pela compreensão dos processos dos quais são resultado. As memórias dos antigos internados auxiliam nesse esforço: revelam uma tentativa de estabelecer certa normalidade, visto que, ao narrar, eles buscam emprestar à sua vida um sentido que permita conviver com um passado marcado pelo estigma e exclusão.

A história oral é, assim, uma das principais fontes para o estudo do passado recente e para a história do tempo presente. Nos depoimentos aqui referidos, estão contidas a experiência do isolamento, situada no passado, e a narrativa da experiência, situada no presente, que atualiza e ressignifica aquela. Cria-se um terceiro tempo, o *tempo contado*, que não é passado nem presente, mas uma narrativa no presente sobre o passado, que busca unir dois extremos: o tempo universal e o tempo vivido (Dosse, 2004, p. 58).

É nessa relação dialógica que apreendemos as experiências das pessoas que vivenciaram o isolamento no leprosário de Itapuã, cujo passado impregna o presente a ponto dos indivíduos referirem-se a si mesmos, no presente, como “doentes”, quando já não mais o são. O acesso que temos às suas vivências – ao cotidiano, de outrora e do presente, com seus ajustamentos, táticas, conformismos – ocorre por meio de suas memórias sobre o vivido.

As entrevistas realizadas são *memórias provocadas*, que comportam elaboração, seleção, esquecimentos. Portanto, não se trata um canal que nos conduziria a um passado intacto; antes de uma operação de construção, que seleciona fragmentos do passado, por entre as permissões e interdições do presente, mas que é permeada, sem dúvida, de elementos que podem escapar ao crivo da inteligência.

A experiência da lepra e o futuro dos espaços de isolamento social, tais como leprosários e hospitais psiquiátricos, são inquietações do tempo recente, frutos de uma história inacabada, ainda prenhe de acontecimentos, que em seu desenrolar interpela o historiador. No caso da hanseníase, projetos como

o Programa Reencontros, citado anteriormente, pretendem localizar os filhos de antigos doentes, procurando amenizar uma dívida social para com aqueles que foram separados de seus pais devido a uma medida profilática que visava o isolamento social. Como contemporâneas desse processo, partilhamos com os sujeitos dessa tessitura as “mesmas categorias essenciais, as mesmas referências fundamentais” (Chartier, 2000, p. 216), e dessa forma também nos inquietamos frente ao destino desses espaços, de seus moradores e de suas edificações. Como historiadoras do tempo presente, ao nos debruçarmos sobre o tema, intencionamos sensibilizar a sociedade para a necessidade de políticas públicas que proponham salvaguardar os vestígios dos espaços de exclusão, que guardam parte da história da saúde pública no país.

O presente artigo procurou trazer à tona o potencial de entrevistas realizadas há mais de dez anos por um espaço de memória instituído dentro do antigo leprosário rio-grandense. O CEDOPE/HCI deixou de funcionar, reflexo do descaso em relação à preservação da memória em nosso país; contudo, os depoimentos que faziam parte do arquivo de fontes orais ainda reverberam como fontes fundamentais para a compreensão da história da hanseníase. O historiador que trata diretamente com essas memórias, que as apreende em pleno desenrolar, que provoca a narrativa, deve estar ciente da delicadeza que deve envolver seu trabalho. O contato entrevistado-entrevistador suscita lembranças por vezes difíceis, rememorações de um passado cercado por estigma e preconceito. Conforme Motta (2012, p. 35), “para se fazer história do tempo presente, é preciso manter um distanciamento que não é dado pelo tempo, mas sobretudo pela ética”, e para isso precisamos nos manter vigilantes, “manejaando com muito cuidado nossas posições políticas no diálogo com o nosso trabalho científico”. Tais especificidades, ligadas à história do tempo presente e ao próprio tema, levam a um constante repensar da pesquisa, que envolve questões relacionadas ao resguardo da identidade dos sujeitos – ou sua revelação, quando assim for solicitado –, considerando que uma postura ética é aquela que respeita a vontade dos entrevistados.

Nas 21 entrevistas realizadas pelo CEDOPE, a doença, o isolamento e o preconceito são temas centrais. O que essas narrativas fornecem de mais delicado, entretanto, não são subsídios para que se escreva *uma* “história dos doentes de lepra”, entendidos como uma categoria homogênea, senão a oportunidade de perceber como cada um desses indivíduos lembra/narra sua trajetória de vida a partir do crucial diagnóstico.

Referências

BERGSON, Henri. *Matéria e memória*: ensaio sobre a relação do corpo com o espírito. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

BORGES, Viviane Trindade. A loucura herda um espaço deixado pela lepra: fragmentos de história oral com os pacientes-moradores do Hospital Colônia Itapuã. *História Unisinos*, São Leopoldo, v. 10, n. 1, p. 99-106, jan./abr. 2006.

_____. As falas gravadas pelos outros: fontes orais, arquivos orais e arquivos sonoros, inquietações da história do tempo presente. *Diálogos*, Maringá, v. 16, n. 2, p. 663-676, mai./ago. 2012a.

_____. Câmbio final: exercícios de história oral com pacientes portadores de sofrimento psíquico internados no Centro Agrícola de Reabilitação em Viamão/RS. *História em Revista*, Pelotas, v. 11, p. 99-131, 2005.

_____. Casamento, maternidade e viuvez: memórias e mulheres hansenianas. *Revista Brasileira de História*, São Paulo, v. 27, n. 54, p. 109-125, 2007.

_____. *Loucos (nem sempre) mansos da estância*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2012b.

_____. Projeto CAR: O Centro Agrícola de Reabilitação do Hospital Colônia Itapuã. *Boletim da Saúde*, Porto Alegre, v. 16, p. 116-124, 2003.

_____. Trabalhar não cansa, descansar cansa: um olhar sobre o trabalho realizado pelos internados de instituições psiquiátricas. *Aedos*: Revista do Corpo Discente do Programa de Pós-Graduação em História da UFRGS, v. 2, n. 4, p. 48-60, 2009.

_____. Um “depósito de gente”: as marcas do sofrimento e as transformações no antigo Hospital Colônia Sant’Ana e na assistência psiquiátrica em Santa Catarina, 1970-1996. *História, Ciências, Saúde*: Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1.531-1.549, out./dez. 2013.

BORGES, Viviane Trindade; BARCELOS, Artur H. Franco; FONTOURA, Arselle de Andrade da. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã. *História, Ciências, Saúde*: Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 397-414, 2003.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/reso196.doc>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

_____. _____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2012.

CHARTIER, Roger. A visão do historiador modernista. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína. *Usos & abusos da história oral*. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2000.

COMITÊ de Ética em Pesquisa nas Ciências humanas. [s.d.]. Disponível em: <<http://www.portal.abant.org.br/index.php/comite-de-etica-em-pesquisa-nas-ciencias-humanas>>. Acesso em: 25 ago. 2014.

DOSSE, François. *História e ciências sociais*. São Paulo: EDUSC, 2004.

ELIAS, Norbert. *La sociedad de los individuos*: ensayo. Barcelona: Península, 1990. (Col. Ideas).

FRANZKE, Juergen. El mito de la historia de vida. *Historia y Fuente Oral*, Barcelona, n. 2, 1989.

HALBWACHS, Maurice. *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice. Editora Revista dos Tribunais, 1990.

LEJEUNE, Philippe. *O pacto autobiográfico*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.

LEVI, Giovanni. Usos da biografia. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (Org.). *Usos & abusos da história oral*. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002.

LINDÓN, Alicia. Narrativas autobiográficas, memórias y mitos: una aproximación a la acción social. *Economía, Sociedad y Territorio*, v. II, n. 6, 1999.

MELO, Itamar. Com mais de 70 anos, Hospital Colônia Itapuã agoniza a 60 quilômetros de Porto Alegre. *Zero Hora*, Porto Alegre, 7 abr. 2012. Disponível em: <<http://zh.clicrbs.com.br/rs/noticias/noticia/2012/04/com-mais-de-70-anos-hospital-colonia-itapua-agoniza-a-60-quilometros-de-porto-alegre-3719933.html>>. Acesso em: 26 jul. 2014.

MOTTA, Márcia Maria. História memória e tempo presente. In: CARDOSO, Ciro; VAINFAS, Ronaldo. *Novos domínios da história*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012.

NORA, Pierre. Entre memória e história: a problemática dos lugares. *Projeto História*, São Paulo, n. 10, dez. 1993.

POLLAK, Michael. Memória e identidade social. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, 1992.

_____. Memória, esquecimento, silêncio. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, 1989.

PORTELLI, Alessandro. Tentando aprender um pouquinho: algumas reflexões sobre a ética na história oral. *Projeto História*, São Paulo, n. 15, abr. 1997.

QUEVEDO, Everton Reis. “Isolamento, isolamento, e ainda isolamento”: o Hospital Colônia Itapuã e o Amparo Santa Cruz na profilaxia da lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). 189 p. Dissertação (Mestrado em História) – PUCRS, Porto Alegre, RS, 2005.

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

RIOS, Ana Lugão; MATTOS, Hebe. *Memórias do cativo: família, trabalho e cidadania no Pós-Abolição*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005.

ROSENTHAL, Gabriele. A estrutura e a *gestalt* das autobiografias e suas consequências metodológicas. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (Org.). *Usos & abusos da história oral*. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2002. SANTOS, Myrian Sepúlveda dos. *Memória coletiva e teoria social*. São Paulo: Annablume, 2003.

SERRES, Juliane Conceição Primon. *Memórias do isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã*. Tese (Doutorado em História) – Unisinos, São Leopoldo, RS, 2009.

_____. “Nós não caminhamos sós”: o Hospital Colônia Itapuã e o Combate à Lepra no Rio Grande do Sul (1920-1950). Dissertação (Mestrado em História) – Unisinos, São Leopoldo, RS, 2004.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. *História da lepra no Brasil*. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1946. v. 1: Períodos Colonial e Monárquico (1500-1889).

_____. _____. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. v. 2: Período Republicano (1889-1946).

_____. _____. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956. v. 3: Período Republicano (1890-1952). VEILLON, Dominique. Technique de l'entretien historique: la bouche de la vérité? *Les Cahiers de l'IHTP*. Paris, n. 21, 1992. Disponível em: <<http://www.ihtp.cnrs.fr/spip.php%3Farticle240.html>>. Acesso em: 1º fev. 2012.

VILANOVA, Mercedes. La historia sin adjetivos con fuentes orales y la historia del presente. *História Oral*, n. 1, 1998.

Resumo: O presente estudo trata da constituição do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã (CEDOPE/HCI), setor criado nas dependências do antigo leprosário do Rio Grande do Sul, fundado em 1940. Intencionamos aqui abordar as especificidades da composição de um espaço de memória dentro de uma instituição marcada pelo estigma, problematizando particularmente a realização e o uso de depoimentos orais, sobretudo no que toca às implicações éticas desse trabalho. Nas 21 entrevistas feitas com antigos pacientes hansenianos durante o funcionamento do Centro (2000-2002), a doença, o isolamento e o preconceito são temas centrais. O que essas narrativas fornecem de mais delicado, entretanto, não são subsídios pra que se escreva *uma* “história dos doentes de lepra”, entendidos como uma categoria homogênea, senão a oportunidade de perceber como cada um desses indivíduos lembra/narra sua trajetória de vida a partir do crucial diagnóstico.

Palavras-chave: história oral, memória, lepra, saúde, doença.

Narratives on the old Leprosarium: interviews with patients/dwellers at Hospital Colônia Itapuã (Viamão/RS)

Abstract: This article is about the establishment of the Center of Documentation and Research of the Hospital Colônia Itapuã (CEDOPE/HCI), department created in the old Leprosarium of Rio Grande do Sul, Brazil, founded in 1940. We intend to approach the constitution of a place for memory in an institute marked by a stigma, by problematizing the making of oral interviews, the ethical implications of this and its specificities. During the Center's operation (2000-2002), twenty one interviews with former leprosy patients were conducted. Although much is common among them, like the disease, the insulation, the prejudice, the way everyone has experienced and reported this is very personal. Accordingly, we cannot write a *history of leprosy patients* seen as a homogeneous category, but such reports may point to how each of these patients recollected/reported their experiences from the disease diagnosis and their own insulation.

Keywords: oral history, memory, leprosy, health, disease.

Recebido em 19/02/2014

Aprovado em 1º/07/2014