

## **Os sentidos e os significados em torno da doença: a lepra e a hanseníase no tempo presente**

Luiza Porto de Faria<sup>1</sup>

**Resumo:** O trabalho apresentado trata dos diferentes sentidos que circundam a doença causada pelo Bacilo de Hansen e atualmente denominada “hanseníase”. Parte-se da hipótese de que, no tempo presente, significados variados delimitam o fenômeno biológico, sendo que este cenário está articulado entre duas “molduras” que atribuem noções à doença: a “moldura da lepra” e a “moldura de hanseníase”. O objetivo do trabalho é analisar como se dá, na atualidade, a construção e a reconstrução dos sentidos de uma doença milenar que segue reverberando no presente. Ou seja, partindo das molduras previamente citadas, como pensar os possíveis sentidos associados a mesma doença. Tomando a História Oral como metodologia, o trabalho analisa três entrevistas coletivas como fonte principal. As entrevistas foram realizadas com ex-pacientes da Colônia Santa Isabel – antigo asilo-colônia localizado em Minas Gerais – ou com sujeitos cujas vidas foram marcadas pela instituição e pelo isolamento compulsório devido à hanseníase ao longo do século XX. Ainda, o trabalho busca pensar a existência de espaços destinados a preservação da memória da doença e que corroboram com os sentidos atribuídos à lepra diante dos sentidos atribuídos à hanseníase no tempo presente.

**Palavras-chave:** Hanseníase; Lepra; História-Oral; Colônia Santa Isabel.

O presente estudo propõe a hipótese de que, na contemporaneidade, diversos significados e interpretações estão associados ao fenômeno biológico agora conhecido como “hanseníase”. Baseando-me nas considerações de Keila Carvalho (2016), sugiro que as interpretações da doença são influenciadas por duas “molduras” conceituais, conforme delineadas por Rosenberg e Golden (1992) - a “moldura da hanseníase” e a “moldura da lepra”.

O conceito de “moldura”, conforme definido por Rosenberg e Golden (1992, p. 15), envolve o estabelecimento de sistemas explicativos e categorizações para uma doença específica. Esses autores argumentam que cada doença desempenha um papel ativo na configuração das dinâmicas da vida social e, simultaneamente, é influenciada por essas

---

<sup>1</sup>Mestre em História pelo Programa de Pós-Graduação da Universidade do Estado de Santa Catarina. E-mail: luizapfaria@gmail.com.



dinâmicas. Assim, as doenças são consideradas "eventos biológicos" e somente ganham existência após serem designadas por um termo específico.

Considerando que a denominação "hanseníase" foi oficializada pela Lei nº 9.010 em 1995, o escopo temporal deste estudo abrange, embora não exclusivamente, o período que se estende desde a adoção dessa nova terminologia até o presente momento.

O principal objetivo deste estudo é problematizar os significados e as interpretações de uma doença ancestral. A análise visa examinar a construção de uma "moldura da lepra" que continua a ecoar na contemporaneidade. Além disso, a doença anteriormente denominada "lepra" até 1995 é envolta em uma rede complexa de significados que a transcende como uma mera entidade biológica (conforme argumentado por Susan Sontag (2007). em relação a outras doenças como o câncer e a tuberculose). Isso também se aplica à lepra, uma vez que os medos mais profundos foram associados a essa doença, envolvendo conotações morais e religiosas.

Assim, esta pesquisa explora três locais de memória que corroboram os significados atribuídos à lepra. Embora não tenha a intenção de abranger todos os lugares de memória relacionados à lepra/hanseníase no Brasil, o foco é observar como alguns espaços continuam a perpetuar a lepra como uma metáfora carregada de estigma religioso e da mancha de séculos passados, perpetuando, assim, as interpretações associadas à lepra no tempo presente

Para isso, apresento e analiso três memoriais situados em antigos hospitais-colônias: o Centro de Memória e Ação Luís Veganin (na Colônia Santa Isabel em Minas Gerais), o Memorial Hospital Colônia Itapuã (no Hospital Colônia Itapuã no Rio Grande do Sul) e o Museu Silas Braga dos Reis (no Asilo Colônia Aimorés em São Paulo). Nestes locais, persiste uma representação estigmatizada do nome da doença, muito além da condição de estar doente. São espaços que, de uma forma ou de outra, apenas "guardam" elementos que remetem à doença, sem construir uma narrativa contemporânea a partir desses objetos. Ao fazê-lo, esses locais reforçam as associações entre a doença e o infortúnio, a doença e o repugnante, e a doença e tudo aquilo que é considerado desagradável aos sentidos.



### **Centro de Memória e ação Luís Veganin (Betim, Minas Gerais)**

O Centro de Memória e ação Luís Veganin é o primeiro lugar de memória aqui analisado. O museu – como é chamado pelos moradores da região – está localizado na antiga Colônia Santa Isabel, em Betim, Minas Gerais

O Centro de Memória e Ação Luís Veganin abarca diversas perspectivas, incorporando a historiografia, etnografia e museologia. Esses campos interagem para moldar a exposição do museu e delinear seu propósito memorial. No entanto, no que se refere à exposição atual do museu, essa intenção memorial específica pode ser objeto de questionamento, uma vez que se aproxima dos significados associados à lepra.

As imagens abaixo representam grande parte dos objetos expostos no Museu.

**Figura 4 – Formas para sapatos adaptados**



Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.



Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.



Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

Figura 12 – Vela e imagem religiosa



FONTE: Acervo pessoal da autora, 2023.



Fonte: Acervo pessoal da autora, 2023.

A maioria dos objetos expostos no museu é representada por meio de fotografias. Essas imagens destacam vários elementos, tais como: formas adaptadas para sapatos, desenvolvidas para lidar com as complicações da doença - embora neste estudo apenas uma fotografia tenha sido incluída, diversas dessas adaptações podem ser encontradas no museu. De maneira similar, muitas cadeiras de rodas improvisadas a partir de bicicletas estão distribuídas ao longo do museu. Na visitação, logo se vê uma cadeira de dentista ocupando



uma posição de destaque na exposição. Próximo a ela está um altar de madeira que também se destaca logo na entrada do museu, embora sua razão de ser não seja claramente explicada.

Além disso, entre os diversos acessórios médicos dispostos pela exposição, encontra-se uma grande mesa de pedra em frente a um quadro retratando a crucificação de Cristo, embora, mais uma vez, sem uma explicação aparente. Observa-se uma ampla variedade de itens de escritório expostos, incluindo máquinas de escrever, escrivatinhas, canetas e relógios. Esses e outros artefatos administrativos da Colônia podem ser observados na visão geral do museu. Por fim, merece destaque uma das inúmeras caixas de seringas expostas ao longo do museu e uma grande vela situada ao lado de uma imagem religiosa.

A partir das imagens é possível problematizar a abordagem dos objetos em exposição no Centro de Memória e Ação Luís Veganin. Por exemplo, as formas adaptadas para calçados, criadas em resposta às complicações da doença, ou as cadeiras de rodas improvisadas não incentivam, da forma como estão dispostas, uma reflexão mais profunda sobre as conexões entre os pacientes, o hospital e a doença. A simples disposição desses objetos no espaço expositivo não motiva a exploração crítica dos mesmos, com o propósito de gerar novas interpretações, ou seja, para fomentar um diálogo entre o conhecimento existente e o conhecimento potencial (RAMOS, 2016). Os objetos são apresentados de maneira simples, sem evidenciar sua importância ou estabelecer conexões entre o passado e o presente.

Conforme observado por Viviane Borges (2017), os artefatos do ambiente hospitalar do Museu da Loucura<sup>2</sup>, quando considerados objetos museológicos, representam uma nova perspectiva em relação à concepção da loucura. O texto de Borges (2017) incita o debate em torno dos artefatos apresentados no Centro de Memória e Ação Luís Veganin: até que ponto a exposição reflete uma visão atualizada da doença?

A partir das observações realizadas, torna-se evidente que muito pouco, ou talvez nada, do que está em exposição faz referência ao contexto atual da Colônia Santa Isabel. Os significados associados à hanseníase parecem ausentes no museu. Isso implica que as novas interpretações que emergem da doença, vindas de várias fontes, não encontram espaço na exposição. Em consequência, os objetos do cotidiano hospitalar, quando exibidos como itens museológicos, não refletem uma sensibilidade atualizada em relação à doença, como proposto

---

<sup>2</sup>Museu da Loucura está localizado na cidade de Barbacena, Minas Gerais

por Viviane Borges (2017). O museu, em grande medida, permanece voltado para a representação enrijecida do passado, enfatizando os significados historicamente atribuídos à lepra e as narrativas traumáticas relacionadas a essa doença.

A seguir, problematizarei um segundo local de memória que reforça os significados associados à lepra. Em contraste com a visita pessoal ao Centro de Memória e Ação Luís Veganin, o Memorial Hospital Colônia de Itapuã (Memorial HCI) não foi acessado pessoalmente. Portanto, a análise desse espaço de memória será conduzida com base na literatura existente e nas fontes online disponíveis ao público.

### **Memorial Hospital Colônia Itapuã (Rio Grande do Sul)**

O Memorial HCI, inaugurado em 27 de novembro de 2014, está localizado na antiga "Casa das Freiras" dentro do complexo hospitalar. Este espaço abriga uma extensa coleção de fotografias, objetos históricos, equipamentos cirúrgicos e laboratoriais, registros documentais e máquinas de esterilização. Além disso, oferece aos visitantes a oportunidade de explorar ambientes que recriam consultórios da época das internações compulsórias, exibindo equipamentos médicos e informações relacionadas à doença.

O Memorial HCI será analisado como um espaço que detém uma memória particularmente significativa e, portanto, tem o potencial de influenciar os significados atribuídos à lepra. Isso implica que o Memorial HCI pode reforçar ou desafiar os sentidos tradicionalmente associados à lepra.

No entanto, a narrativa apresentada pelo Memorial HCI deve ser abordada com cautela para evitar a cristalização de significados e interpretações enraizadas no passado da lepra. A análise de trechos de uma palestra proferida pela enfermeira Rita, documentada por Daniele Bezerra (2019), demonstra como as visitas ao Memorial são marcadas pelos sentidos tradicionalmente associados à lepra. Essa abordagem reforça as antigas metáforas relacionadas à doença, perpetuando o estigma e as noções de culpa e castigo atribuídas aos doentes.

Dado que os objetivos iniciais dos fundadores do Memorial HCI eram transmitir a experiência do isolamento e reconhecer o passado doloroso daqueles que vivenciaram a



segregação (BEZERRA, 2019), o memorial ilustra uma narrativa em que o passado é representado com base nos sentidos tradicionais associados à lepra.

Apenas a primeira sala do Memorial HCI, denominada "História da lepra no mundo," será destacada e analisada. A escolha se justifica pelos objetos em exposição nesse espaço, que, como cenário, constituem um local de memória que corrobora com os significados historicamente atribuídos à lepra.



Fonte: GaúchaZH, 2014.

No cenário exibido, à esquerda observa-se um mapa que representa a disseminação da lepra no mundo, um caixote de madeira, dois pequenos quadros, uma representação de pessoas pedindo esmolas, uma armadilha para tatus e, como elemento central do cenário, um manequim de um homem com hanseníase, conhecido como "Lázaro." Este manequim personifica o estereótipo do leproso medieval que vagueia pedindo esmolas e é excluído de sua comunidade. A imagem evoca diversas metáforas associadas à lepra, incluindo as roupas desgastadas, o uso de uma matraca para anunciar sua presença e as sequelas visíveis no nariz e nas mãos (BEZERRA, 2019).

Surge, portanto, a questão da intenção da memória dos idealizadores da sala "História da lepra no mundo" no Memorial HCI. O cenário montado nesse espaço parece não permitir reflexões críticas, mas, em vez disso, promove sensações desconfortáveis associadas aos



sentidos tradicionais da lepra. Cada objeto nesse cenário parece reforçar os mitos historicamente ligados à doença, em vez de questionar seus significados no contexto atual.

Em resumo, a exposição no Memorial HCI parece espetacularizar o sofrimento e os traumas do passado, sem explorar possíveis novos arranjos dessas memórias na contemporaneidade. Em outras palavras, os objetos não servem como pontos de interseção entre as diferentes temporalidades (RAMOS, 2016). Na próxima seção, analisaremos o Museu Silas Braga dos Reis, considerando sua "vontade de memória" e a seleção do que deseja preservar e comunicar ao público.

### **Museu Silas Braga dos Reis**

A sequência de figuras abaixo exemplifica a expografia do Museu Silas Braga dos Reis, localizado no antigo Asilo-Colônia Aimorés, na cidade de Bauru, São Paulo. Atualmente, o Asilo-Colônia é administrado pelo Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), criado em 1989.



Fonte: BATISTA, 2022.



Fonte: BATISTA, 2022.

Conforme apontado por Gabriela Batista (2022), a Farmácia Mirante (Segunda imagem) foi doada ao Instituto Laura de Souza Lima em 2012 e, desde então, integra o acervo do Museu Silas Braga dos Reis. A imagem sugere a exibição de utensílios relacionados à prática médica e à prevenção da doença. Esses objetos eram elementos cotidianos do asilo-colônia, refletindo mais a rotina da doença do que as experiências dos pacientes que conviveram com ela.

Da mesma maneira, a terceira imagem, que apresenta móveis e itens administrativos, representa principalmente o funcionamento do Asilo-Colônia Aimorés como uma instituição, em vez de refletir os significados do isolamento para os internos. As peças em exposição não conseguem transmitir os significados da segregação, fornecendo apenas cenas que representam as práticas médicas, burocráticas e administrativas do hospital.

Portanto, da forma como a exposição foi concebida, seus significados são predominantemente limitados à história da saúde e ao combate à doença. Considerando que ela representa o período das internações compulsórias, pode-se dizer que foca no combate à "lepra".



A memória se distanciou do presente, tornando-se notável que a exposição tenha isolado a lepra do passado e a hanseníase do presente. A ausência das memórias individuais dos antigos pacientes resultou na separação do passado, o que culminou em um espaço de memória centrado na lepra, limitando-se a si mesmo e incapaz de estabelecer um diálogo significativo com o tempo presente ou a realidade atual da hanseníase.

Portanto, é possível perceber variações na conexão entre o passado da lepra e o presente da hanseníase nos locais de memória até agora analisados, com maior ou menor distanciamento entre esses dois momentos.

## Referências

BATISTA, Gabriela Lopes. Narrativas documentárias em Asilos Colônias paulistas: Patrimonialização e memória. In: BAUER, Leticia; BORGES, Viviane Trindade (org.). **História oral e patrimônio cultural**. São Paulo: Letra e Voz, 2018. p. 73-90. (v. 1).

BORGES, Viviane. Memórias difíceis: Hospital Colônia de Barbacena, reforma psiquiátrica brasileira e os usos políticos de um passado doloroso. **Museologia e Patrimônio**, online, v. 10, n. 1, p. 105-127, 2017.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960)**. Curitiba: Editora Prismas, 2016.

RAMOS, Francisco Régis Lopes. Objeto gerador: considerações sobre o museu e a cultura material no ensino de História. **Revista Historiar**, [S. l.], v. 8, n. 14, 2016. Disponível em: [//historiar.uvanet.br/index.php/1/article/view/234](http://historiar.uvanet.br/index.php/1/article/view/234). Acesso em: 9 maio 2023.

ROSENBERG, Charles; GOLDEN, Janet (org.) **FramingDisease: studies in cultural history**. New Brunswick, New Jersey: RutgersUniversity Press, 1992.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.