

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS**

PATRÍCIA DA SILVA COSTA

CRIANÇAS E A MEMÓRIA DO CONFINAMENTO

Guarulhos

2014

**PATRÍCIA DA SILVA COSTA**

**CRIANÇAS E A MEMÓRIA DO CONFINAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas

Guarulhos

2014

Costa, Patrícia da Silva

Crianças e a memória do confinamento / Patrícia da Silva Costa. –  
Guarulhos, 2014.

131 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, Escola de  
Filosofia, Letras e Ciências Humanas, 2014.

Orientador: Marcos Cezar de Freitas.

Título em inglês: Children and the memory of confinement

1. História das Ciências. 2. Educação. 3. Políticas Públicas de Saúde

I. Título

**PATRÍCIA DA SILVA COSTA**  
**CRIANÇAS E A MEMÓRIA DO CONFINAMENTO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas

Aprovada em: 03 de setembro de 2014.

Banca Examinadora

---

Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas  
Universidade Federal de São Paulo

---

Profa. Dra. Zeila de Brito Fabri Demartini  
Universidade Metodista de São Paulo

---

Profa. Dra. Maurilane Souza Biccas  
Universidade de São Paulo

---

Profa. Dra. Regina Cândida Ellero Gualtieri  
Universidade Federal de São Paulo

---

Profa. Dra. Maria Gabriela Silva Martins da Cunha Marinho  
Universidade Federal do ABC

*Ao meu Senhor e Salvador, Jesus Cristo.*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Altino e Jael, pelas inúmeras demonstrações de amor, apoio e cuidado ao longo de toda a vida.

Ao orientador, professor Dr. Marcos Cezar de Freitas, por sua generosidade e paciência.

Às professoras Doutoras Maurilane de Souza Biccas e Zeila de Brito Fabri Demartini, pelas importantes observações e subsídios bibliográficos concedidos no Exame de Qualificação, essenciais para o resultado deste trabalho.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação Educação e Saúde na Infância e na Adolescência-Unifesp, pelas contribuições para minha formação acadêmica e pessoal.

Aos idosos que me inspiraram pensar em história, infância e educação. Eu vos saúdo!

Aos participantes e colaboradores desta pesquisa: Sara, Manoel, Tatiana e Ana, que de modo generoso, longânime, narraram *outra vez* suas histórias de vida; Sr. Oliveira, pelas concessão das fotografias e arquivos digitalizados, além de seu cavalheirismo ao emprestar material da biblioteca do CHPB para consulta. Aos funcionários das bibliotecas e arquivos públicos que cooperaram de modo significativo com o fornecimento das fontes documentais.

Aos meus amigos, irmãos, sobrinhos, que me acompanharam nesta jornada.

Ao Valdecir, pelo precioso apoio concedido em diversos momentos deste trabalho.

Aos meus familiares: avós, tios, primos, que possibilitaram de maneira inestimável para este momento.

Ao Vinícius da Silva Costa, pela imensa contribuição, paciência e generosidade, essenciais para o término deste trabalho.

À Família Batista, *bons samaritanos*, ao prestarem solidariedade em momento adverso, concedendo com abnegação e de modo afetuoso hospedagem a quem lhe era desconhecida.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela concessão da bolsa de estudos para a realização desta pesquisa.

*Eu conheço o medo de ir embora  
Não saber o que fazer com a mão  
Gritar pro mundo e saber  
Que o mundo não presta atenção*

*Eu conheço o medo de ir embora  
Embora não pareça, a dor vai passar  
Lembra se puder  
Se não der, esqueça  
De algum jeito vai passar*

*O sol já nasceu na estrada nova  
E mesmo que eu impeça, ele vai brilhar  
Lembra se puder  
Se não der esqueça  
De algum jeito vai passar*

*Eu conheço o medo de ir embora  
O futuro agarra a sua mão  
Será que é o trem que passou  
Ou passou quem fica na estação?*

*Eu conheço o medo de ir embora  
E nada que interessa se pode guardar  
Lembra se puder  
Se não der esqueça  
De algum jeito vai passar*

*(Música: Estrada Nova, Letra: Oswaldo  
Montenegro)*

## RESUMO

Esta pesquisa aborda as memórias relacionadas à infância de pessoas que ingressaram em instituições de Políticas Públicas de Saúde de Profilaxia da Lepra no Estado de São Paulo, no período em que o isolamento compulsório em unidade nosocomial configurava uma das principais medidas de combate contra a doença.

**Palavras-chave:** Isolamento compulsório, Confinamento, Memória da infância, Criança hansênica, Hanseníase, Lepra.

## ABSTRACT

This research addresses the memories related to childhood of people who joined in Public Health Policies of Leprosy Prophylaxis in São Paulo institutions, in the period in which compulsory isolation in nosocomial unit configured a key measure in the fight against disease.

**Keywords:** Compulsory isolation, confinement, Memory of Childhood, Child leprosy, Hansen's disease, leprosy.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 (Boletim) – Boletim “Padre Bento” (1944?) .....	124
Ilustração 2 (Jornal) – “Crianças atacadas do mal de Hansen recebem instrução” 1940.....	125
Ilustração 3 (Foto) – “Departamento de Prophylaxia da Lepra – Sanatório Padre Bento, São Paulo – Brasil.” .....	126
Ilustração 4 (Foto) – “Sanatório Padre Bento, São Paulo”(1938).....	126
Ilustração 5 (Foto) – “Sanatório Padre Bento, São Paulo. Portão que separa a parte dos sadios com a dos leprosos” .....	127
Ilustração 6 (Foto) – “Sanatório Padre Bento, São Paulo. Tipo de residência para grupos de leprosos, reunidos de acordo com sua condição social e forma clínica da doença” .....	127
Ilustração 7 (Foto) – “Sanatório Padre Bento, São Paulo. Casas de propriedade da Caixa Beneficente, destinada a alugar aos leprosos mais ricos” .....	128
Ilustração 8 (Foto) – “Sanatório Padre Bento, São Paulo. Teatro inaugurado em 05/06/1937. Poucas cidades do Brasil têm coisa tão bela” .....	128
Ilustração 9 (Foto) – “Sanatório Padre Bento, São Paulo. Chácara das Jabuticabeiras, residência do Dr. Souza Lima, diretor do sanatório” .....	129
Ilustração 10 (Foto) – Dr. Lauro de Souza Lima .....	129
Ilustração 11 (Foto) – Sanatório Padre Bento: Pavilhão das Crianças .....	130
Ilustração 12 (Foto) – Sanatório “Padre Bento”, São Paulo. Um dos dormitórios do pavilhão infantil. Lotação do pavilhão, 300 camas. ....	130
Ilustração 13 (Foto) – Dr. Lauro de Souza Lima e grupo crianças internadas no SPB .....	131
Ilustração 14 (Foto) – Escola Jair Miranda [Antigo Grupo Escolar do Sanatório Padre Bento].....	131

## ABREVIATURAS E SIGLAS

Análise de Segregação Complexa – ASC

Asilo Colônia Cocais – ACC

Caixa Beneficente – CB

Complexo Hospitalar Padre Bento – CHPB

Departamento de Profilaxia da Lepra – DPL

Departamento Nacional de Saúde Pública – DNSP

Folha da Manhã – FDM

Folha da Noite – FDN

Inspetoria de Profilaxia da Lepra – IPL

Instituição de Longa Permanência para Idosos – IPLI

Organização Mundial de Saúde – OMS

Ministério da Saúde – MS

Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN

Poliquimioterapia – PQT

Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas – IPLDV

Sanatório Padre Bento – SPB

Serviço Nacional de Lepra – SNL

Serviço Sanitário – SS

Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN

Sociedade Brasileira de Medicina – SBM

## SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	14
1. Orientações Metodológicas .....	20
1.1 Contribuição da História Oral para delinear a pesquisa .....	21
CAPÍTULO 1 – PANORAMA DA PRODUÇÃO ACADÊMICA ACERCA DA LEPRA/HANSENÍASE E A POLÍTICA DE PROFILAXIA DA LEPRA NO SÉCULO XX .....	26
1.1 Hanseníase: aspectos clínicos e epidemiológicos .....	26
1.2 Panorama da produção acadêmica sobre a Política de Profilaxia da Lepra no Século XX.....	34
CAPÍTULO 2 – PANORAMA HISTÓRICO-SOCIAL E POLÍTICO SOBRE LEPRA/HANSENÍASE .....	41
2.1 Sanatório “Padre Bento” .....	51
2.1.1 O bairro Gopoúva e a constituição do Sanatório “Padre Bento”.....	53
2.1.2 Instalações do Sanatório Padre Bento .....	57
2.1.3 Sanatório Padre Bento: estudo e prática da leprologia .....	61
2.1.4 Grupo Escolar “Padre Bento” .....	65
CAPÍTULO 3 – SOBRE MEMÓRIAS E CONFINAMENTO .....	66
3.1 Os participantes da pesquisa .....	69
3.1.1 Notas do trabalho de campo .....	70
3.1.2 <i>Se o destino então nos separar...: sobre rupturas, (re)configuração de laços familiares e deslocamento para o confinamento</i> .....	77
3.1.3 <i>A cultura physica é a metade da cura...: escola, cultura e atividades físicas em situação de confinamento</i> .....	80
3.1.4 <i>Mãozinha de fada... mão perfeita!</i> o contato físico na constituição da subjetividade.....	89
3.1.5 <i>Num milagre supremo...: terapêuticas contra a lepra</i> .....	92
3.1.6 <i>Quando enfim a vida terminar...: cotidiano de morte em confinamento</i> .....	94

3.1.7 <i>Depois que a gente é fichado, nunca mais sai a marca!: confinamento e identidade</i> .....	97
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	101
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	104
APÊNDICE .....	112
ANEXO .....	119

## INTRODUÇÃO

A proposta deste trabalho consiste em abordar as memórias, resgatadas e ressignificadas quanto ao tempo de ser criança de sujeitos que ingressaram em instituições vinculadas às Políticas Públicas de Saúde de Profilaxia da Lepra no Estado de São Paulo, preferencialmente no Sanatório Padre Bento, no período em que o isolamento compulsório em unidade nosocomial configurava uma das principais medidas de combate contra a doença.

Caracterizamos os participantes deste estudo em função do diagnóstico que receberam e relacionamos ao tipo de entidade para onde foram conduzidos. Pretendemos enfatizar a configuração de suas práticas sociais nessas instituições, sobretudo quanto ao processo de escolarização, relativos ao cenário nosocomial.

A narrativa das memórias evocadas por esses explicita a relevância das instituições para a constituição da subjetividade e, intrinsecamente, na configuração da sociedade. A descrição das experiências, sobretudo da criança em situação de confinamento, ressignificadas no presente pode nos fornecer elementos básicos para pensarmos acerca do tempo de ser criança e do processo de escolarização em cenário representativo, como exemplo do modelo de saúde pública estabelecido para combater a doença.

Um trabalho cuja abordagem que perpassasse a instituição SPB foi motivada, inicialmente, em função do conjunto arquitetônico do atual Complexo Hospitalar Padre Bento (CHPB). O nome presta homenagem ao religioso *Bento Dias Pacheco* que dedicou parte de sua vida aos hansenianos da região de Itu-SP (DINIZ, 1960, p. 14).

Nos arredores de suas instalações físicas, entre os bairros Gopoúva e Tranquilidade, outras construções destacam-se por sua arquitetura. Na atual sede da Secretaria Municipal de Saúde, por exemplo, o local recebia a denominação Pavilhão de Crianças e/ou Pavilhão de Menores, sugerindo que a acomodação dos internados obedecia ao critério de faixa etária.

No final da década de 1990 conheci as instalações do Hospital Padre Bento, localizado no bairro Gopoúva, no município de Guarulhos, região metropolitana de São Paulo. Anos mais tarde, ao atuar na área administrativa, uma das atribuições consistia em utilizar os serviços burocráticos prestados pela Procuradoria da Secretaria de Negócios da Fazenda do Estado de São Paulo e Secretaria Municipal de Saúde, nas adjacências do complexo hospitalar. A arquitetura daquela edificação demonstrava alguma especificidade no contexto das demais construções do bairro, sobretudo ao cogitar se, primordialmente, correspondeu aos

serviços públicos administrativos ali ofertados ou apresentaram função diversa. Outra peculiaridade incidia quanto ao seu acesso, após se percorrer uma rua “sem saída”, cercada por árvores de grande porte (o que permitia inferir seu cultivo há muitos anos), além da semelhança das casas, o que sugeria sua construção em período comum.

A atuação como administradora em uma instituição de longa permanência para idosos (IPLI), no ano 2006, possibilitou conhecer algumas pessoas que durante sua infância viveram na região norte de São Paulo, limite entre a capital paulista e o município de Guarulhos-SP. Suas narrativas reiteravam a conotação pejorativa que o termo *lepra*, para fazer referência à doença de algumas pessoas que eles viram àquela época, consolidou em suas memórias.

A descrição da idosa sobre pessoas com lepra, as quais, reunidas, mendigavam seu sustento e tocavam as matracas para anunciar sua proximidade aos moradores daquela região se revelava como episódio marcante de sua infância nos limites da cidade. De acordo com Monteiro (1995, p. 35) a circulação de doentes pelas vilas e cidades era alvo de restrições e a utilização da matraca consistia em identificar a finalidade da esmola.

Pollak (1989, p. 11) cita as contribuições de Dominique Veillon ao referir que as lembranças mais próximas, guardadas como recordações pessoais, têm como pontos de referência descrições de ordem sensorial, em detrimento de outros referentes consolidados pela memória oficial, a exemplo da data do acontecimento. Uma das idosas 'descrevia', em suas narrativas, o som e o pavor que este lhe causava ao imaginar a proximidade de um leproso, mas não conseguia recordar qual sua idade ou o ano em que ocorreram tais episódios.

Nesse período contatei uma pessoa, residente em Gopoúva, que referia conhecer alguns “egressos do Padre Bento”. O termo “egresso”, bastante difundido nas imediações do bairro, designa *ex-internos* que viveram sob a política de isolamento compulsório no período em que nas instalações operou como unidade hospitalar, de acordo com a Política de Profilaxia da Lepra do governo do Estado.

O desempenho profissional na ILPI coincidiu com o início da graduação em Pedagogia. Uma das primeiras unidades curriculares do curso abordava a *História Social da Escola* e a *História Social da Infância*. O arcabouço teórico empreendido nessas disciplinas reiterava a importância de estudar situações impregnadas de preconceito e higienismo, fundamentais para o entendimento da história social concreta de muitas crianças.

Os trabalhos de Gondra (2002), Santos e Faria (2003) contribuíram para delinear um questionamento acerca desses ideais na constituição da história social da criança e da escola no Brasil. As narrativas dos idosos que viveram, quando crianças, nessa região ajudaram a

perceber que a experiência de escolarização era, também, parte importante no conteúdo a ser investigado.

A narrativa dos idosos relativa a experiências de sua infância e juventude suscitavam diversas questões, dignas de investigação acadêmica. Vários temas se apresentavam:

1) Contexto de guerra: Uma idosa, polonesa, viveu, por exemplo, parte de sua infância em um campo de concentração, durante a II Guerra Mundial. O repúdio em relatar episódios desse contexto exprimia seu sofrimento;

2) Refugiados de guerra: uma senhora nascida em 1914 na Estônia recordava histórias contadas por seu pai quando este serviu na I Guerra mundial. Uma de suas funções como soldado consistia em alimentar os cavalos que atuavam nos combates. Essa senhora imigrou para o Brasil entre os anos de 1918-1919 com seus pais e irmãos.

3) Letramento no idioma materno, mas ignoravam, entretanto, alfabetização formal na língua portuguesa, a despeito de residirem no Brasil há décadas.

4) A alfabetização e letramento e as lembranças de idosos acerca de sua escolarização. Neste contexto específico, despontava como local para realização da pesquisa de campo o Sanatório Padre Bento (SPB) e a escola de educação não regular que funcionou nesse período, como identificado ao longo da apuração preliminar.

Uma eventual pesquisa sobre produções acadêmicas em alfabetização e letramento de idosos em contexto institucionalizado foi cogitada e apresentada ao *Prof. Dr. Thomas Massao Fairchild*, do Curso de Pedagogia da Unifesp, que ministrava a disciplina *Alfabetização e Letramento*. A iniciativa, no entanto, não se viabilizou.

Em 2008, ao cursar uma unidade curricular com docência da *Profa. Dra. Edilene Teresinha Toledo*, concernente ao período republicano do Brasil – no departamento de História da Universidade Federal de São Paulo, *Campus Guarulhos* – elaborei uma monografia de base documental, como uma das atividades avaliativas (COSTA, 2008). A composição incidiu na análise de material veiculado na imprensa paulista entre o início da década de 1930 e final da década de 1960 a respeito do Sanatório Padre Bento<sup>1</sup> (SPB).

Apresentei em uma das disciplinas na graduação em Pedagogia, em 2009, trabalho que abordava a representação de brinquedos e brincadeiras para sujeitos caracterizados historicamente. Deste modo, delimitamos a participação de alguns idosos cujas narrativas

---

<sup>1</sup> Constatamos na plataforma da biblioteca digital da Universidade Estadual de Campinas – Unicamp o trabalho *Isolamento compulsório de hansenianos: o papel dos jornais paulistas na manutenção do degredo (1933-1967)* de Guilherme Gorgulho Braz. Consta defesa em 17/06/2013, logo, em data posterior ao referido trabalho. O texto completo da dissertação tem data prevista para consulta liberada em outubro de 2014. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000912700>. Data de acesso: 14.abr.2014.

descreviam e significavam a experiência de quando eram crianças, com seus brinquedos e suas brincadeiras. O contexto social por eles descrito reiterava, predominantemente, a importância que conflitos bélicos imprimiram em suas lembranças de infância.

A narrativa de alguns desses idosos, entre descendentes e nascidos na Alemanha e na Itália, coincidia com a ênfase que atribuíam à lembrança do som dos aviões sobrevoando a cidade de Campinas<sup>2</sup>, no interior de São Paulo, durante combate da Revolução de 1932.

Outra senhora, de ascendência italiana, mencionava, reiteradamente, o número que era apensado na camiseta, como forma de identificação, das crianças que frequentavam o Parque Infantil da Barra Funda, mesmo bairro em que residia. De acordo com Faria (1999), o poeta brasileiro Mário de Andrade foi um dos idealizadores dos Parques Infantis no período em que o Departamento de Cultura da Prefeitura de São Paulo esteve sob sua gestão. Nos três primeiros anos de seu funcionamento (1935-1938), os parques resultavam de projeto governamental de educação *não-escolar* para as crianças de família operária, o que lhes garantiu o direito à infância.

Um idoso de origem germânica descrevia as atividades de educação física (ginástica) vivenciadas na escola alemã durante sua infância. Citava a continência manifestada pelas crianças diante da bandeira alemã, as quais juravam fidelidade ao “fuhër”.

Dentre os resultados da monografia citada, observamos o enfoque predominantemente laudatório veiculado nas publicações daquele período. Analisamos o intuito de reiterar o isolamento compulsório como política ideal para o combate da doença, somado à aquiescência do doente. O ‘anseio’ pela segregação social derivava da promessa de um tratamento eficaz e desvincularia o doente como fonte de contágio para os sãos que configuravam membros de seu convívio social.

No contexto histórico-social do Estado de São Paulo, a política profilática de combate à lepra e a imprensa paulista conciliavam na vinculação do caráter pretensamente *voluntário* do isolamento. Em publicação da Folha da Manhã a 03 de agosto de 1939, assinada por Solon Fernandes, afirmava que o isolamento voluntário significava uma das grandes conquistas do Serviço de Profilaxia da Lepra, evidenciado pelo comparecimento de *doentes à presença do dr. Salles Gomes e pediam sua internação em leprosários*, resultando na diminuição de fugas

---

<sup>2</sup> *Attentados dictatoriales e victorias constitucionalistas: Sem objectivos militares e sacrificando innocentes victimas os aviões da dictadura atiraram bombas sobre Campinas – todo Brasil participará da indignação do glorioso povo campineiro – a eficiência e a progressão das armas da lei accentuam-se no sector de Amparo – ataque violento brilhantemente repellido ao sul – extraordinário feito de um avião dirigido pelo Major Lysias Rodrigues. Folha da Manhã, São Paulo, 19. Set.1932, p. 1.*

e no aumento do número de pessoas isoladas. Como veremos ao longo deste trabalho, é controversa a configuração entre esta política sanitária e a experiência dos sujeitos.

A Lei n. 2.416, de 31 de dezembro de 1929 tornava obrigatória que houvesse notificação confidencial por escrito dos casos declarados ou suspeitos à Inspetoria de Profilaxia da Lepra, subordinada à Secretaria de Estado dos Negócios do Interior. O documento determinava a verificação na residência do doente pela autoridade sanitária. A mesma lei preconizava em seu parágrafo primeiro, artigo terceiro que àqueles que se opusessem ou de *qualquer modo* embaraçassem o *exame médico do doente e a execução de medidas consequentes*, seriam punidas como infratoras da lei.

Nesse cenário, destaca-se também a concepção e o subsídio de entidades privadas como expressão de benemerência, vastamente abordado por outros autores (SANTOS, 2006; SANTOS, 2010; FERREIRA, 2010).

A concepção e operação de unidade escolar<sup>3</sup> e escola profissionalizante como alguns dos serviços oferecidos nesse estabelecimento aos internados, se configurou como objeto de análise peculiar, pois consolidava, mediante a constituição de diversos serviços, a expressão veiculada à época pela imprensa de *cidade dos hansenianos*<sup>4</sup>.

Em 1962, a relevância que a ciência médica atribuía aos experimentos com crianças para a consolidação da *nova terapêutica* de combate à lepra, engendrada nas instalações do Sanatório Padre Bento, foi consagrada com nova denominação, *Instituto Educacional Padre Bento Dias Pacheco*. Subordinado ao Departamento de Profilaxia da Lepra, da Secretaria da Saúde Pública e da Assistência Social, esta modificação abonava o enfoque da função social da instituição, como podemos observar em seu artigo 3º:

O trabalho educacional e o clínico, a serem dispensados pelo Instituto aos doentes menores neles internados, serão objeto de um programa anual, preparado pelo diretor em colaboração com os médicos do estabelecimento, visando a sadia formação moral dos doentes e a sua cura<sup>5</sup>.

Ao correlacionarmos a singularidade dessa entidade na história de São Paulo como reflexo de um tempo, ponderamos mediante a contribuição de trabalhos que abordam a história social da infância de tal modo que nosso pensamento se configurou em compreender

<sup>3</sup> Como veremos ao longo deste trabalho, o Grupo Escolar do Sanatório “Padre Bento”, denominado “**Dr. Jair Mirar da**”, conforme Lei n. 2.152, de 30 de junho de 1953, existia desde os primeiros anos de funcionamento da instituição, criada em 1931.

<sup>4</sup> *Na cidade dos hansenianos em Gopouva: Percorrendo em visita as dependências do Sanatorio Padre Bento nossa reportagem colheu magnificas impressões – Uma obra grandiosa de combate ao mal de Hansen que, sem alarde, se vem realizando – notas. Folha da Manhã, São Paulo, 28.nov.1934.*

<sup>5</sup> Lei n. 7.313, de 29 de outubro de 1962. *Passa a denominar-se Instituto Educacional Padre Bento Dias Pacheco o atual Sanatório Padre Bento.*

o panorama histórico e social que dava forma a uma escolarização *não-formal*. Em outras palavras, que fatores concorreram para a construção e operação de uma escola dentro de outra instituição? Em razão de sua localização no interior de unidade nosocomial (hospitalar) exclusiva para hansenianos, que experiência de escolarização caracterizou o ensino nesses estabelecimentos?

A convergência de fatores propiciados pela atuação profissional, somado ao repertório teórico e metodológico adquirido na graduação favoreceram no delineamento deste trabalho que privilegia as memórias de sujeitos confinados, quando crianças, no SPB ao serem identificados doentes de lepra em correspondência ao período de isolamento compulsório, como política sanitária do Estado de São Paulo.

Para a composição deste trabalho utilizamos os termos *lepra*, *leproso* e seus correlatos por concernirem, apropriadamente, ao recorte cronológico delimitado. As formas de designar nomeiam o objeto ao qual se quer referir e evidenciam os processos sociais e culturais singulares em relação à representação característica de cada período (TAKEHARA, 2013, p. 20). A nomenclatura é essencial porque evidencia a linguagem apropriada que desenha com precisão os contornos dos fatos (BLOCH, 2001, p. 135).

## **Objetivos**

Este trabalho buscou privilegiar o significado das experiências, atribuídas mediante narrativas que ressignificam vivências em situação de confinamento, dos sujeitos que durante a infância foram submetidos às políticas profiláticas do governo paulista contra a lepra.

Neste propósito foram delimitados os seguintes objetivos:

- 1) Caracterizar o perfil dos participantes que ingressaram em entidade nosocomial, na vigência do isolamento compulsório como política profilática contra a Lepra.
- 2) Descrever suas ações em relação ao contexto anterior e durante o isolamento nos serviços de profilaxia da lepra é um dos objetivos específicos desta pesquisa. Desta maneira depreenderemos elementos compartilhados por eles, os quais, concatenados no tempo e espaço determinaram as razões para o ingresso e a permanência em instituições dessa natureza.
- 3) Analisar a influência do processo de escolarização desempenhado nessas instituições.

- 4) Explorar como se delineou a configuração familiar e social dos participantes deste estudo, a partir do diagnóstico da lepra e de sua admissão nessa Política de Profilaxia.
- 5) Assinalar quais procedimentos para o tratamento da doença e as atividades físicas empreendidas pelos entrevistados, vinculado à rotina de escolarização.
- 6) Identificar o significado atribuído por eles relativas à experiência de terem vivido um período de sua infância em situação de confinamento.

Os trabalhos que abordam a política profilática fundamentada no isolamento compulsório no Brasil e, especificamente, no Estado de São Paulo, se dedicam em descrever a organização (de natureza pública ou filantrópica) dessas instituições de confinamento correlacionado aos embates científicos e políticos no qual esse modo de combate à lepra se estruturava. Observamos, a partir da revisão bibliográfica, a inexistência de uma análise dedicada em pesquisar a instituição escolar que operava nessas unidades nosocomiais e quanto ao desenvolvimento educacional e, por extensão, profissional daqueles que foram objeto dessa política.

A memória sobre a experiência de criança em confinamento apresenta como fenômeno a ser considerado, por exemplo, para investigação no campo educacional (sobre formas escolares e não escolares de aprendizagem) e ao campo das ciências sociais, destacadamente, sociologia e antropologia (sociabilidade entre pares, ruptura e (re)configuração familiar, etc). Em termos de políticas de saúde, em ambiente público ou particular, a condição de confinamento delineia questões acerca de práticas reguladas cuja abordagem incide sobre atributos biológicos em detrimento da dimensão social do sujeito confinado.

### ***1. Orientações Metodológicas***

Este trabalho privilegiou o referencial teórico da história oral como recurso metodológico para sua composição. Submetemos o projeto ao Comitê de Ética no segundo semestre de 2012, do qual obtivemos aprovação em Janeiro de 2013 (cf. anexo 2).

Antes disso, porém, compilamos uma revisão bibliográfica definida a partir da consulta prévia ao Banco de Teses da CAPES<sup>6</sup>, delimitada com as seguintes palavras-chave: *asilamento; isolamento compulsório; preventório; sanatório; hanseníase; lepra; comunicantes e criança hanseníase.*

---

<sup>6</sup> Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Banco de teses.

O repertório bibliográfico deste trabalho não se restringiu apenas a dissertações e teses. Adicionamos, mediante a mesma base de palavras-chave, as seguintes fontes: a) base de dados Bireme; b) acervo da legislação do governo paulista, disponível na plataforma eletrônica da Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo; c) arquivos da Biblioteca da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; d) Biblioteca da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP); e) Acervo eletrônico às publicações do Grupo Folha e ao acervo digital da Biblioteca Nacional, no portal Hemeroteca Digital Brasileira.

A inclusão de publicações dos jornais ocorreu em razão de trabalho anterior ter demonstrado que a Política de Profilaxia da Lepra foi objeto de diversas veiculações da imprensa paulista, caracterizando-se, predominantemente, pela adesão dos meios e da forma que consolidou naquele período.

Consultamos o acervo digitalizado nas seguintes datas: 12/08/2013; 29/04/2014; 01/05/2014 e 25/06/2014, com respeito à vigência desta política, mediante as seguintes palavras-chave: *sanatório padre bento; gopouva; padre bento gopouva; sanatório padre bento gopouva; lepra; sulfona*. Incluímos na busca o termo *Lauro de Souza Lima*, por sua relação com a direção da instituição SPB, e *Conceição Santamaria*, em razão de vinculação à legislação concernente disponível no endereço eletrônico da ALESP.

### **1.1 Contribuição da História Oral para delinear a pesquisa**

De acordo com Ferreira (1998), a história oral surgiu na década de 1950, desenvolvendo-se de forma significativa nos países da Europa Ocidental e nos Estados Unidos da América, engendrado no meio acadêmico e, principalmente em movimentos sociais. Seu compromisso inicial, consistia em *dar voz aos excluídos e marginalizados* (*ibid*, p. 19), a principal característica dos países em desenvolvimento, exatamente pela exclusão de suas grandes massas trabalhadora, cujo desdobramento da história oral dos excluídos resulta de um processo lento e descontínuo.

Conforme assinala, as primeiras experiências em história oral datam de 1975, a partir de cursos fornecidos por especialistas norte-americanos e mexicanos pela Fundação Ford, ministrados na Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, para professores e pesquisadores de história e ciências sociais procedentes de diversas instituições, com o objetivo de difundir o uso da metodologia para implantar programas de história oral em diferentes universidades e centros de pesquisa em todo o país (FERREIRA, 1998, p. 19-20).

Ainda com Ferreira (1998, p. 20), compreendemos a influência exercida pela abertura política no Brasil nos anos 1980, para a história oral, aferida pelo surgimento crescente de programas criados em universidades ou em diferentes instituições concebidas com o propósito de preservação da memória. No campo acadêmico, a recepção da história oral como metodologia estava perpassada por resistências, na área da história – por conferirem importância a fontes documentais escritas – ou por indiferenças, por antropólogos e sociólogos, em razão dos depoimentos orais caracterizarem-se como uma experiência antiga empregada dentre suas técnicas, em seus respectivos campos disciplinares.

Pollak (1989) analisa como diferentes processos e atores intervêm na formação e solidificação de memórias. Destaca a ênfase que a história oral permite dar às “memórias subterrâneas”, subvertendo a lógica imposta por uma memória oficial coletiva. Como exemplo, remete às recordações enunciadas por habitantes que viveram no centro dos conflitos da libertação da França, a partir do desembarque na Normandia, durante a II Guerra Mundial.

Para Meihy (2010, p. 33-38) a história oral caracteriza-se em três gêneros distintos: *de vida*, *tradição oral* e *temática*. A história oral de vida descarta que haja referência exata e garante originalidade e diversidade dos documentos que, convencionalmente, são úteis à História. A tradição oral baseia-se na observação e trabalha com elementos da memória coletiva, que dirigem as entrevistas, submetendo a narrativa a uma prática expressa. Privilegiamos o tipo *história oral temática*, pois além da entrevista, confronta documentos e enquadra diversas etapas no intuito de confrontar que regulam datas, fatos, nomes e situações.

A delimitação é necessária para postularmos os elementos da história oral temática, mediante a narrativa, competentes de vincular com a identidade desse grupo, propiciando unidade e coerência com a repetição de certos fatores, que caracterizam a memória coletiva. É necessário, no entanto, considerarmos a experiência individual. Esta a razão dos instrumentos utilizamos para a composição deste trabalho. Interessa-nos a resposta conjunta, para fins elucidativos correspondentes às atividades proporcionadas e praticadas pelas crianças em situação de confinamento sem, contudo, desvalorizarmos a singularidade dessas participações ao fazerem referência às implicações na constituição de sua subjetividade nesse contexto.

Segundo Minayo (2010, p. 65), a entrevista é *forma privilegiada de interação social*, categorizada como fonte de informação primária e secundária. A entrevista como fonte primária corresponde a fatos passíveis de obtenção por outros meios, por exemplo, censos, estatísticas, documentos, dentre outros. Como fonte secundária, implica dados construídos no diálogo com o entrevistado acerca da reflexão deste sobre sua realidade vivida, os quais se

constituem, portanto, em dados subjetivos porque emanam de sua contribuição, organizados a partir de uma representação da realidade, caracterizados por *ideias, crenças, sentimentos, maneiras de sentir e de atuar*, provenientes de razões *conscientes ou inconscientes* a respeito de *determinadas atitudes e comportamentos*.

Realizamos um contato prévio com funcionários que atuam no SPB desde a época em que a entidade estava reservada à internação de leprosos. As entrevistas não dirigidas resultaram na identificação de potenciais entrevistados e instituições que poderiam contribuir com o estudo proposto.

O marco temporal privilegiado foi estabelecido a partir dessas entrevistas, entre os anos de 1939 e 1961, período em que estiveram internados no SPB e ACC. Qualquer referência temporal distinta serve, portanto, apenas com o propósito de elucidar o que estiver em pauta na referida argumentação.

Um dos funcionários do atual CHPB explicou que todo arquivo relativo a esse período foi remetido ao Instituto Lauro de Souza Lima, na cidade do interior paulista, Bauru. Contatamos servidores responsáveis pela conservação desse arquivo, porém o acesso foi negado, sob o argumento de que somente poderíamos fazê-lo desde que comprovado vínculo familiar com o *ex-paciente* em questão ou mediante autorização judicial. Deste modo, o ‘adjetivo’ de egressos do SPB desse período foi certificado pela instituição de assistência social ao qual se vinculam e documentos apresentados por eles durante a entrevista.

Alguns dos sujeitos contatados na fase inicial desta pesquisa tiveram sua participação considerada “entrevista-teste” porque não formalizaram, com a assinatura dos instrumentos de pesquisa<sup>7</sup>, tendo colaborado apenas mediante o consentimento de tácita autorização.

O propósito de obtermos acesso ao prontuário médico do período de internação desses entrevistados não teve êxito em razão da mudança na condução pública administrativa do acervo que pertencia ao extinto Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL). Em 1968 este serviço público foi renomeado para Departamento de Dermatologia Sanitária, subordinado à Secretaria da Saúde Pública<sup>8</sup>.

Um roteiro geral para as entrevistas embasou algumas questões explicitadas ao longo da entrevista, tendo permitido, também, comparar as diferentes versões sobre um mesmo assunto. Ao identificarmos divergências, recorrências, consensos entre eles foi possível aprofundar as possibilidades de investigação a esse respeito (ALBERTI, 2005, p. 84).

---

<sup>7</sup> Os instrumentos de pesquisa constam nos apêndices.

<sup>8</sup> Lei n. 10.177, de 23 de julho de 1968, dispõe sobre a modificação de denominação do *Departamento de Profilaxia da Lepra*, para *Departamento de Dermatologia Sanitária*, da Secretaria da Saúde Pública. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1968/lei-10177-23.07.1968.html>. Acesso em: 16.jun.2014.

Em história oral a soma dos particulares não equivale ao *grupal, social ou coletivo*. A coerência e unidade das entrevistas são observáveis mediante a repetição de determinados fatores os quais, por fim, caracterizam a memória coletiva (MEIHY, 2010, p. 28).

O roteiro geral de entrevista foi apresentado com o intuito de agregar elementos comuns à condição de integrantes do isolamento compulsório e aqueles exclusivos da reflexão acerca dessa experiência. Este roteiro composto de forma sucinta objetivava *convidá-los* a falarem de si, em detrimento dos momentos de intensa emoção a que ocasionar. Esta forma admite a intersecção de perguntas *fechadas*, ou seja, comum aos entrevistados e *abertas*, capazes de suscitar conteúdos peculiares, relacionadas ao objeto da pesquisa, determinada de acordo com o encadeamento que esses construíram.

Meihy (2010, p. 51) utiliza o termo *comunidade de destino de base material e de fundamento psicológico de gênero ou orientação (política, cultural ou sexual)* para qualificar os grupos que são objetos de investigação da história oral. Os participantes deste trabalho poderiam, nestes termos, serem categorizados como aqueles cujos efeitos físicos correspondem à vinculação entre si, que deriva das circunstâncias de *unidade traumática* quanto aos resultados comum em função do diagnóstico da lepra, isolamento compulsório e tratamento, assinalando a vivência coletiva desses em um lugar físico e cultural.

O objeto a ser tratado corresponde às lembranças do tempo-espço de ser criança confinada em instituição nosocomial do sistema profilático da lepra do Estado de São Paulo entre as décadas de 1930 e final da década de 1960.

Um dos desafios deste trabalho está em abordar a memória, na perspectiva de tempo vivido, conotado pela cultura e pelo indivíduo, admitida a impossibilidade de apreensão plena do tempo e da alteridade consolidada acerca de criança e infância entre as primeiras décadas do século XX e nosso tempo presente.

Contatamos profissionais da área da saúde e assistência social que atuam em associações e entidades prestadoras de serviço aos egressos do SPB, no intuito de obtermos dados que apresentassem singularidades da instituição. As entrevistas semiestruturadas, foram realizadas pessoalmente, com duração aproximada de uma hora cada, gravadas em arquivos digitais de áudio.

As notas de observações, resultantes do trabalho de campo, e o perfil dos participantes serão apresentados no decorrer do trabalho, após retrospectiva do panorama histórico-social acerca da política profilática da lepra e a caracterização da instituição asilar pela qual eles, igualmente, foram internados.

A partir da apresentação-síntese dos sujeitos que participaram deste estudo, as ‘seções’ citam frases de publicações jornalísticas, a sentenças proferidas pelos entrevistados e/ou trechos da música Hyme à l'amour composição/música de Marguerite Monot/Edith Piaf, *Hino ao Amor* na versão de Odair Marzano, no intuito de homenagear a preciosa contribuição dos sujeitos participantes, por “sugestão indireta/involuntária” de um dos entrevistados.

Deste modo, organizamos o trabalho de modo a apresentar no primeiro capítulo um esboço dos aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase, conveniente para compreendermos variáveis que incidiram para a configuração social da doença. A partir de seu delineamento, abordamos o panorama da produção acadêmica nacional que a temática sobre o período de vigência das políticas profiláticas da lepra suscitou, sobretudo nas últimas duas décadas.

O segundo capítulo considera o panorama histórico-social e político em relação à lepra/hanseníase, necessários para a compreensão de elementos relevantes e contribuíram para que fossem elucidadas questões imprescindíveis, geradas principalmente a partir das narrativas dos entrevistados.

No terceiro capítulo nos aproximamos, brevemente, de uma retomada acerca da produção sobre memória e, para nosso propósito, sua confluência com a história oral temática de sujeitos que viveram em instituições asilares, submetidos às políticas profiláticas da lepra que lhes conferiram internação e, neste contexto, forma de escolarização singular. Apresentamos o perfil dos sujeitos participantes deste estudo, descrevemos o desenvolvimento da pesquisa e estabelecemos análise a partir de categorias determinadas a partir da transcrição das entrevistas.

Finalmente, encerram esta dissertação as Considerações Finais, as Referências Bibliográficas, os Apêndices e os Anexos.

## CAPÍTULO 1

# PANORAMA DA PRODUÇÃO ACADÊMICA ACERCA DA LEPRA/HANSENÍASE E A POLÍTICA DE PROFILAXIA DA LEPRA NO SÉCULO XX

### *1.1 Hanseníase: aspectos clínicos e epidemiológicos*

A hanseníase, ou Mal de Hansen, é uma doença crônica, infectocontagiosa. O agente etiológico é um bacilo denominado *Mycrobacterium leprae*. Não cultivável, a fonte de infecção e reservatório principal é o homem, causando sinais e sintomas dermatoneurológicos.

Apresenta desenvolvimento intracelular obrigatório, com parasitismo dos macrófagos. Sua divisão binária ocorre a cada 12 ou 21 dias, com período de incubação que varia entre 6 meses e mais de 20 anos, com média entre 2 e 4 anos (GOULART e GOULART, 2008, p. 269). Apresenta melhor desenvolvimento em temperatura inferior a 37° C, com localização preferencial nas extremidades do corpo (dedos, nariz, lóbulos das orelhas). Pode causar danos progressivos e permanentes, com o conseqüente surgimento de deformidades, sobre pele, membros e olhos.

Incide, predominantemente, sobre os nervos periféricos. Apresenta uma característica única entre os agentes patogênicos humanos, devido sua capacidade de invadir e sobreviver dentro das *células de Schawnn* (SILVA *et. al.*, 2008, p. 363), podendo causar sua disfunção ao destruir a bainha mielínica e ocasionar neuropatia com perda sensorial e motora, o que elucida a característica da perda da sensibilidade como um dos principais sintomas para o diagnóstico clínico. Secundariamente, acomete pele, olhos e vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaringe), principal meio de contato com o *M. leprae*. O comprometimento sensorial e motor é a base para o surgimento de incapacidades e deformidades característico da doença.

Na 44ª Conferência Mundial de Saúde, em 1991, a Organização Mundial de Saúde (OMS), convencionou entre 122 países a meta global para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, na qual se estabeleceu a taxa de prevalência de menos de 1 caso a cada 10.000 habitantes até o ano 2000.

De acordo com dados do Ministério da Saúde (MS) o Brasil, em 2010, apresentou o coeficiente de prevalência de 1,56 casos para cada 10.000 habitantes. Dentre os 34.894 casos novos deste ano, 2.461 (7,1%) foram identificados em menores de 15 anos.

Em razão de não corresponder ao coeficiente de prevalência estabelecido pela OMS como meta global, o compromisso de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil foi postergado para ser realizado até 2015.

Segundo a base de dados da OMS em 2011, os 33.955 casos notificados no Brasil representaram, aproximadamente, 91% dos 36.817 casos registrados nos 28 países da região das Américas e quase 15% dos 228.474 casos detectados no mundo. As regiões da OMS são agrupamentos organizacionais, embasados em termos geográficos. Não equivalem a áreas geográficas e não são idênticas às das Nações Unidas.

No Brasil, a meta de prevalência definida pela OMS não foi alcançada. O Ministério da Saúde (MS), a partir da confluência de dados epidemiológicos, demográficos e o impacto da doença, definiu em 2011 um conjunto de endemias a serem eliminadas ou a redução drástica de sua carga, resultante de ações estratégicas.

O Plano de Ações Estratégicas 2011-2015 delimitou sete prioridades de atuação contra as doenças negligenciadas: dengue, doença de Chagas, leishmaniose, hanseníase, malária, esquistossomose e tuberculose<sup>9</sup>. Estas, de acordo com a Portaria nº 104, de Janeiro de 2011, também constam da Lista de Notificação Compulsória em todo o território nacional.

O termo *doenças negligenciadas* qualifica um conjunto de enfermidades cuja prevalência é identificada por sua coexistência com condições de pobreza, em áreas em que a população apresenta precárias condições de vida, configurando a manutenção do quadro de desigualdade, acréscimo de condições assistenciais insuficientes para o diagnóstico precoce, o tratamento padronizado e o acompanhamento dos casos.

Como ponderado por outros autores (SANTOS, 2006; NASCIMENTO, 2010; FARIA, 2009) o coeficiente de prevalência da doença no Brasil prepondera em função do baixo desenvolvimento socioeconômico.

De acordo com a classificação das taxas de detecção de endemidade, a hanseníase apresenta altos índices em alguns estados das regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste e baixa incidência nas regiões Sul e Sudeste.

Dados atualizados em Novembro de 2013 do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) do MS assinalam, para os casos notificados em 2012, o coeficiente de 1,51 casos existentes no registro ativo por 10 mil habitantes<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> Decit – Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde. Correspondência. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Rev. Saúde Pública** 2010, vol. 44, n. 1, p. 200-2. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v44n1/23.pdf>. Acesso em: 03.jun.2014.

<sup>10</sup> Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2012/d09b.def>. Acesso em: 04.jun.2014.

A tabela a seguir apresenta adaptação – assinalando apenas os estados cuja taxa de prevalência da hanseníase são classificados como muito alta (entre 2,0 e 3,9): Amapá (2,0); Ceará (2,22); Roraima (2,41); Pernambuco (2,66); Piauí (2,78); e hiperendêmica (maior ou igual a 4,0): Goiás (3,0); Mato Grosso do Sul (3,58); Rondônia (4,2); Pará (4,07); Maranhão (5,22); Tocantins (5,54) e Mato Grosso (7,9), obtidos nos indicadores de morbidade no período de 2012, consultados na base de dados (*Datasus*) da Secretaria de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde.

Dados da OMS, atualizados em Janeiro/2014, relatam bolsões de alta endemicidade – de caráter contínuo e restrito a uma determinada região. O Brasil é o único país das Américas presente no relatório menciona a persistência da doença em algumas áreas de países do continente africano e asiático: Angola, Bangladesh, China, República Democrática do Congo, Etiópia, Índia, Indonésia, Madagascar, Moçambique, Mianmar, Nepal, Nigéria, Filipinas, o Sudão do Sul, Sri Lanka, Sudão e República Unida da Tanzânia.

A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades e de ambos os sexos. Os casos ocorrem, em média, entre os 30 e 40 anos de idade. No Brasil, o coeficiente de prevalência é mais frequente no sexo masculino (SOUZA, 2012, 31). Entre os adultos, aproximadamente 58% do total de casos notificados ao Ministério da Saúde, em 2012, eram do sexo masculino. A faixa etária abaixo dos quinze anos não sinaliza preponderância quanto ao sexo.

Ao se considerar o longo período de incubação do bacilo, a detecção de casos em crianças indica a manutenção da endemia, a precocidade da exposição da população ao bacilo e reflete um circuito de transmissão ativo, capaz de assinalar sua prevalência na população geral, não detectados pelo Sistema de Saúde. A identificação abaixo dessa faixa etária é um importante indicador da gravidade da endemia. Devido ao longo período de incubação, os casos *paulibacilares* são menos frequentes na infância. No Estado de São Paulo, registrou-se em 2008 a notificação de casos em menores de 15 anos, com notificação de crianças em 38, equivalente a 5,9%, dos municípios do estado (MS, 2009, p. 57).

É uma doença de alta infectividade (contagiosidade) e baixa patogenicidade, o que significa que é transmitida de pessoa a pessoa mediante convívio de suscetíveis com doentes contagiantes sem tratamento (GOULART, PENNA e CUNHA, 2002, p. 365), o que significa capacidade de infectar grande número de pessoas, com o adoecimento de poucas.

A infecção ativa pelo bacilo é caracterizada pela diversificação em seu curso clínico, com variação *paulibacilar* (PB) a *multibacilar* (MB), em razão da presença de poucos ou muitos bacilos, respectivamente.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomendou, em 1982, para fins terapêuticos, a classificação operacional conforme o índice baciloscópico. Em 1988, estabeleceu critérios clínicos para classificação, baseada no número de lesões cutâneas e/ou tronco nervoso acometido. Os casos com até cinco lesões são classificados Paucibacilares (PB) e aqueles com mais de cinco lesões e/ou tronco nervoso acometido são os Multibacilares (MB). Exames baciloscópicos positivos são nomeados multibacilares, independentemente do número de lesões. As manifestações clínicas da hanseníase são bastante variáveis, com desenvolvimento mais em função da resposta imunocelular do hospedeiro que da capacidade de multiplicação bacilar (LASTÓRIA e ABREU, 2012, p. 173).

A classificação da hanseníase emprega a nomenclatura baseado nos critérios de Ridley e Jopling (1966) que considera a carga bacilar, obtidas mediante exames baciloscópicos de biópsia cutânea e esfregaços dérmicos (TEIXEIRA *et. al.*, 2008, p. 48-49).

O termo correspondente utilizado no Brasil qualifica como *tipos* polares, que indicam os quadros *estáveis*, quando o padrão não muda, a hanseníase *tuberculóide* e *virchowiana*, de maior e menor resposta imunológica, respectivamente. A hanseníase *indeterminada* e *dimorfa* são aceitas como *grupos* e indicam as formas clínicas *instáveis*, cujo padrão da hanseníase pode mudar (BEIGUELMAN, 2002, p. 118).

De acordo com Teixeira *et. al.* (2008, p. 49), os pacientes são divididos em seis categorias clínicas: indeterminada (I), tuberculóide (T); as formas interpolares dimorfa-tuberculóide (DT), dimorfa-dimorfa (DD), dimorfa-virchowiana (DV) e, finalmente, virchowiana (V). A classificação baseada em critérios imunopatológicos (baciloscopia e avaliação do resultado do teste intradérmico de Mitsuda) é importante para compreensão da doença e o desenvolvimento de estratégia capaz de combatê-la e preveni-la.

Estudos genéticos indicam uma resistência imunológica, mas dependem de resultados esclarecedores quanto a sua configuração.

Na dimensão histórica a lepra/hanseníase teve um caráter singular devido ao combate perpetrado nas políticas públicas do Brasil, com implicações abrangentes na constituição econômica, social e psicológica de sujeitos implicados com essa doença por razões variadas.

De acordo com Curi (2010, p. 2), o exame histórico evidencia a diferença entre *lepra* e *hanseníase*, pois cada qual caracteriza o pertencimento a uma época, engendrada em conjunturas díspares, com estilos de pensamento próprios. O advento da mudança dos termos para aludir à doença e ao doente emerge na história brasileira no contexto em que o isolamento compulsório foi abolido definitivamente como prática que vigorou entre as medidas de profilaxia da lepra na Política de Saúde Pública.

A nova terminologia, gradativamente acolhida pelos serviços demais médicos (OPROMOLLA, 2007, p. 77), foi consolidada pela Lei Federal nº 9.010, de 29 de março de 1995 que determinou a proibição da utilização do termo lepra e suas derivações na linguagem empregada nos documentos oficiais do país e dos Estados-membros (CURI, 2010). Esta lei tornou obrigatória a utilização do termo *hanseníase* e seus vocábulos derivados.

A alteração da denominação para fazer referência à doença e ao adoecido, com o intuito de desvincular o estigma a que estavam submetidos os doentes e seus familiares atestam a singularidade dessa doença na história social do país. A consignação de um novo termo para o mesmo evento patogênico reflete a profunda *estigmatização* da doença e do doente na história brasileira (COSTA, 2007, p. 3).

É exclusivamente brasileira (SARNO, 2003, p. 287-288) a designação *hanseníase* para a doença que, anteriormente, era *lepra*. Segundo Curi (2010), em âmbito internacional, emprega-se a expressão lepra, mal de Hansen, doença de Hansen, com traduções correspondentes. O termo resulta de homenagem às contribuições médico holandês Gerard Henrik Armauer Hansen e seu trabalho publicado em 1874. De acordo com Costa (2007, p. 3), a permuta de denominação constituiu-se um marco na história do Brasil. Proposta como estratégia para o combate à discriminação conferida aos doentes, tal modificação abrange, também, o conceito e as formas de tratamento e profilaxia, historicamente determinadas. Resulta, sobretudo, do engajamento de integrantes da classe médica sob o argumento que forjou um conceito cujo significado e conteúdo divergem acerca da doença.

O médico e pesquisador brasileiro, descendente de romenos, Abrahão Rotberg, destaca-se no combate à hanseníase, sobretudo na atuação pela substituição do termo *lepra* e seus derivados, no intuito de eliminar o estigma com várias campanhas em âmbito nacional e internacional; tendo obtido êxito no cenário nacional. Segundo Maciel (2007, p. 81), Rotberg ingressou no curso de Medicina da Escola Paulista em 1928 e graduou-se em 1936 e integrou a elite medicina *leprótica* da época (p. 76) ao clinicar no Sanatório Padre Bento, onde começou a atuar como estagiário, oportunidade em que realizou um trabalho sobre a reação de Mitsuda, do qual resultou sua tese de doutoramento.

Do resultado desse estudo, Rotberg apresentou, em 1938, no 4<sup>a</sup> Congresso Internacional de Lepra (Cairo-Egito), e no ano seguinte nos Estados Unidos da América, a teoria *Fator N/Margem Hansen-Anérgica*, que consiste na existência de um fator genético natural (Fator N) de resistência e uma “margem anérgica” de predisposição à doença. A teoria do Fator N de Rotberg serviu de base para a denominação das várias fases do acometimento da doença. Em 1967, a responsabilidade de tão importante contribuição, entretanto, passou a

ser atribuída à produção norte-americana (ABRAMCZYK, 2003). Observamos que o trabalho de Ridley e Jopling (1966) consta como base classificatória das publicações nos periódicos consultados neste estudo.

Autor do neologismo *leprostigma* (KLIEMANN, 2006), o argumento de Rotberg consistia em assinalar a distinção conceitual entre os dois termos, ao ponderar que a corrente cultural estrangulava uma doença física comum, vinculada com interpretação ao antigo “tsará-ath” das escrituras bíblicas tendo contribuído para configurá-la como sinônimo de “terror, sujeira e repugnância”, submetendo seus portadores à “discriminação” e “ostracismo” (ROTBERG, 1978, p. 1). O resultado de tal correspondência delineava o contexto de ocultamento do doente, a não adesão ao tratamento e principalmente ao agravamento da endemia. Por extensão, reputava à denominação “lepra” causa principal do fracasso da educação sanitária por sua correlação sócio-histórica e médica.

Em âmbito internacional o apelo pela modificação foi criticado e rejeitado, apesar do reconhecimento dos problemas causados pela palavra “lepra” em alguns países (ROTBERG, 1977, p. 108), cujo consenso liberava a escolha de qualquer outro nome considerado mais conveniente. O médico contestava aqueles cujas ponderações assinalavam que a mudança do nome da doença tenderia a *fechar as fontes de boa vontade que propiciavam auxílio financeiro*, palavra que deveria ser *conversada principalmente por causa de seu valor para angariar donativos* (ROTBERG, 1983, p. 76).

Quando ainda na condição de doutorando, Rotberg integrou a *Sociedade Paulista de Leprologia*, fundada em 1933, nas instalações do Sanatório Padre Bento.

A partir de 1967, o Dr. Rotberg foi nomeado pelo Secretário de Saúde Walter Leser para assumir a diretoria do Departamento de Profilaxia da Lepra, concomitante ao período em que atuava como Professor Titular de Dermatologia da Escola Paulista de Medicina/Unifesp (1958-1973).

Segundo Monteiro (1995, p 417), ao assumir a direção do DPL em 1967, Rotberg definiu estratégias em três etapas para encerrar o sistema de isolamento compulsório dos doentes de hanseníase no Estado, aproximadamente cinco anos após o Decreto Federal<sup>11</sup> nº 968/1962. A primeira etapa consistia na criação de comissão de hansenólogos para adequação do corpo técnico à nova postura profilática.

---

<sup>11</sup> Parágrafo único, artigo 1º: *No combate à endemia a leprótica será, sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais.* Os parágrafos 1º e 2º do artigo 5º determinava que o tratamento seria realizado em domicílio, dispensário ou em sanatório; gratuitamente nas entidades oficiais; como medida de controle do tratamento, os doentes deveriam se submeter a exames a cada três meses.

A segunda proposta de Rotberg correspondia na apresentação do referido decreto ao Governador do Estado. Cunha (2005, p. 119), pondera que representantes do governo paulista argumentavam que um decreto não poderia revogar uma lei. A Lei nº 610/1949 normatizava a Profilaxia da Lepra; previa que o isolamento seria medida a ser executada em todos os doentes contagiantes; seriam também submetidos àqueles cujas condições e hábitos de vida ou insubmissão às medidas sanitárias constituíssem ameaça à saúde da coletividade, de acordo com critério da autoridade sanitária.

A terceira etapa proposta por Rotberg objetivava promover campanha educativa para a população, algumas das quais participou.

O decreto federal nº 968/1962 postulava que no combate à endemia “leprótica” fossem evitadas, *sempre que possível, medidas que implicassem quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais.*

O termo médico “hanseníase” introduzido no Estado de São Paulo em 1967, foi adotado pela Nomenclatura Dermatológica Brasileira em 1970 e pelo governo federal em 1975 (ROTBERG, 1983, p. 75).

A distinção temporal praticada no Estado de São Paulo em comparação ao que foi determinado em âmbito nacional denota, portanto, mais vontade política do que respeito a instrumentos jurídicos.

A adesão à nova nomenclatura no país resulta, não apenas do empenho para designar a doença no intuito de romper o caráter pejorativo configurado na história social. Essa substituição constituiu, em parte, uma nova doença no Brasil, mas tende a demandar alusão ao termo anterior para tornar compreensível a doença, ou ao seu agente patológico, ao qual se pretende referir. Compreendemos que a utilização do termo oficial atual e a necessária menção à designação anterior resultam, muitas vezes, na consolidação do atributo pejorativo ao qual se pretendia desvincular.

Para Maciel (2007, p. 288), a mudança no nome em âmbito nacional, consolidada por lei vinte anos depois de seu emprego nos documentos federais, exprimem a tentativa de construir “uma outra doença”, cuja principal diferença se constitui no fato de haver tratamento ambulatorial – em contraposição à internação em instituições de isolamento – medicamento apropriado e de fácil administração.

O consenso acerca do instrumento legal de âmbito federal e a determinação da administração pública do governo paulista consiste, consignado em outros trabalhos, que a vigência da política de isolamento compulsório foi praticada, efetivamente, até meados da década de 1980.

No Brasil, a alteração na nomenclatura está demarcada, sobretudo, pelo tratamento da doença propiciado a partir da década de 1940 com as *sulfonas*, descritos como os mais efetivos na regressão da manifestação da doença e do fim do ciclo de contágio. A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconizou a partir de 1981 a poliquimioterapia (PQT) como estratégia convencional para combater a doença, devido aos vários relatos de resistência medicamentosa tendo sido acrescido à sulfona (*dapsona*), a *clofazimina*, ambas de ação bacteriostática e a *rifampicina*, de ação bactericida. Esses medicamentos cumprem ação antibiótica e anti-inflamatória e são prescritos de acordo com as formas da doença (KELLY-SANTOS, 2009, p. 20).

A forma de tratamento marca a política pública sanitária, pois ao encerrar o ciclo de contágio, convencionaram a cura da doença. Os efeitos do tratamento e as sequelas instauradas pelo seu desenvolvimento ficam restritos, deste modo, à experiência de cada sujeito. A interpretação de cura, no entanto, é passível de apreciação ao considerarmos os efeitos do diagnóstico, tratamento e alta *por cura* desses sujeitos que experimentam o ‘resultado’ biológico e social da *lepra/hanseníase*. Como exemplo, podemos considerar as contribuições de Nascimento (2010), que analisou o significado atribuído a respeito da auto-percepção desses na condição de doentes em função da permanência/continuidade das dores físicas e implicações em seu cotidiano, em detrimento de serem avaliados curados após conclusão do tratamento ofertado pelo serviço de saúde.

Na emergência dos movimentos sociais engajados em questões específicas, e no que respeita de modo especial aos fins deste trabalho, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase<sup>12</sup> (MORHAN) é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 1981. Este movimento assinala como *missão* o intuito *de possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença normal, com tratamento e cura, eliminando assim o preconceito e estigma em torno da doença*. Segundo apresentação cronológica das ações empreendidas por esta organização, destacamos o movimento lançado na 1<sup>o</sup> Edição do *Jornal do Morhan*, em 1992 que denominaram *Anti-educação em ‘lepra’*, aludindo ao temor que ações empreendidas nas décadas anteriores suscitaram na população, de maneira geral, impedindo de forma efetiva o combate contra a doença, perpassada por preconceito e estigma.

Uma abordagem a respeito de *preconceito* e *estigma* que caracterizam diversos estudos que concernem tanto à hanseníase quanto às políticas de saúde pública e o processo histórico-social caracterizado por seu deslocamento de uma doença perpassada por diversas

---

<sup>12</sup> Morhan – Movimento de Reintegração da Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/institucional>.

metáforas, a dimensão religiosa e o enfoque configurado pelas ciências médica-biológica no século XX. Em nossa compreensão, a repercussão das ações empreendidas pelo Morhan figura dentre aquelas que Ferreira (1998) assinala como resultantes da reforma democrática na sociedade brasileira na década de 1990 que despertou interesse *pela recuperação da memória coletiva e individual (ibid., p. 22)*, caracterizando-se, no âmbito da configuração da história oral no Brasil, como *história oral comunitária*.

Surgidos nos anos 1980, os projetos desenvolvidos por grupos específicos abarcavam temas diversificados e coincidindo com uma abertura política, de restauração democrática. A autora refere, contudo, que estes projetos apresentam caráter descontínuo por falta de apoio em termos de recursos financeiros e humano (FERREIRA, 1998, p. 25). Nesta perspectiva, assinalamos que o Morhan possui parceria com entidades privadas e com o Ministério da Saúde.

Dentre as ações empreendidas nessa confluência, destacamos a campanha promovida em favor da aceleração dos processos de concessão da pensão especial aos internados compulsoriamente em hospitais-colônia – Lei 11520/2007 (cf. FARIA, 2009, p. 171). Atualmente, mobilizam uma comissão dos filhos que foram separados ao nascer de seus pais – pela política de isolamento compulsório, com a finalidade de requerer indenização, uma vez que a referida lei de 2007, concede indenização aos que foram diagnosticados com hanseníase e submetidos ao isolamento e internação compulsória.

Um dos resultados da parceria entre o Morhan e o Ministério da Saúde se assenta na elaboração e difusão de material educativo que objetiva subsidiar profissionais de saúde nas ações de prevenção, tratamento e reabilitação de incapacidades físicas<sup>13</sup>.

## ***1.2 Panorama da produção acadêmica sobre a Política de Profilaxia da Lepra no Século XX***

Os trabalhos que tenham a doença *lepra* como dado intrínseco em sua abordagem têm longa tradição na história de estudos nacionais e internacionais. Diferentes momentos configuraram abordagens distintas, resultante de embasamento em várias perspectivas e refletem a heterogeneidade de atuação dos que se dedicaram à temática.

---

<sup>13</sup> Determinada a partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos/pés, com resultado classificado na variação entre 0 (zero) e II (dois), designando menor e maior acometimento. Convém para a definição de atividades necessárias para educação e o auto-cuidado, para evitar incapacidades pós-alta por tratamento (MS, 2001).

Dentre os trabalhos definidos na prévia compilada a partir da consulta ao Banco de Teses da CAPES, observamos que nas produções do campo das ciências humanas prevalecem trabalhos que retomam o contexto político e social de vigência do isolamento compulsório como medida estruturante do combate à lepra no século XX no Brasil.

Ao demarcarmos coordenação e categorização dos trabalhos consultados a partir do Banco de Teses da Capes observamos como eixo articulador a prevalência de trabalhos que abordam a representação do estigma da doença, no campo das ciências humanas.

Optamos, inicialmente, por trabalhos cujo repertório esteja amparado nos referenciais teóricos da área das ciências humanas. Neste arcabouço de leitura selecionamos alguns da área médica com o intuito de compreender melhor a natureza da doença.

Ao realizarmos essa consulta identificamos, entre teses e dissertações, mais de cinquenta produções. Do total de cinquenta e dois, aproximadamente, quinze deles enfatizaram a política sanitária. O segundo enfoque mais frequente, perfazendo nove ocorrências, consiste na interpretação que busca estabelecer as causas que, consideram, caracterizam o estigma atribuído há séculos, à doença e ao adoecido.

Os primeiros trabalhos consultados faziam referência a autores e enfocavam abordagem correlata ao objeto desta pesquisa. Deste modo, alguns trabalhos foram excluídos e outros, que não constavam na apuração prévia, incluídos, a exemplo do estudo de Carvalho (2012) identificado no início do segundo semestre de 2013, em respeito aos critérios propostos para delimitação e aproximação com o objeto.

Nos trabalhos das ciências biológicas prepondera abordagem na historiografia da doença; as formas de diagnóstico; as políticas de saúde adotadas com o objetivo de extingui-la; o preconceito e a segregação social atribuída aos que foram submetidos aos doentes, familiares e/ou membros do grupo social ao quais estavam vinculados.

A partir desse resultado restringimos os seguintes critérios para a definição dos trabalhos a serem lidos, preferencialmente: 1) trabalhos que consideraram o isolamento compulsório na Política de Profilaxia da Lepra no Brasil; 2) aqueles que abordaram as políticas de saúde pública de profilaxia da lepra; 3) trabalhos que consideraram as Políticas de Saúde de Profilaxia da Lepra no Estado de São Paulo; 4) que utilizaram procedimentos metodológicos idênticos ou similares aos adotados para a composição deste trabalho, correlatos também quanto à temática; 5) que tiveram como objeto de pesquisa a trajetória de vida de sujeitos que viveram um período internadas em função das políticas de segregação e isolamento da Profilaxia da Lepra.

Na produção acadêmica brasileira, pronunciadamente a partir da segunda metade dos anos 1990, um número crescente de autores postularam trabalhos dedicados a explorar o período em que a lepra foi atribuída como a razão para o isolamento domiciliar e/ou hospitalar de pessoas identificadas com ‘lepra’ e de seus filhos saudáveis. Uma década após, predominam trabalhos que privilegiam o relato de *ex-internos* das instituições nosocomiais como procedimento metodológico; cujo resultado contesta o beneplácito evocado nas produções da época de vigência da política de segregação.

O caráter preponderante da economia e organização institucional na política nacional foi objeto de Ducatti (2009) ao abordar o isolamento compulsório durante a *Era Vargas*, período delimitado entre 1930 e 1945. Com base no referencial teórico marxista enfatizou sua análise na configuração econômica e as limitações impostas como sequela no corpo, a exemplo do eventual comprometimento dos membros (superiores e inferiores). Segundo este autor, as eventuais sequelas limitaria de modo determinante, o desempenho da força de trabalho, resultando em elevado ônus à sociedade que estava em franco processo de industrialização. Com o cenário assim delineado, concluiu que o “encarceramento” foi a forma eficaz determinada na política de Vargas acerca das pessoas consideradas não produtivas em função da lepra.

O processo de apropriação do óleo de chaulmoogra pelos médicos brasileiros e o processo de nacionalização desse tratamento, entre as décadas de 1920 e 1950, foi objeto de estudo de Souza (2009), que ponderou quanto ao “caráter tropical” atribuído à lepra no final do século XIX na medicina europeia, configurando-se em um problema dos trópicos. Para a autora, diante da constatação de sua alta incidência em “territórios tropicais” perpassava o discurso de *atraso e semi-civilização* desses povos, comparáveis à sociedade europeia em fase anterior aos fatores elencados como configuradores dos progressos econômicos, sociais e científicos do século XIX. Analisou que os cientistas brasileiros, os quais se respaldavam nos paradigmas e esquemas teóricos da ciência internacional, investiram para a constituição de um repertório que correspondesse ao tratamento com a flora local, configurando uma contribuição nacional à ciência universal.

Com enfoque nos acontecimentos políticos, científicos e organizacionais de combate à lepra Cunha (2005) estudou o debate das ações políticas entre os anos de 1920 e 1941, marco temporal da criação e atuação da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas (IPLDV) e a criação do Serviço Nacional de Lepra (SNL), respectivamente. Um dos resultados mais significativos analisados constitui-se da confrontação do debate entre políticos e cientistas que discordavam acerca da localização geográfica ideal para a realização

de políticas, essencialmente, idênticas: distinção na forma – insular ou hospitalar para o doente, mas conciliatórios na orientação profilática de isolamento social.

A partir de pesquisa de base documental, Feliciano (2008) se propôs a resgatar alguns elementos históricos do período de construção, inauguração e primeiras décadas de funcionamento do *Asylo Colônia Santo Ângelo*. Correlacionou que a descoberta da medicação, na década de 1960 e o tratamento em ambulatório resultaram na proscrição do isolamento compulsório. Contrapôs esses fatores à continuidade do estigma, razão pela qual o paciente, atualmente referido como hanseniano, tenta encobrir as marcas características do estereótipo *estigmatizante*.

Opromolla (2007) elegeu como procedimento metodológico análise bibliográfica, documental e consulta ao banco de dados de notificação compulsória no Estado de São Paulo para empreender um estudo exploratório da trajetória da informação acerca da hanseníase no período de 1800-2005.

A autora observou que o volume de dados em saúde no Estado é enorme, mas imprecisos, com inconsistências contundentes em determinados períodos, comprometendo, assim a fidedignidade da informação. Concluiu que, independente da quantidade e velocidade de armazenamento de informações em saúde, é imprescindível o treinamento adequado de todos os profissionais implicados na coleta dos dados que constituem o caráter clínico, epidemiológico, histórico e ético da doença.

Lázaro (2009) utilizou o método de *análise de segregação complexa (ASC)* para identificar a natureza dos fatores genéticos de agregados familiares, os quais sugerem controle e/ou compartilhamento a suscetibilidade do hospedeiro para a infecção da doença, além de influir nos tipos clínicos. Ao estudar uma população isolada de hansenianos e suas famílias recrutadas na cidade de Igarapé-Açu, no Estado do Pará, identificou características de componentes genéticos preponderantes para suscetibilidade. Este trabalho contribuiu para pensarmos que tais fatores refletem no delineamento da dinâmica populacional, inclusive na dimensão econômica, social, histórica.

No intuito de adentrar na história de pessoas que viveram isoladas em função da lepra Serres (2009) mediante o recurso da entrevista aborda, em sua tese, a memória de participantes da pesquisa que viveram a situação de isolamento no *Hospital Colônia Itapuã*, no município de Viamão, Rio Grande do Sul. Embasada nos estudos de Erving Goffman, sobretudo quanto sua teoria sobre as instituições, busca circunscrever sua análise no conceito de “cultura dos internados”.

A Colônia Santa Izabel, localizada em Betim, Minas Gerais, cujo arquivo foi objeto para Carvalho (2012) estudar os diferentes significados atribuídos à lepra no contexto das políticas sanitárias no Brasil, sobretudo quanto à política de isolamento compulsório. Seu objeto de pesquisa consistiu em analisar o processo de construção social da doença, privilegiando o referencial teórico da história oral para interpretar os relatos das três gerações – entre as décadas de 1930-1960; 1960-1970 e filhos de leprosos nascidos na colônia enviados para o preventório – de indivíduos que participaram da pesquisa.

Com referencial teórico privilegiado na antropologia Faria (2009) analisou a experiência de “ex-leprosos” internados na então Colônia Santa Marta, renomeado Hospital de Dermatologia Sanitária de Goiânia. O foco analítico categorizou a percepção de dor e sofrimento que transcende o sensorial daqueles implicados na transição das políticas públicas de confinamento para a de tratamento ambulatorial. Ao versar sobre a fofoca e o riso a autora observou sobre o quanto as políticas públicas podem impactar as relações cotidianas.

Com o propósito de compreender os sentimentos, vivências e experiência, Nascimento (2010), utilizou a entrevista narrativa como recurso metodológico para abordar o processo de construção e percepção do adoecimento, impacto do diagnóstico, tratamento, sentimentos e vivências desses com o interesse de focar as representações sobre saúde e doença, adesão ao tratamento, apropriação do discurso médico pelos doentes e a compreensão de cura daqueles que se submeteram ao tratamento proposto. Dentre os resultados obtidos com a pesquisa, a autora observou que a subjetividade dos adoecidos é preterida pelo saber profissional técnico-científico; a ênfase do paciente-corpo em detrimento de sua subjetividade; atribuição de responsabilidade pelo controle da doença atribuído ao comportamento do paciente.

A temática e os procedimentos metodológicos de Víderes (2010) são semelhantes aos empregados neste estudo. A autora pretendia, contudo, obter mediante a análise temática resgatar a narrativa das trajetórias de vida. Concluiu convergentes os relatos de sofrimento, negação, rejeição, revolta. Enfatizou ponderações acerca da representação do estigma em torno da doença sedimentado nas práticas no período em que estiveram isolados, por força das políticas públicas da época, e na atual vida social como egressos desse sistema. Perspectiva essencial, segundo a autora, para a necessidade de gestores e profissionais da área da saúde para desempenharem práticas que transformem o caráter *estigmatizante* conferido ao doente em relação à doença, mediante estratégias de reabilitação que superem a atribuição nociva consolidada historicamente.

A Política de Profilaxia da Lepra postulava medidas que resultavam no isolamento não apenas naqueles diagnosticados doentes. Com o propósito de estudar a história dos filhos sadios de pais com hanseníase, internados compulsoriamente no Preventório Santa Terezinha, na cidade de Carapicuíba, São Paulo, Santos (2010), estabeleceu como recorte temporal o período de vigência da obrigatoriedade de internação, entre os anos de 1930 e 1967.

Seu trabalho abordou a estrutura organizacional da instituição, sobretudo com os mecanismos de *disciplinarização*, vigilância, regras, punições, privilégios e obrigações que a caracterizavam, as quais eram conciliatórias com a perspectiva de resguardar a sociedade do perigo de contaminação que os filhos representavam, em razão da convivência com os pais doentes ou pelo legado hereditário, o que refletia ideais eugênicos, disseminados entre as décadas de 1920 e 1945 no Brasil.

A autora estabeleceu relação entre os relatos de *ex-internos* (egressos), matérias publicitárias, jornalísticas e da instituição, para concluir que esses foram privados de vários direitos de cidadão, a exemplo da liberdade de livre circulação, convivência com pais e entes queridos e que o sistema profilático de segregação entre doentes e sadios foi ineficaz para reduzir os índices de contaminação em São Paulo.

Ao eleger o *Educandário Getúlio Vargas*, no município de Campo Grande, que integrava o estado de Mato Grosso, Ferreira (2010), delineou o período de 1943, ano de sua criação, até 1992 com o objetivo de analisar como foi produzido historicamente o atendimento oferecido pela instituição, criada para abrigar filhos sadios de leprosos isolados compulsoriamente, durante vigência da política segregacionista no Estado.

No transcorrer de décadas a entidade atendeu crianças “carentes” até o encerramento da atividade em regime de internato em função da mudança da legislação brasileira, por exemplo, o Estatuto da Criança e do Adolescente. Prepondera nessa composição a descrição das iniciativas da entidade pela anuência da sociedade à política isolacionista e valiosa fonte para obtenção de financiamento para sua manutenção, apoiada nos depoimentos concedidos por alguns que ali viveram, menciona a prática habitual de atividade laboral por crianças e adolescentes, para a conservação da instituição durante seu funcionamento.

No Estado de São Paulo havia legislação que normatizava a prática adotada quanto aos filhos saudáveis, e/ou recém-nascidos saudáveis, os quais deveriam ser separados de seus pais leprosos, e encaminhados para instituições preventoriais, renomeadas educandários.

O trabalho de Santos (2006) considera a criação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, na década de 1920, na capital paulista, “marco fundador das relações entre as entidades assistenciais e os poderes públicos” (p. 51). Maurano (1939, p.

184), destaca a relevância desses agentes particulares na consolidação das ações empreendidas acerca dos leprosos e ao abrigo de seus filhos saudáveis.

Os estudos mencionados forneceram base para compreendermos a forma social estabelecida em face do acometimento da *lepra/hanseníase*. Eles demonstram, também, consenso quanto aos recursos para elucidar a causa do *estigma*, resultante de viés religioso milenar e da organização que os serviços públicos sanitários adquiriram, respaldados em documentos jurídicos, somado às ações beneméritas da sociedade.

Se os representantes do meio científico construíram um modelo descritivo, sob a *retórica do exagero* das razões do *flagelo nacional* e de *ameaça à civilização* (COSTA, 2007, p. 222) e o modo como o poder público e iniciativas filantrópicas avocaram para combater o *mal de hansen* orientaram as produções desde o início até meados do século XX, aproximadamente, as produções das últimas duas décadas são tributárias de uma estrutura comprometida em romper o agravo de uma explicação de cunho religioso para uma descrição biológica simplificada correlacionada à apresentação da estrutura que sedimentou a plena execução de políticas sanitárias específicas para seu combate.

Em respeito aos elementos que essas produções suscitaram convém apreciarmos, também, os efeitos das medidas profiláticas decorrente da ação mais contundente, de acordo com as contribuições da revisão bibliográfica, foi o isolamento compulsório.

Ao considerarmos que a política de profilaxia legitimava ação coercitiva, inclusive com o eventual uso de força policial e atos de violência física para garantir internação (MONTEIRO, 1995); sem restrição de idade; extensiva ao meio social comum ao doente; com longa duração (operou de forma regular por quase quatro décadas); convém compreendermos as práticas sociais, sobretudo aquelas relativas à escolarização em ambiente de confinamento.

## CAPÍTULO 2

### PANORAMA HISTÓRICO-SOCIAL E POLÍTICO SOBRE LEPRA/HANSENÍASE

Nos estudos com abordagem na lepra há relativa frequência de conteúdos cujo propósito explora indícios de sua origem entre os povos. Consideramos que tal enfoque pretende explicar ou contestar a relação entre a doença como marca do pecado, resultando na figura da doença por excelência. Segundo Bériac (1985), seu surgimento na Europa foi difundido durante o Império Romano, trazida pelas legiões de Pompeu para a Itália, regressadas em 61 a.C. do Egito.

Nas produções nacionais diversos trabalhos se dedicam em identificar a origem e os povos responsáveis pela disseminação da lepra no Brasil. Maciel *et. al.* (2003, p. 309) citam o trabalho de Belmiro (1915) no qual se atribuía a introdução do bacilo nas Américas por colonizadores europeus.

Monteiro (1995, p. 63) considera como indício do surgimento da doença no país a colonização do território iniciada pelos portugueses, a qual era desconhecida da população indígena. A autora pondera em seu argumento a inexistência de referência nos trabalhos dos cronistas coloniais dessa doença entre os índios, ao contrário, enfatiza as recorrentes citações com alusão ao bom estado de saúde destes.

Quevedo (2005, p. 67) cita o trabalho de Ana Cunha<sup>14</sup>, no qual a autora reforça a tendência historiográfica de relacionar a doença com a chegada dos europeus, independente do período ou de sua nacionalidade.

De acordo com Castro Souza, Faria e Menezes (2008, p. 170), a imigração europeia e os negros africanos explicam a procedência da doença, semelhante a outras de natureza infecciosa.

Com interpretação semelhante, Costa (2007, p. 2), indica hipótese de origem no leste da África, ou talvez no Oriente Médio. Outra pressuposição assinala a gênese da doença na Índia. Vinculado às hipóteses de constituição está a de propagação da doença. Nesta perspectiva concorrem dois pressupostos: o de *único foco*, segundo o qual a difusão resultou do movimento migratório do homem e o *multifocal*, decorrente de várias regiões diferentes.

---

<sup>14</sup> CUNHA, Ana Zoe Schilling da. **Hanseníase: a história de um problema de saúde pública**. Santa Cruz do Sul: UNISC, 1997 (Dissertação de Mestrado).

A essência argumentativa desses trabalhos reflete, em parte, o período da história brasileira cuja ênfase propunha explicar a constituição da identidade nacional. Predominavam produções de autores que exerciam ofício na medicina, concomitante a ocupações na administração pública nas quais explicavam as razões do surgimento da doença no Brasil.

O médico Raul Rocha (1942) apresentava como fatores para o agravamento da *endemia leprótica* no Estado de São Paulo a *imigração estrangeira* após o término da escravidão, entre os anos 1890 e 1900; e a pandemia da gripe de 1918, com consequências até 1925, por redução das imunidades naturais e impulsionou a difusão da lepra.

A ameaça permanente e latente de que as provocações vinham do exterior, por intermédio de emissários e instigadores (SIMMEL, 2004, p. 137) correspondem à atribuição da disseminação da doença a estrangeiros, proclamando o elemento de tensão entre estar próximo e distante, de modo a definir algo mediante o estabelecimento de características que o singularizam em relação ao outro. Ressaltar o surgimento e a disseminação da lepra no país ao estrangeiro conferia unidade capaz de suscitar o engajamento de combate da doença contemplando o interesse de um ‘grupo’ constituído sob a égide de uma nação. No século XX, o doente de lepra configurou a representação da marginalidade, de ambiguidade, como ser fronteiriço, ‘estrangeiro’, pois, apesar de uma nacionalidade comum foram apartados de uma identidade positivada. Sintetizavam a expressão do temor impregnado no corpo.

O trabalho publicado em 1874 no qual o médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen (1841-1912) descrevia suas observações microscópicas em células que continha material leproso constatando a presença de microrganismos parecidos com ‘bastões’ (BECHLER, 2012, p. 817; 823), repercutiu como expressiva ‘descoberta’, por seu caráter paradigmático ao indicar como externo ao organismo o agente etiológico da lepra, entre o final do século XIX e o início do século XX, de modo contundente no meio científico. Este autor qualifica como uma construção sociológica e subjetiva, permeada por questões científicas e humanas nesse processo, a ‘descoberta’ do agente etiológico da lepra atribuída ao trabalho de Hansen e da relevância secundária conferida a Albert Neisser (1855-1916) e Robert Koch (1843-1910).

Os médicos noruegueses Daniel Cornélius Danielsen (1815-1894) e Carl Boeck (1808-1875) publicaram, em 1848, o trabalho premiado pela Academia Francesa, *Traité de la spédalsked ou éléphantiasis de grecs*, no qual definiam a lepra de entidade nosológica diferenciada da sífilis, do escorbuto, das psoríases, da tuberculose e da sarna. Defendiam a tese da hereditariedade baseados em observações empíricas que apontavam uma incidência

incomum da doença em membros da mesma família (BECHLER, 2012, p. 819). Com resultados inconclusivos sobre a etiologia da lepra ao final da década de 1860 uma mudança crucial se delineou a partir do ingresso de Armauer Hansen nesse cenário. O então estudante de medicina foi admitido em 1868 como assistente de Danielsen no hospital de Lungegaard.

Ao observar o modo como viviam aquelas pessoas, Hansen avaliou que as condições sanitárias e os hábitos promíscuos da população poderiam causar diversas doenças, dentre as quais, a lepra. Da relação entre mestre e discípulo, Danielsen e Hansen tornaram-se oponentes ao defenderem a Teoria da Hereditariedade e a Teoria da Contagiosidade, respectivamente. As observações descritas por Hansen estabeleceu um novo paradigma que se consolidou no meio científico, a tese de contagiosidade em oposição à tese da hereditariedade.

A descrição do bacilo de Hansen incrementou debates perpassados de concepções comuns aos discursos da eugenia, a ciência do aperfeiçoamento físico e moral da espécie humana (MONTEIRO, 1995). Com base nesses discursos, a intelectualidade brasileira das primeiras décadas do século XX assentou a interpretação de que a construção de uma civilização, cujo padrão ideal era o europeu, estava prejudicada pela inferioridade de um povo formado a partir da miscigenação com raças consideradas fracas, além de sofrerem influência do clima tropical (DUCATTI, 2009, p. 108). Médicos e sanitaristas tributavam à hereditariedade moléstias comuns aos pobres, tais como tuberculose, lepra, sífilis, doenças mentais (SANTOS, 2010, p. 23-24).

Observamos que diversos trabalhos ponderam acerca do acometimento da doença em função da hierarquização de povos em função da concepção de raça e degenerescência disseminadas na época (QUEVEDO, 2005, p. 81; COSTA, 2007, p. 213).

Adeptos desse pensamento defendiam combater a doença, considerada uma *degeneração racial* (DUCATTI, 2009, p. 72), ao ponto de apregoarem medidas radicais como a “esterilização dos doentes, pena de morte, controle rigoroso da entrada de imigrantes, obrigatoriedade do exame pré-nupcial, proibição do casamento inter-racial e entre portadores de doenças contagiosas, entre outros” (SANTOS, 2010, p. 29).

A interpretação de que a causa da doença estava atrelada à degenerescência da raça, compreendida como de razão hereditária, chave interpretativa no meio científico, antes do reconhecimento do bacilo como agente etiológico da doença (COSTA, 2007; SOUZA, 2009; BECHLER, 2012). Como assinalado por Santos, Faria e Menezes (2008) contribuía para tal explicação a constatação da prevalência da lepra entre membros de mesma família e em determinadas regiões geográficas.

Fora da comunidade médica científica o deslocamento interpretativo da lepra adquiriu um significado peculiar de sua incidência, em que aos fatores biológicos foram somadas as orientações dos agentes sanitários, os dogmas religiosos.

No Brasil, os aspectos biológicos da *lepra* repercutiram, expressivamente, ao ser assinalado como um dos mais graves problemas social, científico e político do país.

De acordo com Santos (2010, p. 22), segmentos da intelectualidade brasileira, a exemplo de juristas, médicos e sanitaristas, concebiam a doença como uma séria ameaça para que o desenvolvimento do Brasil fosse bem sucedido, como uma nação forte e saudável. Santos, Faria e Menezes (2008, p. 170) assinalam que a lepra integrou o rol das doenças que retratavam um país enfermo e que representava um entrave ao processo de modernização da nação. Debelar a doença tornou-se prioridade no engajamento político e científico nas primeiras décadas do Século XX no país.

Consolidada a interpretação segundo a qual o acometimento da doença derivava de agente externo, a compreensão de que determinados grupos étnicos/raciais seriam os responsáveis por sua incidência – refletindo interpretação análoga às bases da teoria da hereditariedade – poderia abrandá-la e, finalmente, extingui-la. Outro significado, entretanto, configurou a conjuntura histórico-social brasileira ao constatarmos o recrudescimento pejorativo atribuído a grupos categorizados não apenas por razões biológicas, mas também econômicas.

A relação entre lepra e pobreza foi objeto de análise de Nascimento (2001). No quarto capítulo de sua dissertação abordou as mudanças na Política de Saúde Pública no Estado de Mato Grosso, sobretudo acerca da contundente interferência do poder público nas questões sanitárias, o equivalente da compreensão comum à época de interdependência entre um país doente em um Estado ausente (*ibid.* p. 115). A respeito do acometimento da lepra ser prevalente nas *camadas menos favorecidas* da sociedade a correlação imputada estava respaldada na disseminação da doença naqueles com *más condições de vida, alimentação deficiente, habitações precárias e coletivas* e falta de higiene. (*ibid.* p. 119).

O isolamento compulsório como medida profilática nas políticas públicas de combate contra a lepra, empreendida em diversas unidades federativas do Brasil, cuja abordagem considere o período de vigência desta prática, se caracteriza um dos enfoques mais frequentes na produção acadêmica nacional, como aferido na revisão bibliográfica. O pioneirismo e a vigência dessa medida pelo governo de São Paulo, comparado à política nacional, constituem reiterado enfoque abordado nos trabalhos acadêmicos considerados neste estudo.

Para delimitarmos o contexto histórico-social e político brasileiro privilegiamos circunscrever a promulgação de leis, decretos e outros instrumentos jurídicos em correspondência à criação de instituições públicas e particulares, empregadas para asilar leprosos e/ou seus filhos saudáveis. Ao estabelecermos como variáveis o reconhecimento jurídico e institucional vigente nesse período pretendemos considerar sua incidência na constituição de sujeitos, em âmbito individual e social em função do diagnóstico da doença.

Os diversos instrumentos jurídicos promulgados pelo Estado e os tipos de instituições públicas e particulares no início do Século XX no Brasil delimitam a singularidade atribuída à doença (CUNHA, 2005, p. 78). A proclamação de instrumentos jurídicos, a construção de instituições hospitalares e/ou similares, o provisionamento financeiro com expressiva dotação orçamentária, além de outros dispositivos condensam especificidades das Políticas de Profilaxia da Lepra desse período no Brasil.

Os dispositivos jurídicos repercutem o que era para médicos e políticos no final do século XIX até meados do século XX. O isolamento compulsório era senão o argumento comum, ao menos um dos mais contundentes, como a forma eficiente de se resguardar a população sadia da contaminação da *lepra*, no qual divergiam na forma, mas não no resultado.

Em âmbito nacional, Maciel *et. al.* (2003, p. 309) mencionam a criação no início da década de 1920 da Inspeção da Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, que era subordinada ao Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). O médico Carlos Chagas, à frente do DNSP, formulou a primeira política nacional de controle da lepra e nomeou o Dr. Eduardo Rabello para a direção da inspeção (COSTA, 2007, p. 222).

De acordo com Cunha (2005, p. 39-44), a atuação da Comissão de Profilaxia da Lepra, que esteve reunida entre os anos de 1915 e 1919, foi promovida e organizada pela Associação Médico-Cirúrgica do Rio de Janeiro era composta por vários médicos, os quais deveriam estabelecer medidas a serem praticadas relativas à profilaxia da lepra, doença tributada como *grande mal do país*, abordando temas que relacionavam a lepra ao isolamento e ao domicílio. Os médicos Juliano Moreira e Fernando Terra, representantes naquela ocasião da Sociedade Brasileira de Medicina (SBM), recomendavam o afastamento do doente do convívio social (isolamento), pois a dificuldade em se determinar o modo de transmissão da lepra impedia uma medida profilática mais específica e eficiente.

Os médicos Eduardo Rabello e Oscar da Silva Araújo, adeptos do modelo de isolamento profilático da Noruega, consideravam como ideal que os doentes vivessem nas colônias agrícolas, como réplica de vida social e, assim, impedisse a propagação da doença.

Como forma de *isolamento insular*, o médico Oswaldo Cruz planejava a criação do Município da Redenção, na Ilha Grande, Rio de Janeiro, sob o argumento de que a forma *hospitalar* era desaconselhável em razão do caráter de longa duração da doença (crônica), onde trabalhariam e receberiam tratamento adequado (CUNHA, *op. cit.* p. 65).

A segregação dos doentes em leprosários que se assemelhassem a pequenas cidades, com boas instalações e adequada localização geográfica, no intuito de evitar a idéia de degredo, de acordo com Santos (2006, p. 45), consistia em uma das recomendações de Emílio Ribas em palestra proferida no I Congresso Médico Paulista, em 1916.

Em âmbito nacional, de acordo com artigo 145 do Decreto nº 5.156/1904 que regulamentava os Serviços Sanitários da União, nomeia outras doze além da lepra, na relação de moléstias de notificação compulsória nos primeiros anos do século XX. Antecede, portanto, a criação da IPLDV na década de 1920 e à política nacional de controle da lepra, concebida na gestão de Carlos Chagas. O atributo conferido à *lepra* auferiu contornos específicos no decorrer das décadas no contexto da saúde pública brasileira.

Segundo Costa (2007, p. 315), a 3ª Conferência Internacional de Lepra, promovida em Estrasburgo, França, no ano de 1933, apesar de mantido os princípios de organização no combate à doença, o que significava manutenção da segregação dos leprosos, ficou mais evidente a dissonância da classe médica, dos defensores dessa prática e seus críticos. Figurava dentre as resoluções da Conferência a recomendação de isolamento de acordo com o nível de *endemicidade* da doença no país; com aprovação da forma *domiciliar*, exceto para aqueles considerados indigentes, nômades ou vagabundos.

Segundo Cunha (2005), a prática de isolamento compulsório foi impulsionada entre as décadas de 1930-1941, ano de criação do Serviço Nacional de Lepra. A autora assinala que a elaboração do plano de construção de leprosários teria subsídio financeiro do governo federal; sua execução deveria ocorrer em cooperação com os estados, mediante celebração de acordos (*ibid.* p. 91). Esse intento caracterizou-se como uma das estruturas do Plano Nacional de Combate à Lepra, iniciado em 1935, durante gestão de Gustavo Capanema no Ministério de Educação e Saúde Pública.

Ao analisar as políticas sanitárias no Brasil, Hochman (2006), pondera a respeito da autonomia política e a interdependência sanitária no início do século XX das unidades federativas. O autor analisa, destacadamente, *a singularidade, excepcionalidade e anterioridade da experiência paulista* (*ibid.* p. 209) comparado ao restante do país, inclusive a sede do governo federal. Para ele, o caráter bem sucedido atribuído ao Estado de São Paulo na implantação dos serviços sanitários é justificável na medida em que figura como resposta aos

*problemas de interdependência sanitária* (*ibid.* p. 210), pois as reformas dos serviços federais de saúde pública foram iniciadas entre 1918 e 1920, enquanto São Paulo executara sua própria reforma sanitária a partir de 1917.

Em função da relativa autonomia conferida pela Constituição Federal de 1891 às unidades federativas, estas poderiam estabelecer em seus territórios medidas independentes da ação ou autorização federal. Para intervenção do governo federal havia necessidade da celebração de acordos entre as partes, com clara anuência do Estado às ações e orientações da União (CUNHA, 2005, p. 36).

De acordo com Hochman (2006, p. 237-241), a singularidade de São Paulo se caracterizava, sobretudo, pela crescente demanda por políticas de saúde de outras unidades federativas divergia, significativamente, do investimento na própria população. Na prática, a autonomia da unidade federativa para optar por realizar, ou não, convênios com o governo central só poderia ser exercida por São Paulo, em razão de sua singular autonomia política e interdependência sanitária. A configuração constitucional de 1891 exigia correspondência nas condições financeiras e técnicas para a efetivação de políticas de saúde e saneamento. A fórmula de um acordo voluntário entre a União e as unidades federativas resultou em um arranjo que manteve a singularidade de São Paulo ao expandir sua autonomia política e administrativa e minimizar os custos impostos pelos problemas sanitários de outras unidades federativas.

Comparado à legislação nacional o Estado de São Paulo teve caráter precursor. A Seção de Profilaxia da Lepra foi transformada em inspetoria em 1925, com função de promover a profilaxia, o estudo da infecção e a fiscalização dos serviços com o mesmo fim (MAURANO, 1939, p. 157).

A política pública sanitária entre as primeiras décadas do século XX até final de 1960 consistiu na prática mais efetiva de combate ao Mal de Hansen no Estado de São Paulo. O Código Sanitário de 1918, mediante o Decreto nº 2.918/1918 consolidou as disposições relativas ao Serviço Sanitário, da Lei nº 1596/1917. Este documento postulava a lepra como uma das doenças de notificação compulsória, termo que designava um conjunto de moléstias com exigência de imediata comunicação à autoridade sanitária. Ao ser notificado um caso de lepra a autoridade sanitária deveria proceder com o isolamento domiciliário e/ou hospitalar. O artigo 248 da Lei que reorganizava o Serviço Sanitário do Estado em 1917 afirmava, contudo, que a prescrição da forma *domiciliar* conciliava o fato de que o governo não dispunha, à época, de colônias para leprosos que oferecesse o *conforto* e os *atrativos necessários* para o isolamento (hospitalar) obrigatório.

Doença de notificação compulsória, ou seja, aquela cuja orientação consiste na comunicação dos casos diagnosticados à central de vigilância sanitária. O isolamento compulsório, praticado no século XX no Estado de São Paulo, e não a notificação compulsória diferencia, historicamente, as políticas sanitárias de combate à doença.

Em âmbito estadual, o Decreto nº 5.352/1932 facultava o isolamento em domicílio, sanatórios, colônias, estabelecimentos oficiais ou em estabelecimentos particulares, submissos à orientação e fiscalização da Inspetoria de Profilaxia da Lepra. Esta alternativa, contudo, tinha pouca abrangência, pois estava circunscrita àqueles que dispusessem de recursos financeiros para corresponder às normas sanitárias.

O isolamento compulsório em estabelecimentos oficiais consolidou o que era praticado e financiado pelo governo anteriormente. Os espaços geográficos diferenciados definiam prática social que dava forma à marginalidade dos *leprosos*, revelado no alijamento da sociedade e na consolidação de identidade entre aqueles acometidos por essa afecção.

No Brasil, em detrimento das recomendações internacionais que desaconselhavam, desde a década de 1920, o isolamento compulsório como prática profilática não estava restrito aos diagnosticados com a doença, mas também a seus familiares. O aparato legal que legitimava tal realização objetivava a proibição do convívio entre filhos saudáveis e seus pais identificados com lepra/hanseníase. Em função da abrangência dessa política, a situação de vida de crianças se constituiu em problema de competência médica.

A política de internação em massa empreendida pelo governo do Estado de São Paulo no final da década de 1920 segregava os menores infectados em instituições asilares. A controvérsia, entretanto, incidia quanto ao destino que seria dado às crianças sadias. De acordo como Monteiro (1998) a orientação das autoridades de que essas fossem entregue aos cuidados de seus familiares enfrentava a recusa motivada pelo medo do contágio e estigma que revestia a doença.

Segundo Monteiro (1998, p. 4), os primeiros preventórios surgiram no Brasil no final da década de 1920 e coincidiu com a nova concepção que era atribuída pela área médica na Europa e repercutia no Brasil, segundo a qual a respeito da preocupação com a infância sadia incidia as ideias eugênicas.

O trabalho de Rocha (1942, p. 505) qualifica a lepra como *doença social*. De acordo com ele, o primeiro princípio da profilaxia *social da lepra* consistia na preservação da criança *filha de leprosos* mediante o afastamento de seus pais *logo após o nascimento, obra de preservação material e de saúde moral, base da eugeniização do homem*. Endossava que os filhos sadios, física e mentalmente normais instituíam a *gloria solida e indiscutível d'uma*

nação. O segundo princípio fundamentava-se no *isolamento dos doentes* e o *saneamento do meio*, comum aos métodos empregados contra as doenças *infectuosas* transmissíveis.

Em São Paulo a Lei n. 2.416, de 31/12/1929, da Secretaria de Negócios do Interior, determinava a imediata separação dos filhos de casais em isolamento domiciliário (parágrafo único do artigo 10). Quanto aos filhos, cujos pais estivessem internados nos asilos-colônias, o parágrafo 1º do artigo 25 deliberava que esses deveriam ser imediatamente separados de seus pais ao nascerem. Nas duas formas, *domiciliar* ou *nosocomial*, o aleitamento materno estava, terminantemente, proibido.

A constituição jurídica das creches e/ou preventórios era, predominantemente, de natureza filantrópica e/ou particular e auferia subvenção financeira da esfera pública para seu funcionamento. Distinguiam-se em função da faixa etária do público atendido. De acordo com Santos (2010, p. 95), as creches acolhiam crianças recém-nascidas até a idade máxima de quatro anos, quando eram encaminhados para os preventórios caso não apresentassem sintomas da doença.

As crianças saudáveis internadas em creches e/ou preventórios – não aquelas diagnosticadas leprosas – foram sujeitos nas investigações de Monteiro (1995), Santos (2010) e Ferreira (2010). Constatamos as dissertações de Leila Regina Scalia Gomide, *Orfãos de pais vivos – A lepra e as instituições preventórias no Brasil: estigmas, preconceitos e segregação*, pela Universidade de São Paulo, em 1991; e Mônica Nardy Marzagão, *A institucionalização e a educação das crianças do preventório Imaculada Conceição de Bragança Paulista (1912 a 1996)*, pela Universidade São Francisco, em 2002. Contudo, estas pesquisas não compuseram o corpus dos trabalhos que integram a revisão bibliográfica.

Ao analisar a estrutura organizacional do Preventório Santa Terezinha, localizado na cidade de Carapicuíba-SP, entre os anos de 1930-1967, como uma das instituições que acolheu os filhos saudáveis dos leprosos sob o regime de isolamento compulsório, Santos (2010) ressaltou que havia separação entre os internados, em razão da idade, ilustra o regulamento adotado em outras entidades com a mesma função. Um grupo de senhoras da alta sociedade paulista iniciou, em 1922, um projeto cuja finalidade consistia na construção de uma instituição que abrigasse os filhos dos *portadores de hanseníase* (p. 73). A Associação Santa Terezinha do Menino Jesus pautava a concepção desse projeto destinado, exclusivamente, aos filhos de *leprosos* que não tivessem sido atingidos pela enfermidade, os quais estariam subordinados a um regime especial em correspondência às prescrições científicas e inspirações da caridade cristã. Em 1927, subsidiado por doações filantrópicas, o

*Preventório Santa Terezinha do Menino Jesus*, localizado no município de Carapicuíba-SP, primeira instituição do país a amparar os filhos saudáveis de doentes de *lepra*.

Como consignado por Santos (2010), dentre os que viveram em creches e/ou preventórios alguns foram encaminhados também para outras instituições (sanatórios, hospitais colônias, etc), após indício ou diagnóstico da doença (p. 105). Algumas crianças que manifestassem os sintomas eram encaminhadas do Preventório Santa Terezinha para o Sanatório Padre Bento (p. 117) – considerado unidade modelo pelo governo paulista – que recebia os casos não contagiosos, ou seja, diagnosticados com as formas brandas.

Não constitui elemento investigativo deste trabalho aqueles que tenham vivido em instituições preventórias, sob o pressuposto de que esses não foram, em princípio, identificados com a doença (cf. SANTOS, 2010; GOMIDE, 1991). Logo, compreendemos que este delineamento caracteriza o isolamento de crianças saudáveis incorporadas às Políticas de Profilaxia da Lepra, mediante consentimento jurídico e social das ações empreendidas.

Os *dispensários* assinalavam os lugares em que eram realizados o diagnóstico precoce e o acompanhamento sistemático dos *comunicantes*, em razão da propensão de se constituírem futuros focos de contaminação. Mediante o diagnóstico em uma pessoa, familiares e demais integrantes de seu meio social estavam sob a suspeição permanente da autoridade sanitária, devendo ser submetidos a exames periódicos.

Diante disso, um intrincado conjunto de regras ou deliberações arbitradas pelos responsáveis por essas instituições preponderava para o ingresso, manutenção, remoção ou saída do isolamento compulsório de quem não tinha a doença, mas estava inscrito como *comunicantes*. O artigo 1º da Lei n. 610/1949 decretava o *exame obrigatório de todos os "contatos"; ou comunicantes e dos suspeitos ou "observandos"* como medida para a identificação de doentes, os quais estariam submetidos aos demais termos dessa lei.

O termo “*Comunicantes*” esboça, historicamente, a configuração social daqueles qualificados como doentes em potencial em função de contato com quem fora diagnosticado acometido pela doença.

As unidades nosocomiais eram as instituições de isolamento compulsório, por excelência, para onde eram encaminhados aqueles que fossem diagnosticados com alguma das formas da doença, recebiam designações específicas (leprosário, leprocômio, sanatório ou asilo-colônia), mas desempenham a mesma função de separar, excluir mediante inclusão, sujeitos cuja convivência com a sociedade tornara-se, absolutamente, desaconselhável em razão dos indícios científicos que atestavam sua incidência mediante contágio.

## 2.1 Sanatório “Padre Bento”

A política sanitária de combate à lepra era estruturada em um sistema denominado *tripé profilático*, constituído por dispensários, preventórios e leprosários e/ou leprocômios. Estes também recebiam a designação de *sanatórios*, conforme Regulamento do Departamento da Profilaxia da Lepra, mediante Decreto nº 25188/1955, cuja função consistia em servir como instituições hospitalares na qual eram internados sujeitos identificados com a doença.

De acordo com Santos (2010, p. 14), na vigência da política profilática o Sanatório do Padre Bento operou como um dos cinco “leprosários” em São Paulo: Asilo Colônia Santo Ângelo (Mogi das Cruzes); Asilo Colônia Pirapitinguí (Sorocaba-Itu); Asilo Colônia Cocais (Casa Branca); Asilo Colônia Aimorés (Bauru).

Esses estabelecimentos foram anexados à repartição oficial do Serviço Sanitário de São Paulo, conforme dispõe o Decreto nº 5.965, de 30 de junho de 1933, mediado pelo diretor da Inspeção de Profilaxia da Lepra (IPL), Dr. Francisco Sales Gomes Junior. Empossado em 1931 para dirigir a IPL – sucedido em 1935 para Departamento de Profilaxia da Lepra – SG permaneceu neste cargo até 1945. A austeridade de sua administração é conferida pela denúncia de casos e internação imediata do doente, mediante atuação da polícia sanitária (MACIEL, 2007. p. 74). Antes de caracterizarmos o SPB, entretanto, apresentaremos de modo conciso características dos outros leprosários designados *asilos-colônia*.

O trabalho de Rocha (1942, p. 498) enaltece a organização sanitária do governo paulista contra a lepra em consonância ao engajamento do governo federal em combater o *problema* a partir de 1935, tendo encontrado *em pleno funcionamento* cinco leprosários *construídos* e instalados *por iniciativa do governo estadual*. Cumpre notar, entretanto, que uma atuação de combate à doença antecedeu à instauração institucional por ele organizada.

O Hospital da Luz, primeiro hospital da Capital para *leprosos*, construído a partir de 1802, cuja manutenção esteve sob a responsabilidade da Santa Casa de Misericórdia, foi alvo de denúncias a respeito da precariedade do atendimento ao doente motivado, sobretudo, pela inconveniência de sua localização, próxima à cidade, cujo crescimento englobava o bairro da luz. O Hospital Guapira, inaugurado na região norte da capital paulista em 1904, foi precursor dos estabelecimentos construídos em São Paulo nas primeiras décadas do século XX, alojava os doentes do antigo Hospital da Luz (MONTEIRO, p. 87-88).

A expansão de unidades asilares para o atendimento a *leprosos* destinou parte dos internados do Hospital Guapira, transferidos para o Asilo Colônia Santo Ângelo. No intuito

de desvincular o caráter depreciativo em função dos *enfermos* que estabeleciam residência nas imediações do hospital, o bairro teve sua denominação alterada de *Guapira* para *Jaçanã*<sup>15</sup>.

O estudo de uma pequena comunidade da Inglaterra – sob o pseudônimo de *Winston Parva* – por Elias e Scotson, investiga as múltiplas tensões que engendraram as relações entre moradores. Ao utilizar termos para definir a distinção entre os habitantes, *estabelecidos* e *outsiders*, assinala aqueles que avocam para si um caráter moral e um sistema de valores superior do qual os ‘forasteiros’, ‘estrangeiros’, ‘estranhos’ (*outsiders*) não partilham.

A nomenclatura relativa ao bairro e aos seus moradores reflete a configuração social que delineia a doença a partir de um repertório caracterizado por metáforas, com vinculações religiosas de longa tradição, concatenam preconceitos em um sistema interdependente, em que *grupos se pensam a si mesmos como humanamente superiores*, na correspondência que confere ao *outros* como pessoas de estirpe inferior (ELIAS, 2000, p. 19). Neste cenário, os preceitos consignados derivavam não apenas do acometimento de natureza biológica, mas àquele que atribuía nexos causais a valores morais (pecado).

Inaugurado como unidade modelar em 1928, o *Asilo Colônia Santo Ângelo* recebeu, inicialmente, cerca de 400 doentes provenientes do antigo Hospital Guapira, além de algumas dezenas oriundas da Capital e Interiores. Esteve sob a administração da Santa Casa de Misericórdia, com subvenções públicas, até Junho de 1933, sob o governo do Serviço Sanitário de São Paulo (MAURANO, 1939, p. 162; 218-219).

O *Asilo Colônia Pirapitinguí* foi construído ao longo da Rodovia Sorocaba-Itu, localizado a 22 quilômetros do município de Sorocaba e 14 quilômetros de Itu, por iniciativa de representantes de 48 municípios da região central e sul do Estado os quais, no ano de 1929, acordaram aprovisionar 5% de suas receitas para a construção da colônia, no intuito de abrigar os doentes dessa área. (MONTEIRO, 2003, p. 111).

De modo semelhante ao Pirapitingui uma comissão, composta por 36 municípios da zona mogiana, em 1927 deliberaram contribuir com 10% da base das rendas (MAURANO, 1939, p. 166) desse ano, para a aquisição da área e construção dos pavilhões, casas e demais edificações que compuseram o *Asilo Colônia Cocais*, no município de Casa Branca.

A construção do *Asilo Colônia Aimorés* resultou do acordo de municípios da região noroeste do Estado foi planejado para a internação de pacientes de 64 municipalidades, em 1927, mediante investimento de 10% da renda anual para o financiamento da construção, inaugurado no ano de 1933 no município de Bauru (MONTEIRO, 2003, p. 113).

---

<sup>15</sup> *O que me sugere uma visita ao Asylo Santa Therezinha, preventorio dos filhos dos lazaros.* Alice de Toledo TIBIRIÇÁ. **Folha da Manhã**, São Paulo, 01. mar.1931, p. 6.

### 2.1.1 O bairro Gopoúva e a constituição do Sanatório “Padre Bento”

De acordo com Toledo (2011), Guarulhos foi um município de zona rural, predominantemente, até a década de 1930 quando passou a receber diversas indústrias e houve crescimento demográfico como reflexo da ampliação econômica da capital paulista, limítrofe às suas fronteiras, nas regiões leste e norte.

A crescente ocupação no entorno das estações ferroviárias, a exemplo dos bairros Vila Galvão, Cumbica ilustram o delineamento de bairros correlato à ocupação com finalidade, eminentemente econômica, seguido daquele com propósitos residenciais. Predominava, no início do século XX, a ocupação como zona rural.

Comparado a outras configurações demográficas de Guarulhos o bairro Gopoúva caracterizou-se, distintamente. A edição de 11 de dezembro de 1925, do jornal Folha da Manhã, “*Iniciativas espíritas: A caridade publica não estará sendo illudida?*” aborda as instalações do Sanatório em Gopoúva, construído em 1918 como hospital para *obsedados*, o qual prestou serviços à saúde pública durante a epidemia da gripe. Proveniente de iniciativa espírita, o sanatório *recebia doentes a pagamento com diária de diversas categorias*.

Por convite do então interventor, Coronel João Alberto, o Dr. Heráclides César de Souza-Araújo dirigiu a Inspeção de Profilaxia da Lepra mediante concessão de ampla autonomia para o desempenho nesta função. Uma das ações consistia em *instalar um albergue destinado* aos doentes que se dirigissem para a Capital, tendo sido cogitado aquisição do Sanatório São Paulo que estava à venda (MAURANO, 1939, p. 169).

O *Sanatório Espírita São Paulo* foi adquirido para o governo do Estado mediante transação direta entre a proprietária e o Dr. Souza Araújo. Em 05 de junho de 1931 as instalações foram inauguradas com nova denominação, *Sanatório Padre Bento*, para asilar leprosos. A publicação de 06 de junho de 1931 da Folha da Manhã, *Acção decidida do governo em pról dos infelizes leprosos: a organização medica e hospitalar que vae ser dada aos leprosários regionais* define como eficiente a organização empreendida, sob a direção de Souza Araújo, pela Inspeção de Profilaxia da Lepra, do Serviço Sanitário. A referida edição assinalava que a *importante questão* da lepra deixaria, em pouco tempo, de ser *um problema insolúvel, complicado* e entraria *para o rol das grandes realizações paulistas*.

Ao ser inaugurado, o SPB funcionava como dependência da IPL, sob a superintendência direta do inspetor chefe, com direção em caráter rotativo dos médicos auxiliares e a assistência voluntária dos médicos estagiários da Inspeção. Em trabalho publicado na *Revista de Leprologia de São Paulo*, Campos (1934), caracterizou o contexto da

Campanha contra a Lepra no Estado, no qual consignou que o local estava organizado para internar pacientes com as *formas fechadas do mal* (*ibid*, p. 59), ou seja, não contagiosas; tendo recolhido, inicialmente, 83 doentes do Hospital Guapira.

Como observado por Santos (2010, p. 68) ao destacar que os leprosários eram construídos próximos a estradas de ferro – a exemplo daqueles instalados nas cidades do interior paulista: Itu, Casa Branca e Bauru – o Sanatório Padre Bento localizava-se nas imediações da *Estação Gopoúva*, em direção à zona norte da cidade de São Paulo, um dos ramais vinculado à estação *Guapira*.

Maciel (2007, p. 75) analisa a peculiaridade da política de profilaxia da lepra em São Paulo a respeito de que a construção de todas as instituições fazia correspondências entre os focos endêmicos da doença e o transporte considerando a comodidade quanto ao deslocamento do doente para estes leprosários, e a manutenção destes. A confluência desses fatores era oportuna, também, para os familiares poderem dela se servir para visitar os doentes internados. De acordo com a autora, as instituições ficavam, predominantemente, no caminho das estradas de ferro Sorocabana.

A proximidade do SPB em relação à capital paulista, aproximadamente a 17 quilômetros, entretanto, era uma condição controversa. A publicação da Folha da Noite, na edição de 17 de junho de 1931, repercute a *onda de protestos* da população dos bairros de Gopoúva, Vila Augusta e Guarulhos, acerca do *temor* atribuído aos moradores pela transformação do *Sanatório São Paulo* em um leprosário, contrastando com apresentação da opinião da Saúde Pública sob a alegação de que a doença não era transmissível.

Essa matéria postulava, entretanto, que não era preciso que a *lepra* fosse contagiosa, bastando, tão somente, *acreditar* que fosse. Somado a isso, adverte sobre o quanto o bairro se tornaria um lugar *maldito* e, por extensão, preterido por eventuais moradores.

Na citação transcrita abaixo podemos observar comparação da publicação entre o bairro guarulhense e o bairro da região norte de São Paulo, tornados malditos pela presença de um leprosário, sugerindo que o estabelecimento de uma instituição com esta finalidade poderia ser executada em qualquer lugar em São Paulo, desde que distante da metrópole:

[...] não é preciso que a lepra seja contagiosa. Basta que se acredite que o é. Se toda a gente o acredita o tem pela terrível moléstia repolsa o pavor, o certo é que Gopo'uva, Villa Augusta e Guarulhos vão ser considerados lugares malditos, como o Guapira já é. Ninguém quererá morar por ali, ninguém comprará sequer verduras produzidas naquella zona. E' um pedaço de S. Paulo que fica sob' o flagello do terror.

Não se diga que os doentes asylados não offerecem perigo. A verdade é que, além dos asylados, outros acorrerão, na esperança de receber tratamento no leprosário e se espalharão pelas redondezas, em moradias fixas ou em barracas á beira das estradas.

De Guapira para lá, o ramal de Guarulhos estará infelicitado pela idéia, pela péssima idéia de localizar um leprosário dentro da nossa metrópole. S. Paulo é tão grande. Há tantas terra por ahi. Porque pois, crear leprosários urbanos, tão perigosos em si ou pelo terror que inspiram-nos?<sup>16</sup>

O médico Dr. Heráclides César de Souza-Araujo atuou no período de inauguração e início de atividades do Sanatório Padre Bento, tendo enfrentado severa oposição dos moradores do bairro Gopoúva e adjacências<sup>17</sup> renunciou após 37 dias de permanência na Chefia da Inspetoria de Profilaxia da Lepra, justificando sua decisão alegando descumprimento da necessária autonomia técnica-administrativa (MAURANO, 1939, p. 171).

Campos (1934, p. 68) destaca a função singular empreendida nas instalações do SPB, em razão de sua proximidade com a sede da Inspetoria de Profilaxia da Lepra, o qual era comparado aos demais *leprosários* do Estado, operava como *organização de sanatório e estação de passagem e seleção dos doentes*, para onde eram encaminhados todos aqueles destinados ao internamento nos leprosários regionais e no Santo Ângelo<sup>18</sup>.

De acordo com Monteiro (1995, p. 207), o fácil acesso ao SPB pela rodovia e por sua proximidade com a capital paulista, eram fatores propícios para que o local fosse considerado um *possível centro de pesquisas e de formação de profissionais na área da hansenologia*, anteriormente denominada leprologia, ou seja, no estudo da lepra.

A expansão do bairro resultou da configuração demográfica assentada na progressiva instalação de moradores que recebiam alta hospitalar do SPB, de seus familiares que se estabeleciam nas imediações para que fossem facilitadas as atividades de visitas e/ou, mediante alta hospitalar, aguardava a saída de alguém com quem haviam consolidado relacionamento, a exemplo de matrimônio. Em síntese, semelhante ao observado por outros autores (cf. SANTOS, 2006; VÍDERES, 2010) em outras entidades da campanha contra a lepra, aqueles que recebiam alta hospitalar e seus parentes se instalavam nas imediações do SPB, no intuito de facilitarem seu cotidiano.

De modo semelhante ao estudo de outras unidades nosocomiais no Brasil (cf. QUEVEDO, 2005; FARIA, 2009; SERRES, 2009; SANTOS, 2010; CARVALHO, 2012), tanto a instituição “Sanatório Padre Bento” quanto o bairro “Gopoúva”, no município de Guarulhos/SP, foram objeto de estudo em razão da correspondência com a internação de

<sup>16</sup> *O protesto da população de Gopoúva, Villa Augusta e Guarulhos, contra a proximidade de um leprosário. Folha da Noite*, São Paulo, 17.jun.1931.

<sup>17</sup> *Gopoúva continúa a protestar. Folha da Noite*, São Paulo, 20.jun.1931, p.7.

<sup>18</sup> *Acção decidida do governo em pról dos infelizes leprosos: a organização medica e hospitalar que vae ser dada aos leprosários regionais. Folha da Manhã*, São Paulo, 06.jun.1931.

sujeitos identificados com lepra/hanseníase e a política sanitária do governo do Estado de São Paulo entre as décadas de 1930 e final de 1960.

Em um estudo sobre a peculiaridade da formação do bairro Gopoúva em Guarulhos, Bretones (1981), com referencial teórico da psicologia social, analisou a permanência de *ex-internos* do SPB nas imediações da instituição que os asilou relativos à configuração social consolidada entre eles e os demais moradores, denominados *sãos*.

O objetivo desse trabalho propunha-se analisar se a formação do bairro em correspondência à convivência entre esses moradores, *de saúde* (ou *são*) e *egressos*, as relações estavam pautadas por preconceito e estigma e da proximidade com o SPB. Ao descrever a constituição do bairro Gopoúva, com recorte cronológico a partir da década de 1930 até final da década de 1970, o autor pauta sua análise em função de seus moradores, instituições e dos serviços sanitários ali prestados.

No final da década de 1960, a política sanitária enfocava o atendimento ambulatorial ao invés do isolamento compulsório, em busca de ampliação dos recursos profiláticos, antes dificultados e agravados pelo isolamento do doente (BRETONES, 1981, p. 7; 29). O autor considerou a indústria como agente de mudança e desenvolvimento na formação de novos núcleos habitacionais, comparado aos “comunicantes” que ali residiam, os quais estavam vinculados à política sanitária de combate à *lepra/hanseníase*. Consideramos que está intrínseco o atributo distintivo entre os moradores do bairro ao adotar denominação exclusiva para referir-se aos *ex-internos* (egressos) do SPB, inclusive quanto ao título da dissertação.

Em suas considerações finais pondera que a consolidação do bairro Gopoúva em correspondência aos egressos do SPB deveria ser qualificada como uma comunidade na qual *as barreiras psico-sociais foram superadas* (BRETONES, 1981, p. 178). No entanto, o encadeamento da prevalência de *ex-internos* do SPB na condição de moradores do bairro somado à formação de novos núcleos habitacionais que derivou do processo de industrialização do município não foi considerada em suas conclusões.

O nome dos bairros que sucederam ao desmembramento de parte da área que pertenceu ao SPB nos sugere a configuração social que a presença de antigos *leprosos* engendrou na história daquela região: *Jardim Tranquilidade* e *Jardim Eugênia*.

Erving Goffman (2008) teorizou a respeito do conceito *estigma* como a situação em que o *indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena* (p. 7). O termo é empregado em referência a um atributo profundamente depreciativo, compreensível na perspectiva das relações e não de atributos. Caracteriza-se *como um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo* (p. 13).

### 2.1.2 Instalações do Sanatório Padre Bento

De acordo com Maciel (2007, p. 75), o prédio que abrigou o Sanatório São Paulo foi remodelado em sua divisão arquitetônica para a forma ‘ideal’ de um leprosário, concebido para ser um *hospital de elite*, que abrigasse doentes diagnosticados apenas com as formas não contagiosas da doença, cujo acometimento não apresentasse estágios de mutilação física característica e crianças, sob as mesmas prerrogativas.

O Sanatório Padre Bento, de modo semelhante a outros leprosários (cf. SANTOS, 2006; NASCIMENTO, 2010, p. 580), era formado pela *zona sã* ou *zona sadia* (composta pelo prédio de administração e portaria) e *zona doente* (zona enferma), constituída por dois pavilhões laterais – onde ficavam doentes indigentes e em trânsito – e um pavilhão central, formado por dormitórios, área social (bilhares, biblioteca, sala de jogos); farmácia, clínica, consultório dentário e oficinas (sapataria, alfaiataria, etc), além de barbearia, bar, sala de refeitório e cozinha. O pavilhão de clínica era formado por consultórios de clínica médica, dermatológica, olhos, garganta, nariz e ouvidos e cirurgia; sala de curativos e injeções. As instalações do SPB constavam ainda de Caixa Beneficente (CB), quarto para solteiros, apartamento para senhoras, estádio e jardim zoológico<sup>19</sup>.

No ano de 1935 a Secretaria da Educação e da Saúde Pública ampliou as instalações do Sanatório Padre Bento, subordinado ao Departamento de Profilaxia da Lepra, mediante desapropriação da Chácara das Jaboticabeiras<sup>20</sup>.

A área desportiva era provida de campo de Esportes, com um quiosque reservado aos médicos e visitantes para que assistissem aos torneios esportivos ali realizados; campo de futebol, com arquibancada; quadra de bola ao cesto (basquete), com iluminação para jogos noturnos; quadra de voleibol, de tênis e local para jogos de boche (CAMPOS, 1934, p. 68).

De acordo com Monteiro (1995, p. 210), a elite da sociedade paulista e associações como o Rotary Clube participaram de campanhas para a obtenção de fundos em prol do SPB, com os quais foram construídos, enfermarias, pavilhão para médicos, cassino, teatro, capela, parque de recreio, estádio de esporte. Os recursos eram destinados, predominantemente, para a construção e mobiliário dos prédios de lazer.

<sup>19</sup> *Na cidade dos hansenianos em Gopouva: Percorrendo em visita as dependências do Sanatorio Padre Bento nossa reportagem colheu magnificas impressões – Uma obra grandiosa de combate ao mal de Hansen que, sem alarde, se vem realizando – notas. Folha da Manhã, São Paulo, 28.nov. 1934.*

<sup>20</sup> Decreto n. 7.180, de 5 de junho de 1935. *Abre no Thesouro do Estado, á Secretaria da Educação e da Saude Publica, o crédito especial de Rs. 950:000\$000 para desapropriação da Chacara das Jaboticabeiras, no municipio de Guarulhos.* Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1935/decreto-7180-05.06.1935.html>. Acesso em: 07.dez.2012.

Como referido ao longo deste trabalho, a imprensa paulista desempenhou relevante atuação sobre a política de profilaxia da lepra ao difundir publicações de caráter, pronunciadamente, favorável, tendo empreendido inclusive incursões nas unidades asilares emitindo avaliações positivas.

Ao realizarmos a busca por palavras-chave no site do Grupo Folha, por exemplo, identificamos que enaltecem as instalações e atividades promovidas no SPB – sob o estatuto de *cidade* – demonstram, por extensão, anuência à política profilática. A Folha da Noite, na edição de 04 de janeiro de 1933 – *O Sanatorio Padre Bento Lembra um hotel atulhado de hospedes que se divertem* – assinala a visita dos redatores de *A Cigarra*, revista paulista, publicada entre 1914 e 1975, com o propósito de distribuírem brinquedos aos doentes. A *divulgação* enaltece o quanto os visitantes ficaram *encantados* com o SPB afirmando ser este: *uma das mais bellas expressões do sentimento de philantropia de nossa gente [...] exemplar organização de que é dotado esse estabelecimento hospitalar, cuja existência, innegavelmente, constitue o padrão de honra e orgulho do povo paulista [...]*.

Em outra publicação, do mesmo grupo editorial: *Na cidade dos hansenianos em Gopouva: Percorrendo em visita as dependências do Sanatorio Padre Bento nossa reportagem colheu magnificas impressões* (FDM 28/11/1934).

É possível verificarmos a anuência na veiculação das iniciativas de natureza filantrópica, a exemplo da Semana do “Sanatorio Padre Bento” (FDM 09/12/1934) organizado por damas da sociedade que, ao organizarem uma *Comissão Patrocinadora do Sanatório Padre Bento*, chamaram a si a tarefa de mobilizar elementos para atender às necessidades do SPB. Como *necessidade* atribuída aos *doentes*, a refere a construção de *capela, clube recreativo e playground*. Dentre as atividades previstas constavam Chá na Casa Mappin (patrocinado pela *d. Rachel de Salles Oliveira*); Torneio de Bridge; Chá na Casa Allemã; Torneio de Tennis; Espetáculo no Theatro Municipal *com o concurso dos nomes mais em evidência nos nossos círculos culturaes e artísticos*.

O arcabouço no qual o SPB e outras instituições asilares, engendradas para dar forma às políticas de profilaxia da lepra caracteriza-se, também, por obras cuja autoria é creditada aos médicos que atuavam nesses estabelecimentos e/ou exerciam funções na administração pública de saúde. Os trabalhos de Maurano (1939), Rocha (1942) e Souza-Araújo (1948) ilustram esta compreensão, qual seja, apresentam um passado de terror e descaso acerca do combate contra a doença, com o intuito de ‘fomentar’ o medo. Em seguida, descrevem o mérito daquela geração de profissionais que, corajosamente, estabelecia uma grande obra que seria legada à posteridade, cujos resultados eram apreciados pela sociedade daquele tempo.

Um exemplo do propósito de doutrinar e conformar a sociedade a respeito da política de profilaxia da lepra pode ser observado na produção da *Carrari Filmes* de 1948, *Onde a esperança mora*. O filme de treze minutos, aproximadamente, dramatiza a ‘descoberta’ de um homem com a doença que, ‘voluntariamente’ busca sua própria internação no Sanatório Padre Bento. Com produção atribuída ao Departamento Federal de Segurança Pública, razão pela qual podemos compreender seu caráter laudatório à política de isolamento, enaltece o modelo instaurado que rompeu com a cena que não ‘condizia’ com uma cidade civilizada.

O filme exalta a submissão resignada na *desgraça* daquele que reencontra, no SPB, um serviço que o ampara e lhe presta assistência. Ao par, descreve a rotina ‘ideal’ para o sucesso da ciência que se assenta na realização de exames dermatológicos, fotografias do corpo adoecido, biópsias. Nesta produção observamos o quanto atividades físicas, culturais e a escola profissional integravam a concepção, de evocação grandiloquente, daquele sistema.

A designação ‘esperança’ atribuída ao SPB tem como ‘interlocutor’ o pórtico do Asilo Colônia em Santo Ângelo, inaugurado em 1928. Estabelece ‘diálogo’, igualmente, com publicações da imprensa. Como exemplo, *A casa onde, de facto, renasce a esperança – A “Folha da Noite” visita o leprosário “Padre Bento”, em Gopóiva – Um almoço deliciosíssimo – Um quase luxo que faz inveja às melhores casas – Gente satisfeita, alegre* (FDN 18/06/1931). Em ‘resposta’ aos inúmeros protestos de sua instalação (notemos, uma das reclamações foi publicada na edição anterior), visitaram o local. Por oposição a todas as suspeitas e críticas atribuídas ao local em contexto, descreveram sua estrutura, o projeto de construção de um parlatório, a *limpeza* e o relato dos internados, *estamos contentíssimos*.

Após dois anos depois, aproximadamente, no mesmo grupo editorial, *A casa da esperança em Gopóiva* (FDM 18/05/1933), vincula uma fotografia, de homens com traje esportivo, atribuindo tratar-se do *desfile de asylados* contestando, mediante o recurso da imagem, a compreensão de uma doença, intrinsecamente, ligada à degradação física. Confere, também, elogios ao empreendimento, à ação filantrópica ali realizada e o dissabor causado aos internados que são *removidos* (transferidos) para outros asilos e o sucesso de seu método de tratamento: *O Sanatorio Padre Bento, com o seu methodo de tratamento e com as curas realizadas, tornou-se a “Casa da esperança” dos infelizes atacados da lepra*.

O desempenho exercido pela imprensa paulista, nomeadamente a respeito do SPB e das campanhas de natureza filantrópica, evocava atuação notável às personalidades da sociedade paulista e ao altruísmo dos homens ‘da ciência’, que se dedicavam aos *infelizes*, não apresentando isenção em suas matérias nas quais podemos observar função publicitária.

Por oposição, pensemos no movimento reivindicatório ocorrido no ano de 1945 em função da superlotação do Sanatório Padre Bento, como assinalado por Quevedo (2005, p. 104) e Monteiro (1995, p. 330-333), na qual as publicações da imprensa aproximam uma interpretação de disputa política entre Conceição das Neves e Sales Gomes.

### **Caixa Beneficente do Sanatório Padre Bento**

O trabalho de Maurano (1939, p. 185-186), assinala que a constituição da primeira Caixa Beneficente em função do preterimento na alocação de recursos promovidos pela Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra – fundada em 1926, na capital, por d. Alice de Toledo Tibiriça – para beneficiar, inicialmente, as *crianças lázaros*; sob *inspiração* do Dr. Lauro de Souza Lima fundou-se a primeira *Caixa Beneficente* no Sanatório Padre Bento – arregimentada, exclusivamente, por internados – no intuito de receber eventuais donativos, demonstração da generosidade da sociedade paulista.

Após intensa polêmica fomentada por *graves* acusações veiculada pela imprensa entre a Sra. Tibiriça e Sales Gomes, inspetor chefe da IPL, a Caixa Beneficente se consolidou como único modo legal na organização profilática paulista subordinada ao plano geral e oficial da campanha, tributária da fiscalização do Governo e no *fechamento das sociedades* que arrecadavam dinheiro para este fim, porém sem obedecer aos mesmos critérios.

Se a concepção da primeira CB era atribuída ao engajamento de internos, sua consolidação fugia à atuação deliberativa desses. Segundo Maurano (p. 188-189), foram fundadas *Comissões Pró-Caixas Beneficentes*, as quais estavam subordinadas ao *Departamento Jurídico* do Serviço de Profilaxia da Lepra, sob o desígnio de *regularizar e controlar a cooperação dos municípios e dos particulares*, em função da importância que as *caixas começaram a representar*.

Rocha (1942, p. 516), nomeia a crescente especificação das Caixas Beneficentes em diversos departamentos: “social, recreativo, desportivo, educativo ou de ensino, agropecuário, comercial e industrial”. Segundo este autor, o trabalho de *leprosos* no Estado de São Paulo era remunerado pelo governo estatal e pelas Caixas Beneficentes.

Nas imediações do SPB foram construídas casas da propriedade da CB inspiradas na arquitetura do modelo norte-americano de *Carville*. De acordo com Costa (2007, p. 226), o

*National Leprosarium at Carville*, no estado da Louisiana, se constituiu em um modelo de leprosaria e centro de pesquisas.

Monteiro (1995, p. 266) destaca que essa entidade era depositária das verbas proveniente de doações e campanhas. Os recursos eram investidos na construção de casas, que vendidas ou alugadas, tinham seus valores revertidos para a própria organização. Segundo esta autora o valor pago, a título de aluguel de apartamento particular, equivalia aos gastos totais de três pacientes na época.

O trabalho desempenho pelos pacientes internados era uma importante função para a operação e a manutenção das instituições asilares na política de profilaxia da lepra (QUEVEDO, 2005, p. 95). Neste aspecto, o representante da CB exercia influência para a indicação, conservação e exclusão de pacientes no exercício sobre o trabalho denominado nesse contexto de laborterapia.

Consideramos que a relação entre a instauração e operação das Caixas Beneficentes e sua submissão à fiscalização do Governo, no contexto das políticas profiláticas, delinearam o que Goffman (2010, p. 182-197) define como demonstração de *privilégios*, pois havia distinção entre internos, a respeito do trabalho, moradia, alimentação.

Em setembro de 2012 cogitamos obter acesso ao arquivo da CB em Guarulhos, sediada nas imediações do CHPB, e por isso realizamos uma entrevista exploratória (ou seja, sem registro filmagem e/ou áudio gravado) com o então representante da entidade. Justificamos a peculiaridade do objeto de estudo e o quanto seria oportuno colhermos material, o qual nos serviria como fonte primária de consulta, relativos às atividades culturais, educativas, promovidas pela entidade e/ou por sua intermediação. O responsável pela CB, entretanto, negou de modo veemente autorização para consultarmos qualquer documento. Naquela ocasião foi possível observar, apenas, que há concessão de cesta básica de alimentos, mensalmente, aos *ex-internos* do SPB vinculados à CB e/ou residentes em Guarulhos.

### **2.1.3 Sanatório Padre Bento: estudo e prática da leprologia**

Segundo Monteiro (1995, p. 209), a mesma equipe técnica atuou no SPB por décadas, desde sua inauguração até a década de 1950, sob a direção do Dr. Lauro de Souza Lima, dentre os quais: Hugo Guida (clínica); Flávio Maurano e Abrahão Rotberg (dermatologia); Mendonça de Barros (oftalmologia) e J. Toledo Salles (odontologia). Subordinados a estes,

estagiários das faculdades de medicina que os auxiliavam. Os pacientes realizavam atribuições no setor de enfermagem e farmácia. De acordo com Maciel (2007, p. 75-76), além de seu diretor, que era um especialista em lepra na infância, os médicos que clinicavam no SPB *formavam a elite da medicina leprotica da época*.

O Dr. Lauro de Souza Lima organizou para que numerosas crianças fossem direcionadas para o Padre Bento, em uma estrutura constituída para recebê-los, com respeito aos mesmos critérios postulados para os adultos, qual seja, o ingresso e permanência daqueles que apresentassem a forma clínica inicial (não contagiosa) da doença. Outros casos eram mantidos apenas na condição de servirem para o desenvolvimento dos estudos ali realizados; do contrário, as crianças eram transferidas para outras unidades, especialmente, o de Santo Ângelo (MONTEIRO, p. 209-210).

Em 1936, o pavilhão infantil (ou Pavilhão dos Menores), dispunha de capacidade para internação de 300 crianças<sup>21</sup>. Concernente às crianças identificamos publicação do Grupo Folha, que admite referirmos seu caráter consensual. O médico Dr. Solon Fernandes assinou matéria publicada na Folha da Manhã, enaltecendo a direção do Dr. Lauro de Souza Lima e o atendimento dispensado no Pavilhão de Crianças do Sanatório Padre Bento:

Se a retirada de um menor dos braços maternos destruíra a felicidade do lar, actualmente, são os próprios paes que, alegres, levam o filho, pedindo a internação no Pavilhão de Crianças do Sanatorio Padre Bento, onde a infância doente recebe educação completa e fica sob a intelligente orientação do dr. Lauro de Souza Lima.  
(FDM, 03/08/1939).

Na confluência de médicos renomados na área dos estudos sobre a *lepra* que clinicavam na mesma instituição constituiu-se sede, em 23 de agosto de 1933, da *Sociedade Paulista de Leprologia* (MAURANO, 1939, p. 194), responsável pela publicação da Revista de Leprologia de São Paulo<sup>22</sup>.

Em 1937, o Sanatório Padre Bento iniciou, pela editora Sociedade Imprensa Paulista, uma série de monografias. O concurso era fomentado pelo Departamento de Saúde do Estado de São Paulo, com o intuito de difundir a atuação científica estruturada sob a gestão do poder público estadual a respeito desses estudos. Na primeira edição foram publicados os trabalhos do Dr. Lauro de Souza Lima, *Moderna terapeutica anti-leprotica* e do Dr. Solon Fernandes, *O doente de lepra na sociedade*.

<sup>21</sup> Sanatório Padre Bento. Departamento de Prophylaxia da Lepra. Estado de S. Paulo. Brasil. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/1936/PDF/v4n1/v4n1dplsp01.pdf>. Acesso em: 14.fev.2013.

<sup>22</sup> Com publicações na área das Ciências em Saúde, a Revista de Leprologia de São Paulo, publicada a partir de 1936 pela Sociedade Paulista de Leprologia, recebeu nova denominação, Revista brasileira de Leprologia, entre vol.2, no.4 (1936) e vol.37 (1970). Continua sob a nomenclatura Hansenologia internationalis. Disponível em: <http://portal.revistas.bvs.br/index.php?issn=0034-7248&lang=pt>. Acesso em: 07.jun.2013.

O médico Flávio Maurano que integrou o corpo clínico do SPB contemporâneo à direção do Dr. Lauro de Souza Lima, teve publicado em 1939, *História da Lepra em S. Paulo*, que compunha a 3ª *Monografia dos Arquivos do Sanatório Padre Bento*, o que nos sugere a interpretação deste como o produto da atuação de um *médico-historiador*.

Ao consultarmos o volume II desse trabalho observamos o caráter eminentemente laudatório a respeito da política sanitária praticada no Estado de São Paulo, sobretudo quanto ao isolamento do doente, afirmado como *medida essencial na luta contra a lepra* (MAURANO, 1939, p. 175), além de referências elogiosas acerca da atuação do Dr. Francisco de Sales Gomes, então diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), subordinado à Secretaria de Educação e Saúde Pública. Em 1935, este departamento sucedeu à IPL, desligada do Serviço Sanitário (SS). A explícita adesão à política sanitária e à rigorosa gestão de Sales Gomes acerca do isolamento como modo privilegiado de combate à lepra testifica o quanto sua produção estava vinculada e era tributária à fonte que o financiava.

O Dr. José Mendonça de Barros, especialista em oftalmologia, teve publicado *Aspectos das lesões oculares na lepra*, na 4.ª Monografia e a *Lepra tuberculoide* foi tema da 5.ª Monografia dos Arquivos do Sanatório Padre Bento, com autoria dos médicos Nelson de Souza Campos e Lauro de Souza Lima (SAMPAIO, 1938, p. 479-481).

O concurso instituído pelo Serviço Nacional de Lepra, do Departamento Nacional de Saúde, que era subordinado ao Ministério de Educação e Saúde, no ano de 1948, premiou o primeiro lugar ao trabalho Nelson Souza Campos e Lauro de Souza Lima (clínico e diretor do SPB, respectivamente), intitulado *Lepra na Infância*, a qual foi publicada no ano de 1950. Além da premiação em 1948, identificamos que estes médicos também haviam conquistado o primeiro prêmio no ano de 1943<sup>23</sup>.

O óleo de chaulmoogra, de origem indiana, foi um dos primeiros medicamentos de uso tópico e oral, utilizados no combate à lepra/hanseníase (DUCATTI, 2009, p. 73). Esta terapêutica foi utilizada, paralelamente, com o emprego das *sulfas* (MACIEL, 2007, p. 222), que inaugurou uma nova fase com resultado efetivo contra a doença.

No tratamento farmacológico contra a lepra o Sanatório Padre Bento se consolidou como a primeira instituição onde as experiências com sulfonas (*Promin*) começaram a ser utilizadas no Brasil, em 1944 (OPROMOLLA, LAURENTI, 2011, p. 199), sobretudo em crianças, resultado da atuação pioneira da equipe do Dr. Lauro de Souza Lima.

---

<sup>23</sup> *Os vencedores do concurso de monografias: a entrega de prêmios no Ministério da Educação. A noite*, Rio de Janeiro, edição de 13.fev.1943, p. 3.  
*Monografias sobre a lepra premiadas pelo SNL. Diário da Noite*, Rio de Janeiro, 28.dez.1948, p. 3.

O Promin, di-animo – difenil sultona – di (dextrona sulfato sódico) foram experimentados, inicialmente, em Carville, no Hospital da Marinha (Leprosário Nacional), Louisiana, nos Estados Unidos da América, por G. H. Faget e outros, em março de 1941. (GUIDA, 1947, p. 95-96). Diniz (1960) consignou que as sulfonas causavam acidentes tóxicos em 80% dos pacientes.

Os primeiros resultados das experiências com sulfonas no Brasil foram registradas na Revista Brasileira de Leprologia, periódico que se constituiu em importante espaço de diálogo ao ratificar a prática terapêutica implantada pelo Estado estruturada no isolamento e em objeto de consolidação de especialização profissional (leia-se, leprologia), consagrando um saber que formava novas gerações Segundo (MACIEL, 2007, p. 81),

O Dr. Lauro de Souza Lima expôs, na II Conferência Pan-americana de Lepra, realizada no Rio de Janeiro em Outubro de 1946, relato dos primeiros resultados da *sulfonoterapia* empreendidas no SPB, no qual foram observados 1.287 pacientes em tratamento no intervalo de quatro anos e cinco meses de experimentação, ratificando o êxito da nova terapêutica, comparado a outras, empregadas concomitantemente (LIMA, 1948).

Um indício da relevância que a ‘nova’ terapêutica sedimentou no cenário de políticas sanitárias no Estado pode ser observado na promulgação de dois dispositivos jurídicos, impetrados tendo decorrido mais de uma década da criação do DPL e quase duas décadas após isolamento como medida primordial, ao considerarmos o modelo asilar proposto desde a inauguração do Santo Ângelo. Ao correlacionarmos estas variáveis o contexto nos sugere que havia o intuito tanto de legitimar a prática quanto legar um ‘conhecimento’ à posteridade.

No primeiro documento, o Decreto-lei n. 17.341/1947 criou o *Serviço de Pesquisas Científicas* no Departamento de Profilaxia da Lepra, constituído em *três secções*:

- a) Secção de Epidemiologia, que se dedicará ao estudo da endemia leprosa no Estado e no país, visando o aperfeiçoamento dos metodos profiláticos;
- b) Secção de Patologia Experimental, destinada ao estudo da patologia clínica e experimental, com especial desenvolvimento da parte referente ao estudo imunobiológico da moléstia;
- c) Secção de Terapêutica, que terá por finalidade o estudo de novos medicamentos e o aperfeiçoamento dos métodos atuais do tratamento da lepra<sup>24</sup>.

O segundo documento, Decreto n. 18.212/1948, regulamentou o anterior. Subordinado ao diretor do DPL era composto por *três secções: Epidemiologia; Patologia Experimental e Terapêutica*. Esta última, com sede no SPB, objetivava realizar estudos *clínicos e experimentais no pavilhão de menores do "Sanatório Padre Bento"*, dispondo também de um

<sup>24</sup> **Decreto-lei n. 17.341, de 28 de junho de 1947.** *Dispõe sobre criação, no Departamento de Profilaxia da Lepra, do Serviço de Pesquisas Científicas e dá outras providências.*

*dispensário especializado, para doentes de ambulatório.* O artigo 5º manifesta o quanto representava uma instituição de isolamento e experimentos de terapêutica para a consolidação do trabalho científico daquele período:

Junto ao Serviço de Pesquisas Científicas funcionará um Conselho Consultivo, composto dos seguintes membros: o diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, que será seu presidente; o diretor do Instituto do Butantã; os professores catedráticos de Dermatologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e da Escola Paulista de Medicina; os chefes das três seções de pesquisas; um representante da Diretoria da Fundação Paulista Contra a Lepra e outro da Sociedade Paulista de Leprologia; e um médico designado pelo diretor<sup>25</sup>.

O Pavilhão de Menores do SPB materializou o objetivo da comunidade médico-científica de São Paulo em realizar experimentos terapêuticos com crianças confinadas. Os documentos legitimaram o que era conhecido desde a comunicação na II Conferência Pan-americana de Lepra e muito antes, provavelmente, pelos sujeitos que ali viveram. Pensamos, com isso, que os homens não dependem, exclusivamente, desses para agirem, mas uma vez instaurados, podem servir como elucidativa fonte documental, capaz de exprimir articulações e consolidações com diferentes propósitos.

#### **2.1.4 Grupo Escolar “Padre Bento”**

Para abordarmos elementos que façam referência à escola e a demais formas e práticas sociais com as quais as crianças tenham se envolvido incluímos excertos de publicações da imprensa, destacadamente dos jornais do Grupo Folha. Reiteramos não ser objeto deste trabalho examinar a atuação, função social e razões que motivaram o conteúdo latente e manifesto dessas edições. Neste recorte, servirão, exclusivamente, para correlacionar a conteúdos suscitado pelos participantes, sem que haja pretensão de assegurar caráter de verdade, posto tratar-se, de trabalho na perspectiva da história oral.

No Sanatório Padre Bento havia uma escola de ensino primário (grupo escolar) e uma escola de cursos profissionalizantes, a partir de 1941, durante o governo do interventor de São Paulo, Ademar de Barros (MONTEIRO, 1995, p. 249). Para os meninos eram oferecidos ensino profissionalizante nos ofícios de sapataria, eletricidade, marcenaria, mecânica e tipografia; às meninas, aulas de costura e bordado (SANTOS, 2010, p. 118).

---

<sup>25</sup> **Decreto n. 18.212, de 26 de julho de 1948.** *Regulamenta o Decreto-lei n. 17.341, de 28 de junho de 1947, que criou o Serviço de Pesquisas Científicas no Departamento de Profilaxia da Lepra.*

## CAPÍTULO 3

### SOBRE MEMÓRIAS E CONFINAMENTO

A abordagem sobre a temática da memória e a adequação entre memória e história possui, de acordo com Seixas (2004, p. 39), raízes *sólidas e longas*. Os gregos da época clássica faziam uma aproximação fecunda entre memória e história, na qual a memória propiciava acesso privilegiado ao conhecimento. A *memória-conhecimento* resultante da memória como faculdade intelectual dominante repercutiu na Idade Média a exemplo da concepção agostiniana da memória que influenciou a cultura racionalista posterior. Na década de 1980, a historiografia afirma noção adversa, segundo a qual a *memória-história é mais uma relação de conflito e oposição do que de complementaridade*, a história figura como *senhora da memória, produtora de memórias*.

Ao abordar memória a historiografia contemporânea, Seixas (*op. cit.* p. 40-43) considera que a historiografia tenha estabelecido diálogo preferencial com a sociologia, embasado no conceito de Maurice Halbwachs de sociologia da memória coletiva, segundo a qual a atividade natural, espontânea, desinteressada e seletiva retém do passado o que é útil para o elo passado-presente. A memória coletiva é *oral e afetiva*, pulverizada em multiplicidade de narrativas, enquanto a história se caracteriza como uma atividade da escrita que organiza e unifica a totalidade sistematizada, as diferenças e as lacunas. Assinala dois efeitos da contemporânea apropriação da memória pela história. O primeiro delinea os *movimentos identitários* (sociais e políticos) e de afirmação de novas subjetividades, novas cidadanias, o resgate de experiências marginais, historicamente traumáticas, que estão na periferia da história oficial ou dominante. O segundo aspecto, a *vulnerabilidade teórica*, na qual a memória só existe teoricamente sob os refletores da própria história.

A dimensão afetiva e descontínua das experiências humanas, sociais e políticas sob o prisma historiográfico são, de acordo com a autora, pouco consideradas na *memória voluntária*. Deste modo, é necessário incorporar tanto o papel da afetividade e sensibilidade quanto o da *memória involuntária*, atentando para o movimento próprio à memória humana que é o *tempo-espaco* e seu decorrente caráter de atualização inscrito em todo percurso de memória. Em síntese, a autora assinala a partir do pensamento de Bergson, que a memória voluntária não atinge o pleno estatuto da memória e caracteriza-se pela repetição de hábitos como andar, escrever e não representa o passado; em Proust consiste em uma memória da inteligência e dos olhos. A memória involuntária tanto para Bergson quanto para Proust é

*mais elevada, a verdadeira memória, com lampejos bruscos, instável e descontínua. A memória, para Proust, é algo que atravessa, vence obstáculos, emerge, irrompe, sentimentos ambíguos, é carregada de afetividade.*

A memória voluntária deixa escapar, portanto, a dimensão afetiva e descontínua da vida e das ações dos homens. A memória involuntária, entretanto, *é carregada de afetividade e, ainda que a integralidade do passado esteja irremediavelmente perdida, aquilo que retorna vem inteiro, íntegro (...) com suas tonalidades emocionais e charme afetivo* (SEIXAS, 2004, p. 47). As considerações historiográficas delineadas a partir de Proust nota que os planos de memória em contato com história, traçado pela memória voluntária, exclui, sistematicamente, a faceta involuntária e afetiva inerente à memória, desqualificando-a como *constitutiva de um terreno de irracionalismo(s) e, por essa razão, avessa à história* (*ibid.* p. 47-48).

Para Seligmann-Silva (2006), a história do século XX é uma invenção do século XIX. Este autor assinala que, para Walter Benjamin, a historiografia do último século representava um sonho, tornado pesadelo, ao acreditar na possibilidade de se conhecer o passado “tal como ele de fato aconteceu” (p. 60). Em consonância, registra o pensamento de Nietzsche, no qual é totalmente impossível viver sem o esquecimento.

De acordo com Selligman-Silva (2006, p. 61), o pensamento benjaminiano critica – no trabalho *Experiência e Pobreza*, de 1933 – a presença esmagadora do histórico, ao assinalar que o arcabouço burguês sufoca em razão do excesso de rastros e marcas. Seu contraponto consiste em elogiar o *esquecimento* e ao inaugurar um conceito positivo de *barbárie*: seguir em frente e começar de novo.

É inocente a ideia de que se possa controlar a memória com o tempo certo para se “esquecer” e se “lembrar”. Para Seligmann-Silva (2006, p. 61-62), a historiografia, na sua versão moderna, é arrogante ao caracterizar-se imparcial e fria, capaz de arquivar todos os acontecimentos. Contrário ao credo do historicismo e do positivismo, não é possível uma tradução total do passado (*ibid.* p. 64).

O autor observa que, *para Benjamin, a apropriação integral do passado só seria possível após uma redenção política e messiânica da História, pois é nos fenômenos limites que o pensamento encontra os (des)caminhos/desvios que permitem melhor desdobrar as idéias. A Shoah – o holocausto dos judeus na II Guerra Mundial – desfez as últimas certezas quanto à existência de tais ideais universais eternos* (SELIGMANN-SILVA, 2006, p. 64-65). Nesta perspectiva, deixam de ter sentido os conceitos iluministas que estavam na base da historiografia: progresso e ascensão linear da história, *em contrapartida, observou-se mais e mais a ascensão do registro da memória, que é fragmentário, calcado na experiência*

*individual e da comunidade, no apego a locais simbólicos e não tem como meta a tradução integral do passado (ibid. p. 65).*

Desse modo, *memória e história dialética* são duas modalidades de relação com o passado. Uma determinada atuação política atua na construção de um passado, pois *não existe uma História neutra, nela a memória, (...) categoria abertamente mais afetiva de relacionamento com o passado, intervém e determina (...) os seus caminhos* (SELIGMANN-SILVA, 2006, p. 66-67).

O paradigma impetrado a partir da II Guerra Mundial consiste na impossibilidade de se segmentar, radicalmente, os campos da História e da Memória. A partir das contribuições de Selligman-Silva (2006, p. 69) é possível observarmos que a resistência ao modelo temporal do historicismo em Nietzsche, Bergson, Proust, Halbwachs, Benjamin, preservam o elemento fragmentário da temporalidade, típico do registro pessoal ou coletivo da memória.

No intuito de balizar problemáticas, ainda atuais, Seixas (2004), postula dois aspectos que historicizem a memória sem anulá-la. O primeiro consiste na possível relação atual entre memória e ética. O segundo atribui sua função utópica e mítica desempenhada. As memórias diversificadas buscam reconhecimento, visibilidade e articulação; respondem mais a uma função ética do que a uma função cognitiva. O forte atributo ético incide sobre as condutas dos indivíduos e grupos sociais, qualidade que não interfere direta e voluntariamente sobre ações e objetivos, mas induz condutas.

O resultado dessa dimensão, que concilia memória e ética, conduz ao *direito à memória* e ao *dever de memória*, prisma ético que delinea a necessidade de mantermos viva a memória, incorrendo menos na demanda por reparações e mais para escapar de situações novas, análogas (SEIXAS, 2004, p. 54).

Schwarzstein (2001, p. 77), assinala, ao citar o trabalho de Passerini (1992), de que somos obrigados a termos uma visão não tão otimista sobre a memória, pois é insuficiente a sobrevivência física a um trauma para que ele possa ser deixado para trás, revelando-se a complexidade de sua trama e a dificuldade de se conviver com a recordação do passado.

### ***3.1 Os participantes da pesquisa***

Os participantes deste trabalho são idosos, de ambos os sexos, egressos do “Sanatório Padre Bento”. Realizamos um total de sete entrevistas, entre o final do ano de 2012 – fase preliminar com entrevistas-exploratória e o início de 2013. Em correspondência ao objeto do trabalho buscamos destacar o caráter social da criança identificada como *leprosa*, mas, em razão da forma (semiestruturada), alguns evocaram temas substancialmente distintos. Cinco destes sujeitos foram internados em função do diagnóstico da doença, dentre os quais, apenas três ingressaram ainda crianças em leprosários do Estado de São Paulo. Decidimos abordar a contribuição de quatro desses, em razão desses terem ressaltado elementos da infância confinada em instituições, especialmente o SPB, integrantes do serviço de Profilaxia da Lepra em São Paulo.

Na sequência das entrevistas fizemos a transcrição daquelas cujo conteúdo forneceu elementos que melhor delineavam o contexto da infância em confinamento. Arbitramos na composição de sua síntese no intuito de empreender coerência aos relatos suscitados por eles, atentando para produzir uma sequência de acontecimentos com significado e direção; em que concordamos com Bourdieu (2010, p. 185), acerca da descontinuidade do real, formado da justaposição de elementos sem razão, únicos e difíceis de serem apreendidos, que surgem de modo imprevisível, aleatório.

A dimensão afetiva da participação de cada um dos idosos configurou um dos aspectos principais do procedimento metodológico definido para compor este trabalho. As reticências, as mudanças bruscas do conteúdo abordado, a reiterada citação a uma ou outra personalidade, difundida na historiografia por seu perfil profissional, sinalizam a relevância desses elementos na constituição e consolidação da memória de um período no qual eles foram autores e atores. Como narradores de sua infância realizam um movimento de volta ao passado, o que marca um saber *o que viveram* e significá-los à sua maneira, de acordo com repertório do presente.

As reminiscências enunciadas pelos idosos foram pautadas como tipo primário de dado oral e correlacionadas com outras fontes, a exemplo das publicações da época (jornais, monografias, periódicos) e a contribuição de alguns trabalhos que utilizaram procedimentos metodológicos similares (cf. CARVALHO, 2012).

### 3.1.1 Notas do trabalho de campo

No final do segundo semestre de 2012 contatei funcionários da área administrativa do CHPB e relatei o interesse que tinha em realizar um estudo sobre *ex-internos* do SPB. Na ocasião comentei sobre o trabalho que fiz em 2008, sobre a instituição e a pertinência identificada em abordar a respeito das crianças que viveram confinadas no período em que o espaço serviu como rede asilar da política profilática da *lepra*.

Em todos os quatro encontros fui atendida pelo Sr. Oliveira<sup>26</sup>. Com gentileza cedeu entrevista, porém sem autorização de registro de áudio. As informações prestadas por ele serviram, portanto, apenas para delimitar alguns dados sobre o SPB e *marcos* da história da instituição na configuração com essa política profilática.

O Sr. Oliveira permitiu que consultasse, também, um dos exemplares do trabalho de Bretones (1981), que integra a biblioteca da administração do CHPB. Indicou o nome de alguns moradores e representantes de instituições que trabalham em prol dos egressos do SPB. Finalmente, concedeu um arquivo com fotos da instituição.

Algumas notas de observação são apropriadas para melhor delinear o contexto das visitas, que antecederam ao ‘evento’ que geraram o registro em áudio, no intuito de conferir a razão a determinados aspectos mencionado pelos participantes. Nos intervalos precedido das chaves, “[ ]”, são redações própria para elucidação do contexto da entrevista. As palavras seguidas de três pontos “...” aludem às pausas conferidas pela ‘reflexão’ dos entrevistados ou momentos que demonstram a comoção suscitada pelo relato.

#### Ana Domênico

29/08/1931 Santo Anastácio – SP (nascimento)

1940 (9 anos) Sanatório Padre Bento (internação)

1945 (14 anos) Alta Hospitalar

Observações: Durante a entrevista Ana nos apresentou algumas fotografias de familiares, inclusive filho e esposo, além de amigos e recortes de artigos de jornais sobre o SPB e a IPLI que abriga egressos do SPB. Em uma das paredes de seu apartamento, entre o banheiro e o dormitório, havia apenas um quadro com a fotografia de sua mãe, o que despertou nossa atenção, pois observamos que não havia qualquer outra fotografia. Ana utiliza cadeira de rodas, tendo uma das pernas amputadas. Seu rim direito foi retirado, um dos efeitos da hanseníase e do uso da medicação que ingeriu ao longo dos anos para seu tratamento.

<sup>26</sup> Os nomes dos entrevistados foram substituídos por outros fictícios para preservar a identidade.

**Manoel Arturo**

20/01/1933                      Santa Adélia – SP (nascimento)  
 1939 (aos 6 anos)              Sanatório Padre Bento (internação)  
 1951 (18 anos)                  Alta Hospitalar

Observações: O Sr. Arturo chorou diversas vezes ao longo do encontro, principalmente nos momentos em que se referiu à sua mãe e ao Dr. Lauro de Souza Lima.

**Sara Petri**

31/07/1931                      Santa Rita de Extrema – MG (nascimento)  
 1951 (20 anos)                  Sanatório Padre Bento (internação)  
 1962 (30 anos)                  Alta Hospitalar

Observações: Sara tem uma das pernas amputadas. Em uma das visitas, ela era atendida por uma enfermeira que fazia curativo em sua perna. No dia em que registramos o áudio de sua participação ela recebeu, também, a visita de uma de suas filhas. Como é possível identificar, a Sra. Sara ingressou quando adulta no SPB. Consideramos sua participação neste trabalho porque ela trabalhou no Pavilhão das Crianças entre 1951 e 1954, além de ter residido neste pavilhão ao ingressar no SPB, enquanto permanecia com sua filha, Cleide, até a data em que esta foi encaminhada para o Preventório de Jacareí.

**Tatiana Consollaro**

27/08/1931                      Monte Sião – MG (nascimento)  
 1943 (12 anos)                  Asilo Colônia Cocais (internação)  
 1953 (22 anos)                  Sanatório Padre Bento (transferência)  
 1958 (27 anos)                  Alta Hospitalar

Observações: O encontro aconteceu durante uma tarde ensolarada, no apartamento da Sra. Tatiana. O sol incidia, pela janela, na maior parte do ambiente e ela demonstrou muita indisposição quanto ao lugar em que estava sentada, por causa incidência solar. A (in)tolerância aos raios solares resulta de sensibilidade visual à luminosidade por comprometimento ocular (nervos oculares) e as mãos em “garra” pelo comprometimento dos nervos periféricos derivado da *lepra/hanseníase*.

Em diversos momentos a participação da Sra. Tatiana foi de intensa emoção. Longos períodos de silêncio, acompanhado de choro.

## Ana Domênico

Natural de Santo Anastácio, interior de São Paulo, nascida a 29/08/1931, Ana pertencia a uma extensa família com dez irmãos (cinco homens). Após denúncia anônima feita ao DPL um dos *meninos* foi internado, com a idade de quatorze anos, no Asilo Colônia Santo Ângelo, Mogi das Cruzes.

Em 1940, aos nove anos de idade, morava com pais e irmãos quando um médico representante do DPL, vindo da capital paulista, compareceu em sua casa para examinar a todos os membros da família. A autoridade sanitária identificou *manchinhas* no corpo de Ana e determinou que ela e seus dois outros irmãos mais jovens, com resultado positivo ao *Teste de Mitsuda*, fossem encaminhados para internação.

Nesse episódio o médico concedeu prazo para que a internação seguisse após encerramento de uma festa que era realizada na escola, da qual Ana participava. Ao ingressar no SPB prosseguiu com a escolarização, além das atividades físicas e culturais ali ofertadas.

A Sra. Domênico relata que sua *mãe não tinha coragem* de levá-la, com seus irmãos ao DPL, como determinado. Por isso, sua avó, que residia na capital paulista, foi à cidade de Santo Anastácio para acompanhá-los. Em obediência à ordem da autoridade sanitária recorda o quanto chorou na viagem do interior paulista para a capital, no DPL, onde foram realizados os demais procedimentos até sua efetiva internação.

Os três foram encaminhados para o SPB. Seus irmãos obtiveram alta hospitalar após seis meses de internação e retornaram para a casa de sua mãe. Ela, entretanto, permaneceu internada, onde recebeu tratamento experimental com *Promin*.

Quando estava com quatorze anos de idade, em 1945, obteve alta hospitalar após cinco anos consecutivos de confinamento. De volta ao convívio familiar, residiram nos bairros da Moóca e da Vila Mariana, Ana não prosseguiu em qualquer sistema educacional. Destaca que começou a namorar apenas após período de internação. Casou-se aos vinte e cinco anos com um homem *de saúde*. Viúva desde 1978. Teve reação da doença durante a gestação de seu único filho, morto aos dezesseis anos (não explicitou a causa).

A Sra. Domênico não tem o rim direito, de acordo com seu médico, ele foi removido para não prejudicar os outros órgãos. Uma de suas pernas foi amputada em decorrência de uma osteomielite gangrena, inflamação óssea, aguda ou crônica causada por infecção, bacteriana ou fúngica. Aposentada, estabeleceu residência no bairro Gopoúva há trinta anos, próximo ao antigo SPB, desde que regressou da capital paulista.

## Manoel Arturo

Nasceu em 20/01/1933, natural de Santa Adélia, município próximo à Catanduva, na região oeste do Estado de São Paulo, aproximadamente a quatrocentos quilômetros da capital. Solteiro. Sem filhos. Em 1939, Manoel tinha seis anos de idade quando ele e seu pai foram encaminhados ao DPL para realização de exames, e definido a internação deles. O SPB era a unidade asilar mais próxima ao DPL, na capital paulista. No percurso do DPL ao SPB, Manoel foi o primeiro a desembarcar. Seu pai permaneceu no veículo e foi conduzido para internação até o Asilo Colônia Santo Ângelo (Mogi das Cruzes-SP), onde faleceu com câncer de estômago em 1945. Manoel viveu durante doze anos no Pavilhão de Menores.

O trauma emocional causado pela separação e internação afetou a memória de Arturo. Declara não recordar-se dos quatro primeiros anos de confinamento “... o trauma de ser internado, ficar sem pai, sem mãe, de repente, por quatro anos afetou a memória! Ficou na memória aquele ato de estar sozinho lá no meio daquela criançada estranha!”.

O Sr. Arturo permaneceu internado doze anos, tendo recebido alta hospitalar em 1951, aos 18 anos de idade, quando retornou para residência de sua mãe, no bairro da Cidade Patriarca, passando a conviver também com Ulisses, seu único irmão. Manoel considera-se responsável pelo contágio de seu irmão porque recebia uma semana de férias, com autorização do diretor do SPB, período em que residiam no mesmo dormitório.

Nascido em 1929 Ulisses, alguns anos depois de seu irmão e pai, também foi paciente do sistema profilático, primeiro no Asilo Colônia Santo Ângelo, tendo obtido transferência para o SPB por influência das funções laborais exercidas na *sala de controle* dos exames realizados dentro da instituição. Manoel também desempenhou tarefas como laborterapeuta, no setor de limpeza. Ao completar maioridade, atuou como chefe do almoxarifado no SPB.

O Sr. Arturo recebeu tratamento com infiltração do óleo de chaulmoogra e tratamento experimental com *Promin*. Recorda que ignorava, quando criança, a razão de sua internação, justificando para si a pouca idade (seis anos) em que ingressou no sistema profilático *eu com seis anos de idade, [se] falasse que eu fui internado com lepra... Eu não sei o que era lepra. Eu não sabia o que era!*

Assinala que todo o conhecimento escolar foi adquirido no SPB, desconhecendo outra base de escolarização. Após alta hospitalar trabalhou em Guarulhos e São Paulo. Reside nas adjacências do antigo sanatório. É aposentado e recebe pensão vitalícia porque ingressou na rede asilar no período das políticas profiláticas de isolamento compulsório.

## Sara Petri

Sara Petri nasceu em 31/07/1931, município de Santa Rita de Extrema, região sul de Minas Gerais. Após ter sido *abandonada* pelo marido foi acolhida com sua filha, Cleide, por seu avô. Residiam na zona rural da cidade de Jundiaí, no interior paulista, além de seu avô, uma *irmã de criação* de Sara e sua mãe que, ao casar-se novamente, saiu de casa.

A Sra. Petri sofreu um acidente (queimadura) em uma fábrica de cerâmica onde trabalhava, em Jundiaí. Este episódio desencadeou seu encaminhamento para o serviço médico, onde foi identificada com *lepra* e, por isso, conduzida ao DPL. Desde então, nunca mais teve contato com sua *irmã de criação, devolvida* para ficar sob a responsabilidade de seu próprio pai, pois o avô de Sara não poderia cuidar sozinho da criança.

Aos vinte anos Sara ingressou no SPB (29/08/1951). Na companhia de sua filha, Cleide, de apenas três anos de idade, foram conduzidas para o Pavilhão dos Menores: *Eu fui direto pro Pavilhão de Menores porque tinha a minha filha de três anos*. A criança, entretanto, não poderia permanecer no SPB, pois não tinha diagnóstico de *lepra*. Em respeito à orientação dos diretores da unidade, Cleide não foi entregue aos cuidados de algum familiar, mas encaminhada para o Preventório no município de Jacareí. Os *diretores* argumentavam de que ali a criança teria a oportunidade de ser alfabetizada e não seria como sua mãe “(...) a menina não pode ficar com família! Tem que pôr num colégio pra aprender a ler e escrever, senão ela vai crescer... ser analfabeta! Você vê a mãe, a mãe não sabe nada, coitada!”. Cleide permaneceu durante onze anos no Preventório Jacareí. Com quatorze anos de idade obteve autorização de saída e passou a residir com sua mãe.

A Sra. Petri é analfabeta. Explicou que não participou da escola que existia no SPB porque quando internada era adulta. Esteve internada durante dez anos (até 1961), período em que foi tratada com *drasona*, de fabricação americana.

Após alta hospitalar, morou na Rua Iris, bairro Gopouva, nas adjacências do sanatório. *Viveu junto* durante quase dez anos com Petrônio, até seu falecimento. Com o terceiro cônjuge teve mais dois filhos, João e Samara.

A Sra. Petri trabalhou durante três anos na cozinha do Pavilhão das Crianças. Em seguida, serviu na cozinha dos *doentes* do Pavilhão de Adultos. Nesta ocupação também sofreu acidente de trabalho. Um ferimento causado em uma das pernas desencadeou uma úlcera e, por fim, sua amputação. Acumulado o período durante e após a internação, trabalhou trinta e sete anos no ‘Padre Bento’. Aguarda indenização de ação judicial porque exerceu atividade laboral concomitante à condição de paciente. Desde então, reside em Guarulhos.

## Tatiana Consollaro

Natural de Monte Sião, Minas Gerais, Tatiana, penúltima filha da família Consollaro, nasceu em 27/08/1931. Conviveu pouco com seu pai. Suas lembranças ressaltam que temia seu pai devido o medo de contágio: “Conheci assim, de leve! Mas não posso dizer, só sei que ele era muito bravo! Que medo que dava pegar a doença!”.

A partir da internação de seu pai, no Asilo Colônia Cocais (ACC), vivia com a mãe e seis irmãos. Desde quando Tatiana passou a apresentar sinais da doença sua mãe decidia, frequentemente pela mudança da família, escondidos *na roça*, com receio de que a criança fosse denunciada ao sistema profilático. Por insistência da menina, porém, se mudaram para um bairro, ocasião em que um de seus vizinhos a denunciou à autoridade sanitária da região.

Em 1943, aos doze anos de idade, o episódio de internação seguiu do comparecimento de dois homens que foram à sua casa, designados a conduzi-la para realização de exames e cadastro no DPL, onde dormiu por uma noite, tendo sido transportada no dia seguinte para o Asilo Colônia Cocais, lugar em que permaneceu por 10 anos.

A Sra. Consollaro não compartilhou das atividades educacionais do SPB. Aprendeu a ler e a escrever em Cocais. Sua professora foi uma senhora, também paciente no ACC: “Tinha professora, só que não tinha diploma completo! Não tinha diploma também porque, [ela] também [...] ficou doente e [...] se internou. Não pôde completar o estudo!”.

Consollaro comparou a formação entre os professores de Cocais – que não se formaram porque foram internados – com os professores que atuavam no SPB os quais, segundo afirma, possuíam formação completa para o exercício profissional: *Foram pra lá (...) não chegou a se completar o estudo. Por causa da doença também! Por causa da doença. Tudo é por causa da doença! [risada e choro]. Agora, aqui no Padre Bento tinha [professor] formado.* Reiterou que a educação no SPB era oferecida apenas para crianças e o ensino profissionalizante, exclusivamente, para os meninos. Lições do lar, bordado, *corte e costura*, reservado às meninas independente da escola.

Recorda, entre lágrimas, que não conviveu com seu pai em Cocais, pois sua internação foi posterior à morte dele: “(...) quando eu fui pra lá ele já tinha falecido, porque quando ele soube que ele estava em alta, ele... deu um negócio no coração dele e ele morreu!”.

Seu tratamento consistiu em aplicação (infiltração) de óleo de chaulmoogra. Posteriormente, adquiriu *Diasona*, importado dos Estados Unidos da América. Quando teve condições financeiras para adquirir o *Promin*, repartia a despesa dessa aquisição com outros pacientes: “Era uma ampola dividida pra dois. Seis pra um, seis pra outro”.

Casou aos vinte e dois anos, com o Sr. Henrique, também paciente, nas instalações do ACC. No mesmo ano, 1953, ambos obtiveram transferência para o SPB – onde permaneceram por cinco anos – por influência do Dr. Lauro de Souza Lima, local que conheceram (e gostaram) ao participarem das competições esportivas, promovida pelo DPL, entre as unidades asilares.

Casados, mas sem a oportunidade de residirem em uma das moradias reservada aos casais, em estilo *Carville*, cada um permanecia em um pavilhão, compartilhando as áreas sociais de uso comum: *Primeiro não tinha lugar (...) eu fiquei num pavilhão, ele ficou no Pavilhão do Homem, e a gente comina no refeitório. Eu e ele trabalhava. Depois nós conseguiu casinha.*

Durante internação tiveram dois filhos, ambos nascidos no SPB e com os quais eles foram proibidos conviver, tendo sido separados imediatamente ao nascer. Em 1953, o primeiro filho, encaminhado para viver sob os cuidados de uma tia no município de Serra Negra. O segundo filho, uma menina, em 1956, conduzida para a creche em Carapicuíba, onde permaneceu por cinco anos. Revogada a lei que proibia a convivência entre pais *leprosos* com seus filhos saudáveis, as duas crianças, finalmente, viviam com seus pais.

Membros da família do Sr. Henrique também foram inscritos no sistema profilático de combate contra a lepra. Duas irmãs e um irmão foram internos no Asilo Colônia Cocais. As cunhadas de Tatiana faleceram ainda jovens em Cocais. Na oportunidade em que o Dr. Lauro de Souza Lima organizou um pavilhão exclusivo para crianças com lepra, seu cunhado, Daniel, tinha menos de treze anos, por isso obteve transferência para o SPB e pôde também se ‘formar’ na escola ali organizada.

Anos mais tarde, um de seus irmãos, André, também foi internado no Asilo Colônia Santo Ângelo (Mogi das Cruzes).

Consollaro trabalhou em atividades culturais: “colocava disco”, referência a colocar no aparelho para execução da música. Atuou, também, como cabeleireira e, posteriormente, no setor de enfermagem: *Trabalhava na enfermagem, no postinho, de aplicar injeção, na veia, no músculo... e aplicar soro!*. Enfatiza que sua atuação, semelhante à condição de outros internados, era sem remuneração, que ficava com os administradores da Caixa Beneficente: *o dinheiro ia pra Caixa! A gente só trabalhava! Depois, com o tempo, que começou a receber! Mas no começo não recebia. Entregava pra Caixa. O dinheiro da gente era da Caixa! A gente só trabalhava! Ah... nem via... Ficava lá na Caixa!*. Vendia verduras, após alta do SPB. Tatiana é viúva e reside em um bairro próximo ao “Padre Bento”. Recebe, frequentemente, visita da filha, que trabalha em um serviço de saúde perto de sua casa.

### **3.1.2 *Se o destino então nos separar...: sobre rupturas, (re)configuração de laços familiares e deslocamento para o confinamento***

Elias (1994) assinala que os indivíduos se transformam no transcorrer de suas interações. Diversos trabalhos abordam o contexto do hanseniano/leproso e, intrinsecamente, do adulto. Convém pensarmos, também, sobre as implicações que o conteúdo social dessa doença consolidou na constituição da subjetividade dessas crianças. Quais decorrências são possíveis observar no desenvolvimento delas até chegarem ao estágio de adultos?

Em função das políticas profiláticas contra a lepra, nomeadamente no Estado de São Paulo, as crianças foram transportadas de um convívio familiar para um meio social pautado pela doença e seu tratamento médico, fatores preponderantes no cotidiano de confinamento, o que influenciou na forma de experimentar o mundo e no estabelecimento da relação entre pares, com outras crianças também doentes, e entre adultos.

A identificação de crianças *leprosas* na vigência das políticas sanitárias estava baseada na denúncia obrigatória, controle dos comunicantes e identificação de novos casos nos espaços educacionais. A internação de Ana estava vinculada, tanto ao constar como *comunicante* de seu irmão, internado anos antes no Asilo Colônia Santo Ângelo, quanto à sua busca na escola que frequentava. Rocha (1942, p. 507-8), destacava a importância atribuída à identificação da doença em crianças como índice epidemiológico, o qual sinalizava incidência em adultos. Defendia que a busca por novos casos deveria se concentrar na realização dos exames de comunicantes mediante o exame das crianças das escolas. Esta característica delineia a organização do sistema profilático no que respeita ao enfoque pelas crianças como referencial sanitário e as estratégias constituídas para solidificar a política sanitária.

O vínculo familiar foi determinante para a identificação das crianças na condição de comunicantes. Com exceção da Sra. Sara Petri, todos os entrevistados, a partir de suas narrativas, confirmaram que a internação derivou desse vínculo.

O Sr. Manoel Arturo, internado em 1939, experimentou na mesma data que seu pai, o significado da ruptura dos relacionamentos sociais que até então tinham estabelecido, o sofrimento da criança agravou quando, pai e filho foram separados na viatura do DPL e encaminhados para instituições asilares distintas. Arturo confere ao afastamento e consequente quebra do relacionamento com sua mãe a razão de *perca da memória* relativa aos quatro primeiros anos em que esteve internado, um dos resultados do trauma experimentado.

Internado por mais de uma década, retornou ao convívio familiar aos dezoito anos, Responsabiliza a si mesmo quanto ao adoecimento de seu irmão Ulisses, pois ao visitar a

família quando o *Dr. Lauro dava uma semana de férias pra toda a criançada que os pais que quisessem... levar pra casa!* , viveu algum tempo com seu irmão e acredita que o contaminou.

Sara Petri não relatou ascendência familiar ou qualquer vinculação com alguém que tenha sido inscrito no sistema profilático contra a lepra. No que respeita à configuração social de crianças pertinente a essa política, entretanto, é notável o fato de sua filha *saudável*, ou seja, que não tinha diagnóstico de *lepra* foi também encaminhada para uma forma de confinamento em função dessa política, porquanto sua mãe internada, não houve quem assumisse sua educação e demais condições atinentes ao seu crescimento, lembremos que, de acordo com Sara, mãe e filha foram abandonadas pelo cônjuge/pai.

A narrativa de Tatiana elucidou o quanto sua vida distinguiu sua constituição individual e social. A convivência com seu pai foi suficiente para delinear o medo engendrado pela *'possível'* contaminação pela doença. Suas lembranças ressaltam o temor de seu pai devido ao eventual contágio da lepra/hanseníase nessa relação:

Conheci [meu pai] assim... de leve... mas não posso dizer... Só sei que ele era muito bravo! Que medo que dava pegar a doença! [...] Eu era pequena. Eu nasci lá e logo eu já... mudei de lá... fui pra outro lugar que minha mãe vivia me escondendo. Me escondia porque eu era doente. Como ela sabia do meu pai, ela me escondia. Morava pros mato! Lugar onde não tinha gente, quase. Desde pequenininha foi meu sofrimento! De tanto eu pedir pra ela morar num lugar, falei: *'mãe vamo morar na cidade?!'*. De tanto eu pedi, ela foi pra cidade. Foi só chegar lá, já me pegaram! Denunciaram eu. Enquanto que tava pros mato, eu tava com ela, né?!

[...]

Eu ficava na janela, sentava o meu irmãozinho... que era pequeno. E a minha mãe e a minha irmã ia trabalhar [...] e eu ficava em casa, fechava tudo e... punha ele na janela. E ficava olhando ele na janela.

(Consollaro, 82 anos)

Por causa dos indícios do acometimento da doença Consollaro morava *escondida*, com sua mãe e irmãos. Por decisão de sua mãe em ocultar tanto quanto pudesse a condição da criança, porquanto era conhecida a internação do marido, por motivo idêntico. Enquanto sua mãe e uma de suas irmãs saíam para trabalhar, cuidava de seu irmão mais jovem, ainda criança. Este é um dos momentos mais comoventes, chora intensamente e, em uma combinação entre lágrimas e risadas *'nervosa'* e a forma como manifesta o quanto sofreu, quando encaminhada para a internação, a separação que isso provocou ao impedir o relacionamento com seu *irmãozinho* e sua mãe. Os momentos em que se refere a eles com sentimento e reverência exprime um sofrimento –proporcionado pelo afastamento – que não mudou, está além de seu controle, e é demonstrado independente da passagem do tempo (SCHWARZSTEIN, 2001, p. 78).

A Sra. Tatiana descreve o episódio em que foi ‘capturada’ pela polícia sanitária e conduzida ao DPL, local onde, submetida a exames (clínicos?), dormiu por uma noite. A determinação de sua condução para o Asilo Colônia Cocais poderia resultar no reencontro de pai e filha, contudo, ele havia falecido quando ela foi ali confinada. Sua narrativa sublinha o cenário que o deslocamento e a aparência dos sinais da doença verificada, especialmente, em um homem lhe conferiram um significado de medo:

Pegaram eu no camburão... Sofri... sofri... [chora intensamente]. Não sabia de nada! Pegaram... e... levaram... minha mãe chorando... É que meu pai já era doente... mas já tinha morrido! Aí pegaram eu e levaram também, lá pra esse lugar, Asilo Colônia Cocais... onde todo o mundo tinha medo da gente e a gente também tinha medo dos outros! Era uma coisa que... de repente, você sai de um lugar da família... de repente você é ‘pego’ ó com gente estranha. Me ‘pegaram’ no carro... tinha mais gente... pegaram.. tinha um homem... que... ele tinha... ele tava louco da vida... porque pegaram ele... pulava... ele chocalhava assim... ficava lá atrás [na parte detrás do veículo] e eu fiquei com medo dele também, mas fiquei quietinha lá e ele falava assim, ‘*menina não tenha medo de mim, não é com você!*’. E ele ficava... tinha a gradinha... aí então ele cuspi, quando parava o carro assim... dirigindo... que vinha curioso pra ver, né, o carro do DPL! E ele chacoalhava na grade... cuspi... Ai meu Deus! Eu com medo dele... ele, ‘*não tenha medo de mim!*’. [Ele] foi pra Cocais também! Ele estava todo empelotado. Estava feio, feio, feio, feio, nunca tinha visto, feio daquele jeito não! Eu tinha algum carocinho, também, mas era pequeno!

(Consollaro, 82 anos)

O contexto da busca, ‘captura’ e deslocamento para unidade de internação por um *camburão* foi um elemento identificado no trabalho de Faria (2009, p. 37). Os sujeitos que participaram de seu estudo designavam “onça” para referirem ao carro que transporta os *doentes da cidade para a colônia*. A autora transcreve duas citações no intuito de melhor significar o termo. Destaca que as explicações mais frequente que eles conferiam para este termo referia *ele era assim, feião que nem uma onça, todo preto*. Outra definição: *é por causa que ele era que nem onça, dava o bote e sumia com a pessoa*.

Os vínculos familiares desfeitos a partir de sua internação delinearão novos contornos quando *cuidou*, juntamente com seu marido, de um de seus irmãos, André. Fazer referência ao marido e a este irmão tem um sentido especial nesta narrativa, pois, recorda-se de uma das visitas autorizadas pelo ACC, na época em que estava noiva, foi à casa de sua família. Tatiana relata, comovida, que André *pulou* a janela do quarto ao ouvir sua voz. Anos mais tarde, quando foi prestar assistência ao seu irmão internado no Asilo Colônia Santo Ângelo, perguntou qual teria sido a razão da ‘fuga’, porquanto suspeitara durante todos aqueles anos que era motivado pelo medo de contágio que sua presença, ainda que breve, suscitara no irmão. André contestou o pensamento de sua irmã sob o argumento de haver, naquele episódio, indícios do acometimento da doença (mãos contorcidas) e temia ser denunciado por

Tatiana à autoridade sanitária, resultando em sua internação. Sua estratégia não impediu que ele, igualmente, fosse inscrito no sistema profilático e objeto dessa política.

De modo singular, a política de profilaxia da lepra está na base da configuração familiar e, por extensão, social da Sra. Tatiana. É caracterizada pela separação em relação ao pai e ao irmão, mas também pela composição familiar com o Sr. Henrique, a convivência em confinamento, com duas cunhadas e um cunhado. Ademais, a geração e o nascimento de dois filhos, com os quais não pode conviver nos primeiros anos, e um deles internado em unidade preventorial que integrava o sistema profilático do Estado de São Paulo.

### **3.1.3 A cultura *physica* é a metade da cura...: escola, cultura e atividades físicas em situação de confinamento**

De acordo com Parada (2011), a década de 1930 representou a confluência de duas ideias que estabeleceu uma nova relação entre política e corpo, assinalado pela educação em consonância com o civismo. Deste sincronismo deriva da reforma Francisco Campos, em 1931, a qual *introduziu a obrigatoriedade da prática de exercícios físicos em todas as classes do ensino secundário (ibid. p. 351)*.

A partir de 1937, em função da reforma do Ministério da Educação e da Saúde, uma Divisão de Educação Física estava subordinada ao Departamento Nacional de Educação, firmada como uma das *principais formuladoras de projetos para a área no Estado Novo (PARADA, ibid. id.)*. Consigna que em todas as escolas primárias, normais e secundárias, tanto a educação física quanto a formação desportiva tornaram-se obrigatórias. Instituições foram criadas e intervenções realizadas no intuito de transformar a prática desportiva no país.

Na confluência do pensamento comum à época a vida em confinamento das crianças estava pautada em atividades educacionais, desportivas e culturais, configurando algumas das estratégias para manter a disciplina e a conformação ao isolamento.

O delineamento de tais ações fazia correspondência aos ideais eugênicos que norteavam as motivações, ao menos na ordem do discurso, de médicos, políticos e alguns daqueles que arrogavam ‘falar’ em nome da ciência. O prefácio do livro de Rocha (1942), assinado pelo médico e Prof. Afrânio Peixoto recomenda a obra, *Para uso dos médicos praticos e dos estudantes de medicina e, também, de todos os brasileiros, que aspiram a redenção do Brasil pela saúde do povo*.

A posição doutrinária, comumente perseguida pelos *homens da ciência médica*, com peculiar referência aos médicos Juliano Moreira, Rocha Faria e Afrânio Peixoto, citados neste trabalho, foram considerados por Gondra (2002) que analisou propagandas desenvolvidas cujo intuito pretendia disseminar ideais engendrados nos *critérios da monogamia, conjugalidade, fidelidade, reprodutividade e não consaguinidade* (ibid. p. 290) critérios na qual a família burguesa era imaginada e organizada segundo os códigos da razão eclesiástica.

Nessa perspectiva, são reunidas nessas propagandas opiniões de médicos e bacharéis, cujo procedimento afirma posição doutrinária, contestando a ideia desqualificadora *de que se tratava de posicionamento singular resultava de razão singular, motivado por razões particulares* (GONDRA, 2002, p. 302). Esta discordância é mitigada ao se estabelecer como horizonte comum almejado pelos *homens da ciência e bacharéis* um padrão racial, progressivamente desenvolvido.

Os trechos, transcritos abaixo, de edições da *Folha da Manhã* e *Folha da Noite* ressaltam, em três anos consecutivos, a preponderância da atuação do diretor do SPB no que respeita à sua influência para estabelecer as atividades que eram proporcionadas às crianças.

[...] O dr. Souza Lima é um apaixonado pela vida. Logo se vê pelo cuidado que elle dispensa aos enfermos, procurando restituir-lhes a sa'ude, e como tal sabe do valor immenso da Educação Physica. E por essa razão seus enfermos recebem diariamente lições de gymnastica; não só os moços, mas todos os asylados sem distinção de idade ou sexo tomam parte. Os terrenos dos fundos do Sanatorio estão todos divididos em magníficas regiões de esportes, tendo campos de futebol, bola ao cesto, "volley" e tennis. Possui quadras bem treinados; e para mostrar os benefícios que esses esportes proporcionam, é bastante attentar para o vigor e musculatura verdadeiramente hercúleas de muitos desses jovens. [...] A torcida foi uma demonstração clara do entusiasmo que os esportes despertam entre os internados. Uma das notas interessantes na história esportiva do "Sanatorio Padre Bento", é sem duvida, a de iniciar no Brasil (e talvez no mundo inteiro) uma cousa inteiramente inédita, um encontro de futebol entre dois leprozarios em disputa de uma taça. Os jogadores do "Sanatorio Padre Bento" foram conduzidos de Gopouva a Santo Angelo em caminhões, sendo vencedor o quadro visitante. "*A cultura physica é a metade da cura*", disse-nos o illustre diretor, e isto é inegável, pois que a therapeutica moderna aconselha vida ao ar livre e exercicios physicos que fazem possível supportar doses crescentes de chalmogra<sup>27</sup>.

O Sanatorio, graças á intelligente dedicação do seu diretor, o dr. Lauro de Souza Lima, lembra um grande hotel, atulhado de hospedes que se divertem, que passam o tempo preocupados nas diversas modalidades de esportes [...]. Elles não se sentem diminuídos, nem se têm na conta de pessoas separadas da sociedade, tal é a satisfação com que vivem nesse aprazível lazareto do Gopo'uva. São, portanto, uma sociedade à parte. Há entre os mesmos o espirito de organização, característico dos indivíduos sãos. Auxiliam-se mutuamente, havendo para esse fim uma caixa beneficente controlada admiravelmente entre elles próprios [...] existem [...] diversos campos para a prática de esportes, como sendo um vasto campo de futebol, que está grammado e que está lindamente cercado. Disputa-se entre os doentes um

<sup>27</sup> É um estabelecimento modelar o Sanatório "Padre Bento", de Gopouva (...) A educação physica, elemento de importância no tratamento da lepra – um caso inédito. 1ª *Folha da Noite*, São Paulo, 23.dez.1932, p. 1-2.

campeonato interno, que conforme nos adeantou o dr. Lauro de Souza Lima, absorve todas as atenções dos hansenianos, fazendo-os esquecer da realidade. E', realmente, um processo inteligentíssimo, aplicado intencionalmente pela direção do Sanatorio<sup>28</sup>.

O Estadio – O estádio do Sanatorio foi organizado pelo seu actual director, dr. Lauro de Souza Lima, numa medida de optimas proporções de tennis, outro de futebol, um de bola ao cesto, e aparelhamento gymnastico apropriado ao desenvolvimento physico de todos os doentes, inclusive das crianças. Recentemente foi construído um frontão, em cuja área os doentes se exercitam no esporte de pelota. As turmas dos Leprosarios desafiam-se reciprocamente<sup>29</sup> [...].

O êxito atribuído às instalações e aos serviços empreendidos no SPB era creditado ao competente desempenho, não apenas do Dr. Lauro de Souza Lima, diretor do sanitário, mas também ao do Dr. Francisco de Sales Gomes Junior.

Em 1945, foi concedido ao Dr. Sales Gomes, pelo interventor federal no Estado de São Paulo, *Jose' Carlos De Macedo Soares* (1945-1947), o título de servidor emérito por sua atuação por mais de 35 anos, sob a designação de inspetor do Serviço sanitário, Diretor da Secção de Epidemiologia e Profilaxia Gerais, Diretor Geral do Serviço Sanitário, Diretor Geral do Departamento do Serviço Social, Diretor Geral do Departamento de Profilaxia da Lepra e Secretário de Estado da Educação e Saúde Pública.

Além dessas ocupações, Sales Gomes integrou diversas comissões oficiais, dentre as quais, a Comissão Consultiva do Departamento de Educação Física, a Comissão de Assistência Social, a Comissão de Reajustamento dos vencimentos do funcionalismo público, a Comissão elaboradora do Formulário Médico Oficial, a Comissão de Reorganização dos Serviços de Proteção e Assistência à Maternidade, à Infância e à Juventude, e a Comissão Estadual de Fiscalização de Entorpecentes em São Paulo, da qual foi Presidente.

O instrumento jurídico que conferiu o título ao dr. Sales Gomes, de caráter, evidentemente laudatório, sublimou tanto sua atuação quanto aos resultados tributados ao seu desempenho. Para atribuir a razão à reputação de seu homenageado, enaltece àquele que serviu, com dedicação e eficiência, o Estado de São Paulo, em postos da maior relevância, assinalando que:

[...] em consequência da atividade por ele desenvolvida à frente dos serviços de profilaxia da lepra, o combate ao mal de Hansen conseguiu, em São Paulo,

<sup>28</sup> *O Sanatorio Padre Bento – Lembra um hotel atulhado de hospedes que se divertem. Folha da Noite*, São Paulo, 04.jan.1933.

<sup>29</sup> *Na cidade dos hansenianos em Gopouva: Percorrendo em visita as dependências do Sanatorio Padre Bento nossa reportagem colheu magnificas impressões – Uma obra grandiosa de combate ao mal de Hansen que, sem alarde, se vem realizando – notas. Folha da Manhã*, São Paulo. 28.nov.1934.

organização modelar, reconhecida como tal em todos os círculos especializados do mundo;  
[...]

[e]

[...] no árduo posto de Diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, a que deu renome internacional, e que tem servido como escola de formação de novos especialistas, e de aperfeiçoamento de técnicos nacionais e estrangeiros, o notável médico serviu, por dilatado período de tempo, sem qualquer gratificação especial relativa ao permanente risco inerente ao cargo, gratificação essa que só muito recentemente foi Instituída, pelo Decreto 15.019, de 6 de setembro de 1945<sup>30</sup>.

No auge da gestão de Sales Gomes foi erigido um busto em sua homenagem (FDM 06/06/1934), tendo recebido nessa ocasião a realização de uma apresentação artística por um grupo de crianças internadas, em sua homenagem.

Prosseguindo nas visitas às cidades dos lázaros, representantes da imprensa paulista estiveram, hontem, no Sanatório “Padre Bento”, na estação de Gopoúva [...]. Para o dia de hontem, foram organizados festejos esportivos em homenagem á inauguração do busto do dr. Salles Gomes, erguido no pedestal de uma coluna de granito. [...] o dr. Salles Gomes, que foi recebido festivamente pelos presentes, tendo um grupo de crianças internadas cantado um hymno denominado “Marinheiro” [...]. Provas Esportivas – Os presentes dirigiram-se depois para o estádio esportivo. Realizavam-se ali varias provas entre competidores de Pirapitinguy e da turma local, constantes dos seguintes números: prova de salto de altura e extensão, que foi vencida pelos concorrentes do Sanatório “Padre Bento”; corrida de 73 metros rasos, vencida pelos competidores locais; corrida de 1.000 metros – prova “Imprensa” – ganha pelos competidores do Sanatório Pirapitinguy, e a prova de estafeta levantada pelos locais. Esta parte do programma dos festejos ali organizados despertou vivo interesse entre os presentes. Visita a’ zona enferma [...] Os drs. Salles Gomes e Lauro de Souza Lima informaram, aos presentes, os processos usados naquele Sanatório, para combate á moléstia, para classificação das fórmas [...]. Dos internados, 60 são menores. Os enfermos ali, “de forma fechada”, conforme nos afirmou o dr. Lauro de Souza Lima, gosam de um conforto completo. E’ auspicioso consignar-se que as altas têm sido innumeradas e cada vez que um internado regressa ao convívio social é elle alvo de expressiva manifestação, ficando para os doentes a consolação de algum dia, tambem, receberem identica prova<sup>31</sup>.

As instituições asilares subordinadas ao DPL recebiam, frequentemente, a presença/visita de autoridades governamentais e políticos. Ao citar as personagens, de projeção pública à época, a Sra. Tatiana e o Sr. Manoel fazem comentários depreciativos a respeito do Dr. Sales Gomes. A Sra. Consollaro explicita: [...] *Tinha político, mas a gente...*

<sup>30</sup> Decreto-lei n. 15.295, de 11 de dezembro de 1945. *Concede o título de Servidor Emérito ao dr. Francisco de Sales Gomes Junior.*

<sup>31</sup> *Visita ao Sanatório “Padre Bento” – Inauguração do busto do dr. Salles Gomes e os festejos promovidos – outras notas. Folha da Manhã, São Paulo, 06.jun.1934.*

*criança... a gente nem se envolvia com essas coisas. Mas tinha sim! Tinha briga, Conceição Santa Maria, outros lados que não sei quem... Sales Gomes. Sales Gomes que era uma peste!*

A atuação desta personagem consolidou uma imagem controversa nas memórias daqueles que viveram em confinamento durante sua gestão no DPL. Outra controvérsia repousa na razão, referida por Monteiro (1995) e Quevedo (2005) acerca dos protestos engendrados no período em que ele era dirigente do DPL, com repercussão na imprensa.

Na legenda de uma fotografia reproduzida a partir da publicação do Diário da Noite de São Paulo em 27 de junho de 1945, Souza-Araújo (1948, est. 239), atribui à D. Conceição N. Santamaria a designação de promotora da revolta dos lázaros, cujo movimento resultou no afastamento de Sales Gomes da direção do DPL, tendo sido sucedido por um de seus assessores.

A legenda de uma fotografia publicada pelo mesmo jornal em 21 de junho de 1945, Souza-Araújo assinala que “quadros como estes são encontrados em todos os grandes leprosários do mundo” ao se referir à fotografia que credita a “visão melancólica do Padre Bento” com camas no corredor, por falta de espaço nos dormitórios”. Não aborda os eventuais problemas enfrentados por aqueles que eram submetidos às políticas profiláticas capazes de explicitar contradições, demonstrando aprovação à forma como era conduzida esta política.

Semelhante às várias atividades físicas difundidas na imprensa, os entrevistados mencionaram algumas das quais participaram durante a infância, em situação de confinamento. Eles ressaltaram, justamente, as práticas desportivas: bola (futebol), bola ao cesto, natação, *ping-pong*, vôlei, patinação; como frequentes em seu cotidiano nesse período.

De acordo com Ana, a aula de ginástica acontecia *às seis horas da manhã*, com um professor que era sargento (também paciente internado), antes do início das atividades de vôlei ou basquete. Para significar o apreço que essas atividades lhe proporcionavam ressalta: *Minha vida era jogar bolo cesto.*

A Sra. Consollaro também demonstra o quanto estimava as atividades esportivas, “[...] fiquei apaixonada. Bolo cesto. É basquete!... muito, muito moderno!”. Sua satisfação pode ser compreendida, nomeadamente porque em função das competições promovidas pelo DPL, entre as instituições asilares, teve a oportunidade de conhecer o SPB e o Dr. Lauro de Souza Lima, quem intermediou sua transferência do Asilo Colônia Cocais.

O cotidiano das crianças ocupado, de acordo com o Sr. Manoel Arturo, com atividades esportivas e recreativas, eram fatores que contribuía para ignorarem o motivo de seu confinamento, ‘evitarem’ o sentirem saudades da família e uma eventual insatisfação com o

isolamento obrigatório. Sempre elogioso ao Dr. Lauro de Souza Lima, diretor do SPB. Destaca sua influência para fazer referência às práticas desportivas:

[...] no Pavilhão de Menores, no Padre Bento, era bem diferente dos outros leprosários que tinha crianças! [...] tinha uma escola muito boa! Os professores eram ótimos... a comida das crianças era especial porque o diretor [chora, limpa as lágrimas e continua com a voz embargada] ele tinha muito carinho pelas crianças! [...] ele não permitia que nenhum vigilante, professor ou diretor [...] encostasse um dedo nas crianças pra repreender. Não permitia que apanhássemos de ninguém. O Dr. Lauro fazia [com] que a criança ficasse ocupada com esporte, com brincadeira o dia todo! Então, a gente tinha pouco tempo pra pensar em pai e mãe! Ficava o dia inteiro jogando bola, nadando, e no fim do ano tinha uma competição entre o colégio. [...] tinha um campo de futebol das crianças. Tinha piscina pras crianças, que o Dr. Lauro mandou fazer. Então, nós passávamos o dia praticando esportes. Nadando... jogando bola, enfim... Jogo de basquete, vôlei! Tudo isso o Dr. Lauro introduziu lá pras crianças. E tinha... tinha um time aqui das meninas... [...] nós disputava futebol, bolo [ao] cesto, natação, salto ornamental.

(Arturo, 81 anos)

Para corresponder aos fundamentos da política de profilaxia da lepra, que incidia na *therapeutica moderna* e a cultura dos *exercícios físicos*, elementos que conferiam a *metade da cura*, vinculados às atividades de natureza educacional:

Hoje, pela manhã, às 10 horas, haverá no Sanatorio “Padre Bento”, Gopoúva, a festa de encerramento das aulas do curso primário, que funciona naquele estabelecimento. Para essa festa, que obedecerá a interessante programma de arte, são convidadas todas as pessoas que compõem as comissões da Semana do Sanatorio “Padre Bento” bem como todos quantos se interessam pelas crianças daquelle sanatorio, pois é uma oportunidade para, visitando-o, conhecer bem o serviço que lá é realizado e constatar do que são merecedores os infelizes hansenianos<sup>32</sup>.

O encerramento das aulas no sanatório. Como estava anunciado, deu-se hontem, com toda a solenidade, o encerramento das aulas do Curso Primario do Sanatorio “Padre Bento”. A festividade decorreu em meio da maior alegria, sendo executados interessantes números de arte pras próprias crianças asyladas. Houve distribuição de prendas, tendo tocado durante a festa uma magnifica orchestra constituída por elementos locais<sup>33</sup>.

A organização definida para a operação do Pavilhão das Crianças previa a separação segundo o gênero. Nessa ala, o limite de idade para permanência variava, de acordo com o Sr. Arturo, entre os dezesseis, dezessete anos, aproximadamente. Os casos excepcionais de transferência antes desta idade para o Pavilhão dos Adultos resultava de medida disciplinar:

<sup>32</sup> *Semana do Sanatorio Padre Bento – Com grande successo, proseguem as realizações beneficentes [...]. O festival de hoje no Sanatorio “Padre Bento”.* **Folha da Manhã**, São Paulo, 11.dez.1934.

<sup>33</sup> *Semana do Sanatorio Padre Bento: Prosequindo a série de festividades dos lázaros de Gopouva será hoje realizado um grande chá na Casa Allemã – Outras actividades.* **Folha da Manhã**, São Paulo, 12.dez.1934.

*Dependendo... se, às vezes, fazia muita arte com dezessete anos ele já era...* [transferido].  
Dentre as medidas disciplinares, segundo Ana, na sala onde eram guardados os instrumentos musicais (*violão, piano...*) era utilizada também como espaço onde as crianças também cumpriam castigo, a exemplo da proibição de participar/assistir uma sessão de cinema:

no começo do ano, todas as crianças recebiam um bônus de cem pontos. De acordo com as artes que praticava perdia cinco pontos, dez pontos, e depois ele era suspenso de praticar esportes. Esporte não! Futebol, que era a [...] da molecada. Perdia direito de ir à piscina, nadar. Podia perder, também, o direito de ir ao cinema. Mas, jamais, se encostou um dedo nas crianças.

(Arturo, 81 anos)

A escola que funcionava dentro do SPB obedecia ao *programa oficial da instrução pública do Estado de São Paulo*. Ao final do ano de 1940 havia turma que cursava a *escola primária* e o *curso secundário*. Nesta época, havia previsão de instalação de *escola profissional*. A publicação do jornal *A Noite* (06/12/1940), exprime a concepção acerca da função da educação ofertada às crianças confinadas:

Além da Escola Primária, funciona também dentro do Sanatório Padre Bento, o curso Secundário e, muito em breve, terá a Escola Profissional, onde os menores, após recuperar a sua saúde, adquirirão os conhecimentos necessários para ter garantida a sua subsistência futura graças à profissão que aprenderem. Como se vê, atualmente no Brasil, com as melhores possibilidades de cura, o doente de lepra deixou de ser um pária e sem esperança para se integrar no ritmo crescente do progresso da Nação<sup>34</sup>.

O cotidiano escolar das crianças reproduzia atribuições como a entoação do Hino Nacional e dispositivos disciplinares comuns às práticas escolares:

Após o café... era feita a formação do ringue de patinação, em frente ao refeitório... as crianças formavam os grupos [...] primeiro, segundo [...] quarto ano [...] Feita essa formação, todo o dia era entoado o Hino Nacional, então as crianças tinham que saber muito bem o Hino Nacional. Depois, cada professora acompanhava os seus alunos até a classe e começava a aula.

(Arturo, 81 anos).

A Sra. Consollaro, menciona alguns dos conteúdos escolares ensinados: “[...] tinha que estudar ponto, também escrevia as história do Brasil, a gente tinha que estudar! Lembro que a gente estudou de Tiradentes, de Pedro Álvares Cabral, tinha que cantar o Hino Nacional [...] tinha quem ensinava ginástica. Isso nós fazia. Fazia ginástica!”.

<sup>34</sup> Crianças atacadas do mal de Hansen recebem instrução – O que foi, em Guarulhos, a cerimônia de entrega de diplomas aos alunos do Grupo Escolar Padre Bento. *A Noite*, São Paulo, 06.dez.1940, p. 6.

Inferimos, a partir dessa citação, que o programa oficial da instrução pública era desenvolvido em todas as unidades nosocomiais subordinadas ao DPL. Nesta perspectiva, no contexto de atividades escolares ofertada às crianças constavam, igualmente, aquelas inspiradas no modelo que previa seu desenvolvimento físico para a construção de uma nação forte, constitutivo de seu progresso. Neste desígnio, dispositivos disciplinares perpassados por aqueles de âmbito militar, a exemplo do descerramento da bandeira e execução do hino nacional eram atividades intrínsecas ao cotidiano escolar das crianças nesse contexto.

Os sujeitos conferem grande apreço ao descrevem as atividades culturais, físicas e práticas de escolarização, em contexto de confinamento. Enunciam palavras de reverência e execração a ‘personagens’ do meio científico e político (Dr. Lauro de Souza Lima e Sales Gomes, respectivamente); exibem um arcabouço de valores no qual, entre pares, não havia aversão em função do diagnóstico de *leproso*. As expressões saudosas utilizadas para se referirem aos professores (João, Enriqueta, Levi, Jorgina), foram moderadas com a constatação de que eram, como eles, *doentes* e internados no mesmo *leprosário*.

No Pavilhão das Crianças do SPB eram realizadas festas no fim do ano, promovidas por ações filantrópicas. O Sr. Manoel, por exemplo, consigna o que era comum ao objetivo de ações como às da “Semana do Sanatório Padre Bento”: *No fim do ano tinha o Natal, né! Geralmente era patrocinado por alguém de fora! Ele [Dr. Lauro de Souza Lima] arrumava... e alguém patrocinava. Então a gente pedia o presente que queria!*

Ao longo do ano eram ofertadas para todas as crianças, sessões de cinema, aulas de canto coral e teatro. Ana menciona o quanto apreciava participar destas atividades: “Uma vez foram pra o [Estado do] Rio de Janeiro, mas eu não fui, porque eu tava lá no teatro. Fazia teatro também, né. Então, eles não deixaram [viajar]. Era o... papel [de um] japonês que eu tava [interpretando] fazendo, né! Os outros foram, mas eu fiquei ali, plantada, pra ir!”.

A gente jogava cantava... ah... era divertido aí dentro! Era muito bom! Festa de São João, Festa de Santo Antônio... Festa de São Pedro... Carnaval, muito bom! cinema pra nós, baile... tudo quanto era coisa boa tinha pra nós! E a gente se divertia no meio da criançada lá... era uma beleza! Parecia uma cidade! Parecia uma cidade!  
(Petri, 82 anos)

Algumas atividades culturais eram organizadas no Asilo Colônia Cocais de acordo com a idade e o gênero. Para ilustrar, a Sra. Tatiana menciona sua participação nas *Matinês de Carnaval*, pois os bailes oferecidos durante a noite eram permitidos apenas para adultos.

Ao comparar o SPB com o ACC, Tatiana destacou o quanto aquele era moderno. Fez referência ao nome de alguns artistas que visitaram as instituições em que esteve confinada:

Em Cocais não era tão moderno quanto no SPB, o filme queimava, acabava a [energia] força [gargalhadas]. Às vezes, [ia] embora porque a força não voltava mais. [Ia] muito artista lá em Cocais porque [fazia] sucesso [e] pra não ficar doente pagava promessa [gargalhada].

[...] artista, no Padre Bento, lembro do Ronald Golias, veio a [Hebe] Camargo, veio a... era linda aquela música, Hino ao Amor [...] não sei se ela vive ainda, Wilma [Bentivegna]. Tem o Antônio Marcos. Lembro do Sérgio Cardoso, era ator. Tinha Paulo Sérgio. A Inezita Barroso veio [no Padre Bento]. Tinha mais baile... viola... Irmãs Galvão... Cascatinha e Ana, cantava a música 'Índia', meu Primeiro Amor [cantarola a canção]. [...] Irmãs Galvão, fez muito sucesso lá em Cocais, "Beijinho doce"... eu gostava demais. Gosto até hoje.

(Consollaro, 82 anos)

As diversas maneiras de prestar apoio às atividades dentro de lazer dentro das instituições profiláticas de combate contra a lepra não auferiu recursos financeiros, exclusivamente. Concordamos com Monteiro (1995, p. 196), ao registrar o empenho da imprensa, tanto quanto as doações efetivadas por pessoas, grupos e associações, para subsidiar a construção de sala de jogos, cine-teatro, biblioteca, praça de esportes, casino, dentre outras edificações, cuja finalidade era o entretenimento.

A confluência entre filantropia e manutenção da política de profilaxia da lepra era composta por um valor pragmático, pois, sob a égide de realizarem uma ação humanitária, arbitravam e deliberavam sobre um sistema de compensação aos que viviam em isolamento compulsório, posto que esta 'exclusão-inclusão' conferia à sociedade 'sã' um benefício maior.

O fundamento das competições de educação física (ginástica, natação, *bolo ao cesto*, futebol, patinação etc), atividades culturais (teatro, coral, cinema) e escolarização, tinham como referente o que era promovido na sociedade *saudável*. Ao desempenharem tais atividades os sujeitos concorriam entre si, tendo uns aos outros como padrão de confrontação. Consideramos que por essa razão eles não atribuem um significado ruim à experiência de terem vivido a infância confinada em lugar que propiciava a eles o que não poderiam usufruir em situação de 'liberdade', inclusive pela condição socioeconômica, por eles compartilhadas.

### 3.1.4 *Mãozinha de fada... mão perfeita!* o contato físico na constituição da subjetividade

Segundo Elias (1994), a afeição é uma característica do ser humano e, na criança, fornece subsídios para sua adaptação social, socialização e conformação física como adulta. Observamos o quanto às narrativas dos participantes correlacionaram fotografia e afeto, saudades e preconceito. Não há dissociação para eles referirem a si e aos outros e o pensamento consolidado.

A fotografia compõe a narrativa das memórias dos participantes, de um corpo transformado ao longo do tempo. A evolução da doença é intrínseca à evolução do tempo. Estas dimensões são fundamentais na construção de suas narrativas. A Sra. Tatiana Consollaro descreve contexto em que foi fotografada junto a outros internos, quando tinha “mãos de fada”, termo empregado para referir que suas mãos eram “perfeitas”, sem comprometimento dos nervos periféricos, cujo indício transforma as “mãos em garra”. O tempo está suspenso na recordação deles.

[Em] uma fotografia... tá eu na frente... *‘mãozinha de fada’!* As enfermeiras, naquele tempo, usava aquelas coisinhas aqui [quepe], que a gente não lavava, custava pra lavar... só tirava [...] e da fotografia... tem eu, minha colega... e eu que tô na frente e aparece bem a *minha mão... era perfeita!* Quando ainda não... eu tinha as bolinha... depois acabou a bolinha e foi pra mãozinha. Depois de muito tempo, porque aí já virou a doença, né?! Antes era só de bolinha da mesma... da mesma maledeta!

(Consollaro, 82 anos)

Uma possível ambiguidade relativa à fotografia é enunciada. Ela evidencia a mudança do corpo. Durante a entrevista a Sra. Sara apresentou algumas fotografias de seu marido, seu filho, sua mãe e de alguns amigos. Descrevia o contexto, em cada um dos daqueles registros (local, ano, personagens etc), embasado em reiterada menção ao fato de que naquelas fotografias *ainda tinha* ambas as pernas. Consonante à narrativa de Tatiana, ao fazer referência à sequela que transformou suas “mãos em garra” evoca, também, a imutabilidade na caracterização do sujeito, pois a fotografia perpetuou uma condição que em seu corpo foi alterado ao longo do tempo.

Além das evidências do corpo, o relacionamento entre eles e seu meio social, a exemplo da relação de Tatiana e Henrique com sua filha, aquilo que não era ‘enunciado’ durante as visitas autorizadas pelos representantes das unidades asilares (neste caso, SPB e Preventório Santa Terezinha), realizadas na sede do DPL, combinava em seus pais a satisfação de poderem rever sua filha e o temor que sentiam e ‘causavam’.

A gente ia lá visitar ela. Meu marido tirava tanta fotografia dela! Tem uma [em] que ela tá com a mãozinha erguida pra não... pra não... [sorrisos], assim... porque ela tinha medo da gente, né! A gente também tinha medo de [se] aproximar dela [...] de que a gente é doente, eles punham tanto medo na gente... [de que] passava doença, ficava pondo medo na gente! E aí aquele medo de passar! Aí evitava eles... depois de muito tempo aqui fiquei sabendo... só passava se a gente tivesse... ou se amamentasse... [se] estivesse ativado. Eu não dei mama pra nenhum deles! Saiu... nasceu... já foi embora! [silêncio e choro].

(Consollaro, 82 anos)

Não apenas a caracterização do sujeito, mas as impressões que aquele registro lhe suscita podem ser interpretadas a partir da descrição do contexto de uma fotografia. Para a Sra. Consollaro, uma dentre as muitas fotografias que seu marido fez de sua filha exprimem, com precisão, o medo, a aversão recíproca. Como define, o receio dos pais era motivado pelo cuidado em não quererem contagiar a criança com a mesma doença que padeciam.

Os entrevistados reiteraram o afeto com o Dr. Lauro de Souza Lima, ao citarem o fato dele também ter residido no SPB, divergindo de outros profissionais que não se aproximavam dos pacientes. Eles ressaltaram a estima, a atenção que esse médico sempre conferiu às crianças. O afeto desses relativos ao médico é ressaltado ao correlacionarem a beleza de sua aparência à sua bondade, competência e juventude, por extensão, altivez de seu caráter.

Ele que arrumou pra mim vim pra cá [SPB] Quando eu conheci [o Dr. Lauro de Souza Lima] ele era novo, bonito! Se alguém falasse pra ele que tava com frio, ele não se importava, tirava a roupa do corpo pra ajudar a pessoa. E ele chegava perto dos doentes! Morreu solteiro, todo o mundo fala! [era] bonito, bonito [...] perdeu o casamento pra ficar com a gente. Ele tinha muito amor. Tudo o que se precisava, assim, falava com ele, ‘Dr. Lauro, assim, assim, assim...’ [...] era muito bom! Ele morreu assim... num lugar, assim, tinha um toldo e esse toldo caiu na cabeça dele e matou ele. Assim eu ouvi falar! Não [tinha] dinheiro nem pro enterro dele.

(Consollaro, 82 anos)

Os entrevistados sugeriram que procurássemos fotografias desse médico para que nós nos certificássemos a respeito de sua beleza e juventude um contraste com a depreciação estética causada pela *lepra*.

A subordinação entre ser “feio” ou “mais feio” como sequela da doença caracteriza-se de modo relevante para que aqueles que tiveram a doença avalie a aparência dos outros e a de si próprio (FARIA, 2009, p. 56). Concomitantemente, reiteravam à bondade e generosidade, atributos conferidos em função do tratamento dispensado àqueles que, amplamente, sofriam desprezo da sociedade por serem identificados como leprosos.

Manoel ignorava, quando criança, a razão de sua internação. A isso atribui sua pouca idade, seis anos, ao ingressar no SPB. Sempre elogioso ao se referir ao Dr. Lauro de Souza

Lima, afirma, apesar de ter vivido confinado, exclusivamente, neste sanatório que a razão deste ser melhor do que os outros *leprosários* era resultado da atuação de seu diretor. Todas as vezes que fez menção a ele chorava, silenciava por instantes. Enfatizou a proteção conferida pelo médico em respeito às crianças, ao ponto de proibir qualquer alusão à doença pelos funcionários:

(...) eu com seis anos de idade, [se] falasse que eu fui internado com lepra... Eu não sei o que era lepra. Eu não sabia o que era! porque o Dr. Lauro jamais permitiu que tocasse no assunto da doença. Até isso, não permitia que falasse sobre a doença com a gente. Só por causa das crianças! [...] Porque o Dr. Lauro não permitia que tocássemos nessa palavra: lepra! Por causa do diretor, né?! O Dr. Lauro... [Chora. enxuga as lágrimas e olha para a janela por alguns instantes até continuar a falar] Mas ele merece!

(Arturo, 81 anos)

Os colaboradores do trabalho de Vídere (2010), também demonstraram, ao apresentarem suas histórias de vida, afeto pelos médicos implicados, diretamente, no tratamento em situação de confinamento.

Os trabalhos que consultamos na revisão bibliográfica referem, em sentido amplo, uma atuação na qual o sujeito que tenha experimentado a condição de *leproso* sob a política profilática com isolamento ‘desfaça’ a ‘marca’ de estigma e preconceito, tão frequente nas explicações de causa e consequência dessa política.

Todavia, pensando a partir do referencial em Elias (1994), considerarmos que esses sujeitos, nomeadamente as crianças, tiveram sua subjetividade constituída nesses espaços e que as relações ali estabelecidas incidiram em sua estrutura, nisto se assenta a validade de conhecermos suas experiências. Ao concebermos ‘experiência’ como aquilo que nos afeta, esta nos serve como chave interpretativa para compreendermos a razão desse isolamento ser referido, predominantemente, como causa maior do sofrimento conferido pela doença.

### 3.1.5 Num milagre supremo...: terapêuticas contra a lepra

Como observado ao longo deste trabalho, a terapêutica infligida aos sujeitos em confinamento, sobretudo acerca das crianças, embasa uma configuração histórico-social privilegiada. Reiteramos, especialmente, o atributo modelar conferido à política de profilaxia da lepra e ao Sanatório Padre Bento por figurar, entre outras razões, como instituição pioneira no Brasil onde foram realizados os primeiros experimentos com as sulfonas.

A partir desse delineamento, estabelecemos correspondência entre a extensão do confinamento em unidade nosocomial dos sujeitos que cooperaram para este trabalho. Uma eventual afirmação deste pressuposto demandaria uma interpretação de competência técnica apropriada.

Dentre os sujeitos participantes, o Sr. Manoel Arturo foi o ‘primeiro’ a ingressar em unidade asilar, 1939. Viveu durante doze anos no SPB, tendo sido tratado tanto com óleo de chaulmoogra, quanto com as sulfonas.

O Sr. Manoel descreve o tratamento com óleo de chaulmoogra, idêntico ao realizado nos adultos. Sem desconsiderarmos o repertório do presente que lhe ‘autoriza’ fazer tal afirmação, a de que o resultado de cura era, totalmente, desacreditado:

Na época nós tomávamos a mesma medicação que os adultos, que era o chaulmoogra, né?! Mas era uma droga! Ninguém acreditava no resultado daquilo! Como não tinha outro medicamento, nós éramos sujeitos àquela medicação que era super dolorosa! Injeção na nádega... saia mancando! Também se fazia infiltração. O que era infiltração? Colocava numa seringa com aquela agulha [...] ali era colocado chaulmoogra e aquela agulha pequenininha. Em cada [uma] o médico receitava duzentos centímetros, né! E marcava em que área que devia ser aplicada essa infiltração. Aí, nessa área de duzentos centímetros, era a área que injetava esse líquido, punha... espetava a agulha... exprimia um pouquinho, tirava. Espetava a agulha... mais um pouquinho... tirava!. E assim, era feito nessa área.

(Arturo, 81 anos)

O Sr. Arturo narra estratégia empregada para não receber o tratamento com o óleo de chaulmoogra, por considerar que lhe causava grande sofrimento:

*Pé de Pato*, que era enfermeiro lá dos meninos, “Pé de Pato” é um apelido que colocaram nele pela molecada. Ele andava assim... meio arrastando a perna... Então, Pé de Pato começava a aplicar a injeção nas minhas pernas... é lógico, aí eu, criança... dez, doze anos, não me lembro, eu começava a chorar de dor, né!... Aí, *Pé de Pato* pegava... ‘ah, vai embora moleque. Não quero mais saber de você aqui, não!’ E era dolorido! Super dolorido!

No meu caso... o Dr. Lauro me queria bem, meu Deus do céu! Aquele homem era gente... por ocasião, eu sabia como era... dolorido... ‘Dr. Lauro eu machuquei o pé, não dá pra fazer [...] a injeção?!’ Mentia pra ele, né?!

Eu vou receitar aqui pra fazer uma infiltração'... Ele ficava preocupado com as crianças! Porque eu já tava com os lepromas aparecendo... eram uns caroços. Isso aqui é uma cicatriz, oh [indica a cicatriz em seu braço esquerdo], de um leproma. Então, já tinha muitos lepromas... nas pernas... Ele receitava pra aplicar somente nos lepromas aquela infiltração.

Devia ter uns doze, treze anos, por aí... onze anos! Ele [LSL, dizia]: *'tá bom Manoel, hoje você vais descansar, então!'*. 'Descansar' era não tomar injeção! Então pegou aquela coisa, né, aquele truque bom! Da outra vez eu fui lá: *'Ô Dr. Lauro, eu tropecei, machuquei o dedão do pé, a mão, não sei o quê...'*. *'Manoel, na semana passada você já contou essa história! Eu não posso deixar você descansar sempre!'*  
(Arturo, 81 anos)

nós somos vítimas da ignorância dos serviços da época sobre a doença, do preconceito da sociedade e a falta de medicamento específico [...] nós fomos colocados nesses sanatórios pra morrer! não tinha outra explicação... como é que vai isolar uma pessoa se não tem o tratamento?!

(Arturo, 81 anos)

A Sra. Tatiana Consollaro esteve confinada durante quinze anos. A partir de 1943, somado dez anos no ACC e mais cinco anos no SPB. As descrições acerca do tratamento com o uso do óleo de chaulmoogra e Manguinhos são permeadas por momentos de choro e demonstrações de forte emoção. Em tempo, o óleo extraído das sementes de *Hydnocarpus Wightiana* eram plantadas no horto de Manguinhos, no Rio de Janeiro, e apresentavam características físico-químicas semelhantes às do óleo indiano, leia-se, chaulmoogra (cf. SOUZA, 2009, p. 97-98). É ela quem compara a vantagem estabelecida a partir da *nova* terapêutica que permitiu o experimento com as sulfonas.

É um horror! A gente sofreu... sofreu!. Ficava pior!... Aquele óleo... que aplica na gente [...] nem carne não tinha, eu era pequena, magrinha... ah, mas era sofrido... sofrido! Depois estourou também! Eu tomei o Manguinhos, aí estourou tudo! Mas eu limpava, estourava... dava febre... dava tudo quanto era coisa ruim na gente.

[...]

A doença dava regra pra tudo... Uhu! Essa doença, viu... vou te falar, viu! [...] eu sofri! [...] pensa que a gente tá reclamando... foi demais esse sofrimento! depois teve melhoria... quando veio o Promin, veio o Disona... já foi melhorando...

(Consollaro, 82 anos)

A Sra. Domênico, entretanto, foi contemporânea ao período e ao local de confinamento do Sr. Arturo. Permaneceu de 1940 até 1945 no SPB e garante não ter recebido tratamento com óleo de chaulmoogra, apenas com as sulfonas: *Ah, não, de óleo eu nunca tomei, viu! De óleo eu não tomei. Eu tomava Promin!* Uma hipótese, que poderíamos considerar se assenta na eventual participação de Ana dentre as primeiras crianças em que foram realizados os primeiros experimentos com sulfonas no Brasil, mediante atuação do Dr. Lauro de Souza Lima, a partir de 1942 (cf. LIMA, 1948), relacionado à forma clínica e desenvolvimento da doença em Ana.

Petri viveu cerca de dez anos internada na rede asilar. Na condição de paciente e funcionária do SPB, ingressou aos vinte anos. Eventualmente, sua idade pode ter correspondência quanto ao relato no qual garante que foi tratada com Drasona, naquela época, um remédio de fabricação americana, cuja aquisição implicava custo considerável, ao considerarmos a descrição da Sra. Tatiana.

Não eu não... não pedi padrinho, não. Aí já tinha! Já tinha Promin, já tinha Diazona. Só Diazona que eu usava. Diazona americana. Comprei Diazona americana. Depois eu comecei a tomar só Promin. Consegui tomar o Promin. Era uma ampola dividida pra dois. Seis pra um, seis pra outro.

(Consollaro, 82 anos)

Concordamos com Seligmann-Silva (2006), e consideramos que os sujeitos em uma construção a partir do presente apresentam seu passado, em suas narrativas, de modo fragmentário, penoso, nunca total. O passado só existe na construção presente. Não é possível separar os fatos da interpretação que se faz dele (*ibid.* p. 72).

Nessa perspectiva, uma composição que considera a narrativa de sujeitos independente de sua relação política é frágil (SELIGMANN-SILVA, 2006, p. 74-77). A necessidade de abordar a constituição de identidades em se trabalhar o passado é difícil. Não se deve, contudo, negar ou recusar mesmo seus fatos mais desastrosos, com distinção da relevância entre os fatos.

### **3.1.6 Quando enfim a vida terminar...: cotidiano de morte em confinamento**

Ao abordar a memória de infância com idosos um tema comum foi recorrente entre os sujeitos que participaram deste trabalho. Eles viveram como *moribundos*, segundo a concepção de Elias (2001) em *A Solidão dos Moribundos*, ao aproximar uma análise sociológica sobre o processo de envelhecimento e morte – e o problema que esta confluência instaura – na sociedade contemporânea.

Ao analisar o sentido que o envelhecer e morrer constituiu nas sociedades mais desenvolvidas, Elias (*ibid.* p. 8), considera que não o fim efetivo da vida, mas o processo gradual de adoecimento e envelhecimento implica fragilidade *suficiente* para separar, uma decadência que isola os idosos de modo tácito e os moribundos da comunidade dos vivos; com um paulatino esfriamento das relações entre pessoas. Assinala que o isolamento precoce

dos moribundos demonstra uma fraqueza da sociedade, um testemunho da dificuldade de identificação com velhos e moribundos.

Nessa perspectiva, pensamos nas objeções em abordarmos as contribuições de sujeitos que hoje idosos, viveram, predominantemente, em situação de confinamento. Esta configuração, a partir do pensamento de Elias, atribuiu a essas personagens sempre a condição de moribundos. Separados quando crianças em função do diagnóstico de *lepra*. No presente, afastados por causa das incapacidades físicas pelas sequelas da doença e por serem idosos.

Nosso exercício aqui consiste em, ao expor alguns dos relatos sobre doença e morte, reiteradamente mencionada pelos sujeitos participantes, considerar o significado que atribuem à experiência de morte, em especial na situação de confinamento.

Apenas o homem, dentre os seres vivos, sabe que vai morrer e é esse conhecimento da morte que cria problemas para os seres humanos (ELIAS, 2001, p. 10-11). Está aí uma das razões que conferem um sistema explicativo e um conjunto de rituais correspondentes, tornando-se, assim, um processo de socialização no qual a sociedade exerce um tipo específico de coerção sobre o indivíduo. O processo (civilizador) que resultou em uma forma da sociedade que em nome da higienização biológica, afastou o indivíduo da família recolhendo-o em hospitais, sob a responsabilidade do Estado e de seus empregados. A morte deixou de ser *pública* e foi encerrada em instituições que fazem distinção entre *vivos* e *moribundos*. Este é aquele que não participa da comunidade dos vivos.

O trabalho de Curi (2010, p. 19), cita Michel Foucault em *Vigiar e Punir* e *Os anormais* para assinalar o sonho político que o exílio do leproso conferiu de uma comunidade pura que consagrou, na Idade Média, a exclusão mediante uma prática social que estabelecia um ritual de divisão rigorosa, um distanciamento que proibia o contato; seguido da rejeição que o colocava para fora dos limites da comunidade e por fim uma desqualificação: *acompanhada de uma espécie de cerimônia fúnebre*. A prática de exclusão resultava em uma espécie de morte em vida.

O confinamento das crianças era combinado por práticas que integravam escola, participação em ritos fúnebres e atividades conhecidas em relatos de infância, como o ato de retirar (colher) *fruta no pé*:

[...] nós ia pra escola... toda gente que morria, eles iam na escola chamava nós pra acompanhar, porque não tinha quem acompanha enterro, chamava as crianças pra acompanhar enterro! Ah... chamava as crianças!... não tinha quem ia! [os adultos] não iam porque... uma que... aquele solão quente! Lá em Cocais tinha um sol de estourar e quem ia... [eram] as crianças! [...] O enterro ia na carroça... o sino ia batendo, batendo [...] a gente já conhecia quando... o batido do sino! Porque teve um tempo, que teve uma doença lá... não sei se foi disenteria, sei que morreu muita gente [...] então as crianças que ia acompanhar! E na volta, quando era tempo de

manga, nós vinha comendo manga verde! [sorrisos e gargalhadas] Todo dia tinha enterro! Todo dia tinha enterro!

(Consollaro, 82 anos)

O cotidiano de morte, sobretudo em um determinado período no ACC dada a sua frequência, infligiu às crianças a ‘necessária’ participação em ritos fúnebres, pois se demandava público para que esses se realizassem. Além dessa, outras práticas religiosas eram comuns na infância de Tatiana: *Um dia nós ia na missa. De tarde, na reza.*

O espetáculo da morte se tornou corriqueiro na sucessão dos dias da infância de Tatiana. Era possível não se implicar com a participação em um cortejo fúnebre entre uma atividade escolar e a colheita de frutas, como uma atividade habitual de criança. Atualmente, no entanto, esses episódios dão razão no seu exercício de narrar algo sobre sua infância.

De acordo com Elias (2001, p. 13), nas sociedades mais desenvolvidas a busca por garantia contra o perigo e a morte se tornaram menos apaixonadas nas sociedades mais desenvolvidas, requerendo menos garantias contra a própria transitoriedade a um sistema de crenças, o qual foi substituído, por contraste, na maior expectativa em sistemas seculares. O autor considera que a segurança das pessoas acerca de sua proteção contra golpes brutais do destino, doença ou morte repentina, é maior nos *Estados-nação mais desenvolvidos*, tendo tornado a vida mais previsível, apesar da exigência de antecipação e controle das paixões em um grau mais elevado de cada indivíduo. A morte foi empurrada para os bastidores da vida social, o que significa que os indivíduos, mediante o isolamento, também foram empurrados para os bastidores da vida social (*ibid.* p. 19).

O frequente número de morte no cotidiano de Tatiana e de outras crianças passou a integrar as atividades realizadas em situação de confinamento. Previsível era a participação delas, cada vez que o sino tocava. Não havia implicação entre os sujeitos, posto que internados em função do diagnóstico de *lepra*, não havia, portanto, laços afetivos para explicar ou justificar a participação em um funeral.

Elias (2001, p. 16) assinala que a maneira como as pessoas enfrentam o conhecimento da proximidade de sua morte resulta, consideravelmente, das experiências e fantasias da primeira infância.

A gente foi mandado a vida inteira. A vida inteira... eu não sei como que eu to viva ainda, viu! De tanta coisa que já passou, por altos e baixos que, olha, não sei viu! Com a graça de Deus, viu! [gargalhada]. Que não tem mais quase ninguém do meu tempo. Eu quero começar lembrar... às vezes eu quero saber de uma coisa, mas não é possível porque a pessoa já foi [faleceu]

Só tem eu! Só tem eu! Acredita?! [risadas “nervosa”]

(Consollaro, 82 anos)

Com resignação, Tatiana fala sobre a morte de seu pai, irmãos, marido e cunhados, que também sofreram por causa do isolamento obrigatório e pela doença. A perda sofrida pela morte de seus contemporâneos se tornou ‘admirável’ e, também, incompreensível.

A perspectiva de vida e morte integrava o cotidiano dos sujeitos que viviam sob o isolamento compulsório. De modo peculiar, os rituais religiosos, que atribuem uma razão ao sofrimento e à finitude da vida foram agregados às práticas sociais das crianças. Hoje na condição de idosos, essas memórias ensejam reflexões que duvidam e admiram o sentido da vida e do sofrimento, combinando submissão e incompreensão.

O delineamento dessas memórias evoca em nossa compreensão, a partir do referencial em Elias, consiste em que a relação entre os sujeitos acerca de questões como doença e morte empregue palavras e práticas sociais que se ocupem com temas alijados da sociedade, porquanto são imprescindíveis tanto na educação quanto na formação de sua subjetividade.

### ***3.1.7 Depois que a gente é fichado, nunca mais sai a marca!: confinamento e identidade***

(...) *depois que a gente é fichado, nunca mais sai a marca! Nunca mais sai a marca!*  
(Tatiana, 82 anos)

Ana começou a namorar após período de internação, portanto, era considerada curada. Em 1956 casou-se, aos vinte e cinco anos, com um homem ‘de saúde’, a que conheceu no bairro paulistano da Mooca. Recorda que foi advertida por sua mãe para revelar, no início do relacionamento com aquele que viria a ser seu marido aquilo que poderia ser um motivo de desavença: “fala pra ele que você tem essa doença... Eu falei: Pode deixar mãe, eu vou falar! Aí ele veio, falou: *Dona Marta, eu vou casar com ela porque eu gosto dela, pela doença, não! E eu tomo conta dela!*”.

Ao empregar o termo ‘de saúde’ para qualificar e destacar quem não fora acometido pela *lepra/hanseníase*, a Sra. Domênico contrapôs sua condição biológica e social mesmo após submissão ao tratamento médico determinado. De modo semelhante, alguns dentre os participantes dos trabalhos de Faria (2009, p. 50) e Takehara (2013, p. 64), valeram-se da mesma expressão. Assim, cogitamos que a utilização do termo, nesse contexto social, adquiriu um significado peculiar, de tal modo que, uma vez conferido o diagnóstico da doença, suas identidades foram transformadas, categoricamente, a despeito de também hoje

empregarem o termo *hanseníase* para explicarem a doença que um dia tiveram, foram tratados e curados. A alegada cura, entretanto, não alterou a percepção que conferem a si.

Para Tatiana, as comparações entre o SPB e o ACC, não se restringia a atividades culturais. Seu argumento é relativo à quantidade e a aparência dos internados no ACC para significar a aversão consolidada em suas lembranças. Por oposição, o apreço conferido ao estudo ofertado no SPB, mesmo não tendo dele participado, porquanto transferida para lá aos vinte e dois anos. A Sra. Consollaro exprime aquilo que Pollak (1992, p. 201), qualifica como *acontecimentos vividos pelo grupo ou pela coletividade à qual a pessoa se sente pertencer*:

Cocais era terrível! Cocais era ruim! Nossa! Tinha muita gente. Muita gente! (...) gente que a gente tinha até medo... de tanta gente! [...] Muita, muita, muita. [...] Aqui [refere-se ao SPB] era muito bom! Bem melhor! Aqui tem estudo! [...] Porque aqui [...] assim... como é que fala... melhor... melhor.... no Padre Bento... [...] melhor. Muito bom! aqui pra mim foi um paraíso!

(Consollaro, 82 anos)

Sara ingressou aos vinte anos no SPB, por isso, não frequentou a escola. Inicialmente, trabalhava no Pavilhão dos Menores: *era muito bom. Era muito bom! Muita criança, muitas pessoas, a escola aqui embaixo [um] prédio chique! Eu não ia [para a escola] porque eu fui lá trabalhar... arrumava a mesa do refeitório e... Lá eu trabalhava na cozinha.*

Transferida para trabalhar no Pavilhão dos Adultos, sua atribuição consistia em atuar como cozinheira, pois não podia servir outros que não fossem os doentes. O trabalho realizado pelos internos nas instituições asilares era prática consolidada para o funcionamento do sistema profilático, a exemplo do corpo de enfermagem composto por doentes observados no trabalho de Monteiro (1995). O desempenho de tais funções estabelece relação com as incapacidades instauradas em função da doença e os acidentes de trabalho propiciado nessa circunstância de atuação para funcionamento da instituição:

Fazia as refeições para as crianças, depois eu passei a trabalhar na copa doente. Falaram pra mim descer que eu ia trabalhar na cozinha do Padre Bento, por causa que a cozinha “da saúde” estava fechando. Tinha cozinha de saúde, né?! [...]. Nós não cozinhava pro povo de saúde, cozinhava pros doente mesmo! Aí eu vim trabalhar na cozinha [...] fiz o teste de cozinha... passei, fiquei! [...] até o dia [em] que eu caí e machuquei a perna, que eu tornei a machucar e estourou uma úlcera e aí eu sofri, né!

(Petri, 82 anos)

O “nós” enunciado por Sara remete à identidade atribuída a si como ‘doente de lepra/hanseníase’. Apesar de ser atualmente, considerada curada, a maneira como *fala de si*

está pautada na correspondência estabelecida, ao longo dos anos, com esse diagnóstico, Este se constituiu em atributo de sua identidade que, por oposição, é relacional com o termo ‘de saúde’, o qual foi empregado por todos os entrevistados como adjetivo para aqueles que não o receberam nesse contexto.

Ao descrever, em parte, a dinâmica do tratamento com óleo de chaulmoogra, a Sra. Tatiana assinala o quanto essa terapêutica que consistia, dentre outras formas, na aplicação intramuscular lhe causava dor. Contudo, reiteradamente, exprime “a gente” para conferir unidade ao procedimento comum àqueles com quem conviveu internada:

Eu tinha um carocinho! Eu tinha um carocinho! Tinha carocinho aqui... [apresenta regiões do corpo], no nariz... eu tinha carocinho. Eles aplicavam [óleo de chaumoogra] faziam infiltração [...] ai que dor! Enfiava a agulha assim... [...] aqui, aqui, aqui [...] beiradas do nariz, assim. Ai que dor, meu Deus do céu! Eu era criança ainda! Quando era de tarde, eu entrava de baixo dos cobertor... tremendo... às vezes [...]... ninguém cuidava da gente! Ninguém cuidava da gente!

(Consollaro, 82 anos)

Embora o período de internação tenha significado a separação entre Sara e sua filha, a condição que resultava em seu confinamento era, também, a representação de uma vida feliz. Para definir sua experiência emprega o pronome “nós”, o que nos sugere o sentido que lhe confere *pertencimento* ao grupo que viveu sob a política de isolamento, na condição de *leprosos*, (POLLAK, 1992, p. 202): *Eu vivia feliz ali, todo mês ia ver minha filha! [...] estava trabalhando no hospital. [...] ali também eu ia no baile. Tudo o que era de bom nós fazia.*

Para exprimir o paradoxo de seu sofrimento ao referir os frequentes machucados, acometidos imperceptivelmente, a Sra. Consollaro assinala a perda de sensibilidade, uma dentre os sintomas da hanseníase e a extrema sensação de dor:

[...] Tem lugar que você sente até demais. É assim, essa doença... tem lugar que você não sente nada. Nada, nada, nada! Agora, tem lugar que você é alterado. Você sente à flor da pele. É um mistério! É um mistério! Tem lugar que você pode cortar fora que você não sente. Outros lugar, não pode esbarrar, você sente uma dor!

A Sra. Tatiana considera um favor ‘necessário’ propiciado pelo vizinho que a denunciou, convicta que de outro modo teria morrido em decorrência da doença, não obstante o sofrimento infligido pelo contexto do diagnóstico da doença em si ou em algum familiar, acrescido de seu posterior isolamento,.

É! Porque precisava mesmo... Em parte fez um bem pra mim, porque eu acabava morrendo, né! Que eu não tinha tratamento... o negócio já tava... as bolinha já tava aumentando... eu já tinha febre... eu precisava sempre tá de pijama, pra não aparecer as pernas. Bolinha! Bolinha! Manchinha não é nada! Tendo manchinha não é nada! O duro é a bolinha!

(Consollaro, 82 anos)

Um aspecto, eventualmente, contraditório pode suscitar as assertivas dos entrevistados se compararmos aos diversos depoimentos que enfatizam a dor e sofrimento vivido pelos sujeitos das políticas de profilaxia da lepra. Todavia, este significado é relacional ao que é considerado como cenário padrão ideal.

[...] você não tinha muito tempo pra pensar o porquê você estava internado. Eu nunca me preocupei! Não sei se outras crianças tivessem essa preocupação. Mas é o tal negócio, como a lepra é uma doença característica das classes pobres, a maioria das crianças... às vezes, elas ficavam em casa com a mãe, o dia inteiro. Não tinha o que fazer! Vai pra um lugar desse que tem natação, futebol, basquete, tem tudo o que é brincadeira o dia todo [...] nós patinava no rinkue [...] Então você tinha... se é pra ir pra escola, entra às 8h. Às 11h você sai pro almoço, você tem o resto do dia livre! [...] Nós tínhamos uma vida muito boa! [...] Era uma beleza!

(Arturo, 81 anos)

A nostalgia é característica comum na narrativa desses sujeitos. Outro atributo que pode ser observado está entre a profusão de trabalhos críticos à política de profilaxia da lepra e o relato desses que atribuem uma boa experiência de infância.

Em sua narrativa Ana Domênico fez analogia entre a amputação de uma de suas pernas e os cinco anos em confinamento. Afirma não ter *revolta sobre isso*, no entanto, pode ter *revolta sobre outras coisas...* Questiona sobre o que lhe causa revolta, sublinha que não sabia o que *encontraria* no DPL quando *foi mandada pra lá...* e conclui: *não sabia o que encontraria lá, só que eu chorei bastante aquele dia! E minha mãe não pôde ir, né?! Então...*

Tatiana relata o preconceito que seus filhos, que nunca tiveram lepra, sofreram por morarem com ela e seu marido, após alta hospitalar, nas adjacências do SPB:

Mas só que... [...] os de fora tinha medo dele... também! [...] porque eles morava lá dentro [...] eles sofreram também... Os filhos também sofreram, porque a gente era doente! A gente... depois que a gente é fichado, nunca mais sai a marca! Nunca mais sai a marca! [silêncio].

(Consollaro, 82 anos)

O que não foi deixado escrito no corpo foi escrito de modo determinante em suas vidas. São marcas de um trauma, cujos traços podem nos ensinar na medida em que considerarmos, com críticas, a organização e a adesão da sociedade por este modelo de política de saúde pública.

A confluência do exame do passado histórico dessas políticas com as narrativas que evocam o trauma experimentado pelos sujeitos que foram submetidos a tais práticas profiláticas resulta em uma abordagem mais complexa (SELIGMANN-SILVA, 2006), do que uma composição, eminentemente, descritiva. Esta intersecção em retrospecto, porém, não deve renunciar à dimensão política que a construção deste enfoque confere que é árduo e nunca total.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A perspectiva em comum explicitado pelos sujeitos que foram retirados do meio familiar e social, alguns durante a infância e outros anos depois é, por analogia, de *estrangeiro*. Ao narrarem o episódio em que receberam o diagnóstico de *lepra*, a descrição do episódio de deslocamento até a instituição de isolamento, as visitas de familiares preteridas e as frequentes mudanças de residência após alta hospitalar, em todas elas, os sujeitos atribuíram um significado de *estranhamento*.

Negar a discussão acerca das implicações da política de profilaxia da lepra, nomeadamente, o isolamento compulsório que submeteu esses sujeitos a viverem – durante um período, confinados – apaga, em parte, a responsabilidade diante dos desdobramentos, como as incapacidades físicas resultantes do tratamento medicamentoso, à baixa escolaridade, a manutenção do ciclo de pobreza e dependência de ações sociais assistencialistas.

Uma vez separados, será possível algum dia superar tal condição? Admitimos que este questionamento não pareça oferecer uma resposta simples. Ao propor que os participantes expusessem suas vivências em situação de confinamento durante a infância, um deles sintetizou de forma intrigante, (...) *doze anos separado da mãe, você não sabe mais como é [ser] filho! Apesar que... uma vez por ano você [podia] ficar uma semana em casa, não é a mesma coisa que você estar diariamente com o pai ou com a mãe* (Manoel, 81 anos).

A proposta aos sujeitos deste trabalho, a de narrarem a experiência de terem vivido em confinamento durante a infância apresentou, em princípio, um caráter contraditório ao que a bibliografia da área consolidou ao abordar a política de profilaxia da lepra que consistia, essencialmente, no isolamento compulsório, sobretudo quanto ao estigma e preconceito nesse contexto. Entretanto, ponderamos que tal definição é relacional com aqueles que não eram objeto dessa política e, por extensão, não viveram nessas condições.

A exclusão do meio social de sujeitos identificados como *leprosos*, constituiu um regime de exceção realizado e sancionado pelo poder habilitado a distinguir e arbitrar acerca da convivência entre os *sãos* e os *doentes* imprimiu efeitos que ultrapassaram a vigência de suas políticas e o tratamento farmacológico a que foram submetidos.

A experiência de terem sua identidade e sua subjetividade definida em função de um diagnóstico de ordem biológica no passado regulou a concepção desses sujeitos a respeito de si e dos outros, não obstante tenha sido conferido a eles o atributo de *alta e/ou cura após tratamento*, o padrão relacional é pautado naqueles que não receberam o mesmo diagnóstico.

O fim do isolamento compulsório, mediante revogação por decreto não resultou, igualmente, no esquecimento, ou melhor, nas implicações que essas políticas públicas suscitaram na vida dos sujeitos que foram seu objeto. A política pública que alterou a forma de tratamento e a mudança, por ‘força da lei’, na denominação para se referir à doença – transição que foi promovida por representantes da classe médica e não pelos que sofreram tanto com o agente biológico quanto com a preterição social – pode ser interpretada como expressão de extinção da culpa/responsabilidade da história e da justiça. Há, portanto, uma relação de apagamento e esquecimento e desconsideração pelas condições que propiciem reparação de direitos dos *ex-internos*.

A lei de esfera nacional nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, dispõe sobre a concessão, a título de indenização, de pensão especial, mensal, vitalícia, intransferível, mediante requerimento de pessoas atingidas pela hanseníase, que tenham sido submetidas a isolamento e internação compulsórios até 31 de dezembro de 1986.

Invariavelmente, para requerer reparação de âmbito jurídico com pensão indenizatória e/ou indenização trabalhista pela relação de trabalho estabelecido sob a denominação de laborterapia – a exemplo a ação judicial promovida por Sara Petri – referem, obrigatoriamente, a designação *lepra* e seus correspondentes em contexto de política de isolamento compulsório.

A continuidade, os desdobramentos dessa política sanitária apresentam aspecto mais complexo do que a descrição de sua organização e funcionamento institucional (hospitalares e/ou assistenciais), subsidiadas pelo poder público ou pela iniciativa privada, durante sua vigência.

O deslocamento histórico, sintetizado pela promulgação e/ou revogação de instrumentos legais, que conferem, entre outros resultados, em pensões vitalícias, em função do confinamento infligido; e na alteração da terminologia para referir-se à doença e eventos correspondentes, para mitigar sua conotação pejorativa; não prescinde da necessidade de se relacionar a narrativa histórica com as vozes daqueles que foram submetidos às suas ações.

A revogação do isolamento compulsório como política de combate contra a *lepra* não encerrou a segregação que esta medida consagrou. Suas implicações são latentes no presente, no contexto social de idosos com severas incapacidades físicas, sequelas da doença e dos tratamentos medicamentosos a que foram submetidos (SCHWARZSTEIN, 2001, p. 78). Elementos refletidos em sua configuração social. No âmbito educacional, sua formação escolar conferida em instituição asilar, portanto em situação de confinamento, estava submetida ao programa oficial de instrução escolar do período, no entanto, suas práticas se

consolidaram a partir do repertório comum à razão porque foram separados de sua família e do meio social onde antes viviam.

Concordamos com Seligmann-Silva (2006, p. 83) que abordar algumas descrições, alguns fragmentos do passado exprime a impossibilidade de reinscrevê-lo de modo total. Não devemos ceder à ilusão da representação total do passado, sob pena de apagá-lo de modo efetivo. É necessário, deste modo, refletirmos sobre a apresentação do passado no presente *como um momento essencial, comprometido com diversos níveis de significado*, sejam eles, ético, político, científico ou quaisquer outros.

Ao aludir às atividades desportivas e culturais, além das escolares, os entrevistados não demonstram relações pautadas por alguma expressão de preconceito e/ou estigma. Esse caráter valorativo entre eles inexistente. A narrativa que evocaram demonstra que o significado que atribuem à educação tinha como padrão a conformação de sujeitos que, naquele contexto, eram denominados ‘sãos’ conferindo às crianças, e todos os que viviam submetidos às políticas de profilaxia da lepra no período, um regime disciplinar conciliado em um propósito de submissão. O resultado dessa experiência, escolar somada à prática desportiva, não possibilitou que eles obtivessem formação suficiente para romper o ciclo de pobreza no qual tiveram suas vidas engendradas.

As narrativas desses sujeitos exprime o desafio de abordar memória e infância. Demonstra a importância de compreendermos a trama histórica e seu caráter de continuidade, sobretudo ao considerarmos a preponderância que as políticas públicas de saúde engendraram para a consolidação dessas experiências na configuração social. Compreendemos que estas narrativas são constituídas de memórias traumáticas, de segregação, dor e medo, tanto quanto por experiências sobre escolarização e cultura infantil. Se estes substantivos parecem contraditórios, exprimem também sua condição singular.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRAMCZYK, Julio. Plantão médico: A história sobre o roubo de uma teoria na medicina. **Folha de S.Paulo**, 05 de janeiro de 2003. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff0501200316.htm>. Acesso em: 16.jun.2014.
- ALBERTI, Verena. **Manual de história oral**. 3. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2005.
- ALESP. Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/>. Acesso em: 05.dez.2012.
- BECHLER, Reinaldo Guilherme. Muito mais do que isolamento em questão: ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras conferências internacionais de lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909. **Temporalidades** – Revista Discente do Programa de Pós-graduação em História da UFMG, vol. 1, n.º 2, ago./dez. 2009. pp. 175-201. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/temporalidades/pdfs/02p175.pdf>. Acesso em: 29.out.2012.
- \_\_\_\_\_. Hansen versus Neisser: controvérsias científicas na 'descoberta' do bacilo da lepra. **Hist. cienc. saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, set. 2012. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702012000300003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702012000300003&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 29.jul.2013.
- BEIGUELMAN, Bernardo. Genética e hanseníase. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232002000100011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000100011&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 17.jun.2014.
- BÉRIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques. **As doenças têm história**. Lisboa: Terramar, 1985.
- BIREME. Biblioteca virtual em saúde. Disponível em: <http://www.bireme.br/php/index.php>. Acesso em: 18/09/2012.
- BLOCH, Marc Leopold Benjamin. Apologia da história, ou, O ofício de historiador. Rio de Janeiro: Zahar, ed., 2001.
- COSTA, Patrícia da Silva. **Sanatório Padre Bento: arranjo compulsório das Políticas Públicas de São Paulo**. (Monografia de análise documental). Universidade Federal de São Paulo, 2008.
- DUCATTI, Ivan. **A hanseníase na Noruega segundo os Arquivos de Bergen. Para refletir sobre as implicações do isolamento compulsório no Brasil**. ANPUH – XXV SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA – Fortaleza, 2009.
- ELIAS, Norbert, 1897-1990. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994. 201 p.
- \_\_\_\_\_. **Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000. 224 p.
- \_\_\_\_\_. **A solidão dos moribundos: seguido de, Envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 107 p.
- FARIA, Ana Lúcia Goulart de. A contribuição dos parques infantis de Mário de Andrade para a construção de uma pedagogia da educação infantil. **Educação & Sociedade**, ano XX, nº 69, Dezembro/99.
- FERREIRA, Marieta de Moraes. Desafios e dilemas da história oral nos anos 90: o caso do Brasil. **História Oral**, São Paulo, nº 1, p.19-30, jun. 1998.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

\_\_\_\_\_. **Manicômios, prisões e conventos.** [Tradução: Dante Moreira Leite]. [8. ed., 1. reimpr.]. São Paulo: Perspectiva, 2010. v. 91. 312 p. (Debates. Psicologia).

Hansen's disease in the laboratory. An interview with Euzeniz Nunes Sarno. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, vol. 10 (suplement 1) p. 277-90, 2003.

FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (org.). **Usos e abusos da história oral.** 8. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010. 277 p.

GONDRA, José G. "Modificar com brandura e prevenir com cautela". Racionalidade médica e higienização da infância. In: FREITAS, Marcos Cezar de; KUHLMANN JR., Moysés (orgs.). **Os intelectuais na história da infância.** São Paulo: Cortez, 2002, p. 289-318.

GOULART, Isabela Maria Bernardes; PENNA, Gerson Oliveira; CUNHA, Gabriel. Imunopatologia da hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao Mycobacterium leprae. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 35, n. 4, Aug. 2002. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0037-86822002000400014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822002000400014&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 16.maio.2014.

\_\_\_\_\_; GOULART, Luiz Ricardo. Leprosy: diagnostic and control challenges for a worldwide disease. **Arch Dermatol Res.** 2008; 300 (6):269-90. Disponível em: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18461340](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18461340). Acesso em: 06.jun.2014.

HOCHMAN, Gilberto. À exceção de São Paulo: autonomia política, interdependência sanitária. In: \_\_\_\_\_. **A era do saneamento: as bases da política de Saúde Pública no Brasil.** 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 209-240.

LASTÓRIA, Joel Carlos; ABREU, Marilda Aparecida Milanez Morgado de. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Diagn Tratamento**, vol. 17, n. 4, p. 173-179, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (organizadora). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Manual de prevenção de incapacidades. Brasília (DF):** Ministério da Saúde; 2001.

\_\_\_\_\_. **Hanseníase dados e indicadores selecionados.** 2009.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. **Saude soc.**, São Paulo, v. 7, n. 1, July 1998. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12901998000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12901998000100002&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 19.mar.2014.

\_\_\_\_\_, Yara Nogueira. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, 2003.

OPROMOLLA, Paula Araujo; LAURENTI, Ruy. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 45, n. 1, Feb. 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102011000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102011000100022&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 06.ago.2013.

PORTARIA nº 104, de 25 de janeiro de 2011. Define as terminologias adotadas em legislação nacional, conforme o disposto no Regulamento Sanitário Internacional 2005 (RSI 2005), a relação de doenças, agravos e eventos em saúde pública de notificação compulsória em todo o território nacional e estabelece fluxo, critérios, responsabilidades e atribuições aos profissionais e serviços de saúde. Disponível em: [http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/novo/Documentos/Portaria\\_GM-MS\\_n\\_104\\_de\\_25-01-2011\\_-\\_Pag\\_37\\_e\\_38.pdf](http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/novo/Documentos/Portaria_GM-MS_n_104_de_25-01-2011_-_Pag_37_e_38.pdf). Acesso em: 04.jun..2014. Acesso em: 04.jun..2014.

PACHECO, Marcos Antonio Barbosa; AIRES, Monica Lize Leite; SEIXAS, Emanuelle Semary. Prevalência e controle de hanseníase: pesquisa em uma ocupação urbana de São Luís, Maranhão, Brasil. **Rev Bras Med Fam**

**Comunidade**. 2014;9(30):23-30. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc9\(30\)690](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc9(30)690). Acesso em: 02.jun.2014.

PARADA, Maurício. Corpos infantil e nacional: políticas públicas para a criança durante o Estado Novo. In: DEL PRIORE, Mary; AMANTINO, Marcia. **História do corpo no Brasil**. São Paulo: editora Unicamp, 2011. p. 351-370.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, vol. 2, n.3, 1989, p. 3-15.

\_\_\_\_\_. Memória e identidade social. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, vol. 5, n. 10, 1992, p. 200-212.

ROSA MACIEL, L.; OLIVEIRA, M. L. W.-del-R. de; GALLO, M. E. N. and DAMASCO, M. S.: 'Memories and history of Hansen's disease in Brazil told by witnesses (1960-2000. **História, Ciências, Saúde Manguinhos**. Vol. 10 (supplement 1.): 308--36, 2003.

SANTOS, Luiz Antonio de Castro; FARIA, Lina; **A reforma sanitária no Brasil: ecos da Primeira República**. Bragança Paulista: EDUSF, 2003.

\_\_\_\_\_. MENEZES, Ricardo Fernandes de. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Rev. bras. estud. popul.**, São Paulo, v. 25, n. 1, June 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-30982008000100010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982008000100010&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 12.mar.2014.

SCHWARZSTEIN, Dora. História Oral, memória e histórias traumáticas. **História Oral**. v. 4 (2001). Dossiê – Narrativa e narradores, p. 73-83.

SELIGMANN-SILVA, Márcio (org.). Reflexões sobre a memória, a história e o esquecimento. In: \_\_\_\_\_. **História, memória, literatura: o testemunho na era das catástrofes**. [1. reimpr.]. Campinas: Editora da UNICAMP, 2006. p. 59-88.

SILVA, Tatiana Pereira da *et al.* Morphological and functional characterizations of Schwann cells stimulated with Mycobacterium leprae. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 103, n. 4, jun. 2008. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0074-02762008000400009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0074-02762008000400009&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 10.jun.2014.

SIMMEL, Georg. O estrangeiro. In: \_\_\_\_\_. **Fidelidade e gratidão e outros textos**. Lisboa: Relógio D'Água editores, 2004. p. 135-141.

TEIXEIRA, André Costa *et al.* cols. Avaliação da concordância entre exames clínicos e laboratoriais no diagnóstico da hanseníase. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical** 41 (Suplemento II):48-55, 2008.

TOLEDO, Edilene. Guarulhos, cidade industrial: aspectos da história e do patrimônio da industrialização num município da Grande São Paulo. **Revista Mundos do Trabalho**, vol. 3, n. 5, janeiro-junho de 2011, p. 166-185. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/mundosdotrabalho/article/view/1984-9222.2011v3n5p166/19017>. Acesso em: 18.maio.2014.

WHO, World Health Organization. Disponível em: <http://apps.who.int/gho/data/node.main.A1639?lang=en>. Acesso em: 03.jun.2014

## DISSERTAÇÕES E TESES

BRETONES, Lauro. **Gopóuva:** os hansenianos no mundo dos sãos. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social). São Paulo, SP, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1981.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Colônia Santa Izabel:** lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960). 245 f. Tese (Doutorado em História). Rio de Janeiro, RJ, Universidade Federal Fluminense, 2012.

COSTA, Dilma Fátima Avelar Cabral da. **Entre idéias e ações:** lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934). 410 p. Tese (Doutorado em História). Rio de Janeiro, RJ, Universidade Federal Fluminense, 2007.

COSTA, Ana Paula da Silva. **Asilos colônias paulistas:** análise de um modelo espacial de confinamento. Dissertação (Mestrado Arquitetura e Urbanismo). 415 p. São Carlos, SP, Universidade de São Paulo, 2008.

CUNHA, Vivian da Silva. **O isolamento compulsório em questão.** Políticas de combate à lepra no Brasil 1920-1941. 151 p. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). Rio de Janeiro, RJ, Fundação Oswaldo Cruz, 2005.

CURI, Luciano Marcos. **Excluir, isolar e conviver:** um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. 394 f. Tese (Doutorado em História). Belo Horizonte, MG, Universidade Federal de Minas Gerais, 2010.

DUCATTI, Ivan. **A hanseníase no Brasil na era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório:** estudos sobre o discurso científico legitimador. 199 p. Tese (Doutorado em História). São Paulo, SP, Universidade de São Paulo, 2009.

FARIA, Amanda Rodrigues. **Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário.** 173 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Brasília, DF, Universidade de Brasília, 2009.

FERREIRA, Renata de Oliveira Françoso. **O Educandário Getúlio Vargas:** a trajetória de uma Instituição Educacional filantrópica em Campo Grande/MS (1943-1992). 104 p. Dissertação (Mestrado em Educação). Campo Grande, MS, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, 2010.

KELLY-SANTOS, Adriana. **A palavra & as coisas:** produção e recepção de materiais educativos sobre hanseníase. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

LÁZARO, Fernando Panissa. **Análise de segregação complexa em uma população de famílias isoladas afetadas por hanseníase.** 99 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Curitiba, PR, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, 2009.

MACIEL, Laurinda Rosa. **'Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade':** uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 374 p. Tese (Doutorado em História). Rio de Janeiro, RJ, Universidade Federal Fluminense, 2007.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Da maldição divina a exclusão social:** um estudo da hanseníase em São Paulo. Tese (Doutorado em História). 492 p. São Paulo, SP, Universidade Federal de São Paulo, 1995.

NASCIMENTO, Heleno Braz do. **A lepra em Mato Grosso:** caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924-1941). Dissertação (Mestrado em História) 178 p. Cuiabá, MT, Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Federal de Mato Grosso, 2001.

NASCIMENTO, Jacklady Dutra. **A perspectiva dos adoecidos:** um olhar antropológico para compreender a hanseníase. 126 p. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais). São Luís, MA, Universidade Federal do Maranhão, 2010.

OPROMOLLA, Paula Araújo. **Informação em saúde:** a trajetória da hanseníase no Estado de São Paulo. 149 p. Tese (Doutorado em Saúde Pública). São Paulo, SP, Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 2007.

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 (1930-1950). 189 p. Dissertação (Mestrado em História). Porto Alegre, RS, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2005.

SANTOS, Cláudia Cristina dos. **Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha, 1930-1967**. 226 p. Dissertação (Mestrado em História Social). São Paulo, SP, Universidade de São Paulo, 2010.

SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. **Entidades filantrópicas & políticas públicas no combate à lepra: Ministério Gustavo Capanema (1934-1945)**. 141 p. Dissertação (Mestrado em História das Ciências). Rio de Janeiro, RJ, Fundação Oswaldo Cruz, 2006.

SERRES, Juliane Conceição Primon. **Memórias do isolamento: trajetórias marcadas pela experiência de vida no Hospital Colônia Itapuã**. 216 f. Tese (Doutorado em História). São Leopoldo, RS, Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS, 2009.

SOUZA, Leticia Pumar Alves de. **Sentidos de um “País Tropical”: A Lepra e a Chaulmoogra Brasileira**. 168 p. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde). Rio de Janeiro, RJ, Fundação Oswaldo Cruz, 2009.

SOUZA, Luís Roberto de. **Condicionantes sociais na delimitação de espaços endêmicos de hanseníase**. 327 f. Tese (Doutorado em Ciências). São Paulo, SP, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2012.

TAKEHARA, Débora. **Hanseníase tem cura**. Análise dos discursos de pacientes e profissionais de saúde a respeito dos materiais educativos impressos sobre hanseníase. 160 p. Dissertação (Mestrado em Ciências: Infância e Adolescência). Guarulhos, SP, Universidade Federal de São Paulo, 2013.

VIDERES, Arieli Rodrigues Nóbrega. **Trajatória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. 154 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Natal, RN, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2010.

#### FONTES DOCUMENTAIS

BRASIL, Diário Oficial da União, **Lei nº. 610, de 13 de Janeiro de 1949**, publicada em 02 de fevereiro de 1949, p. 1513. Fixa norma para a Profilaxia da Lepra. Disponível em: <http://legis.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=136979&norma=158547>. Acesso em: 02.jan.2013.

CAMPOS, Nelson de Souza. Estado atual da campanha contra a lepra em São Paulo. **Rev. Lepr. São Paulo**, vol. 1, 2, jan. 1934. p. 57-73. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/leproslp/1934/PDF/v1n2/v1n2a01.pdf>. Acesso em: 10.jun.2014.

**Decreto nº 5.156, de 8 de Março de 1904**. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1900-1909/decreto-5156-8-marco-1904-517631-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 18.mar.2014.

**Decreto nº 2.918, de 9 de abril de 1918**. Dá execução ao Código Sanitário do Estado de São Paulo. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1918/decreto-2918-09.04.1918.html>. Acesso: 21.maio.2014.

**Decreto nº 5.352, de 16 de janeiro de 1932**. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1932/decreto%20n.5.352,%20de%2016.01.1932.htm>. Acesso em: 04.jan.2013.

**Decreto nº 5.965, de 30 de junho de 1933**. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/legislacao/norma.do?id=131245#inicio>. Acesso em: 07.ago.2013.

**Decreto-lei n. 15.295, de 11 de dezembro de 1945.** Concede o título de Servidor Emérito ao dr. Francisco de Sales Gomes Junior. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto.lei/1945/decreto.lei-15295-11.12.1945.html>. Acesso em: 07.dez.2012.

**Decreto-lei n. 17.341, de 28 de junho de 1947.** Dispõe sobre criação, no Departamento de Profilaxia da Lepra, do Serviço de Pesquisas Científicas e dá outras providências. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto.lei/1947/decreto.lei-17341-28.06.1947.html>. Acesso em: 25.mar.2013.

**Decreto n. 18.212, de 26 de julho de 1948.** Regulamenta o Decreto-lei n. 17.341, de 28 de junho de 1947, que criou o Serviço de Pesquisas Científicas no Departamento de Profilaxia da Lepra. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1948/decreto-18212-26.07.1948.html>. Acesso em: 03.jan.2013.

**Decreto do Conselho de Ministros nº 968,** de 7 de Maio de 1962. Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/decmin/1960-1969/decretodoconselhodeministros-968-7-maio-1962-352366-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 01.jan.2013.

DINIZ, Orestes. Manual de Leprologia, Serviço Nacional de Lepra, Rio de Janeiro, 1960.

GUIDA, Hugo. Contrôles clínicos no tratamento da lepra pelas Di-amino-difenil-sulfonas. **Rev Bras Leprol.** Vol. 15, 2, jun.1947. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/1947/PDF/v15n2/v15n2a03.pdf>. Acesso em: 18.abr.2013.

KLIEMANN, Teresa Anselmi Estrella. Homenagem ao Prof. Dr. Abraão Rotberg (1912-2006). **Hansenologia Internationalis.** Vol. 31, n. 2, 2006.

**Lei nº 1.596, de 29/12/1917.** Reorganiza o Serviço Sanitário do Estado. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1917/lei-1596-29.12.1917.html>. Acesso em: 28.maio.2014.

**Lei nº 2.416, de 31 de dezembro de 1929.** Altera disposições das leis ns. 2.121 de 30 de Dezembro de 1926 e do Decreto n. 3.876, de 1925, relativamente à prophylaxia da lepra. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1929/lei%20n.2.416,%20de%2031.12.1929.htm>. Acesso em: 27.dez.2012.

**Lei n. 2.152, de 30 de junho de 1953.** Dispõe sobre denominação de Grupo Escolar. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1953/lei-2152-30.06.1953.html>. Acesso em: 25.jul.2014.

**Lei n. 7.313, de 29 de outubro de 1962.** Passa a denominar-se Instituto Educacional Padre Bento Dias Pacheco o atual Sanatório Padre Bento. Disponível em: <http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1962/lei-7313-29.10.1962.html>. Acesso em: 25.jul.2014.

**Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007.** Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/11520.htm). Acesso em: 05.jan.2014.

LIMA, Lauro de Souza. Resultados atuais da sulfonoterapia no Sanatório Padre Bento. **Rev Bras Leprol,** vol. 16, 2, jun. 1948, p. 75-85. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/1948/PDF/v16n2/v16n2a01.pdf>. Acesso em: 19.set.2013.

MAURANO, Flávio. **História da Lepra em São Paulo.** Serviço de Profilaxia da Lepra. Departamento de Saúde do Estado de São Paulo. 3ª. Monografia dos Arquivos do Sanatório Padre Bento. Vol. II. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1939, p. 150-224.

RIDLEY, D. S., JOPLING W.H. Classification of leprosy according to immunity. A five-group system. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1966 Jul-Sep; 34(3):255-73. Disponível em: <http://ila.ilsl.br/pdfs/v34n3a03.pdf>. Acesso em: 17.jun.2014.

ROCHA, Raul. **Da lepra: o essencial**. 1 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1942. 518 p. ilus. Prefaciado pelo Prof. Afrânio Peixoto.

ROTBORG, Abrahão. A demonstração, no campo, de estigma criado pelo homem. **Hansenologia Internationalis**, vol. 3, 1-2, 1978. Disponível em: [http://www.ilsl.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=10155](http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10155). Acesso em: 11.jan.2013.

\_\_\_\_\_. A história de dois apelos para banir o termo “lepra” e a dura lição para a América Latina. **Hansenologia Internationalis**, vol. 2, n. 2, 107-110, 1977.

\_\_\_\_\_. Limitamos ao Brasil a luta contra o leprostigma. **Hansenologia Internationalis**, vol. 8, n. 2, 75-7, 1983.

SOUZA-ARAÚJO, Heráclides-Cesar de. **História da lepra no Brasil**, volume II, Período Republicano (1889-1946). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1948.

SAMPAIO, Dr. José Ataliba Ferraz (Noticiário). **Rev Bras Leprol**; 6(4): 473-dez. 1938. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/1938/PDF/v6n4/v6n4not.pdf>. Acesso em: 25.mar.2013.

#### **PUBLICAÇÕES JORNAIS**

A Noite, São Paulo. Edição de 06 de dezembro de 1940 – Crianças atacadas do mal de Hansen recebem instrução – O que foi, em Guarulhos, a cerimônia de entrega de diplomas aos alunos do Grupo Escolar Padre Bento, p. 6.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 11 de dezembro de 1925 – “Iniciativas Espíritas – a caridade pública não estara’ sendo iludida?”. p. 4.

Folha da Noite, São Paulo. Edição de 17 de junho de 1931 – “O protesto da população de Gopoúva, Villa Augusta e Guarulhos, contra a proximidade de um leprosário”.

Folha da Noite, São Paulo. Edição de 18 de junho de 1931 – A casa onde, de facto, renasce a esperança – A “Folha da Noite” visita o leprosário “Padre Bento”, em Gopoúva – Um almoço deliciosíssimo – Um quase luxo que faz inveja ás melhores casas – Gente satisfeita, alegre.

Folha da Noite, São Paulo. Edição de 23 de dezembro de 1932, p. 1-2. É um estabelecimento modelar o Sanatório “Padre Bento”, de Gopoúva [...] A educação physica, elemento de importância no tratamento da lepra – um caso inédito.

Folha da Noite, São Paulo. Edição de 04 de janeiro de 1933 – “O Sanatorio Padre Bento – Lembra um hotel atulhado de hospedes que se divertem”.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 18 de maio de 1933 – “A Casa da Esperança em Gopoúva – O Sanatorio Padre Bento e o grande baile beneficente do próximo dia 20”.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 06 de junho de 1934 – Visita ao Sanatório “Padre Bento” – Inauguração do busto do dr. Salles Gomes e os festejos promovidos – outras notas.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 28 de novembro de 1934 – “Na cidade dos hansenianos em Gopouva: Percorrendo em visita as dependências do Sanatorio Padre Bento nossa reportagem colheu magnificas impressões – Uma obra grandiosa de combate ao mal de Hansen que, sem alarde, se vem realizando – notas”.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 09 de dezembro de 1934 – “Entrou em sua phase definitiva a “Semana do Sanatorio Padre Bento”.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 11 de dezembro de 1934 – “Semana do Sanatorio Padre Bento – Com grande sucesso, proseguem as realizações beneficentes – Uma festa, hoje, no Sanatorio Padre Bento”. O festival de hoje no Sanatorio “Padre Bento”.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 12 de dezembro de 1934 – “Semana do Sanatorio Padre Bento: Proseguindo a série de festividades dos lázaros de Gopouva será hoje realizado um grande chá na Casa Allemã – Outras actividades”.

Folha da Manhã, São Paulo. Edição de 03 de agosto de 1939 – “Leprocomios: Exclusividade no Estado de São Paulo para a “Folha da Manhã” Solon FERNANDES”. São Paulo, p. 6.

### **IMAGEM E ÁUDIO**

ONDE A ESPERANÇA MORA. Departamento Federal de Segurança Pública. Serviço de Censura de Diversões Públicas (Nº Registro: 8.079). São Paulo, Brasil: Carrari Filmes, 1948. (13 min.), son., p&b. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=duBJRjI6Dzw>. Acesso em: 02.set.2012.

### **ENDEREÇOS ELETRÔNICOS**

Acervo Folha – <http://acervo.folha.com.br/>

Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo – <http://www.al.sp.gov.br/>

Biblioteca Centro de Informação e Referência em Saúde Pública – <http://bibliotecafsp.blogspot.com.br/>

Biblioteca Nacional: Hemeroteca Digital Brasileira – <http://hemerotecadigital.bn.br/>

Biblioteca Virtual em Saúde – [www.bireme.br](http://www.bireme.br)

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Banco de teses. Disponível em: <http://www.capes.gov.br/servicos/banco-de-teses>.

### **FONTE ARQUIVÍSTICA**

Casa de Oswaldo Cruz. FIOCRUZ

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/19rv7;isad>. Acesso em: 14.abr.2014.

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/n9fsl;isad>. Acesso em: 14/04/2014.

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/fzylt;isad>. Acesso em: 14.abr.2014.

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/54kct;isad>. Acesso em: 14.abr.2014.

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/wtjx5;isad>. Acesso em: 14.abr.2014.

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/5t02f;isad>. Acesso em: 14.abr.2014.

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/3517b;isad>. Acesso em: 14.abr.2014.

<http://arch.coc.fiocruz.br/index.php/bge;isad>. Acesso em: 14.abr.2014.

## APÊNDICE

### APÊNDICE 1 – Instrumento de Coleta de Dados

#### Instrumento de Coleta de Dados

O presente roteiro objetiva encaminhar os assuntos que serão abordados ao longo da entrevista, cujo enfoque consiste em conhecer as experiências vividas durante na infância, de ex-hansenianos, no Sanatório Padre Bento, no município de Guarulhos, estado de São Paulo.

Não há, em princípio, primazia nas questões apresentadas. Estas foram elaboradas como instrumento para iniciar e motivar a entrevista, pois se almeja que os participantes falem espontaneamente, recorrendo à memória e à significação e ressignificação atribuída à própria experiência.

#### FICHA TÉCNICA DO COLABORADOR DO ESTUDO

Nome:

Nome fictício:

Naturalidade:

Idade: \_\_\_\_\_ anos

Gênero: ( ) M ( ) F

Estado Civil: ( ) Solteiro (a)

( ) Casado (a)

( ) Viúvo (a)

( ) Divorciado (a)

( ) Outros: \_\_\_\_\_

### **ROTEIRO DE QUESTÕES**

1. Em que ano e com qual idade você ingressou na instituição? Quanto tempo viveu nesse lugar?
2. Comente sobre sua família (origem, quantidade de membros, trabalho, etc).
3. Onde e com quem morava antes de sua mudança para o Sanatório Padre Bento?
4. Relate a circunstância em que foi transferido para a instituição.
5. Descreva como era organizado o seu cotidiano na instituição.
6. Você frequentou a escola e/ou a escola profissionalizante no período em que residiu no Sanatório Padre Bento? Comente.
- 7) Comente sobre a experiência de ser criança nessa instituição.

## APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento de Participação

### Universidade Federal de São Paulo

*Campus Guarulhos*

Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência  
Estrada do Caminho Velho, 333, Bairro dos Pimentas,  
CEP: 07252-312, Guarulhos, SP  
Telefone (11) 3381-2000

### TERMO DE CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO

Eu, \_\_\_\_\_, responsável pela instituição \_\_\_\_\_, concordo e autorizo a Srta. **Patrícia da Silva Costa**, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP a realizar a coleta de dados, junto aos residentes desta instituição e que estes participem da pesquisa intitulada “*Crianças e a memória do confinamento*”, sob orientação do Professor Dr. Marcos Cezar de Freitas.

Declaro conhecer o objetivo da pesquisa e o teor do instrumento de Entrevista que será aplicado. Declaro estar assegurado de que todas as informações prestadas serão utilizadas única e exclusivamente para fins de pesquisa, mantendo-se sigilo total sobre a identidade da instituição, de seus profissionais, inclusive dos residentes deste estabelecimento. Foi-me também assegurado o direito de desistir de participar do estudo em qualquer momento.

Esta autorização não exime o pesquisador da responsabilidade de obter o consentimento dos participantes e de esclarecer que eles não são obrigados a colaborar e que uma eventual recusa à participação da pesquisa não implicará qualquer tipo de sanção.

Nome: \_\_\_\_\_ Cargo/Função: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Observação: Solicitar carimbo da instituição.

### APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- 1 – Título do projeto: *Crianças e a memória do confinamento*.
- 2 – Desenho do estudo e objetivo(s): essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, mediante entrevista gravada, com apresentação de questões semiestruturadas, cujo enfoque consiste em conhecer as experiências vividas por egressos que, durante sua infância, tenham sido internados, compulsoriamente, no *Sanatório Padre Bento*, no município de Guarulhos, estado de São Paulo, no período em que era praticado o Isolamento Compulsório como Profilaxia da Lepra na Política de Saúde Pública no Estado de São Paulo;
- 3 – Descrição dos procedimentos que serão realizados, com seus propósitos e identificação dos que forem experimentais e não rotineiros: Estudo qualitativo, com coleta de dados mediante a realização de entrevistas gravada, com posterior transcrição de seu conteúdo, de egressos da instituição “Sanatório Padre Bento” e outros profissionais cuja atuação tenha repercussão, direta ou indireta, com essa instituição, concernente ao período em que vigorou, como Política de Saúde Pública de Profilaxia da Lepra, o Isolamento Compulsório;
- 4 – Relação dos procedimentos rotineiros e como são realizados: entrevista registrada em aparelho gravador, com preservação da identidade e instituição a qual o entrevistado está vinculado;
- 5 – Não há benefício direto para o participante. Trata-se de projeto de pesquisa que se insere no conjunto de ações para a obtenção do título de Mestre em Ciências, no Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP, sob orientação do **Professor Dr. Marcos Cezar de Freitas**;
- 6 – Relação de procedimentos alternativos que possam ser vantajosos, pelos quais o participante (entrevistado) pode optar: ( ) Aceito ( ) Não aceito **Entrevista gravada**;
- 7 – Garantia de acesso: em qualquer etapa do estudo, você terá acesso a profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O orientador pode ser encontrado no endereço: Estrada do Caminho Velho, 333, Bairro dos Pimentas, CEP: 07252-312, Guarulhos, SP, Telefone (11) 3381-2000. Caso haja alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Botucatu, 572 – 1º andar – conj. 14; Fone: 55 (11) 5571-1062/FAX: 55 (11) 5539-7162 – E-mail: cepunifesp@unifesp.br.
- 8 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
- 9 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários. **Não** será divulgada a identificação de nenhum participante. As informações prestadas serão utilizadas, exclusivamente, para a finalidade da pesquisa;
- 10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- 11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12 – Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

13 – Devolutiva: Ao final da pesquisa um relatório sob a forma de devolutiva poderá ser feita, se for do interesse do participante, sobre os resultados obtidos com esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo o qual consiste em conhecer as experiências vividas por egressos que, durante sua infância, tenham sido internados, compulsoriamente, no *Sanatório Padre Bento*, no município de Guarulhos, Estado de São Paulo, no período em que era praticado o Isolamento Compulsório como Profilaxia da Lepra na Política de Saúde Pública no Estado de São Paulo.

Eu discuti com a pesquisadora, Srta. *Patrícia da Silva Costa*, sobre a minha decisão em participar nesse estudo.

Declaro que compreendi os objetivos deste estudo, os procedimentos a serem realizados, seus possíveis desconfortos, os riscos e benefícios envolvidos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo em participar voluntariamente deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Assinatura do participante/representante legal

Data / /

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta pessoa para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data / /

**APÊNDICE 4 – Termo de Consentimento para Coleta de Dados Oraís, Escritos, Observados e Registrados**

**Universidade Federal de São Paulo**

*Campus Guarulhos*

Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência  
Estrada do Caminho Velho, 333, Bairro dos Pimentas,  
CEP: 07252-312, Guarulhos, SP  
Telefone (11) 3381-2000

**REGISTRO** \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_  
**ENTREVISTADOR:** \_\_\_\_\_  
**DATA:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**TERMO DE CONSENTIMENTO PARA COLETA DE DADOS ORAIS, ESCRITOS, OBSERVADOS E REGISTRADOS**

Eu, \_\_\_\_\_, portador da cédula de identidade, RG nº \_\_\_\_\_, declaro ter ciência dos objetivos da pesquisa denominada “*Crianças e a memória do confinamento*”, o qual consiste em conhecer as experiências vividas por egressos que, durante sua infância, tenham sido internados, compulsoriamente, no Sanatório Padre Bento, no município de Guarulhos, estado de São Paulo, no período em que era praticado o Isolamento Compulsório como Profilaxia da Lepra na Política de Saúde Pública no Estado de São Paulo. Autorizo os direitos de registro em áudio de minhas opiniões na entrevista realizada no dia \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ e a utilização dos dados por mim produzidos, inclusive na forma impressa. Tenho a garantia de que esses dados quando utilizados manterão o sigilo absoluto tanto de minha identidade quanto da instituição a que estou vinculado. Para tanto, preencho os dados abaixo e, junto com a pesquisadora **Patrícia da Silva Costa**, assino concordando com o exposto acima:

Endereço: \_\_\_\_\_ nº \_\_\_\_\_  
Complemento \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_  
Tel: \_\_\_\_\_ e-mail: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Informante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pesquisadora

## APÊNDICE 5 – Carta de Cessão

### Universidade Federal de São Paulo

*Campus Guarulhos*

Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência  
Estrada do Caminho Velho, 333, Bairro dos Pimentas,  
CEP: 07252-312, Guarulhos, SP  
Telefone (11) 3381-2000

### CARTA DE CESSÃO

Guarulhos-SP, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Prezado (a) Pesquisador (a)

Eu, \_\_\_\_\_, de estado civil \_\_\_\_\_ e portador (a) da cédula de identidade, RG nº \_\_\_\_\_, Órgão Expedidor \_\_\_\_\_, declaro para os devidos fins que participei, de forma voluntária, como colaborador (a), da pesquisa intitulada “*Crianças e a memória do confinamento*”. Declaro que cedo os direitos de minhas fotos, cartas, documentos e entrevista, concedida à pesquisadora em \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_, para que o **Professor Dr. Marcos Cezar de Freitas**, vinculado à Universidade Federal de São Paulo e orientador da mestranda **Patrícia da Silva Costa**, possa utilizá-la integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e limites de citações, desde a presente data. Declaro, igualmente, autorizado o uso de terceiros para ouvir a(s) entrevista(s) e utilizar citações, ficando vinculado o controle à responsável pela pesquisa, que tem sua guarda. Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente, para que se produza os efeitos legais.

Impressão digital

\_\_\_\_\_  
Assinatura do colaborador

## ANEXO

### ANEXO 1 – Carta de Apresentação da Pesquisadora (Mestranda)

#### CARTA DE APRESENTAÇÃO

Por intermédio desta, apresento a mestranda **Patrícia da Silva Costa**, aluna regularmente matriculada no Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Paulo.

Ela é responsável pela pesquisa *Crianças e a memória do confinamento*.

Essa pesquisa é feita sob minha responsabilidade acadêmica uma vez que, na condição de orientador do projeto, atesto o rigor científico das ações levadas a efeito e a tutela do Comitê de Ética em Pesquisa da Unifesp.

Para o desenvolvimento da pesquisa e para que seus resultados beneficiem a ciência brasileira solicito, mui respeitosamente, que essa nossa pesquisadora seja recebida e possa contar com sua inestimável colaboração.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Marcos Cezar de Freitas  
PPG Educação e Saúde na Infância e na Adolescência  
LEVI – Laboratório de Estudos sobre Vulnerabilidades Infanto-Juvenis  
Coordenador

## **ANEXO 2 – Parecer Consubstanciado do CEP**

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SÃO PAULO - UNIFESP/  
HOSPITAL SÃO PAULO

### **PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

#### **DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** As Crianças e a memória do confinamento

**Pesquisador:** PATRICIA DA SILVA COSTA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 10796812.9.0000.5505

**Instituição Proponente:**

#### **DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 184.672

**Data da Relatoria:** 21/12/2012

#### **Apresentação do Projeto:**

Estudo que sob a perspectiva da história social pretende compreender a trajetória experimentada por pessoas, atualmente idosos residentes em instituição de longa permanência, as quais durante a infância viveram no Sanatório Padre Bento, Guarulhos-SP. Esse estabelecimento foi uma das instituições na qual se praticou a política de saúde de isolamento compulsório, entre os anos de 1930 e 1967, de pessoas declaradas com lepra (mal de hansen).

O presente projeto pretende realizar estudo, de caráter eminentemente qualitativo, mediante entrevista semi-estruturada com egressos de ambos os sexos, em que esses permaneceram durante a vigência do isolamento compulsório, como Política de Saúde Pública no Estado de São Paulo, internados no Sanatório Padre Bento.

Há previsão da realização de entrevista de profissionais que atuam em associações e instituições prestadoras de serviço aos egressos do Sanatório Padre Bento no intuito de obter elementos que elucidem aspectos singulares dessa instituição não obtidos em outros meios.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Compreender os desdobramentos sociais das políticas de saúde de isolamento compulsório na esfera da escolarização de crianças que viveram em instituições asilares sob o regime de isolamento compulsório.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Sem riscos, nenhum procedimento invasivo

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Trata-se de projeto de pesquisa que se insere no conjunto de ações para a obtenção do título de Mestre em Ciências, no Programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP, sob orientação do Professor Dr. Marcos Cezar de Freitas;

Folha de rosto apresentada adequadamente, assinada e datada pelo responsável do Programa de Pós-Graduação de Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas -UNIFESP - Campus Guarulhos e TCLE, de acordo com a Res 196/96.

**Recomendações:**

Apresentar ao CEP assim que forem obtidas as autorizações dos locais onde serão coletados os dados, assinadas e datadas pelos responsáveis locais;

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O colegiado acata o parecer do relator

SAO PAULO, 11 de Janeiro de 2013

**Assinador por:**

---

**José Osmar Medina Pestana**  
(Coordenador)

### **ANEXO 3 – Transcrição do filme: Onde mora a esperança**

*Lá pelo ano de 1928 era comum nas ruas de São Paulo um espetáculo que desmentia os seus poros de cidade civilizada. Nos bairros residenciais surgiam doentes do ‘Mal de Hansen’, isolados ou em grupos, montados em magros animais e esmolando de porta em porta. Sem apiar, estendiam à caridade pública o chapéu ou uma velha caneca, onde se depositava o óbulo nunca negado.*

*Outros postavam-se à margem das estradas ao relento ou debaixo de uma tosca cobertura de sapé recebendo o níquel atirado pelos viajantes temerosos, pois segundo a lenda até o ar era contaminado pela presença dos míseros leprosos.*

*E assim viviam os doentes em completo abandono até que se fundou o primeiro asilo colônia em Santo Ângelo, obra do humanitário cientista Emílio Ribas “Aqui Renasce a Esperança”! Mas em contraste com esta frase, os leprólogos murmuravam: mal incurável!*

*Foi nesta época que tiveram início os primeiros tratamentos com o óleo de chaulmoogra. Todos asilados se submetiam cheios de esperança ao doloroso tratamento: em cada centímetro de pele mais de duzentas picadas de um pequena agulha, que ia inoculando gota a gota o que se considerava um óleo milagroso.*

*Sacrifício inútil! As manchas voltavam com maior intensidade. E a medicina nada dizia!*

*Pesquisadores debruçavam-se em seus microscópios e as experiências continuavam...*

*Os tempos mudaram! O progresso do mundo evoluiu a capital paulista. Transformou-se nestes últimos trinta anos numa urb moderna, ativa, grande! Com centenas de altos e imponentes prédios!*

*E no meio dos seus quase dois milhões de habitantes vamos encontrar certo rapaz até aqui despreocupado e feliz. Numa banca de jornais parou para comprar um vespertino e quando leva à boca o cigarro que fumava nota, surpreendido, que este se queimara todo.*

*Sem que o sentisse, queimou-lhe também os dedos! Impressionado, confuso, procura um médico e submete-se a cuidadoso exame para ouvir estarecido a sentença inapelável: lepra!*

*Ante à rudeza do golpe, a sua mente assaltada: “está no início, você ficará curado!”*

*E o Sanatório Padre Bento acolhe mais um doente onde chega com um sorriso de resignação nos lábios e feliz na sua desgraça por reencontrar um serviço capaz de ampará-lo e prestar-lhe assistência. E o coração pulsa mais rápido quando lê a frase em cima ao portão da entrada.*

*Foi atendido pelo porteiro a quem entregou um ordem de internação. A ordem foi transmitida para a seção denominada delegacia, de onde vem a seu encontro um futuro companheiro, que o conduz ao encarregado de fazer a ficha de internamento. Daí segue para o quarto que passará a ocupar d’ora em diante.*

*Começa o seu dia de internado, submetendo-se a rigorosos exames, passando primeiro pelo otorrino e pelo oculista. No clínico são examinados todos os seus órgãos. Nada de anormal é*

constatado. No médico dermatologista é comprovado o diagnóstico e são tomadas várias providências.

Para futuras comparações... são fotografadas as partes mais atacadas pelo mal. E um pedacinho de pele é retirado de uma mancha da perna para se comprovar o exame especial do dermatologista. Encaminhada a biópsia ao laboratório, os técnicos a examinam com cuidado a fim de ser prescrito o tratamento.

E para vencer o tempo, um ano, há os campos de esporte onde em companhia de outros doentes as horas se tornam menos longas, ao mesmo tempo que o físico sente os benefícios dos exercícios ao ar livre: futebol, natação, bola ao cesto, tênis e muitos outros jogos, constituem o passatempo favorito dos internados.

Um clube social com várias e confortáveis instalações proporciona excelentes livros na biblioteca. Calmas partidas de xadrez consolidam amizades. A mesa de snooker é dos atrativos mais procurados pelos rapazes.

O internado comparece regularmente ao trabalho, no edifício da escola profissional onde há seções de alfaiataria, carpintaria, mecânica etc. Só assim o seu curso de mecânico não será interrompido.

As refeições são tomadas no restaurante do sanatório, ambiente limpo e agradável.

De trinta em trinta dias retira-se material para exames bacteriológicos.

Disfarçando a ansiedade e a expectativa de que se acha possuído, encontra-se com uma jovem companheira nos jardins do sanatório.

Depois, uma sessão de cinema com a perfeita projeção de ótimos filmes. E ao ritmo de uma orquestra moderna, algumas horas de dança nos salões do clube social.

Grande número de exames negativos lhe acenam, finalmente, com a tão esperada alta.

O septo nasal é o foco mais importante da moléstia, quando em atividade. Por meio de uma leve raspagem nele realizada, é extraído o material necessário para o exame decisivo. O resultado foi negativo, o que lhe dá uma tranquilidade sem par.

Antes de reingressar no mundo dos sãos, o jovem doente de ontem rende graças ao Todo-Poderoso que permitiu à ciência dar um passo tão decisivo na cura do terrível mal!

De agora em diante, é de novo um homem livre, podendo voltar ao convívio social, rever amigos de infância, receber o conforto dos seus familiares. E ao despedir-se dos que durante um ano foram seus bons companheiros de segregação, e cujos corações alimentam a mesma imperecível esperança: de um dia atravessarem os portões do sanatório para nunca mais voltar! O jovem doente de ontem não pode esconder a mesma lágrima que derramara quando dissera adeus aos seus com tanta dor, mas desta vez a lágrima é de pura alegria!

## ANEXO 4 – Reprodução Boletim “Padre Bento” (página 15)

Ilustração 1 (Boletim) – Boletim “Padre Bento”, página 15 (Maio de 1944 ?)



Fonte: Biblioteca CHPB (Diretoria administrativa, gentilmente fornecida pelo Sr. Oliveira – entrevistado)



**ANEXO 6 – Reprodução Fotografias (Sanatório Padre Bento, Dr. Lauro de Souza Lima e Escola Jair Miranda)**

Ilustração 3 (foto) – *Departamento de Prophylaxia da Lepra – Sanatório Padre Bento, São Paulo – Brasil.*



Fonte: Heráclides César de SOUZA-ARAÚJO (1886-1962) – s/d. (Produção)

Ilustração 4 (foto) – *Sanatório Padre Bento, Gopouva, São Paulo, Fundado pelo Dr. Souza Araujo em 05/06/1931 e muito ampliado na administração Salles Gomes-Souza Lima. Destinado a leproso de categoria, 600 camas em 1938.*



Fonte: Filme organizado pelo Dr. Souza Araujo, Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Ilustração 5 (foto) – *Sanatório Padre Bento, São Paulo. Portão que separa a parte dos sadios com a dos leprosos.*



Fonte: Heráclides César de SOUZA-ARAÚJO (1886-1962) – s/d. (Produção)

Ilustração 6 (foto) – *Sanatório Padre Bento, São Paulo. Tipo de residência para grupos de leprosos, reunidos de acordo com sua condição social e forma clínica da doença.*



Fonte: Heráclides César de SOUZA-ARAÚJO (1886-1962) – s/d. (Produção)

Ilustração 7 (foto) – *Sanatório Padre Bento, São Paulo. Casas de propriedade da Caixa Beneficente, destinada a alugar aos leprosos mais ricos.*



Fonte: Heráclides César de SOUZA-ARAÚJO (1886-1962) – s/d. (Produção)

Ilustração 8 (foto) – *Sanatório Padre Bento, São Paulo. Teatro inaugurado em 05/06/1937. Poucas cidades do Brasil têm coisa tão bela.*



Fonte: Heráclides César de SOUZA-ARAÚJO (1886-1962) – s/d. (Produção)

Ilustração 9 (foto) – *Sanatório Padre Bento, São Paulo. Chácara das Jaboticabeiras, residência do Dr. Souza Lima, diretor do sanatório.*



Fonte: Heráclides César de SOUZA-ARAÚJO (1886-1962) – s/d. (Produção)

Ilustração 10 (foto) – Dr. Lauro de Souza Lima



Fonte: Biblioteca CHPB (Diretoria administrativa)  
[Gentilmente fornecida pelo Sr. Oliveira – entrevistado]

Ilustração 11 (foto) – Sanatório Padre Bento: Pavilhão das Crianças (s/d)



Fonte: Biblioteca CHPB (Diretoria administrativa)  
[Gentilmente fornecida pelo Sr. Oliveira – entrevistado]

Ilustração 12 (foto) – Sanatório “PADRE BENTO”, São Paulo. Um dos dormitórios do pavilhão infantil.  
Lotação do pavilhão, 300 camas.



Fonte: Heráclides César de SOUZA-ARAÚJO (1886-1962) – s/d. (Produção)

Ilustração 13 (foto) – Dr. Lauro de Souza Lima e grupo crianças internadas no SPB (s/d)



Fonte: Biblioteca CHPB (Diretoria administrativa)  
[Gentilmente fornecida pelo Sr. Oliveira – entrevistado]

Ilustração 14 (foto) – Escola Jair Miranda [Antigo Grupo Escolar do Sanatório Padre Bento] (s/d)



Fonte: Biblioteca CHPB (Diretoria administrativa)  
[Gentilmente fornecida pelo Sr. Oliveira – entrevistado]