

O JARDIM DA FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO: ONDE AS VEREDAS DA MEMÓRIA SE BIFURCAM E SE ENCONTRAM

LE JARDIN DE LA FACULTÉ DE SANTÉ PUBLIQUE DE L'UNIVERSITÉ DE SÃO PAULO: OÙ LES CHEMINS DE LA MÉMOIRE SE FOURCHENT ET SE RENCONTRENT

<https://doi.org/10.22228/rtf.v17i2.1339>



Carla Lisboa Porto

✉ Universidade de São Paulo (FSP/USP)
ID <https://orcid.org/0000-0002-6457-4615>
✉ Email: mrs.lisboa@gmail.com

Resumo: A partir de entrevistas realizadas nas dependências da Faculdade de Saúde Pública, (FSP/USP), surgiram questionamentos sobre o seu papel sócio-histórico no contexto da história da hanseníase. Nele, o jardim da instituição é visto como lugar de memória, uma vez que os entrevistados apresentaram narrativas diversas daquelas produzidas pelo discurso oficial, trazendo à tona, memórias submersas sobre a instituição em questão.

Palavras-chave: disputas de memória; história oral; história da saúde e das doenças

Abstract: Avec interviews réalisées à la Faculté de Santé Publique (FSP/USP), des questions sont apparues sur son rôle socio-historique dans le contexte de l'histoire de la lèpre. Le jardin de l'institution y est vu comme lieu de mémoire, puisque les interviewés ont présenté des narratives différents de ceux produits par le discours officiel, mettant en lumière des souvenirs submergés sur l'institution en question.

Keywords: Mots-clé: conflits de mémoire; histoire orale; histoire de la santé et de la maladie.

Introdução

Situado entre os números 715 e 925 da avenida Dr Arnaldo, o jardim da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP) foi, para mim, durante o período do estágio de pós-doutoramento, um lugar de contemplação, de pausas para pensar no encaminhamento da pesquisa, ou simplesmente, observar os diferentes frequentadores que

circulam por ali, ao longo do dia. Mães levando seus filhos para tomar um pouco de sol matinal, senhoras fazendo alongamento ou conversando, crianças da creche brincando de pega-pega, funcionários tirando um cochilo depois do almoço, estudantes praticando caminhada ou corrida, no final da tarde. Escondido num dos bairros mais barulhentos e movimentados da cidade, numa área de aproximadamente 2000 m², e com sociabilidades diversas, o jardim é, também, um lugar de memória da instituição sede de minha pesquisa. Mais do que isso, existe uma relação, no nível simbólico, entre o local e as narrativas em estudo, que eu ignorava. Uma dessas surpresas que a pesquisa com fontes orais oferece e que pode mudar a percepção sobre o tema em estudo. E é a partir desse episódio que apresento parte dos resultados obtidos.

Dediquei-me a investigar os impactos da infância de crianças institucionalizadas em um educandário por causa do isolamento compulsório de seus pais, pessoas atingidas pela lepra, (atualmente hanseníase), no estado de São Paulo, no século passado. Tive como objetivo identificar como essas medidas adotadas pelo Estado impactaram as vidas de milhares de pessoas separadas de seus familiares. Para isso, foram empregados aportes teóricos-metodológicos da história oral, ligados aos estudos sobre as memórias e as identidades, considerando essas narrativas como ato político¹, bem como aspectos históricos (e historiográficos) sobre a história das doenças e da saúde pública paulista. Foram ouvidas 14 pessoas (sete mulheres e sete homens), entre abril de 2019 até junho de 2022, com idades entre 48 e 78 anos, quando entrevistados. Dentre os temas mencionados estão: a sensação de abandono; dificuldades no ambiente escolar; maus tratos, assédios e abusos cometidos por funcionários da instituição; racismo; exploração de trabalho infantil e o jardim, “do DPL”, no caso, da Faculdade de Saúde Pública (FSP/USP). Buscou-se, portanto, revelar “o significado histórico da experiência pessoal”, assim como “o impacto pessoal das questões históricas”, como salienta Alessandro Portelli. A seguir, abordarei o contexto de criação da instituição e de sua relação com o tema em questão.

Criado em 1918, por meio de um convênio entre o Governo do Estado de São Paulo e a Fundação Rockefeller o *Laboratório de Higiene* iniciou suas atividades em 9 de fevereiro daquele ano, funcionando como Cadeira da Faculdade de Medicina. Em 1931, seria transferido para seu endereço atual, já citado. No mesmo local, oito anos mais tarde, também seria criado o primeiro curso de Nutrição do país, reafirmando o projeto de implementar uma política de educação sanitária para a população. Esse projeto de

¹ PORTELLI, Alessandro: *Ensaios de história oral*. Trad. Ricardo Santhiago. São Paulo: Editora Letra & Voz, 2010.

“consciência sanitária” tinha como base a educação e a profilaxia para o enfrentamento de endemias e epidemias, sob forte influência da eugenia que prevalecia naquela conjuntura².

Sob a direção de Geraldo Horácio de Paula Souza até 1951, o então denominado *Instituto de Higiene*³ tinha como anexo o primeiro centro de saúde do país, onde atualmente, funciona uma Unidade Básica de Saúde com seu nome, no número 925 da mesma avenida. O instituto serviu de referência para os estudantes do curso de Saúde Pública, destinado a médicos, engenheiros, mas também a outros profissionais sanitários. Havia um forte respaldo político, tendo em vista “os interesses econômicos, à época, [que] exigiam estrito controle sanitário nos grandes centros de comércio, notadamente nas cidades portuárias⁴”. A formação de visitadoras de saúde pública e, posteriormente, dos educadores sanitários visava a formação e capacitação de professores dos primeiros anos escolares para que se tornassem colaboradores dos serviços de saúde pública.

A partir da década de 1950, a então *Escola de Higiene e Saúde Pública*, já incorporada à Universidade de São Paulo, passou a ter entre suas atribuições a realização de campanhas e ações de controle profilático para o combate de epidemias, como no caso da lepra⁵ (hanseníase). Com esse intuito, funcionava no mesmo local, o *Departamento de Profilaxia da Lepra* (DPL), criado em 1935, por meio do Decreto Estadual nº 7070 de 6/4/1935, como órgão regulador das ações profiláticas e de órgão fiscalizador das medidas destinadas aos pacientes, no caso, o isolamento compulsório. Seus poderes se estendiam, inclusive, aos seus familiares e amigos, no controle das visitas extremamente dificultadas pela própria burocracia dos estabelecimentos. Isso sem contar toda a estrutura física e orçamentária para atender a estas demandas. Sua estrutura era *horizontal e centralizadora*, com seções em diversas frentes de atendimento, de maneira interligada, diretamente subordinadas a uma direção⁶. Esse modelo de organização e planejamento visava, além da erradicação da lepra – tendo em vista o aumento de registros de casos no estado de São Paulo – a manutenção de sua relevância na esfera pública, como parte de uma política higienista baseada em uma mentalidade eugenista⁷, então vigente naquele momento. Nesse sentido, o registro

² NARVAL, Paul C.; WALDMAN, Eliseu Alves. FSP: vocação centenária em saúde pública. In: CUENCA, Ângela M.B. [et al.] [orgs.]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP, 2019, p. 11 – 34.

³ Disponível em: <https://www.fsp.usp.br/site/institucional/nostro/1>. Acesso em 01/02/2024.

⁴ NARVAL e WALDMAN, opus cit., p. 13.

⁵ A designação da doença varia conforme o contexto no qual é mencionada, uma vez que se adotou o nome *hanseníase* com o intuito de diminuir o preconceito sofrido pelos doentes, portanto não são sinônimas, visto que possuem historicidades próprias. Assim, será adotado *lepra* ou *hanseníase* de acordo com o nome adotado na conjuntura mencionada ao longo do período pesquisado.

⁶ PORTO, Carla Lisboa. Memórias da exclusão: narrativas de ex-portadores do mal de Hansen na cidade de Bauru, 2018.

⁷ Termo atribuído ao estatístico inglês Francis Galton (1822 – 1911) ao movimento de melhoramento da raça humana, no final do século XIX. Este movimento representou, para a elite brasileira no início do século passado, uma ideologia de regeneração nacional por meio de ações sanitárias e de higiene. Ele também estabeleceu relações entre ciência, medicina, educação e a igreja. Como “movimento social”, a eugenia representou a busca pela melhoria da saúde da

fotográfico⁸ tornou-se um importante elemento discursivo⁹ porque evidencia sua materialidade e relevância no espaço público, enquanto lugar de memória oficial, como na *Imagen 1*.

Imagen 1: Vista parcial do jardim e do prédio da FSP/USP (déc. 1940).



Acervo: Centro de Memória da FSP/USP

Essa estrutura era composta pelas *Seções Técnicas* (de Engenharia Sanitária e a rede de dispensário e leprosários); *Setor Administrativo* (Direção Geral, Administração, Finanças e Logística). Havia ainda uma *Biblioteca* para “salvaguardar a produção científica sobre Leprologia, além da permuta com instituições do exterior”; o *Setor de Assistência*

população, a partir da maior compreensão das leis da hereditariedade. Divide-se em três modalidades: *positiva*, *preventiva* e *negativa* (ou *restritiva*). A primeira visava a preservação da pureza de grupos particulares por meio de casamentos entre os “melhores”, de modo a garantir uma boa prole. A segunda faz parte de um programa social para erradicação dos “venenos sociais”, alcoolismo, preguiça e outros vícios, atribuídos “às classes perigosas” (marginalizados, ex escravizados, desempregados, doentes mentais e portadores de doenças contagiosas). A eugenia preventiva também contemplava a higiene da raça, a puericultura (os cuidados com as crianças pequenas), a educação sexual e orientação pré-natal. Na terceira, o objetivo é evitar a proliferação dos considerados “degenerados” (doentes, mestiços, “raças inferiores”), que desestimulava a maternidade/paternidade dos inaptos/desajustados, como no caso dos doentes de lepra. Ver: STEPAN, Nancy L. *A hora da eugenia: raça, gênero e nação na América Latina*. Rio de Janeiro: Ed. FioCruz, 2005. Coleção História e Saúde.

⁸ JOLY, Martine. *Introdução à análise da imagem*. São Paulo: Ed Papirus, 2005, 7ª ed.

⁹ Para uma discussão sobre o papel das imagens (paradas e em movimento) como elementos discursivos, no contexto da história da Saúde Pública, ver, respectivamente: PORTO, C. L.; MARQUES, M. C. DA C. *Representações sócio-históricas de uma doença: um estudo sobre cartazes de campanhas para o combate à hanseníase na segunda metade do século XX*. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, v. 30, p. e2023066, 2023; e PORTO, Carla Lisboa. *Modernidade e trabalho no filme de divulgação Asilo-colônia Aimorés - 1944*. In: VII Encontro do CEDAP - Culturas indígenas e identidades, 2014, Assis. Anais do VII Encontro do CEDAP - Culturas indígenas e identidades, 2014. v. 1. p. 48-59.

Judiciária e extrajudiciária, inclusive como representante legal¹⁰ dos internados. Com o desenvolvimento de novos medicamentos, no Brasil, no final dos anos 1940, a internação compulsória foi posta em xeque por grande parte da comunidade médica, exceto em São Paulo. No contexto mais amplo, a *Campanha Nacional Contra a Lepra* (CNCL), iniciada em meados da década de 1950, no Rio de Janeiro e se estenderia para todo o país, possibilitando uma série de mudanças. Entre outras modificações estruturais, no estado de São Paulo houve a extinção do *Departamento de Profilaxia da Lepra*, em 1967, a reestruturação da Secretaria de Saúde, em 1969, incidindo diretamente sobre a rede de atendimento aos pacientes¹¹. Os antigos sanatórios tornaram-se *Hospitais de Dermatologia Sanitária*, e o Estado viu-se com um grande problema em suas mãos: o que fazer com os filhos dos pacientes internados?

As crianças nascidas nas instituições de isolamento eram encaminhadas para a *Creche Carolina Motta e Silva*, onde ficariam até completar três anos. De lá, eram levadas para o *Educandário Santa Terezinha*¹² ou para o *Preventório de Jacareí*, ambos no interior do estado de São Paulo. Nestas instituições, assim como em toda a estrutura criada para abrigar os pacientes, o contato com os familiares era desestimulado, tendo como justificativa o risco de contágio. Algumas dessas crianças foram levadas para viver com parentes distantes, conhecidos de familiares, ou ainda, com terceiros. Embora nem todas tivessem sido levadas para uma dessas instituições, isso não significa que não houvesse sequelas emocionais, ou dificuldades. A partir destas questões iniciais surgiu o projeto que norteou esta pesquisa, iniciada em setembro de 2020 e que foi concluída em março de 2024.

Deparei-me, então, com uma série de discursos sobre o tema: o oficial, elaborado pelas instituições de saúde, e o de seus usuários. Mais do que isso, estava diante de uma disputa de memória sobre a profilaxia adotada para a lepra, ao longo de boa parte do século XX, e o impacto de quem sofreu (e ainda sofre) seus reveses, direta ou indiretamente. Eu tinha em mente, primeiramente, as reflexões de Pollak¹³, porém, essa batalha pelo direito à memória me fez lembrar de um conto do escritor argentino Jorge Luís Borges¹⁴, o *Jardim*

¹⁰ Os internados não podiam ser atendidos por advogados particulares, uma vez que estavam sob *tutela* do Estado, logo, deveriam ser assistidos por promotores públicos designados pelo DPL, para os casos de inventários, pedidos de anulação de casamento, pensão alimentícia e outras questões legais. PORTO, 2018, p. 52.

¹¹ PORTO, 2018, p. 16-17.

¹² O *Educandário Santa Terezinha*, fruto de iniciativa privada, começou suas atividades em 1927, com a inauguração de quatro pavilhões para receber meninos e meninas trazidos das instituições onde haviam nascido. O *Preventório de Jacareí*, por sua vez, começou a funcionar em 1932, mantido pelo Estado. Ver: SILVA, Cláudia Cristina dos Santos. *Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase no Preventório Santa Terezinha (1930 – 1967)*. 2010. 226 f. Dissertação (Mestrado em História Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

¹³ POLLAK, Michel. Memória, Esquecimento, Silêncio. *Estudos históricos*. Rio de Janeiro, vol.2, nº3, 1989, p. 3-15.

¹⁴ BORGES, Jorge L. O jardim das veredas que se bifurcam. In: _____. *Obras completas*. São Paulo: Ed Globo, 1988, v. 1, p. 532 – 533.

das veredas que se bifurcam. Nele, o autor narra uma “enorme charada, ou parábola, cujo tema é o tempo”. Aquele jardim, inventado e narrado de maneira tão própria, me fez pensar no outro, vivido, real, mas também nas memórias que ele ajudou a construir. Pensei, sobretudo, em sua dimensão simbólica¹⁵, uma vez que “omitir sempre uma palavra, recorrer a metáforas ineptas e a perifrases evidentes, é quiçá o modo mais enfático de indicá-la”. Quando falamos de memórias, observamos que o tempo não é “uniforme, absoluto”, mas “infinitas séries de tempos divergentes, convergentes e paralelos”, tal qual como o jardim de Borges. Numa “trama de tempos que se aproximam, se bifurcam, se cortam, ou que secularmente se ignoram”, tal qual as memórias¹⁶ e as disputas que lhe são inerentes.

Alessandro Portelli¹⁷ alerta sobre a diferença entre o discurso oficial construído para o acontecimento histórico e as lembranças sobre ele. Entre uma memória oficial, no caso, aquela construída para as instituições sanitárias e de saúde paulistas, em meados do século passado, e aquelas narradas pelos seus pacientes. Numa perspectiva mais ampla, pretende-se ampliar o debate público sobre as consequências do isolamento compulsório como medida político-sanitária no estado de São Paulo, bem como o silenciamento de seus pacientes e da doença propriamente. A *Organização Mundial da Saúde*¹⁸ (OMS) considera a hanseníase, ainda hoje, uma das doenças negligenciadas¹⁹ de alta incidência no país. Por se tratar de memórias difíceis, (aqueles provocadas pelas guerras, epidemias, genocídios e outras catástrofes) observou-se a necessidade legítima dessas pessoas em buscar o reconhecimento social pelo sofrimento vivido pelos atingidos pela doença e seus descendentes. Assim, registrar essas memórias constitui um ato *político*.

A emergência dessas memórias subterrâneas e a possibilidade de enunciá-las devem-se a um momento de ruptura ou de mudança de paradigma social, quando novos temas, sujeitos e questões podem ser estudados e debatidos²⁰. No caso do Brasil, segundo Maria Paula Nascimento Araujo²¹, esse movimento deveu-se às “discussões provocadas pelas

¹⁵ BORGES, opus cit., p. 532.

¹⁶ Idem, p. 532 – 533.

¹⁷ PORTELLI, Alessandro. *História oral: uma relação dialógica*. In: _____. *História Oral como arte da escuta*. [trad. Ricardo Santhiago] São Paulo: Ed. Letra e Voz, 2016. (Coleção Ideias).

¹⁸ Em 2012, o Brasil foi considerado o segundo país do mundo em números absolutos de casos novos de hanseníase, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). Dos 219 mil novos casos registrados no mundo, em 2012, o Brasil é responsável por 16%, atrás somente da Índia (58%), segundo dados da OMS.

¹⁹ Segundo a Agência FIOCRUZ, doenças negligenciadas são aquelas causadas por agentes infeciosos ou parasitas e são consideradas endemia em populações de baixa renda. Elas também “apresentam indicadores inaceitáveis e investimentos reduzidos em pesquisas, produção de medicamentos e em controle”. VALVERDE, Ricardo. Doenças Negligenciadas. *Agência Fiocruz de notícias*. Rio de Janeiro, s.d. Disponível em: <https://bit.ly/2GR5NqB>. Acesso em: 15 ago. 2019.

²⁰ POLLAK, 1989.

²¹ Ver: ARAUJO, Maria Paula N. *História Oral e memória da ditadura militar: o papel dos testemunhos*. In: GOMES, Angela de C. (org.) *História Oral e historiografia: questões sensíveis*. São Paulo: Ed Letra & Voz, 2020. Col. História Oral e dimensões do público, p. 15 – 36.

políticas de memória desenvolvidas a partir de 2010 e, notadamente, depois da instalação da Comissão Nacional da Verdade, em 2012". Haja vista que

a produção acadêmica sobre a história e a memória da ditadura militar, a partir dos depoimentos e testemunhos, desenvolveu-se, nos últimos vinte anos, em sintonia com o processo de redemocratização brasileira e acompanhando seus avanços e recuos²².

Se por um lado, há uma dimensão jurídica para o testemunho contra ações tirânicas de governos totalitários, há também uma dimensão simbólica de acontecimentos traumáticos que precisam ser registrados, conhecidos e reparados, que se tornaram objeto de estudos historiográficos²³. Quando a linguagem passou a ser vista como prática social (que é atravessada pelas coisas do cotidiano, pelos costumes, pela visão de mundo etc.), houve uma mudança no modo de estudar e pensar os fatos históricos e seus sujeitos. Isso possibilitou novas maneiras de observar as relações de poder a partir de um contexto específico, mas também de significados pretendidos. Nesse sentido, a constituição de memórias acerca da vivência em instituições disciplinares (presídios, orfanatos, cadeias, sanatórios etc.) também ganha espaço, uma vez que esses cenários possibilitaram o surgimento de memórias difíceis, revelando uma faceta violenta da sociedade com relação aos marginalizados e invisibilizados. Nesse processo de emergência de vozes socialmente silenciadas, a História Oral tem sido fundamental, seja do ponto de vista de coleta e registro, bem como das análises e posterior divulgação, valendo-se da análise do discurso, por exemplo. E ao lidar com esse universo das memórias difíceis, surgem algumas preocupações:

Como trabalhar com o testemunho pós-traumático sem “explorar” a dor, sem reificar o sofrimento, escapando da vitimização e da heroicização do depoente, respeitando sua alteridade, sua singularidade, sua fala, seu desejo de narrar, mas não indo além dele?²⁴

Como construir uma relação respeitosa com quem nos conta suas lembranças? E como não perder de vista as inúmeras nuances que essas narrativas revelam? Assumir um lugar de escuta sensível é o primeiro passo e, para isso, é fundamental, simplesmente, ouvir²⁵. Inclusive o inesperado, aquilo que não está no roteiro de perguntas, tampouco em outros documentos, mas que pode nos levar a novos caminhos e possibilidades dentro da pesquisa, como no caso desta. Pode conduzir à elaboração de um novo significado para um lugar de memória, como o jardim da FSP/USP, onde as “veredas da memória”, com suas tramas temporais tão diversas, começariam a se bifurcar e se entrecruzar.

²² ARAUJO, opus cit., p. 15-16.

²³ Idem, 21-22.

²⁴ Idem, p. 32.

²⁵ ROVAI, Marta G. de O. História oral como desoutridade: uma reflexão a partir do encontro com mulheres transsexuais e travestis. IN: ROVAI, Marta G. de O.; SANTHIAGO, Ricardo. História Oral com experiência: reflexões metodológicas a partir de práticas de pesquisa. Teresina: Ed Cancioneiro, 2021, p. 47 – 66.

“Quem diria que um dia eu voltaria ao DPL...”

Em meados de 2021, após a flexibilização das medidas sanitárias durante a pandemia de SARS/Covid 19, pude retomar o contato com possíveis colaboradores, para falar sobre a pesquisa e a possibilidade de entrevistá-los de modo presencial. Com este objetivo, algumas conversas aconteceram, na medida do possível, nas dependências da instituição sede da pesquisa. Rita (pseudônimo) foi a primeira a se encontrar comigo, em dezembro daquele ano. Assim que a recebi na portaria, admirada, ela disse: “Quem diria que um dia eu voltaria ao DPL...”. Disfarçando minha surpresa, perguntei se ela gostaria de ficar no jardim pois o dia estava bonito, ao que ela respondeu: “Se você não se importar, eu prefiro ficar no jardim. Eu vinha muito aqui quando era criança, visitar minha mãe. As crianças vinham encontrar os familiares aqui. Esse jardim me traz muitas lembranças!”. Depois de algum tempo em silêncio, observando as pessoas e o jardim, a conversa seguiu.

Rita retomou alguns aspectos da entrevista que havíamos feito, em 2019, como por exemplo, o fato de muitas meninas que viviam no educandário, depois de uma certa idade – entre dez e doze anos –, terem sido encaminhadas para viver em “casas de família”. Ela contou de sua ingenuidade em achar que faria parte da família para onde fora levada, quando na verdade, vivia como empregada doméstica e babá. Também citou alguns dos bairros para onde as meninas eram levadas, para a mesma finalidade, o que me permitiu mapear essa circulação parcialmente: bairros²⁶ de classe média alta paulistana.

Embora eu soubesse que as instalações²⁷ do antigo *Departamento de Profilaxia da Lepra* (DPL) tinham sido ali, não imaginava que havia sido, também, um lugar de *encontros*, tendo em vista o rigor das medidas profiláticas adotadas com relação à doença. A instituição de saúde pública, com múltiplas funções²⁸, regulamentava procedimentos sanitários e profiláticos, inclusive, com atendimento de pessoas encaminhadas de outras cidades para definição de diagnóstico. Era de lá que, muitas vezes, os pacientes recém diagnosticados eram encaminhados para um dos cinco locais de isolamento²⁹ no estado de São Paulo, criados para recebê-los. Era-me difícil acreditar que o lugar conhecido por determinar o

²⁶ Rita mencionou os bairros de Pinheiros, Vila Madalena, Sumaré, Perdizes e Pacaembu, localizados na região oeste da cidade de São Paulo. Todos próximos, ou vizinhos, ao bairro de Cerqueira Cesar, onde estão, atualmente, algumas instituições ligadas à saúde, bem como o antigo DPL, quando estava em atividade.

²⁷ Situava-se à Avenida Municipal, nº 87, atualmente, Avenida Dr Arnaldo, 925. Neste endereço, funciona, atualmente, a Unidade Básica de Saúde – Geraldo Horácio de Paula Souza.

²⁸ Sobre o *Departamento de Profilaxia da Lepra*, ver: PORTO, 2018, p. 81 – 110.

²⁹ Para receber os acometidos pela doença, o estado de São Paulo criou uma rede de cinco asilos-colônia para atender a população paulista e de estados vizinhos, localizados nas cidades de Bauru (*Asilo-colônia Aimorés*), Casa Branca (*Asilo-colônia Cocais*), Guarulhos (*Asilo-colônia Padre Bento*), Itu (*Asilo-colônia Pirapitingui*) e Mogi das Cruzes (*Asilo-colônia Santo Ângelo*). Todos eles eram administrados pelo *Departamento de Profilaxia da Lepra* (DPL) durante seu período de atuação, entre 1935 e 1967.

destino, às vezes trágico, de milhares de famílias desfeitas, também servisse para encontros entre mães, pais e filhos, conversas e brincadeiras.

Pedi, então, que Rita me falasse sobre o que se lembrava dessas ocasiões. Ela contou que ela e a irmã vinham em datas especiais (aniversários, dia das mães etc.) para se encontrar com a mãe e que era um lugar “de liberdade”, onde as crianças que viviam no Educandário Santa Terezinha também podiam brincar: “Eu corri muito nesse jardim, sabe?” A conversa, que não foi gravada, trouxe uma informação completamente nova para mim. É importante observar essas narrativas como um gênero de discurso e não devem ser vistas como um texto fechado em si mesmo – ou seja, apenas em seu sentido literal, mas um processo de (re)construção sobre o passado, que acontece no presente. Enquanto o colaborador narra, elabora e constrói um sentido específico sobre os fatos. Em outras palavras, trata-se de uma *vontade de memória*³⁰, que traz consigo, outras questões. Como esse jardim passou a fazer parte dessas memórias? E ainda, como essas representações³¹ ajudam a elaborar uma narrativa sobre eles mesmos? Para acessar essa historicidade foi preciso me colocar, novamente, num lugar de escuta (mais) sensível.

Observando o tom saudosista de Rita ao falar do jardim, não pude deixar de lembrar das reflexões de Portelli³² sobre os “sonhos ucrânicos”, nos quais, uma lembrança (imprecisa, ou equivocada), poderia expressar o desejo de que as coisas tivessem sido diferentes, outra ferramenta empregada para reforçar sua vontade de memória. Um meio (impreciso, também) de negar o discurso construído sobre ela e as outras crianças institucionalizadas, distanciando-se da imagem de “filha de leprosos”, de enjeitados, invisíveis para o restante da sociedade. Segundo essa perspectiva, Rita teria construído sua própria narrativa sobre o local, fazendo dele um cenário de momentos alegres e de liberdade, mesmo que na imaginação. No entanto, essa hipótese logo seria descartada.

Cerca de dois meses depois, tive oportunidade de entrevistar Pablo (pseudônimo), que viveu no Educandário, na mesma época de Rita, na década de 1960. Durante a entrevista, perguntei se ele havia conhecido seus pais, quando o DPL surgiu novamente como local de encontros:

Pablo – Era lá no Diepeli [referindo-se ao DPL] ... no Hospital das Clínicas – a gente viajava – ia visitar lá, né? Apesar que a gente tomava vacina antes, né? Pra não pegar doença. Eles também tomavam [vacina], a parte deles, né?

³⁰ NORAH, Pierre. Nora, P., & Aun Khoury, T. Y. (2012). Entre memória e História: A problemática dos lugares. *Projeto História: Revista Do Programa De Estudos Pós-Graduados De História*, 10. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/12101> Lugar de memória.

³¹ CHARTIER, Roger. *A História Cultural entre práticas e representações*. Lisboa: Ed. Difel, 1988.

³² PORTELLI, Alessandro. Sonhos ucrânicos: Memórias e possíveis mundos dos trabalhadores. *Projeto História*, n. 10, p. 41 – 58, 1993.

Entrevistadora – Você ia visitá-la nas [Hospital das] Clínicas?

Pablo – No Diepeli [referindo-se ao DPL]. Não sei se alguém falou isso, pra você³³.

Além da afirmação de Rita, não havia, até então, nenhum indício de que esses encontros tivessem acontecido ali. Durante a conversa com Pablo, mencionei que outra pessoa entrevistada havia comentado a respeito, o que foi confirmado:

Pablo - Era ali mesmo! Na [avenida] Dr Arnaldo, ali mesmo. [pausa] Cardeal Arcosverde...

Entrevistadora – Um prédio, que tem um jardim, assim...?

Pablo – Que tem um jardim, isso! Era assim: um carro verde, com letrinha branca [referindo-se ao veículo que os levava].

Entrevistadora – Eu trabalho ali. Acho que eu tenho até foto do prédio.

Pablo – Cê trabalha??? Caramba! [...] Caramba! O Diepeli ... [aludindo ao DPL]. Então, é onde a gente visitava, ali. Desde a infância. [...]

Entrevistadora – Quer ver? Ó: eu trabalho nesse prédio [mostrando a foto no celular]

Pablo – É esse mesmo! [assentindo com a cabeça]. No hospital, na [avenida] Dr Arnaldo. A gente ficava no jardim, as mães conversavam com a gente... é isso mesmo!³⁴

Passada a surpresa – minha por confirmar o que Rita havia dito e de Pablo por saber que eu tinha um vínculo institucional com o lugar – ele acrescentou novos detalhes sobre os encontros, mas também falou das dificuldades que a falta de convívio familiar provocara, como o sentimento de rejeição.

Pablo – Era assim: eu não me lembro exatamente, especificamente.

Entrevistadora – Mas você lembra de ir [visitar]?

Pablo – Sim. Se era por mês, ou por ano... eu não lembro, não sei. Mas eu acredito que era por mês. Quem era do [asilo colônia] Pirapitingui, era aquele mês... ou se de [asilo colônia de] Mogi das Cruzes, no outro mês.

Entrevistadora – Entendi. Tinha uma escala, vamos dizer assim...?

Pablo – Isso, isso. Tinha uma escala. Então, na verdade, a minha mãe... nunca gostou de mim. Não sei a razão. Então, ela chamava [nomes excluídos], que iam pra visitar. São meus irmãos.

Entrevistadora – Sim.

Pablo – E eu ficava [no Educandário]. Eu falei: “Escuta, mas o meu nome não tá na lista de visitar as mães?” [Um funcionário disse:] “Não, seu nome não tá aqui. Aqui tem só [nomes excluídos]. Agora, seu nome não está.” [pausa] Falei: “Tudo, bem, beleza”. Eles iam, e eu ficava. Era MUITO difícil eu ir visitar minha mãe. Era muito difícil! Tinha dia que ela pegava todo mundo, pegava nós quatro pra visitar. Você entendeu? E era assim, no DPL, no hospital das Clínicas. [...] O nosso motorista era o Pernilongo, eu lembro até hoje! Um magrelo...³⁵

³³ Pablo, entrevista concedida em 15 fev. 2022.

³⁴ Idem.

³⁵ Pablo, entrevista concedida em 15 fev. 2022.

O trecho anterior apresenta aspectos sobre a programação e a periodicidade dessas visitas, (como a existência de uma escala de datas, uma lista de visita de mães e filhos, por exemplo) evidenciando uma prática estabelecida, rotineira, ao que parece, entre o DPL e o Educandário. Isso contraria o discurso em voga de que as crianças *não* deveriam ter contato com os familiares isolados sob o risco de serem contaminadas. Afinal, se havia a necessidade de separar pais e filhos por causa da doença, por que os encontros aconteciam? E, se o quadro clínico dos pacientes em isolamento não era tão grave, a ponto de poderem encontrar com as crianças, por que *ambos* ainda estavam institucionalizados? Existem algumas tentativas de responder a essas questões, que serão retomadas adiante. Elas sinalizam como, muitas vezes, um lugar de memória carrega consigo silêncios diversos, o que reforça a importância do dever de memória para com grupos invisibilizados³⁶.

Pablo também expôs a dificuldade de se relacionar com a mãe, por causa da falta de convivência e de vínculos mais profundos com seus familiares, o que também foi relatado por outros colaboradores. Havia, além da percepção da diferença de tratamento entre ele e os irmãos (“nunca gostou de mim” ou “eles iam e eu ficava”), a falta de informações, por parte do Educandário, quando as crianças interrogavam sobre seus familiares e a revolta que isso causava nelas. Olavo, entrevistado em maio do mesmo ano (também nas dependências da instituição sede da pesquisa) cita o local, quando fala de um amigo dos tempos de infância no Educandário. O trecho a seguir evidencia que os encontros eram corriqueiros, assim como o sentimento de rejeição daquelas crianças.

[...] ele sempre falava pra mim que queria conhecer os pais. Porque ele via as outras crianças, no DPL, indo visitar seus pais. E ele nunca foi no DPL ver o pai dele! Ninguém procurou ele!³⁷

Essas narrativas revelam o quanto o isolamento compulsório foi danoso do ponto de vista afetivo, apesar das justificativas apresentadas para sua manutenção, quando já havia uma série de discussões sobre a eficácia dessas medidas. Tudo isso, em meio às lembranças, nem sempre alegres, de seus encontros nas dependências da instituição de saúde pública. Felizmente, Olavo também partilha lembranças mais doces:

E quando minha mãe vinha me visitar *aqui* [referindo-se ao prédio da FSP/USP], ela me trazia doce, me dava um dinheirinho, trazia uma frutinha pra mim...³⁸

Com essas memórias, esboçava-se, então, uma narrativa diferente sobre o DPL, que veio à tona – de maneira inesperada, para mim – para entrar na batalha pelo direito à

³⁶ QUADRAT, Samantha V. É possível uma história pública dos temas sensíveis no Brasil? Santhiago, Ricardo; Borges, Viviane. *Que história pública queremos?* – What public history do we want? São Paulo: Ed Letra & Voz, 2018, p. 213.

³⁷ Olavo, entrevista concedida em 18 mai. 2022.

³⁸ Idem.

memória. Uma narrativa divergente sobre um lugar de memória oficial, que traz consigo significados diferentes daqueles construídos sobre a doença, os pacientes e seus filhos e filhas. Nela, essas pessoas não são reduzidas a uma ameaça ao bem-estar da população, são sujeitos históricos cujos sonhos e vontades iam muito além dos muros de uma instituição de isolamento. Eles buscam ser vistos como cidadãos, em direitos e deveres, e não reduzidos a vítimas do Estado. Para isso, tentam elaborar uma memória diversa daquela construída para eles. Por isso, o “jardim do DPL” é apresentado como espaço para os encontros com os familiares, as brincadeiras entre as crianças, revelando o desejo de construir novas trajetórias e significados mais leves e menos dolorosos para suas memórias e para os lugares. E, para este novo significado, a *Imagen 2* assume uma função discursiva para o lugar de memória dos entrevistados.

Imagen 2: Vista parcial do jardim e do prédio da FSP/USP, 2022.



Acervo pessoal.

Em outra ocasião, recebi Pablo no jardim da FSP/USP, para retomar alguns tópicos da entrevista e pude observar como a narrativa também se constrói como “processo e performance³⁹”. Ao chegar lá, visivelmente emocionado, Pablo tirou diversas fotos e, em seguida, ligou para um de seus irmãos: “Você não adivinha onde eu estou! Lembra do jardim do DPL, que a gente vinha quando era criança, no dia de visita, que a gente brincava aqui? Pois é, estou aqui!”. Apesar de não fazer parte da entrevista, o telefonema foi um elemento importante porque reforçou um sentido e significado para o que ele havia me contado sobre o lugar.

³⁹ PORTELLI, 2016, p. 18 - 19.

Depois do telefonema, e de tirar várias fotos, andamos pelo jardim enquanto conversávamos sobre as visitas, as brincadeiras e “as voltas que a vida dá”, referindo-se ao meu vínculo institucional e ao fato de, depois de tantos anos, estar novamente ali. Esse encontro propiciou novas lembranças e, com elas, a possibilidade de observar outra narrativa sobre o local, diversa daquela elaborada durante a entrevista. Percebida na euforia em falar com o irmão sobre o momento inusitado, como *memória viva*, elaborada e reelaborada no presente, no semblante, mas também no silêncio. Ao mesmo tempo, essas lembranças⁴⁰ enunciam um fato que inscreve a identidade e um pertencimento que, mesmo descritos individualmente, estão intrinsecamente relacionados: falam da infância, da coletividade, sobretudo, deles mesmos, como indivíduos. Falam, também, de um lugar de memória que instiga novos questionamentos.

O lugar, a maneira, as condições da inscrição de um acontecimento no tecido social formam sua irredutível singularidade, aquela que faz de sua aparição não uma evidência, mas uma interrogação, aquela que constrói seu desvio definitivo em relação a outro e que por essa razão deve ser analisada com tal⁴¹.

Na mesma ocasião, tive a oportunidade de consultar alguns documentos da mãe de Pablo, que foi paciente do DPL e que vivia no sanatório Santo Angelo, localizado em Mogi das Cruzes. Entre formulários, receituários e outras anotações sobre as internações e encaminhamentos posteriores, além de algumas informações sobre a infância do entrevistado, constava a informação de que sua mãe fora atendida naquele local, de fato, no início da década de 1960. Há, portanto, a hipótese de que os encontros entre pais e filhos podem ter acontecido nessas ocasiões.

A recuperação dessas visões subalternas, principalmente, após os processos de descolonização dos anos 1950 e 1960 [...], possibilitaram que testemunhos ligados a passados e indivíduos excluídos fossem acionados como possíveis releituras de processos históricos, na intenção de fazer emergir episódios não narrados ou narrados a partir de outras perspectivas [...]. Emergências que atuam como vetores e ajudam a acionar outros grupos e lugares incômodos, permitindo a discussão pública a respeito de temas desafiadores e questões sociais latentes⁴².

Quando os três colaboradores citados neste artigo eram crianças, já havia um tratamento para hanseníase, inclusive, com possibilidade de controle e, até mesmo, de alta hospitalar com acompanhamento clínico posterior, nos chamados dispensários. Além disso,

⁴⁰ FARGE, Arlete. Do acontecimento. In: _____. *Lugares para a história*. [trad. Fernando Scheibe]. Belo Horizonte. Autêntica Editora. 2011, p. 71 – 83. Coleção História e Historiografia.

⁴¹ FARGE, opus cit., p. 75.

⁴² BORGES, 2021, p. 50.

em 1962, fora promulgado o Decreto Lei, nº 968/1962⁴³, que determinava a extinção do isolamento compulsório de portadores do Mal de Hansen em todo o país. Por que então, essas pessoas continuavam apartadas da sociedade e de seus familiares? Um detalhe ajuda a responder a essas questões: a lei que permitia a internação compulsória *não havia sido revogada*. Do ponto de vista legal, um decreto não tem poder de lei, e por isso, no estado de São Paulo, o isolamento⁴⁴ compulsório continuaria existindo, mesmo que já houvesse meios de tratar a doença.

Em suma, o DPL paulista acreditava em sua política de atuação, e para mantê-la não se curvava nem à lei, nem às evidências científicas. Durante todo o período em que São Paulo deu continuidade à prática do isolamento, o DPL continuou mantendo, basicamente, a mesma estrutura de funcionamento e de poder, e recebendo o apoio político necessário à sua manutenção⁴⁵.

Em 1967, houve uma mudança de gestão na secretaria de Saúde e na direção do *Departamento de Profilaxia da Lepra*, que passou a ser comandada pelos médicos Walter Leser e Abraão Rotberg, respectivamente. Ambos divergiam, naquele momento, das medidas adotadas com relação aos pacientes isolados, e foram responsáveis pela mudança de conjuntura da saúde pública paulista: o DPL⁴⁶ finalmente deixaria de existir. Houve, naquele momento, alguns debates sobre o assunto na imprensa paulista, no qual o jornal *O Estado de São Paulo* listou alguns dos pontos das novas normas que entraram em vigor, como por exemplo, a necessidade de revisão das leis sociais com relação aos doentes, mas nada muito específico⁴⁷. A denominação da doença também foi mudada, de *lepra* para *hanseníase*, sem menção direta ao fim do isolamento de pacientes e de seus filhos. Até meados da década de 1950, (quando alguns dos entrevistados nasceram), não houve uma discussão sobre as condições de para a reinserção social dessas pessoas. Tendo em vista o isolamento dos pacientes e a maneira como fora conduzido, não se pode negar que a doença havia se transformado num problema social sob três aspectos: profilático, assistencial e social⁴⁸.

⁴³ BRASIL. 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. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, Distrito Federal, 09 mai. 1962, seção 1, p. 5113. Disponível em: <https://goo.gl/K9ktEj>. Acesso em: 28 agosto 2015.

⁴⁴ MONTEIRO, Yara N. *Da maldição divina à exclusão social*: um estudo da Hanseníase em São Paulo. 1995. 492 f. Tese (Doutorado em História Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995, p. 415.

⁴⁵ MONTEIRO, opus cit., p. 416.

⁴⁶ Laurinda Maciel ressalta que a *Revista Brasileira de Leprologia*, diretamente ligada ao DPL, não faria qualquer menção ao Decreto 968/1962 até 1967, quando a Secretaria de Saúde mudaria de direção. Ainda assim, Maciel sublinha que estas mudanças aparecem de maneira superficial, ou vaga. Ver: MACIEL, Laurinda R. 'Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade' - uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese de doutorado em História Social, UFF, Ano de obtenção: 2007, p. 85.

⁴⁷ PORTO, 2018, p. 74.

⁴⁸ MACIEL, opus cit., p. 258.

A dissertação de Nelson Aldá Júnior⁴⁹ oferece algumas informações que ajudam a responder as questões mencionadas anteriormente. O autor observou alguns aspectos sobre o educandário para analisar o processo de reordenamento institucional, tais como a “perspectiva de vigilância, proposto pelo Código de Menores de 1927, [e] da eugenio como preocupação médico-social higienista, assistencial e institucional”. Segundo o autor:

Por ocasião da comemoração dos 50 anos [da instituição], apontava-se a inovação introduzida no sistema educacional, tecendo críticas sobre o rígido modelo anteriormente aplicado e indicava a necessidade da aproximação familiar e o contato com a comunidade. Nesse período, encontramos os registros de que essa prática começou a ser utilizada como proposta para a convivência mais próxima dos menores da instituição com as crianças da comunidade⁵⁰.

Neste sentido, o jornal *O Estado de São Paulo*, em sua edição do dia 18 de agosto de 1973, informa a circunstância desses encontros, mas não diz, exatamente, a partir de quando:

O contato com os pais também está sendo facilitado: uma vez por mês, os doentes em condições de ver os filhos encontram-se com eles no Departamento de Dermatologia do Estado⁵¹

De acordo com o periódico, a iniciativa dos encontros dessas famílias *duplamente* apartadas surgiu da parte da administração do Educandário (uma entidade particular), numa tentativa de reintegrar essas crianças, algo que deveria ser responsabilidade do Estado.

Dessa experiência percebe-se, mais uma vez, a desresponsabilização do Estado naquilo que lhe é competência, ou seja, promover políticas que interfiram, de fato, no cotidiano das crianças, dos adolescentes, das famílias e da comunidade. De maneira geral, a institucionalização era concebida como ‘mal necessário’ e daí a acomodação dos poderes instituídos e da sociedade em geral, em enfrentar os desafios e necessidades que a infância e a adolescência apresentavam no período da ditadura militar⁵².

Esses fatores desencadearam sérios problemas devido à “situação de desequilíbrio, com consequentes rompimentos de vínculos e produção de patologias pessoais e sociais⁵³”. Além disso, o *Serviço de Acolhimento Familiar* discutia o agravamento desses problemas

⁴⁹ ALDÁ FILHO, Nelson. *Reordenamento institucional: desafios da doutrina de proteção integral para crianças e adolescentes*. Osasco, SP, 2010. Dissertação de mestrado em psicologia educacional, Centro Universitário Fieo. 2010.

⁵⁰ ALDÁ FILHO, opus cit., p. 67.

⁵¹ O ESTADO DE SÃO PAULO. *Associação Santa Terezinha completará 50 anos amanhã*. 18 ago. 1973, p. 18.

⁵² ALDÁ JÚNIOR, 2010, p. 69-70.

⁵³ Idem, p. 35-36.

“pela ausência de trabalho com famílias e pela hanseníase, que ainda promovia a separação de pais e filhos⁵⁴”, sem encontrar uma solução para o que fazer com essas crianças.

Para além da dificuldade em refazer a vida fora das dependências das instituições de isolamento, os ex-pacientes sofreram muita discriminação por terem vivido em “leprosários”, assim como seus filhos, por serem “filhos de leprosos”. Por décadas, o discurso oficial disseminado pelo Estado representava essas pessoas como párias, reforçando o estigma atribuído à doença como um mal bíblico, um castigo.

Um relato histórico que traz sentido e verdade para hoje é um relato capaz de assumir a irrupção das dores evocadas. Neste caso, a emoção não é uma deficiência para a pesquisa se aceitamos nos servir dela como uma ferramenta de reconhecimento e conhecimento. A emoção não é um revestimento pretensioso que torna insípido o objeto que recobre, é um estupor da inteligência que também trabalha e se ordena.⁵⁵

Ao discutir sobre a separação dessas famílias como parte das medidas profiláticas de saúde pública sob a perspectiva de quem o viveu e não sob o prisma das instituições, torna-se possível refletir sobre sua (in)eficácia e suas consequências. Haja vista os debates recentes acerca da institucionalização de usuários de drogas e a marginalização de corpos divergentes. Há, ainda um longo caminho para que esse debate avance, mas é preciso começar a fazê-lo.

Considerações Finais:

Do ponto de vista historiográfico, a metodologia de História Oral propicia a ampliação do debate sobre o impacto social causado pelas políticas públicas de saúde, suas instituições e profissionais a elas vinculados, restituindo humanidade às essas pessoas, ao mesmo tempo em que confere historicidade às suas vivências. Essas narrativas valorizam o olhar do entrevistado sobre a doença e o estar doente como condição social, constituindo parte de sua identidade, permeada, como no caso deste trabalho, por memórias difíceis. Esses registros, e sua posterior divulgação (com todos os cuidados necessários), têm por finalidade reivindicar o reconhecimento de traumas causados por essas ações governamentais, que estão inseridas num determinado contexto histórico. Para isso, é importante garantir espaço para a salvaguarda e divulgação dessas fontes, ampliando a visibilidade social sobre estas questões, assim como o debate sobre o direito à saúde e à cidadania, mas também sobre o combate à discriminação que a hanseníase ainda causa.

⁵⁴ Idem, ibidem.

⁵⁵ FARGE, Arlete. Do sofrimento. In: _____. *Lugares para a história*. [trad. Fernando Scheibe]. Belo Horizonte. Autêntica Editora. 2011a, p. 22. Coleção História e Historiografia.

Por fim, admito que, para além da pesquisa acadêmica, a arte da escuta (Portelli, 2016), me proporcionou uma oportunidade de aprendizado única, com todas as suas nuances, dúvidas e muitas dificuldades. Ela me permitiu construir uma outra relação com o *tempo* (seja no presente que elabora o passado), com esse *lugar de memórias*, mas principalmente com essas *pessoas*. Ouvi-las, tendo em vista suas lutas e motivações, foi fundamental para minha formação intelectual, mas sobretudo, como ser humano. Gosto de pensar que esse jardim, assim como aquele narrado por Jorge Luiz Borges, seja repleto de veredas que se bifurcam, mas que também podem se cruzar. Veredas de memórias, inclusive das minhas, com seus diferentes tempos e significados.

Recebido em 10 de maio de 2024

Aceito em 18 de novembro de 2024