

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DOCÊNCIA PARA A EDUCAÇÃO
BÁSICA

JÉSSYCA MAIRA SILVA

EDUCAÇÃO E RECLUSÃO: O ESTIGMA DA INSTITUCIONALIZAÇÃO EM SAÚDE
EM UMA ABORDAGEM HISTÓRICA E SOCIOCULTURAL

BAURU

2025

JÉSSYCA MAIRA SILVA

EDUCAÇÃO E RECLUSÃO: O ESTIGMA DA INSTITUCIONALIZAÇÃO EM SAÚDE
EM UMA ABORDAGEM HISTÓRICA E SOCIOCULTURAL

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre à Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho – Faculdade de Ciências, Campus de Bauru – Programa de Pós-graduação em Docência para a Educação Básica, sob orientação do Prof. Dr. Macioniro Celeste Filho.

BAURU

2025

Silva, Jéssyca Maira.
Educação e reclusão : o estigma da
institucionalização em saúde em uma abordagem
histórica e sociocultural / Jéssyca Maira Silva. -
Bauru, 2026
147 p. : tabs., fotos.

Dissertação (Mestrado profissional - Docência para
a Educação Básica) - Universidade Estadual Paulista
(UNESP), Faculdade de Ciências, Bauru
Orientador: Macioniro Celeste Filho

1. Educação básica. 2. História. 3. História
social. I. Título.

ATA DA DEFESA PÚBLICA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DE JÉSSYCA MAIRA SILVA, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DOCÊNCIA PARA A EDUCAÇÃO BÁSICA, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS - CÂMPUS DE BAURU.

Aos 12 de dezembro de 2025, às 14h, por meio de Videoconferência, realizou-se a defesa de DISSERTAÇÃO DE MESTRADO de JÉSSYCA MAIRA SILVA, intitulada **Educação e reclusão: o estigma da institucionalização em saúde em uma abordagem histórica e sociocultural e produto educacional "A educação contra a barbárie."**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Prof. Dr. MACIONIRO CELESTE FILHO (Orientador - Participação Presencial) do Departamento de Educação / UNESP / Câmpus de Bauru - FC, Prof. Dr. ALONSO BEZERRA DE CARVALHO (Participação Virtual) do Departamento de Didática / UNESP / Câmpus de Marília - FFC, Profa. Dra. MARCIA LOPES REIS (Participação Presencial) da Pró-reitoria de Extensão Universitária e Cultura / UNESP / Reitoria - RUNESP, após a exposição pela mestranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: **aprovada**. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo Presidente da Comissão Examinadora.



Prof. Dr. MACIONIRO CELESTE FILHO

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha família, que esteve ao meu lado em todos os momentos de angústia e inquietação. Sem vocês, este percurso teria sido infinitamente mais árduo.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Macioniro Celeste Filho, expresso meu sincero reconhecimento pelo cuidado e pela dedicação com que me acompanhou no decorrer desses dois longos anos. Sua orientação atenta e minuciosa foi essencial para que este trabalho se concretizasse.

Agradeço também aos membros da banca, Profa. Dra. Márcia Lopes Reis e Prof. Dr. Alonso Bezerra de Carvalho, por gentilmente aceitarem participar deste momento tão significativo da minha trajetória.

A todos vocês, muitíssimo obrigada.

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo desenvolver uma análise histórica e sistemática da negligência estatal no que se refere à educação destinada a crianças e adolescentes institucionalizados em razão de doenças ou de sua associação a enfermidades, especialmente as de caráter infectocontagioso. Para tanto, adotou-se uma abordagem qualitativa fundamentada na Análise do Discurso de orientação foucaultiana, articulando pesquisa bibliográfica à análise da cultura material e do acervo documental de um antigo asilo-colônia localizado no município de Bauru-SP, o Aimorés. A partir desse percurso metodológico, investigaram-se as configurações contemporâneas das classes hospitalares, modalidade da educação especial voltada ao atendimento pedagógico de estudantes hospitalizados. Os resultados evidenciam que as práticas educativas desenvolvidas nesse contexto mostram-se insuficientes para promover o adequado desenvolvimento intelectual e cognitivo dos educandos, intensificando os prejuízos formativos de sujeitos já fragilizados pela condição de adoecimento e pelo afastamento do convívio familiar e da rotina escolar. Tal descaso revela-se como uma permanência histórica. Ao examinar as experiências de crianças e adolescentes hansenianos, bem como de comunicantes, submetidos à segregação em asilos-colônias e instituições preventoriais no estado de São Paulo durante o período da internação compulsória (1925–1967), identificaram-se contextos marcados por preconceito, violência e coerção, em detrimento do acesso ao lazer e à educação. A omissão deliberada do Estado em relação a esses grupos vulnerabilizados e marginalizados resultou em graves prejuízos, sobretudo de ordem psicossocial, cujos efeitos se estenderam para além do período de institucionalização, persistindo mesmo após o egresso das instituições asilares e sanatoriais.

Palavras-chave: Classes hospitalares. Crianças e adolescentes institucionalizados. Higienismo. Hanseníase. Exclusão educacional.

ABSTRACT

The present study aimed to develop a historical and systematic analysis of state negligence regarding the education provided to institutionalized children and adolescents due to illness or their contact with infectious diseases. To this end, a qualitative approach grounded in Foucauldian Discourse Analysis was adopted, combining bibliographic research with the analysis of material culture and the documentary collection of a former asylum colony located in the municipality of Bauru, São Paulo, known as Aimorés. Based on this methodological path, the contemporary configurations of hospital classes were investigated – an educational modality within special education aimed at providing pedagogical support to hospitalized students. The results show that the educational practices developed in this context are insufficient to promote the adequate intellectual and cognitive development of students, intensifying the learning losses of individuals already weakened by illness and by their separation from family life and the regular school routine. This neglect reveals a pattern of historical continuity. By examining the experiences of children and adolescents affected by leprosy, as well as individuals identified as contacts of the disease, who were subjected to segregation in asylum colonies and preventoria in the state of São Paulo during the period of compulsory hospitalization (1925–1967), contexts marked by prejudice, violence, and coercion were identified, to the detriment of access to leisure and education. The deliberate omission of the State toward these vulnerable and marginalized groups resulted in severe harm, particularly of a psychosocial nature, whose effects extended beyond the period of institutionalization and persisted even after individuals left asylum and sanatorium institutions.

Keywords: Hospital classes. Institutionalized children and adolescents. Hygienism. Leprosy. Educational exclusion.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1 O ADVENTO DAS CLASSES HOSPITALARES E O OLHAR DIRIGIDO A CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS	16
1.1 Classes hospitalares: amparos legais	18
1.2 Prática e desafios pedagógicos	20
2 A TRAJETÓRIA DA HANSENÍASE E A CAUTELA DESTINADA A JOVENS ENFERMOS OU COMUNICANTES	30
2.1 A biopolítica: o higienismo e o eugenismo como fundamentos dos projetos educacionais no Brasil	31
2.2 A lepra: aspectos históricos e sociais de uma problemática sanitária	35
2.3 A origem da lepra e sua consolidação no imaginário social	39
2.4 A lepra no Brasil	45
2.5 Os preventórios	50
3 O ASILO-COLÔNIA ENQUANTO INSTITUIÇÃO TOTAL	62
3.1 O Asilo-Colônia Aimorés	66
4 A INFÂNCIA E A JUVENTUDE NO AIMORÉS	82
4.1 Retratos da reclusão	88
4.2 O antagonismo entre o real e o almejado	112
CONSIDERAÇÕES FINAIS	118
REFERÊNCIAS	121
PRODUTO EDUCACIONAL: A EDUCAÇÃO CONTRA A BARBÁRIE	125

INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como intuito realizar uma análise histórica e sistemática acerca da cautela direcionada a crianças e adolescentes assistidos em instituições hospitalares ou que estiveram institucionalizados em caráter profilático.

A sua concepção ocorreu mediante a observação de que, apesar da existência de prerrogativas prescritas na legislação, o atendimento pedagógico a jovens adoecidos, quando existente, mostra-se precarizado. Tal mazela pode ser compreendida como efeito de mais de um século de carência de educação formal e de práticas educativas efetivas em entidades e organizações de saúde que abrigaram crianças e adolescentes em idade escolar.

A predileção pelo tema desta dissertação está relacionada às vivências da pesquisadora. Enquanto professora de História da rede pública do estado de São Paulo, atuando há 13 anos, sobretudo em áreas periféricas, pôde acompanhar inúmeros casos de desatenção e omissão relacionados a jovens em idade escolar que estavam adoecidos ou dependiam de atendimentos educacionais especializados. Quando, na educação pública, os vulneráveis têm seus direitos fundamentais destituídos, acentuam-se desigualdades históricas e banaliza-se a exclusão, em um ambiente que deveria acolher e mitigar contrastes sociais.

Ademais, o interesse da pesquisadora pelos estudos sobre políticas públicas voltadas à saúde e ao amparo aos adoecidos, especialmente aqueles com patologias infectocontagiosas, surgiu ao se ver acometida por tuberculose em um momento marcado por incertezas e angústias no contexto do primeiro ano de distanciamento social ocasionado pela pandemia de COVID-19.

Nesse ínterim, durante o seu tratamento no Centro de Referência em Moléstias Infeciosas (CRMI), em Bauru-SP, foi possível acompanhar o trabalho de excelência realizado pelos pesquisadores e profissionais que atuam no local, além de conversar com outros pacientes, de diferentes faixas etárias, em tratamento por tuberculose, hanseníase e, principalmente, por HIV/aids. Nos diálogos, evidenciou-se como a exclusão se faz presente no cotidiano dos enfermos, sobretudo quando a infecção é crônica, o que implica o afastamento da escola, do trabalho e até mesmo dos meios de convívio social, ainda que o acometido não seja necessariamente transmissor.

Desse modo, a partir da observação dos impactos físicos e psicossociais provocados por doenças em crianças e adolescentes, propomos a construção de uma linha de pesquisa que busca responder aos seguintes questionamentos: como a negligência pretérita em relação a jovens adoecidos ou comunicantes predispôs o descaso hodierno em relação à educação de crianças e adolescentes hospitalizados? Houve alguma intencionalidade, ou mesmo um projeto, por trás dessa negligência? De que forma a omissão e a exclusão estatal quanto à formação escolar de crianças e adolescentes se manifestaram e ainda se manifestam em instituições de saúde asilares e privatistas?

Para tal efeito, regressamos a um antigo asilo-colônia localizado no município de Bauru-SP – o Aimorés –, mais tarde sede do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo (1935–1967), a fim de observar como a atenção à educação, ou a sua ausência, se verificou no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram em asilos-colônias destinados ao tratamento da hanseníase ou em instituições preventoriais paulistas durante o século XX.

Quanto ao percurso metodológico adotado, a pesquisa possui caráter exploratório-descritivo e fundamenta-se em uma abordagem qualitativa, orientada pela Análise do Discurso de matriz histórica e foucaultiana, com o objetivo de compreender a problemática a partir da perspectiva dos sujeitos que a vivenciaram. Para isso, examinamos depoimentos e relatos de antigos moradores da colônia, relatórios oficiais, documentos audiovisuais, cultura material e, sobretudo, a iconografia disponível no banco de dados Iconos, do Instituto Lauro de Souza Lima. Ao todo, foram filtradas 6.991 imagens, com ênfase naquelas indexadas nas categorias “doentes”, “moradores” e “cotidiano”. A partir da análise desse conjunto de fontes históricas, buscamos compreender aspectos do cotidiano dos jovens que viveram na colônia, suas relações com os demais moradores e as próprias características estruturais e organizacionais da instituição.

O estudo foi concebido de forma não linear: inicia-se pelo exame das configurações estruturais, bem como do exercício das classes hospitalares – modalidade da Educação Especial caracterizada pelo atendimento pedagógico destinado à escolarização de jovens durante o período de internação em casas de apoio ou no âmbito domiciliar adaptado à assistência em saúde. Para subsidiar essa etapa da pesquisa, utilizamos como referência as obras de Ferreira *et al.* (2015),

Holanda e Collet (2010), Xavier *et al.* (2013), Zardo e Freitas (2007), Gonçalves e Barone (2023) e Barros (2007).

Com base na exploração da literatura desenvolvida sobre o tema, constatamos convergência quanto à percepção da fragilidade dos atendimentos pedagógicos desempenhados dentro da modalidade. Nos hospitais, nota-se a predileção pelo atendimento clínico, pelas intervenções medicamentosas e pelas técnicas de reabilitação, relegando-se às demais dimensões responsáveis pela formação integral dos indivíduos institucionalizados.

As ações pedagógicas empreendidas nas unidades hospitalares, além de esporádicas, limitam-se, ordinariamente, a atividades lúdico-recreativas, muitas vezes inadequadas às faixas etárias e aquém do potencial cognitivo dos jovens assistidos. Ainda que tais atividades contribuam para o enfrentamento do estresse e funcionem como lenitivos à angústia gerada pela hospitalização, não são suficientes para promover o aprendizado necessário ao acompanhamento dos currículos escolares. Tal privação acentua os prejuízos atinentes aos estudantes acometidos pela ruptura, muitas vezes abrupta, do convívio familiar e da rotina escolar.

A escola, além de lugar de socialização de saberes e de acesso ao conhecimento científico, consiste, por norma, na primeira instituição de contato interpessoal em um ambiente distinto do contexto familiar, contribuindo para a formação da identidade e da subjetividade dos estudantes. Dessa forma, o afastamento das unidades escolares pode implicar agravos ao desenvolvimento psicossocial e emocional de crianças e adolescentes que já se encontram oprimidos pela agressividade dos tratamentos empregados e pela associação reducionista a estigmas que amalgamam indivíduos às suas patologias e condições clínicas.

Entre os principais entraves para a efetivação de atividades educativas nas classes hospitalares, destacam-se o desconhecimento, por parte das unidades escolares, acerca da condição clínica dos estudantes afastados; a ausência de comunicação sistemática entre escola e hospital, que compromete a integração do aluno adoecido; a indiferença das instituições de saúde em relação à formação acadêmica dos internos. Além disso, somam-se as dificuldades enfrentadas pelos professores para promover intervenções pedagógicas flexíveis, compatíveis com as patologias e os diferentes estágios de desenvolvimento dos discentes; e, sobretudo,

a postura dos gestores e do poder público, que seguem negligenciando as demandas educacionais de jovens com necessidades específicas.

O desmazelo no que concerne a crianças e adolescentes adoecidos verifica-se quando analisamos a cautela estatal em exercícios pretéritos, sobretudo voltada a jovens acometidos por doenças crônicas, mormente infectocontagiosas, ou que estiveram de algum modo ligados a tais moléstias. Para efeito de constatação, privilegiamos a observação de crianças que se encontraram institucionalizadas em uma instituição sanatorial localizada no município de Bauru – o Asilo-Colônia Aimorés – durante o período de segregação compulsória de hansenianos no estado de São Paulo (1925–1967).

A colônia enquadrava-se no que Foucault descreve como uma “instituição total” – marcada pela vigilância permanente e pelo rigoroso controle dos corpos e comportamentos dos internos. Embora adotasse um modelo de organização pautado na subsistência, em consonância com as diretrizes desenvolvimentistas da política varguista, reproduzia de maneira contundente as estruturas sociais hegemônicas da época. Nesse contexto de desumanização e profunda marginalização, as crianças tinham suas necessidades básicas – como educação, recreação e até mesmo o convívio familiar – sistematicamente negligenciadas.

Apesar da rotina pautada na disciplina, encontramos poucas referências a ações que promovessem a educação formal dentro da instituição, de modo que o cuidado destinado às crianças e aos adolescentes abrigados era, em grande parte, realizado pela família, por acolhedores e por membros da comunidade sanatorial.

As poucas dinâmicas voltadas à aprendizagem eram desenvolvidas nos preventórios, posteriormente denominados educandários. Esses espaços abrigavam filhos sadios de hansenianos que, mesmo incólumes, carregavam os estigmas atribuídos a seus pais. Embora promovessem a educação formal, inclusive em nível técnico, nos preventórios predominavam as ações de profilaxia, em detrimento das práticas educacionais.

Assim como ocorre nas classes hospitalares hodiernas, não havia acompanhamento das atividades pedagógicas desenvolvidas nas entidades preventoriais, de modo que a educação ofertada era precária e, além disso, enviesada. Para examinarmos a cautela destinada a crianças e adolescentes

institucionalizados, tanto em asilos-colônias quanto nos preventórios, baseamo-nos nas pesquisas de Monteiro (1998), Souza (2016), Curi (2006) e Santos e Leandro (2019).

A revisão de literatura foi conduzida a partir de consultas a diversos bancos de dados bibliográficos, entre eles o serviço de pesquisas integradas Athena – sistema de descoberta da rede de bibliotecas da Unesp –, o Dedalus – banco de dados bibliográficos da USP –, a biblioteca eletrônica SciELO, além de materiais em formato físico presentes no acervo da Biblioteca e Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. As buscas foram realizadas mediante a inserção de descritores como “classe hospitalar”, “leprosários”, “Asilo-Colônia Aimorés” e “preventórios”, sendo compilados livros, artigos, dissertações e teses pertinentes à construção da fundamentação teórica.

No que se refere à pesquisa empírica, a definição do grupo social, do período e do local contemplados para análise decorreu tanto de disposições pessoais relacionadas ao campo investigativo quanto da proximidade e familiaridade com o espaço selecionado. O antigo Asilo-Colônia Aimorés – atual Instituto Lauro de Souza Lima – localiza-se no mesmo município da pesquisadora e da instituição de ensino à qual está vinculada, o que viabilizou a realização de pesquisa *in loco* e o desenvolvimento de atividades de campo durante a etapa de execução do produto educacional exigido pelo programa de pós-graduação.

Na primeira seção desta dissertação, apresentamos um panorama sobre a origem, a evolução, os fundamentos legais e os desafios das classes hospitalares no Brasil, considerando sua contribuição para o desenvolvimento integral de crianças e adolescentes hospitalizados. Os estudos analisados evidenciam que, apesar dos avanços normativos conquistados nas últimas décadas, a efetivação dessa modalidade de atendimento ainda enfrenta fragilidades significativas, como a escassez de recursos, a formação insuficiente dos docentes, a limitada articulação entre os setores da educação e da saúde, e a reduzida visibilidade institucional e científica.

Em seguida, na segunda seção, retomaremos aspectos históricos fundamentais para compreendermos como o descaso dirigido a crianças adoecidas, ou consideradas comunicantes, se configurou no passado, permitindo identificar as

permanências e rupturas que estruturam os cenários de negligência observados na atualidade.

Nessa perspectiva, examinaremos de que modo o higienismo e o eugenismo, ao se firmarem como pilares das políticas públicas brasileiras entre a Primeira República e a Era Vargas, instituíram mecanismos de biopolítica que ampliaram o controle estatal sobre as camadas populares por meio da medicina, do urbanismo e da educação, legitimando práticas discriminatórias e aprofundando desigualdades sociais. Inserida nesse contexto, a hanseníase – historicamente carregada de estigmas religiosos, morais e sociais – converteu-se em um dos principais focos das ações sanitárias, culminando em políticas de isolamento em asilos-colônias e preventórios, as quais romperam vínculos familiares e produziram violências cujos efeitos ainda se fazem sentir.

A terceira seção dedica-se ao exame da constituição dos asilos-colônias, compreendidos como instituições totais estruturadas por rigorosos mecanismos de vigilância, disciplina e segregação. A análise fundamenta-se, sobretudo, nos princípios do panoptismo formulados por Bentham (2019) e na interpretação foucaultiana do poder disciplinar, conforme apresentada em Vigiar e Punir (2024).

No estado de São Paulo, o modelo de enfrentamento à lepra consolidou-se a partir do isolamento compulsório, da separação sistemática de crianças consideradas sadias e da rígida compartimentação espacial das colônias, diretrizes operacionalizadas pelo Departamento de Profilaxia da Lepra. O Asilo-Colônia Aimorés, frequentemente apresentado como instituição modelar, articulava um aparato de autossuficiência e de intenso controle sobre os internos à produção de propaganda sanitária, ao mesmo tempo em que fomentava resistências, fugas e múltiplas formas de violência simbólica e material.

Por fim, analisaremos aspectos e experiências da infância e da juventude no Asilo-Colônia Aimorés e no Preventório Santa Terezinha, evidenciando como a institucionalização estruturou e limitou a vida das crianças e adolescentes custodiados. A partir de documentos oficiais, fotografias e depoimentos, torna-se possível identificar o contraste entre a propaganda produzida pelo Departamento de Profilaxia da Lepra – que buscava legitimar sua atuação por meio de representações idealizadas – e as memórias dos internos, marcadas pela separação familiar, pela

precariedade, pelo controle disciplinar e por diferentes formas de violência física e simbólica.

As reflexões desenvolvidas ao longo do capítulo são fundamentadas nas contribuições teóricas de Burke (2001), Chartier (1991), Kossoy (2021) e Sontag (1977), cujas obras notabilizam o papel das imagens e dos discursos oficiais na construção, legitimação e manutenção de relações de poder.

Soma-se a esse trabalho um apêndice, no qual se apresenta uma discussão acerca do papel da educação na prevenção de novas formas de barbárie, tomando por base as reflexões de Adorno (1974) e os conceitos de memória e identidade formulados por Le Goff (2013).

Nesta reflexão, constatamos que a repetição de violências só é possível devido à inconsciência moral, à frieza social e aos mecanismos de coletivização que anulam a individualidade, exigindo, portanto, uma educação orientada para a autorreflexão crítica. Ressalta-se ainda que a memória coletiva e os lugares de memória são fundamentais para compreender experiências de violências, mas também de resistência, como observado a partir das experiências vivenciadas no Asilo-Colônia Aimorés, onde identidades e laços comunitários foram construídos apesar do estigma da hanseníase. Por fim, defende-se a implementação de atividades educativas que viabilizem a aquisição de consciência histórica como instrumentos de emancipação e de enfrentamento das múltiplas formas contemporâneas de segregação e de violência.

1 O ADVENTO DAS CLASSES HOSPITALARES E O OLHAR A CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADOS

Neste primeiro capítulo, procuramos estabelecer em que consistem as classes hospitalares, apresentar os amparos legais que as sustentam, caracterizar como os atendimentos costumam ocorrer nos hospitais e, por fim, apontar os desafios pedagógicos e estruturais que dificultam a realização das ações educativas com a efetividade almejada.

Para iniciarmos a discussão, convém apresentar sua definição. As classes hospitalares constituem uma modalidade de atendimento pedagógico especial destinada a crianças e adolescentes internados em casas de apoio ou no âmbito domiciliar adaptado à assistência em saúde.

Sua instituição decorre do reconhecimento de que o afastamento prolongado de jovens do espaço e da rotina escolar, em decorrência da hospitalização, pode comprometer seu desenvolvimento cognitivo e social. Entretanto, sua implementação, assim como a de outras políticas educacionais, tanto em nível nacional quanto internacional, é fruto de uma luta intensa e contínua pelo reconhecimento das necessidades de um público que demanda atendimento especializado e humanizado, com o objetivo de promover sua integração mesmo em contextos de adversidade e favorecer sua reinserção social após a alta das instituições de saúde.

De acordo com Lucon (2010), a França destacou-se como país pioneiro na escolarização de crianças hospitalizadas quando, em 1929, a professora de Filosofia Marie-Louise Imbert instituiu uma escola em sanatórios destinados a crianças submetidas a longos períodos de internação. Outra intervenção relevante voltada à educação hospitalar, direcionada às necessidades escolares de crianças acometidas por tuberculose e outras doenças infectocontagiosas graves, foi promovida por Henri Sellier, que, em 1935, fundou nos arredores de Paris a primeira escola destinada a crianças consideradas inadaptadas. A iniciativa de Imbert atendia cerca de 80 crianças por mês e serviu de modelo para a implementação de programas semelhantes em diversas regiões da França, na Alemanha, em outros países europeus e, posteriormente, nos Estados Unidos (Lucon, 2010, p. 110–111).

A expansão dessa modalidade educacional teve como marco decisivo a eclosão da Segunda Guerra Mundial (1939–1945), que mobilizou médicos e

profissionais da educação para o atendimento de crianças mutiladas ou severamente afetadas pelo conflito. Nesse contexto, foi criado, em 1939, o Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada (C.N.F.E.I.), em Suresnes, comuna periférica de Paris. A instituição tinha como principal objetivo a formação de professores, por meio de um programa de dois anos, capacitando-os para atuar em institutos especiais e hospitais. Como desdobramento dessa iniciativa, instituiu-se, no âmbito do Ministério da Educação da França, o cargo de Professor Hospitalar.

Convém ressaltar que esses serviços foram, em grande parte, viabilizados pelo engajamento de organizações de caráter religioso e por voluntários, como as *Dames de Jeu*, fundada em 1945 por Marguerite Perrin, com o propósito de proporcionar atividades recreativas para crianças hospitalizadas (Lucon, 2010, p. 111).

No período pós-guerra, diante da necessidade de fortalecer as estruturas políticas e sociais fundamentais, revitalizar os serviços públicos e assegurar os direitos intrínsecos à vida humana, a educação – incluindo as atividades em classes hospitalares – passou a fundamentar-se na Declaração Universal dos Direitos Humanos, que estabelece, de forma inequívoca, o acesso universal à educação. Essa preocupação manifesta-se, por exemplo, na criação da *European Association for Children in Hospital* (EACH), ainda em atividade, estabelecida após a primeira Conferência Europeia das Associações “Crianças no Hospital”, realizada em maio de 1988, em Leiden, nos Países Baixos (Lucon, 2010, p. 114).

No Brasil, conforme apontado por Lucon (2010), o primeiro atendimento escolar destinado a pessoas com deficiência física foi criado em 1600, durante o período colonial, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Essa iniciativa, embora pioneira, restringia-se ao atendimento de indivíduos com limitações físicas. Somente em 1950 observa-se um novo avanço significativo: por iniciativa da professora e assistente social em formação Lecy Rittmeyer, foi implantada, no Hospital Municipal Jesus, no Rio de Janeiro, uma classe hospitalar destinada ao atendimento educacional de crianças e jovens internados, independentemente da patologia apresentada.

Durante seu processo de organização, o Hospital Municipal Jesus atendia aproximadamente oitenta crianças em idade escolar, oferecendo-lhes acompanhamento educacional especializado. Ao final daquela década, além de Lecy

Rittmeyer, outras duas professoras passaram a integrar a equipe responsável pela modalidade.

Na década de 1960, em razão dos resultados positivos obtidos pelo Hospital Jesus, o Hospital Barata Ribeiro, também localizado no município do Rio de Janeiro, passou a ofertar classes hospitalares. Entretanto, ambos os hospitais ainda não contavam com apoio institucional, nem possuíam regulamentação ou vínculo formal junto à Secretaria de Educação do antigo estado da Guanabara, mesmo diante do aumento expressivo no número de crianças internadas em decorrência da poliomielite (Lucon, 2010, p. 118).

Para o adequado funcionamento e expansão dessa modalidade de ensino, tornava-se indispensável o respaldo legal da Secretaria de Educação e do governo estadual. Entretanto, sua efetivação enfrentava entraves relacionados à falta de compreensão sobre sua natureza. Embora houvesse consenso quanto à importância do atendimento educacional destinado ao público da educação especial, as classes hospitalares, apesar de se enquadrarem nessa categoria, apresentam a especificidade de atender um público temporário, composto por crianças e jovens que, em sua maioria, não possuem deficiência, mas se encontram afastados da escola em razão de tratamento de saúde (Lucon, 2010, p. 119).

A compreensão de que o afastamento do ambiente escolar, a privação da convivência social e a limitação no acesso aos bens culturais acarretam prejuízos significativos, especialmente entre estudantes em situação de vulnerabilidade, despertou uma crescente preocupação quanto ao possível agravamento do fracasso escolar, decorrente do aumento dos índices de evasão e de reprovação. Essa preocupação, por sua vez, impulsionou a formulação e a implementação de mecanismos legais e normativos destinados a assegurar a continuidade do processo educativo, culminando, assim, na regulamentação dessa modalidade de ensino, como será discutido adiante.

1. 1 Classes hospitalares: amparos legais

Assim como ocorreu na Europa após a Segunda Guerra Mundial, o Brasil, durante o processo de redemocratização que se seguiu ao término do regime militar,

buscava construir uma educação inclusiva, com o intuito de restabelecer a confiança nas estruturas sociais após duas décadas de descaso e repressão direcionados a grupos vulneráveis e marginalizados.

De acordo com Lucon, a aceitação e a normatização das classes hospitalares tiveram como marco determinante a promulgação da Constituição Federal de 1988, que, no Capítulo II, “Dos Direitos Sociais”, estabelece, em seu Art. 6º, que “são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (Lucon, 2010, p. 117).

Ainda na Constituição de 1988, o Capítulo III, “Da Educação, da Cultura e do Desporto”, dispõe, no Art. 208, que “o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino” (Lucon, 2010, p. 117).

Quanto aos amparos legais específicos às classes hospitalares, a modalidade está ancorada em prerrogativas, sendo elementar a Resolução nº 41/95 do CONANDA (Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente), a qual trata dos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. A normativa está estruturada em vinte incisos, sendo nosso foco o nono: direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar (Brasil, 1995).

Em 2018, com o propósito de amparar a resolução do CONANDA, tivemos a alteração no art. 4º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996 – por meio da Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018, na qual ficou determinado o “atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado, conforme dispuser o Poder Público em regulamento, na esfera de sua competência federativa” (Brasil, 2018)

Por fim, com o intuito de reiterar a resolução do CONANDA e de atender as diretrizes da LDB, o Ministério da Educação (MEC), por meio da Secretaria Nacional de Educação Especial, formalizou o atendimento educacional em classe hospitalar por meio da publicação do livro Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar –

Estratégias e Orientações, expedido em 2022. No documento, manifesta-se como objetivo da modalidade:

Elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças, jovens e adultos matriculados ou não nos sistemas de ensino regular, no âmbito da educação básica e que encontram-se impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral (Brasil, 2002, p. 14).

As três normativas convergem para uma fundamentação orientada à formação integral da criança e do adolescente, contemplando suas necessidades biopsicossociais. Assim, além do tratamento clínico e paliativo, assegura-se a esses sujeitos o direito à recreação e ao acesso à educação, conforme as matrizes curriculares vigentes.

Deste modo, observa-se que a consolidação das classes hospitalares no Brasil resulta da articulação entre a Constituição Federal de 1988, legislações infraconstitucionais e diretrizes específicas de órgãos de proteção à infância e adolescência. Normas como a Resolução nº 41/95 do CONANDA e a Lei nº 13.716/2018, juntamente com orientações do MEC, asseguram o atendimento pedagógico a crianças e jovens hospitalizados, garantindo a manutenção do vínculo escolar e o desenvolvimento integral dos discentes.

Ainda que as classes hospitalares constituam um instrumento essencial para a inclusão e a promoção da equidade educacional, reafirmando a proteção integral da criança e do adolescente, a modalidade ainda enfrenta desafios significativos, especialmente no que tange à disponibilidade de recursos e às ações de formação, acompanhamento e suporte direcionados aos docentes, fatores fundamentais para a eficácia dos atendimentos.

A seguir, serão analisadas as principais características do atendimento em classes hospitalares no Brasil, bem como os desafios pedagógicos predominantes associados à modalidade.

1. 2 Prática e desafios pedagógicos

Como mencionado anteriormente, as classes hospitalares visam assegurar a formação integral dos discentes, ou seja, o desenvolvimento em todas as suas dimensões: intelectual, física, afetiva, social e cultural. A intencionalidade por trás da constituição do jovem, em sua totalidade, é aludida nos estudos de Xavier *et al.*, ao ponderarem que:

A atenção à saúde da criança e do adolescente não está relacionada, apenas, a questões biológicas. São seres em crescimento e desenvolvimento, que apresentam necessidades específicas em cada fase de suas vidas. As condições de vida a que são submetidas na infância são determinantes para a sua formação cognitiva e intelectual (Xavier *et al.*, 2013, p. 612).

Todavia, Ferreira *et al.* (2015) salientam que, em oposição ao que se almeja, as instituições hospitalares configuram-se, muitas vezes, como ambientes estritamente técnicos, cujos recursos humanos e estruturais concentram-se apenas no restabelecimento da saúde física dos internos, sem considerar adequadamente o desenvolvimento intelectual, a formação social e o bem-estar físico e mental dos pacientes.

Em meio às hospitalizações recorrentes, emergem aspectos profundamente desestruturantes para crianças e adolescentes, pois, além dos procedimentos terapêuticos que podem ocasionar agressões físicas e emocionais, ocorre uma ruptura significativa das atividades cotidianas, do convívio familiar e das vivências escolares.

A escola, como apontam os autores, constitui um espaço indispensável para a socialização, uma vez que representa, de forma sistemática, a primeira instituição de contato interpessoal fora do âmbito familiar, contribuindo de maneira decisiva para a formação da identidade e da individualidade dos sujeitos (Ferreira *et al.*, 2015, p. 646).

Parecer semelhante é apresentado por Holanda e Collet (2010). Ao analisarem a atenção direcionada a crianças e adolescentes em idade escolar que se encontram hospitalizados, as autoras constataram que a assistência oferecida a esse público é predominantemente centrada no atendimento clínico, nas intervenções medicamentosas e nas técnicas de reabilitação pautadas na disciplina, relegando a segundo plano as emoções e a subjetividade do binômio criança–família. Nesse contexto, a educação assume um papel secundário, e o hospital passa a configurar-se apenas como um ambiente marcado pela dor e pelo sofrimento.

Diante disso, torna-se fundamental a adoção e a implementação de uma proposta de assistência capaz de atender às necessidades pedagógicas durante o período de hospitalização, uma vez que:

A escola é um espaço no qual a criança, além de aprender as habilidades cognitivas, desenvolve e estabelece elos sociais diversos. Ficar à margem desse espaço de vivências pode ser penoso para a criança ou adolescente hospitalizado, que precisa perceber-se produtivo e com atividades semelhantes aos demais da sua idade. No caso de doenças crônicas, os jovens passam meses, quem sabe anos, sem frequentar a escola, longe do processo de escolarização. Destarte, o jovem abandona a escola e a escola abandona o jovem (Holanda e Collet, 2010, p. 382).

Ferreira *et al.* (2015, p. 647) ressaltam que crianças e adolescentes em condição crônica de adoecimento – e que, portanto, enfrentam longos períodos de internação – têm seus processos de crescimento e desenvolvimento significativamente limitados. Essa privação desencadeia sentimentos de retrocesso, angústia e preocupação, sobretudo diante da possibilidade de perda do ano letivo, o que pode repercutir negativamente na vida adulta. Concepção análoga é apresentada por Xavier *et al.*, ao evidenciarem que:

A fragilidade emocional apresentada por essas crianças e adolescentes prejudica a compreensão do real, fazendo-os negar suas possibilidades de aprendizagem, de transformar seu mundo e de se reinventarem. Essa negação pode provocar efeitos nefastos à medida que a criança e o adolescente não acreditam em suas potencialidades de serem mais e de transformarem a si mesmos. Além disso, é certo que a hospitalização compromete a continuidade da escolarização, levando-os ao afastamento da escola, ao atraso escolar ou, até mesmo, à reprovação (Xavier *et al.*, 2013, p. 617).

Na pesquisa de Ferreira *et al.*, conduzida em um hospital da rede estadual do Ceará, constatou-se que, embora houvesse pedagogos designados para atuar na instituição, os familiares das crianças e adolescentes atendidos não conseguiam identificar qualquer intencionalidade pedagógica nas atividades por eles desenvolvidas. Do mesmo modo, não foram observadas ações voltadas à promoção do desenvolvimento curricular. As tarefas mais próximas daquelas realizadas no contexto escolar restringiam-se a atividades lúdicas, desenhos, pinturas e ao uso de brinquedos disponibilizados durante as sessões de terapia ocupacional.

Os pesquisadores observaram que tais ações contribuem positivamente para o enfrentamento da hospitalização pelas crianças; contudo, não são suficientes para suprir as necessidades epistemológicas que lhes são próprias. Além disso, verificaram

que as intervenções, em geral, não se adequam às faixas etárias dos estudantes e não exploram o potencial cognitivo dos discentes atendidos. Para os autores:

Nessa perspectiva, destaca-se a importância de haver uma preocupação quanto à faixa etária e às capacidades cognitivas dos pacientes em relação ao processo de ensino-aprendizagem, bem como ao grau de escolaridade já vivenciado anteriormente, de forma que a escolarização no contexto hospitalar ocorra de maneira efetiva e com qualidade, abrangendo as necessidades específicas de cada criança e adolescente (Ferreira *et al.*, 2015, p. 649).

Pesquisa semelhante foi realizada por Holanda e Collet (2010). Por meio de depoimentos de crianças, adolescentes e familiares responsáveis pelos jovens atendidos em um hospital estadual localizado em João Pessoa-PB, constatou-se que a instituição contava com pedagogos, bem como com alunos dos cursos de Pedagogia e de Licenciaturas, que buscavam experiências em espaços não formais de ensino. Contudo, os trabalhos desempenhados não eram compreendidos como atividades de promoção do acompanhamento curricular. Quando realizadas, as atividades eram esporádicas, e os professores/pedagogos que as desenvolviam eram percebidos apenas como recreadores.

A ausência de atividades educativas foi apontada com apreensão pelas famílias entrevistadas, que temiam, sobretudo, a perda do ano letivo. Não obstante, as autoras salientam que as estratégias pedagógicas não devem se restringir às demandas de acompanhamento do currículo acadêmico, visando exclusivamente à aprovação escolar, uma vez que “a intervenção escolar representa, sobretudo, um recurso à recuperação da autoestima do paciente pediátrico por meio de uma pedagogia socializadora capaz de reconhecer o potencial humano dos indivíduos” (Holanda e Collet, 2010, p. 384).

No que tange ao potencial humano, Holanda e Collet reforçam que conceber crianças e adolescentes como seres-cidadãos é uma conquista construída histórica e socialmente. Para a manutenção dessa aceção, é imprescindível a implementação de uma prática pedagógica emancipatória. Portanto, ainda que as atividades lúdico-recreativas constituam um lócus privilegiado para o desenvolvimento das crianças internadas e atuem no enfrentamento do estresse gerado pela hospitalização, favorecendo, inclusive, a eficácia dos tratamentos médicos, é necessário um planejamento que também promova a maturação intelectual dos jovens institucionalizados. Para as autoras:

A atividade pedagógica, nesse espaço, exige dos professores envolvidos maior flexibilidade, por se tratar de uma clientela que se encontra em constante modificação, tanto em relação à quantidade, faixa etária e duração da internação, quanto ao fato de serem crianças e jovens com diferentes patologias, requisitando diferentes intervenções (Holanda e Collet, 2010, p. 385).

Dessa forma, compete ao professor da classe hospitalar propor práticas e avaliações distintas daquelas realizadas na escola regular. O docente deve articular-se com a equipe de saúde do hospital, com as Secretarias de Educação, municipal ou estadual, e com a escola na qual o estudante está matriculado, a fim de estabelecer estratégias que garantam o cumprimento da grade curricular, viabilizando a aprovação da criança e do adolescente para o próximo ano letivo.

Xavier *et al.* (2013, p. 619) apontam que a fragmentação dos profissionais que atuam nas classes hospitalares impede a efetivação de um trabalho verdadeiramente integrado. O envolvimento do professor com a equipe multiprofissional possibilita que a educação ocorra em todos os momentos, “aproveitando qualquer motivo, qualquer movimento da criança, desde a hora das rotinas hospitalares, como o almoço, o café da manhã, a visita, até a hora de a criança fazer um exame ou ir ao banheiro”. Nesse sentido, os docentes devem adotar uma postura que ressignifique o espaço hospitalar. Quando o professor atua como facilitador do conhecimento, é capaz de transformar conceitos espontâneos em conceitos científicos.

A atuação docente enquanto facilitadora é discutida no estudo de Gonçalves e Barone (2023), que teve como objetivo averiguar as práticas pedagógicas desenvolvidas nas classes hospitalares. Para as autoras, as atividades realizadas com crianças e adolescentes institucionalizados podem ser construídas a partir da Teoria das Representações Sociais (TRS), idealizada por Serge Moscovici.

A TRS pode ser compreendida como a conjugação de conceitos, proposições e explicações sobre determinado objeto; assim, é construída coletivamente por meio da comunicação e da linguagem, impactando o comportamento, as ideias e a formação da identidade do sujeito (Gonçalves e Barone, 2023, p. 2). Diante disso, as representações sociais têm por finalidade tornar o desconhecido familiar. Para tanto, são essenciais duas ações: a ancoragem e a objetivação.

A ancoragem se alicerça no princípio de “ancorar” ideias estranhas, reduzindo-as a categorias e imagens comuns, inserindo-as em um contexto familiar; em suma,

consiste em incorporar objetos desconhecidos ao campo das ideias (âmbito cognitivo) a partir de percepções já familiares. A objetivação, por sua vez, corresponde ao movimento de materialização dos conceitos abstratos em algo quase concreto, transpondo o que está na mente para algo reconhecível no mundo físico (Gonçalves e Barone, 2023, p. 2). Nesse sentido, a ressignificação do espaço hospitalar enquanto lugar de aprendizagem, proposta por Xavier *et al.*, pode ser instituída a partir da perspectiva das representações sociais sugerida por Gonçalves e Barone.

Xavier *et al.* (2013) salientam ainda que, para que crianças e adolescentes se sintam valorizados e respeitados, é necessário estabelecer, durante a hospitalização, um vínculo com o universo anterior à doença. A classe hospitalar, portanto, configura-se como um elo com a escola e, por conseguinte, com o processo de escolarização, favorecendo a construção saudável da subjetividade dos jovens institucionalizados, que passam a se reconhecer como construtores de suas próprias histórias.

Sobretudo, as atividades educativas funcionam como um lenitivo para os jovens institucionalizados, tanto por afastarem crianças e adolescentes do foco da doença quanto por atuarem como facilitadoras da reinserção no período pós-alta, uma vez que atenuam a defasagem causada pelo afastamento e favorecem a reinclusão na unidade escolar. O acompanhamento das atividades realizadas na sala regular impede que os estudantes anteriormente internados se tornem estigmatizados ou desacreditados de suas potencialidades em virtude de seus históricos hospitalares (Xavier *et al.*, 2013, p. 617–618).

A questão do estigma é discutida por Zardo e Freitas (2007). As autoras ponderam que é necessário refletir sobre a condição humana do sujeito internado. Nessa perspectiva, a referência à condição humana está pautada no ato de considerar a complexidade da pessoa hospitalizada, transcendendo o cuidado restrito à saúde biofisiológica.

A ocorrência da hospitalização implica alterações na dinâmica da existência do indivíduo, de forma que ele encontre, no âmbito hospitalar, um novo parâmetro de existência, redimensionando sua cosmovisão, sobretudo em questões que envolvem a doença, a morte e a própria ótica existencial.

Para Zardo e Freitas, não é possível conceber a unidade complexa humana por meio de um pensamento disjuntivo, “pois este concebe a humanidade fora do cosmos

que a rodeia, da matéria física e do espírito que constitui o ser humano, bem como pelo pensamento redutor, que restringe a unidade humana a um substrato puramente bio-anatômico” (Zardo e Freitas, 2007, p. 10).

Quando a multidimensionalidade e a complexidade humana no tratamento são consideradas, ocorre uma superação da concepção e do entendimento reducionista em relação ao indivíduo hospitalizado. A internação em si já fomenta dúvidas, uma vez que crianças e adolescentes passam a questionar se estão incluídos nos padrões de normalidade. Assim, quando a medicina e os tratamentos se pautam exclusivamente no binômio físico-biológico, a consequência manifesta-se na despersonalização do paciente.

A anulação das individualidades ocorre a partir da definição de diagnósticos cada vez mais específicos, que compreendem o indivíduo unicamente por sua condição clínica e reduzem o espaço vital do ser humano a um determinismo marcado pelas implicações de diagnósticos que, historicamente, são acompanhados de estigmas e preconceitos.

Nesse sentido, deve-se atentar para o processo de despersonalização pelo qual passa o paciente ao ser hospitalizado e as consequências que tal evento pode ocasionar no desenvolvimento global do sujeito. O estigma de doente para a criança hospitalizada e a sua condição de passividade perante os acontecimentos interferem no processo de construção de valores intra e interpessoais e na elaboração de conceitos de homem e mundo. Com isso, o fato de ser “hospitalizada” faz com que a criança adquira signos que irão enquadrá-la num novo desempenho existencial, pois seu processo vital não depende mais da sua escolha, mas seus hábitos anteriores terão de ser reformulados e transformados diante da realidade da hospitalização e da doença (Zardo e Freitas, 2007, p. 11).

Apesar disso, Xavier *et al.* ressaltam que, mesmo após mais de cinquenta anos de funcionamento da primeira classe hospitalar no país, a modalidade ainda se encontra extremamente fragilizada. Essa debilidade pode ser evidenciada por meio de dois indicadores. O primeiro diz respeito aos relatórios do Censo Escolar, que apresentam dados quantitativos sobre as classes especiais públicas, as quais atendem alunos com necessidades educacionais especiais que se encontram institucionalizados em escolas exclusivamente especializadas e/ou em classes especiais de ensino. Entretanto, esses relatórios não incluíam informações específicas sobre as classes hospitalares, o que dificultava um diagnóstico preciso acerca da real dimensão e distribuição dessa forma de atendimento.

O segundo indicador refere-se à produção científica brasileira. Para os autores, as pesquisas sobre classes hospitalares no Brasil têm ocorrido de forma tímida. Apesar do aumento no número de publicações, poucas apresentam critérios que permitam classificá-las como produções de qualidade. A ausência de visibilidade da modalidade coíbe a potencialização do tratamento e do cuidado destinados às crianças e aos jovens hospitalizados (Xavier *et al.*, 2013, p. 613).

Barros (2007), por sua vez, levanta outros pontos de atenção acerca da fragilidade das classes hospitalares brasileiras. A autora aponta a escassez de recursos, já amplamente reconhecida quando se pensa na educação e na assistência médica públicas. Muitas classes hospitalares não dispõem de bens permanentes e/ou de itens de consumo necessários à efetivação da aprendizagem. Somada a essa precariedade infraestrutural, há ainda a dificuldade de encontrar docentes interessados em atuar na modalidade.

A falta de treinamento e o desconhecimento da realidade hospitalar – sobretudo no que diz respeito às rotinas, às dinâmicas de funcionamento e às especificidades dos quadros de adoecimento das crianças – contribuem desfavoravelmente para a permanência e o desempenho satisfatório dos professores (Barros, 2007, p. 264). A inocuidade da didática é agravada pela falta de acompanhamento do trabalho docente nas classes hospitalares, atribuição das secretarias de educação. A ausência de coordenação e supervisão compromete a regularidade e a sistematicidade indispensáveis ao sucesso das práticas pedagógicas.

Assim como os demais autores, Barros aponta a necessidade de uma abordagem multidisciplinar da educação, incorporando contribuições de áreas como a Psicologia Hospitalar, a Psicopedagogia, a Educação em Saúde, a Antropologia Médica, a Saúde Pública, a Psicanálise, a Medicina Social e a Terapia Ocupacional (Barros, 2007, p. 265). Essa convergência de diferentes campos do saber, somada ao conhecimento do perfil socioeducacional da clientela e à existência de estruturas adequadas ao atendimento da criança adoecida, favorece a realização de intervenções profícuas ao desenvolvimento integral dos discentes atendidos.

A formação profissional também pode ser compreendida como um entrave ao êxito da educação nas classes hospitalares. Segundo Barros, os docentes:

São sujeitos que, sendo professores da educação básica (universo do qual emana a grande maioria das candidaturas para o trabalho em classe hospitalar), pouco ou inconsistente conhecimento têm acerca da anatomia e fisiologia do organismo humano, dos ciclos evolutivos de doenças, das características clínicas e nosológicas das principais enfermidades da infância, da distribuição das doenças na população brasileira, dos modos de contágio e de transmissão, da peculiaridade do elemento probabilidade nas doenças genéticas. Possuem estas lacunas de conhecimento ou porque só cursaram o magistério de nível médio, ou porque, mesmo tendo alcançado a formação de nível superior – em pedagogia ou licenciaturas –, poucas ferramentas, dessas passagens pela universidade, puderam apropriar, mesmo quando em suas grades curriculares se faziam constar disciplinas como a Biologia Educacional, a Educação Especial ou a Educação em Saúde (Barros, 2007, p. 269).

A carência do domínio mínimo de temáticas tais como “modelos assistenciais e sistemas de saúde no Brasil, estrutura e funcionamento das instituições de saúde e política de humanização dos sistemas de saúde”, segundo Barros, compromete o planejamento das atividades destinadas às classes presentes nas unidades de saúde. A conjuntura torna-se ainda mais complexa quando se considera que não há, na grade curricular dos cursos de licenciatura, um tratamento didático específico voltado ao atendimento educacional em hospitais.

A rotina de funcionamento das enfermarias, assim como a hierarquia presente nos hospitais, que muitas vezes tolhe o diálogo entre os profissionais da educação e os da área da saúde, inibe a formação em serviço, a qual poderia mitigar a carência de capacitação do docente para a atuação em unidades de saúde.

Os programas de estudos voltados à formação do docente para a área de Educação e Saúde, quando disponíveis, costumam ser ofertados pelas próprias instituições de saúde, por meio de cursos de nível técnico. Barros cita a Escola Técnica em Saúde do Hospital das Clínicas de Porto Alegre, que dispõe, em sua grade curricular, de unidades temáticas como: fundamentos básicos de anatomia; cuidados preventivos voltados a crianças; características físicas, psicológicas e sociais do adolescente; medidas de prevenção individual e coletiva das principais doenças transmissíveis e não transmissíveis; e medidas de monitoramento de enfermidades de acordo com o protocolo de saúde pública (Barros, 2007, p. 271).

A apropriação, pelos docentes, das temáticas supracitadas, aliada à disponibilização de recursos – físicos e humanos – adequados ao atendimento de crianças e adolescentes hospitalizados, favorece a presença de profissionais interessados e qualificados para atuar na modalidade de classe hospitalar, reduzindo

o fluxo dentro dos hospitais e estabelecendo métodos, técnicas e rotinas favoráveis à aprendizagem.

Em síntese, constata-se que a modalidade, no Brasil, encontra-se extremamente precarizada. Isso porque, apesar de regulamentada, carece de normativas e prescrições que orientem o trabalho do docente que atua nessa forma de atendimento. A ausência de diretrizes dificulta, igualmente, a supervisão e o acompanhamento das práticas pedagógicas pela coordenação e pelas secretarias de educação. Diante disso, as ações educativas acabam por se restringir à recreação, que, ainda que necessária, é insuficiente quando se considera a formação cognitiva dos estudantes.

A deficiência de investimentos nas estruturas dos hospitais, bem como na contratação e na formação de professores, contribui para um cenário de omissão diante daqueles que demandam atenção excepcional e, acima de tudo, humanizada.

Quando analisamos a cautela estatal voltada a jovens combatidos, ou que estiveram de algum modo ligados a doenças, observamos que a negligência em relação à educação não consiste em uma contrariedade evidenciada apenas na contemporaneidade. Outrossim, em instituições de saúde asilares e privativas, que operaram ao longo do século passado, a atuação do poder público pode ser compreendida como uma política marcada pela alternância entre inércia, exclusão e manipulação de jovens, de acordo com os interesses de grupos dominantes.

Para elucidar essa configuração, direcionamos nossa atenção a crianças e adolescentes que estiveram ligados à hanseníase, moléstia que, além dos agravos físicos, ocupou o imaginário social como uma maldição associada a desvios comportamentais, ao desmazelo e até mesmo ao misticismo, gerando medo e aversão não apenas aos acometidos, mas também à sua prole. Portanto, seguimos com uma análise de como a doença se propagou à medida que se transfigurava em um temor coletivo, e quais foram as medidas profiláticas, assistenciais e formativas adotadas e direcionadas aos jovens institucionalizados em decorrência da enfermidade.

2 A TRAJETÓRIA DA HANSENÍASE E A CAUTELA DESTINADA A JOVENS ENFERMOS OU COMUNICANTES

No decorrer deste capítulo, analisaremos como o descaso estatal em relação a crianças e adolescentes adoecidos se manifestou em situações pretéritas. Para tal efeito, concentraremos nossos estudos nos jovens acometidos por lepra¹, ou comunicantes, durante a Primeira República e a Era Vargas, no estado de São Paulo.

Com o objetivo de compreender esse fenômeno em sua complexidade, propomos decompô-lo nos seguintes eixos de análise: a concepção das doenças infectocontagiosas no período em questão, marcado pela circulação de práticas e discursos higienistas articulados ao eugenismo; a historicidade e o processo de consolidação do estigma em torno da lepra; e os impactos físicos e psicossociais da moléstia sobre crianças e adolescentes.

Dessa forma, estruturamos o capítulo em três partes: primeiramente, discutimos os conceitos de higienismo e eugenismo, destacando suas especificidades no contexto brasileiro e suas relações com a noção foucaultiana de biopoder; em seguida, examinamos a trajetória histórica da lepra e sua fusão com elementos místicos, que contribuíram para o fortalecimento de vieses religiosos e para o agravamento do estigma social; por fim, abordamos os efeitos desses processos sobre os jovens adoecidos ou vinculados, de algum modo, à doença.

Nossas análises indicam que a convergência desses três fatores resultou em uma negligência deliberada do Estado em relação às crianças e aos adolescentes acometidos pela lepra. Esse descaso pode ser compreendido como parte de um projeto intencional sustentado por ideais higienistas e eugenistas, especialmente aqueles associados à eugenia negativa, que, ao se articularem ao imaginário social da época, encontraram respaldo em uma população permeada pelo medo e pela repulsa, contribuindo para a legitimação de políticas e práticas de segregação compulsória direcionadas aos adoecidos.

¹ A hanseníase, até a determinação da Lei nº 9010 de 29 de março de 1995, era alcunhada, no Brasil, como lepra. O termo ainda é empregado em outros países, e o utilizaremos em alguns momentos neste trabalho a fim de privilegiar o caráter histórico da pesquisa.

2. 1 A biopolítica: o higienismo e o eugenismo como fundamentos dos projetos educacionais no Brasil

Quanto à definição de higienismo, convém, primeiramente, discutirmos o seu conceito. Sem pormenores, o higienismo é descrito como uma corrente de pensamento e um movimento social surgido na Europa, no século XIX, e amplamente adotado no Brasil, tendo sua máxima expressão durante a Primeira República e a Era Vargas. Em síntese, o movimento consiste na adesão e aplicação de teorias de higiene e saúde pública, a fim de controlar epidemias, viabilizando, desse modo, a modernização da sociedade.

Todavia, como apontado por Farias e Alvim (2022), não há homogeneidade no movimento. O higienismo manifestou-se, e ainda se manifesta, em diversas esferas, tendo o seu direcionamento voltado, fundamentalmente, às camadas populares de sociedades estratificadas. Sua aplicação se evidencia materialmente – na arquitetura e no urbanismo, sobretudo de grandes centros urbanos; em discursos médicos sanitaristas; e, por fim, na sua associação às tentativas eugênicas de aprimoramento da “raça humana” baseadas na seleção de indivíduos “superiores”, mediante a segregação dos “inferiores”, ou “degenerados”, por intermédio de práticas e de políticas violentas e discriminatórias.

Tais políticas discriminatórias logram de potencial de eliminação de grupos inteiros, seja por ação direta – como o extermínio de populações étnicas, religiosas, nacionais ou pertencentes a segmentos sociais marginalizados em razão de sua orientação política ou condição econômica –, seja por ação indireta, ao impor entraves à sobrevivência por meio da restrição de bens essenciais à vida. Assim, ao analisarmos a interdição do acesso à água potável e a terras cultiváveis a determinados grupos, associada a constantes ataques a civis – como ocorre em Gaza –, observamos, comumente, o emprego do termo “limpeza étnica” para designar práticas genocidas que visam criar uma área etnicamente homogênea.

A “limpeza” presente na ideologia higienista, ainda que expressa de modo difuso e heterogêneo entre os campos científico e político, pode ser compreendida à luz da concepção foucaultiana de “biopolítica”. Enquanto modalidade do biopoder, a biopolítica instaura um regime voltado à administração da vida, regulamentando os processos vitais que a constituem – natalidade, mortalidade, migração, epidemias e

longevidade. Desse modo, o higienismo opera como um dispositivo de massificação, por meio do qual os indivíduos são reconduzidos à condição de corpos quantificáveis e gerenciáveis (Farias; Alvim, 2022, p. 3).

Segundo Farias e Alvim, a biopolítica do higienismo repousa em mecanismos disciplinares que afetam o comportamento, estimulando o seu enquadramento por meio da imposição de padrões de normalidade – normas às quais os cidadãos devem se submeter. Conforme a perspectiva foucaultiana, o emprego de dispositivos disciplinares permite a repartição e a distribuição dos corpos no espaço, no interior do qual se formam construções discursivas e práticas de subjugação (Farias; Alvim, 2022, p. 4).

Antes de examinarmos os discursos e as práticas de subjugação, convém considerar o contexto de emergência do higienismo no Brasil. Na Europa, especialmente nos grandes centros urbanos, o século XIX foi marcado pela consolidação do modelo industrial e pela aceleração do processo de urbanização. Essa transformação nos modos de produção gerou uma série de problemas, tais como o adensamento populacional, a deterioração das condições de habitação da classe operária e alterações ambientais que favoreceram a recorrência de surtos de doenças infectocontagiosas.

No Brasil, o contexto mostrava-se ainda mais desfavorável, uma vez que se impunha a necessidade de reformular e “modernizar” as estruturas urbanas herdadas do período colonial, marcadas por profundas deficiências e por habitações em condições deploráveis. Nesse cenário, intensifica-se a ação transformadora do capital, na qual a modernização e a higienização das cidades constituem o principal referencial da reorganização urbanística (Farias; Alvim, 2022, p. 7).

Os médicos e higienistas, fundamentados nas teorias miasmática e contagionista, que associavam as doenças ao ambiente, foram responsáveis pela medicalização do espaço urbano e da sociedade. Foram instituídas normas de comportamento e diretrizes para a organização das cidades, promovendo, por exemplo, a demolição de edifícios considerados insalubres, com o consequente desalojamento de seus habitantes – como ocorreu com os cortiços brasileiros durante a Primeira República, culminando no episódio do “Bota-Abaixo” no Rio de Janeiro – bem como a formulação de regras para a construção de novas habitações.

As intervenções no âmbito urbano, de “caráter preventivo de doenças”, direcionavam-se, sobretudo, aos lares de “desordem e miséria”, especialmente quando localizados em áreas de interesse para as elites políticas e econômicas. As intervenções também visavam uma reforma social, conforme apontado por Farias e Alvim:

Nesse período foram criadas: a Liga Pró-Saneamento (1918), a Sociedade Eugênica de São Paulo (1918) e a Liga Brasileira de Higiene Mental (1923). Essas são “entidades de sentimento nacionalista e fomentadoras da Eugenia” e preocupadas com uma ampla reforma social, principalmente nos valores estéticos, nos hábitos higiênicos, na conduta pública, na educação intelectual e nos valores morais ligados à sexualidade. Por isso, esse período é conhecido também como “sanitarismo campanhista”, em função das diversas campanhas para erradicação de doenças, higienização e moralização dos mais pobres (Farias; Alvim, 2022, p. 5).

O sanitarismo campanhista encontrava-se fortemente respaldado pelos discursos médicos. Segundo Abreu e Carvalho (2012), mesmo antes da criação da Liga Pró-Saneamento, já circulavam propostas de reformas higienistas e sanitaristas, frequentemente articuladas a ideais eugenistas. Os autores destacam que, em 1840, nos cursos de medicina no Brasil, já eram defendidas teses de conclusão de curso que abordavam desde a seleção de locais e modos adequados para construções até a prescrição de exercícios físicos destinados a fortalecer o corpo e promover o restabelecimento da saúde.

Stancik (2006) observa que, assim como ocorre com o higienismo, o conceito de eugenia carece de um delineamento preciso. Entre as divergências existentes, destaca-se a oposição entre um eugenismo voltado ao aperfeiçoamento moral e físico e o chamado eugenismo negativo, fundamentado na segregação e na esterilização de indivíduos considerados “disgênicos”. Essa última vertente foi amplamente defendida pelo farmacêutico Renato Kehl, um dos principais expoentes do movimento eugenista no Brasil.

No final da Primeira República e ao longo de toda a Era Vargas, o movimento eugenista direcionou-se, de modo particular, às crianças e à esfera educacional. O zootecnista e professor Octavio Domingues (1898–1972), outro grande difusor das ideias eugênicas no Brasil, afirmou, em 1929, durante o Primeiro Congresso Brasileiro de Eugenia, que essa suposta ciência visava “assegurar à criança, tanto quanto possível, os meios para a aquisição, conservação e melhoria de suas condições de

saúde. Fazê-la triunfar na vida, é formar homens válidos para a pátria” (Stancik, 2006, p. 33).

Nesse contexto, assim como o higienismo incorporava princípios eugenistas, o eugenismo do mesmo modo assimilava conceitos higienistas em seu discurso, configurando uma relação de mútua influência entre ambas as correntes. Um exemplo emblemático é o do médico e microbiologista Aleixo de Vasconcellos que, em 1922, durante o Primeiro Congresso Nacional dos Práticos, defendeu que o combate ao analfabetismo equivalia a enfrentar o problema do saneamento no Brasil. Para Vasconcellos, a educação estava intrinsecamente ligada ao destino da “raça” e da nação. Em seu discurso, afirmou que:

O problema do saneamento do Brasil pela educação popular envolve duas questões importantes: a da alfabetização do povo e a do ensino sistemático das noções capitais de higiene nas escolas e ao público leigo. Para a solução da primeira salta aos olhos a soma vultuosa que semelhante empreendimento acarreta. Mas, se para a realização deste ideal bastasse apenas dinheiro, não se poria dúvida em considerá-lo atingido. Porque não se gasta instruindo-se o povo, capitaliza-se, criando-se novas fontes de riqueza que asseguram a formação de uma raça sadia e vigorosa, para o triunfo decisivo de uma nação (Stancik, 2006, p. 33).

Dessa forma, segundo Vasconcellos, existia uma relação intrínseca e indissociável entre sanear, ensinar higiene, alfabetizar e formar uma “raça vigorosa”. Essa concepção seria posteriormente incorporada às políticas educacionais do governo Vargas, como se observa na Constituição de 1934, que estabeleceu a educação fundamental como um direito de todos, de caráter compulsório, gratuito e extensivo aos adultos.

Para Vasconcellos, a educação era uma ferramenta capaz de impor novos hábitos, sendo necessária, para isso, a alfabetização prévia e realizada em larga escala, pois:

Um analfabeto não teria condições de tirar proveito da instrução higiênica. O analfabetismo o impossibilitaria de ter acesso aos saberes higiênicos, fazendo com que permanecesse dominado pelos saberes populares, os quais o tornariam doente, degenerado, improdutivo. E uma raça nessas condições condenaria a nação ao atraso (Stancik, 2006, p. 34).

Ainda que a alfabetização e a educação contemplassem adultos, a máxima atenção deveria ser destinada à infância. Stancik cita, como exemplo, a tese *O saneamento pela educação*, publicada pelo médico Antonio de Almeida Júnior em 1922. No documento, Almeida Júnior aponta que a educação higiênica deveria ocorrer na infância, quando sua “plasticidade” viabilizaria que as crianças adotassem hábitos

determinantes para a defesa da saúde. Na idade adulta, para o médico, “seriam nulas as possibilidades de se obter o mesmo sucesso, pois os maus hábitos já se encontrariam firmemente instalados” (Stancik, 2006, p. 34).

Vasconcellos acreditava firmemente que, por meio da alfabetização, o brasileiro poderia finalmente “superar seu estado de ignorância, do qual resultariam sua miséria, falta de saúde e de vigor físico, e sua pouca produtividade”. Em sua perspectiva, a “ignorância” constituía o principal mal que acometia o povo brasileiro. Assim, apenas a educação seria capaz de promover a civilização, a prosperidade e a modernidade (Stancik, 2006, p. 35).

Em síntese, observa-se que o higienismo, embora inicialmente enunciado como um movimento direcionado à proteção da saúde e ao combate às epidemias, revelou-se, na prática, um complexo e sofisticado dispositivo de controle social e disciplinamento dos corpos, profundamente entrelaçado com ideais eugenistas e políticas de exclusão. No Brasil, sua implantação foi marcada pela interseção entre sanitarismo, urbanismo, educação e moralidade, visando não apenas a higienização física das cidades, mas também a constituição de uma população capaz de corresponder aos padrões de normalidade e produtividade desejados pelo Estado e pelas elites políticas e econômicas.

A ênfase na infância, a alfabetização em massa e a difusão de hábitos higiênicos exemplificam como a educação se tornou um instrumento de biopolítica, na medida em que moldava comportamentos e reforçava desigualdades sociais ao direcionar privilégios e oportunidades a determinados grupos, enquanto marginalizava outros. Ao analisarmos esse percurso, torna-se evidente que a modernização promovida pelo higienismo consolidou hierarquias sociais, naturalizando formas de exclusão e de controle que ainda se manifestam como herança estrutural em diversas esferas da sociedade hodierna.

2. 2 A lepra: aspectos históricos e sociais de uma problemática sanitária

O cuidado com crianças e jovens enfermos, ou comunicantes de doenças infectocontagiosas, tornou-se uma matriz de inquietação do poder público no início do século passado. Durante a Primeira República, consolidou-se uma educação pautada

no higienismo e desenvolveu-se uma medicina social subserviente aos valores republicanos, cuja preocupação estava voltada para o combate de doenças e epidemias e que, com frequência, se entrelaçava com conceitos e práticas eugenistas. Em um momento de fusão entre ciência e ideologia social, a circulação de ideias positivistas passou a defender o estabelecimento de uma sociedade educada e saudável como pressuposto para alcançar o tão almejado progresso.

Entre as máculas que inibiam a constituição de uma sociedade sadia, estava a hanseníase, doença infectocontagiosa de evolução crônica, frequentemente atrelada à superstição e a crenças pseudocientíficas em virtude do caráter aparente de seus sintomas – a atrofia e as lesões cutâneas, que suscitavam medo e repulsa naqueles que desconheciam sua manifestação clínica e formas de contágio.

A lepra, ou o “mal de São Lázaro²,” chegou ao Brasil durante o período colonial. A construção do primeiro asilo-colônia ocorreu na cidade de Recife, em 1714. Em 1763, foi inaugurado o Hospital de Lázaros do Rio de Janeiro, sob a égide da Irmandade do Santíssimo Sacramento da Candelária, instituição que mais tarde se converteria no Hospital Frei Antônio, responsável pela criação, em 1894, do Laboratório Bacteriológico, pioneiro na pesquisa científica direcionada à doença.

Todavia, as primeiras instituições asilares eram essencialmente caritativas e religiosas. A lepra passou a constituir uma responsabilidade do Estado enquanto problema sanitário de maior relevância somente na primeira década do século XX, a partir do estabelecimento da notificação compulsória dos enfermos e das recomendações de isolamento.

Na década de 1920, ao final da Primeira República, foram inaugurados os primeiros asilos-colônias criados financiados por verbas estaduais e federais, sendo estes o Leprosário do Prata (Pará, 1924); o Leprosário São Roque (Paraná, 1926); o Leprosário Santo Ângelo (São Paulo, 1928); e o Hospital Colônia Curupaiti (Rio de Janeiro, 1929).

² O termo advém do personagem da parábola bíblica do “Rico e Lázaro”, encontrada no livro de Lucas 16:19-31. Na narrativa, Lázaro é descrito como um mendigo coberto de chagas, interpretada como lepra. A conexão de Lázaro com a lepra também se relaciona à Ordem de São Lázaro, que cuidava de doentes com lepra, doença também conhecida como mal de São Lázaro.

Durante a Era Vargas, em semelhança aos regimes totalitários que vigoravam na Europa, o discurso eugenista foi empregado para legitimar políticas que buscavam a remoção de “indesejáveis” do âmbito urbano. Dessa forma, somente no estado de São Paulo, que contava com cerca de seis mil leprosos, foram inauguradas quatro novos asilos-colônias, a saber: Padre Bento, em Guarulhos (1931); Cocais, em Casa Branca (1932); Pirapitingui, em Itu (1933); e Aimorés, em Bauru (1933). O Aimorés sediou o Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo, funcionando como centro de pesquisa e como o local onde eram deliberados e expedidos os principais atos normativos voltados ao controle da doença no estado.

Junto aos asilos-colônias, havia instituições que complementavam a estratégia de isolamento da doença por meio de um modelo profilático organizado em uma tríade: os dispensários, para o controle e mapeamento dos comunicantes e de doentes em fase não contagiosa, os quais deveriam se submeter frequentemente a exames baciloscópicos; e os preventórios, que abrigavam os filhos sadios dos casais que se formavam nos asilos-colônias, até que os jovens atingissem a maioridade.

Os preventórios consistiam em instituições asilares preventivas, aparelhadas por mecanismos jurídicos, médicos e assistenciais. A discussão quanto à separação das crianças de seus pais, logo após o nascimento, foi introduzida no Brasil pelo leprologista Heráclides César de Souza-Araújo, em 1916. Em um momento em que o contágio e a transmissão da doença ainda não eram precisos, Souza-Araújo aduzia que as crianças, por possuírem maior suscetibilidade à inoculação, poderiam desenvolver o bacilo em outras fases da vida, sendo, assim, classificadas como leprosos em potencial.

A normativa também possuía um viés socioeconômico. A vulnerabilidade das famílias que viviam nas colônias legitimava a desagregação das crianças de seus núcleos familiares. Dessa forma, os preventórios, mais tarde alcunhados como educandários, consistiam em uma alternativa ao abandono e, por conseguinte, à desvalia e à delinquência frequentemente aludidos como sintomática a ser combatida entre os membros da elite brasileira.

A suplantação da família pelo poder público estava atrelada a um projeto político pautado na formação de cidadãos úteis para o desenvolvimento da nação, de forma que era necessário assegurar tanto o desenvolvimento físico, quanto o

intelectual e o moral das crianças. Desse modo, o Decreto nº. 16.300, de 31 de dezembro de 1923, que aprovava uma orientação emitida pelo Departamento Nacional de Saúde Pública, já previa o afastamento de filhos de leprosos em isolamento familiar.

Em 1927, a partir de uma combinação de recursos públicos e filantrópicos, foi inaugurado o primeiro preventório do país, o Terezinha do Menino Jesus, em Carapicuíba-SP, cujo regulamento determinava: “(...) acolher, manter, educar e instruir menores sadios filhos de conviventes de doentes de lepra, desde que não tenham parentes idôneos que queiram assumir esse encargo e que disponham de recursos para educá-los e mantê-los sob a vigilância das autoridades sanitárias competentes.”

Em 1930, durante a Era Vargas, a internação em preventórios tornou-se obrigatória, o que gerou a necessidade de ampliar o número de instituições. Todavia, a localização dos abrigos gerava divergências entre as autoridades competentes. Diferentemente dos leprosários, que eram construídos em terrenos alheios às cidades, sendo conectados ao espaço urbano pelas ferrovias, alguns leprologistas defendiam a construção dos preventórios em áreas urbanas, longe dos asilos-colônias, a fim de impedir o contato das crianças com os seus familiares, e de afastar a confusão de uma instituição com a outra, de modo que as crianças não fossem alvo dos mesmos estigmas conferidos aos seus pais.

Apesar da recomendação, a maioria dos preventórios foi edificada na zona rural, o que intensificou o preconceito em relação às crianças asiladas. Nos preventórios, os internos sofriam inúmeras formas de violência – a separação familiar e o crescimento sem referências paternas, a instabilidade quanto à moradia, além dos inúmeros abusos físicos, psicológicos e até mesmo sexuais, uma vez que tais instituições atuavam sem supervisão adequada do poder público.

A violência contra as crianças institucionalizadas se manifestava, sobretudo, de forma simbólica. O estigma congênito as acompanharia para além dos muros dos preventórios, quando, após a maioridade, viam-se obrigadas a deixar as instituições sem que lhes fossem garantidas formas de integração, e até mesmo informações sobre suas genealogias ou ao paradeiro de seus familiares. Além da inexistência de ações afirmativas, os egressos precisavam ocultar as suas proveniências a fim de se inserirem no mercado de trabalho e estabelecer relações sociais.

Com o fim das internações compulsórias, em 1967, os preventórios perderam os seus desígnios, e, com o tempo, a própria população deixou de ter ciência da existência de tais instituições. Contudo, os efeitos gerados por décadas de segregação ainda estão presentes entre os antigos internos. Diante disso, em 1981, foi fundado, em Bauru–SP, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase – o Morhan. O movimento, fundado por membros do antigo Asilo-Colônia Aimorés, consolidou-se no contexto das lutas por direitos sociais e pela democracia em meio à Ditadura Militar Brasileira, e tem como principal objetivo promover o reconhecimento da identidade, bem como a reparação destinada aos antigos internos e aos seus filhos separados pela política de isolamento.

Apesar de muitos avanços, tanto na terapêutica, quanto na forma de conceber e lidar com hansenianos, as crianças atingidas pela hanseníase ainda enfrentam desafios no que tange à adaptação à doença. Atualmente, a hanseníase durante a infância é tratada em unidades de saúde e geralmente não implica internação hospitalar. Porém, quando a internação se faz necessária, crianças e jovens têm um dos seus direitos fundamentais, o da educação, comprometido.

Para compreendermos como a marginalização e a negligência dirigidas às pessoas acometidas pela hanseníase adquiriram tamanha proporção, regressaremos aos primeiros registros da doença, atentando-nos à sua difusão, ao seu entendimento, e aos procedimentos empreendidos por sociedades pretéritas no que tange às tentativas de controle e às deliberações quanto ao trato dos adoecidos. Por fim, enfatizamos o contexto nacional, sobretudo durante o período republicano, inquirindo como as políticas de âmbito federal e estadual modificaram as vidas e ditaram o cotidiano de hansenianos que residiam na região de Bauru, em São Paulo.

2.3 A origem da lepra e a sua consolidação no imaginário social

A lepra consiste em uma doença infectocontagiosa de evolução crônica. A patologia, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), caracteriza-se pela incidência de lesões cutâneas – máculas, pápulas, nódulos e úlceras; em deformidades, sobretudo quando acomete o sistema nervoso periférico, ocasionando a atrofia, a disfunção ou a perda de membros. Além disso, em quadros reacionais – episódios inflamatórios agudos de origem imunológica, os combalidos pela

enfermidade podem ter órgãos (tais como os olhos, rins, suprarrenais, testículos, fígado e baço) comprometidos (Brasil, 2001).

Até a descoberta do agente causador da doença, o bacilo da hanseníase, pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, em 1873, a lepra era envolta por uma série de mitos e estigmas. O desconhecimento sobre a sua origem, concomitante ao caráter aparente de seus sintomas, fez com que “lázaros e morféticos”, além das sequelas físicas, tivessem que lidar com a discriminação, o isolamento, a segregação, a invisibilidade e episódios de violência extrema no decorrer da história.

Quanto à origem da enfermidade, segundo Opromolla, é difícil determinar o seu princípio, pois nem sempre encontramos, em textos antigos, uma descrição clara e precisa de sua clínica, o que pode levar a uma falsa interpretação acerca da doença no passado. Muito se escreveu sobre a hanseníase na Antiguidade; todavia, os manuscritos são confusos e, usualmente, não há uma descrição precisa dos elementos característicos da moléstia, tais como as deformidades provocadas e sinais de comprometimento neurológico ou dermatoneurológico. Ademais, vários deles contém traduções errôneas de termos que designavam diferentes moléstias (Opromolla, 2000, p. 1).

Tampouco existe consenso sobre se a moléstia surgiu na África ou na Ásia. Contudo, há menções de que a patologia remonta, no Egito, a 4300 a.C., conforme apontado em um papiro contemporâneo ao reinado de Ramsés II. Também há evidências objetivas da doença em esqueletos do período ptolomaico, datando do segundo século antes de Cristo (Eidt, 2004, p. 78).

Por sua vez, na Ásia, há indícios da presença da doença na Índia em 1500 a.C. No *Regveda Samhita*, um dos primeiros Vedas, há a menção de “Kushta”, uma moléstia que se caracterizava por dois tipos de manifestações: anestesia local e deformações nas extremidades; além da ocorrência de ulcerações, queda de dedos e desabamento da pirâmide nasal.

Da Índia, a doença teria alcançado o Sudeste Asiático, atingindo a China e o Japão. Na China, a moléstia encontra-se descrita em tratados médicos, tais como o *Nei Ching Su Wen*, atribuído ao imperador Huang Ti, que viveu entre 2698 e 2598 a.C. O tratado, com efeito, consiste em uma recompilação de antigos textos realizada por volta de 600 a.C. No compêndio, é utilizado o termo “li-feng” para descrever uma

paralisia grave, enquanto “ta-feng” designava o estado mórbido no qual ocorria a queda de sobrancelhas, nódulos, ulcerações, dormência, mudança de cor da pele e desabamento do nariz (Opromolla, 2000, p. 2).

Na Ásia Menor, o advento e a disseminação da moléstia estão encadeados ao contexto político da Antiguidade. A doença teria adentrado a Anatólia e ao mundo grego por intermédio do Império Persa, em virtude do contato com o foco endêmico da Índia. O próprio Heródoto, em 500 a.C., atribui a introdução da moléstia nos territórios gregos às guerras de conquista empreendidas pelos imperadores persas Dario e Xerxes. Já na Europa, os primeiros contatos ocorreram com o retorno dos soldados de Alexandre, o Grande, após as campanhas realizadas na Índia (300 a.C.). Com as conquistas romanas, por fim, a doença se efetivou nas demais regiões europeias (Opromolla, 2000, p. 2)

A doença continuou se propagando mesmo após o declínio do Império Romano do Ocidente e, por conseguinte, com o processo de ruralização da Europa durante a Antiguidade Tardia. O seu apogeu na Europa ocorreu entre os séculos XI e XIII, período que corresponde à ocorrência das Cruzadas, condição que contribuiu para o aumento do número de doentes.

Como resultado da oitava e última Cruzada, conduzida pelo rei francês Luís IX, em 1270, cujo desfecho foi a derrota definitiva dos cristãos diante dos islâmicos, ocorreu a expulsão dos cristãos que viviam no Norte da África e no Oriente Médio. Entre os emigrantes que se viram forçados a retornar à Europa entre a cristandade estavam doentes de hanseníase, que acabaram por aumentar a contaminação, sobretudo em razão do aumento populacional no contexto do renascimento urbano.

Contudo, o contato com as sociedades islâmicas durante a Baixa Idade Média, período em que ocorreram as Cruzadas, possibilitou aos europeus a elaboração de uma análise sistemática da afecção lepra. Cabral (2013) aponta que, durante a Alta Idade Média, a compreensão dos fenômenos patológicos da moléstia provinha da Teoria dos Humores instituída na Grécia por Hipócrates. A lepra era vista, a princípio, como uma consequência da melancolia.

Tal concepção seria gradativamente alterada no decorrer dos séculos XI a XIII, período de renascimento dos estudos médicos no Ocidente em virtude do contato com o pensamento médico estruturado do mundo árabe, caracterizado pela capacidade de

associar o conhecimento teórico à observação aguda dos casos clínicos (Cabral, 2013, p. 27).

A análise científica da hanseníase ocorrida durante a Baixa Idade Média é evidenciada por meio da observação pormenorizada realizada por médicos do período, os quais descreveram com precisão os sinais neurológicos patognomônicos da lepra:

Anestesia da borda interna da mão e antebraços (Gilbertus Anglicus —1290); perda da sensibilidade nas lesões (Johannes de Gadesden —1305); perda da sensibilidade e anestesia da face (Paracelsus — 1493-1541); ausência de sensibilidade às vezes extensas, e insensibilidade à picada de uma agulha (1516-1565, segundo Anderson) (Opromolla, 2000, p.3).

Ainda que alguns dos estudiosos, como Paracelsus, não desvinculassem o sobrenatural da medicina, característica compartilhada por outros alquimistas, observa-se a preocupação com a compreensão da doença e de sua patogenia. Todavia, a lepra, na Idade Média, possuía um forte aspecto ligado ao misticismo e à superstição, oscilando ora entre a simpatia e a piedade, ora entre o desprezo e a violência, característica que, não obstante, perduraria nas eras subsequentes, chegando à contemporaneidade.

O panorama religioso da Baixa Idade Média foi elementar para determinar a acepção do medievo quanto aos leprosos. Sousa (2021), a partir da análise biográfica e da leitura de textos hagiográficos, discorre sobre a vida de Isabel da Hungria ou da Turíngia (1207–1231). Nascida como Isabel de Andechs, filha do monarca André II da Hungria, adquiriu o título de condessa ao se casar com Landgrave Luís de Turíngia. Ligada ao ascetismo e à pobreza, notabilizou-se por transitar entre as correntes místicas que se distanciavam dos domínios eclesiásticos.

Com o surgimento das ordens terceiras mendicantes, as quais consentiam a simultaneidade entre a devoção e a vida secular, a nobre passou a exercer uma preponderância na atividade social ligada à caridade voltada aos pobres e aos doentes. Ademais, é lembrada pela construção de hospitais e asilos direcionados aos leprosos, entre eles os de Eisenach e de Gotha, onde, inclusive, “se deslocava frequentemente e participava ativamente no tratamento dos doentes, mesmo quando as suas patologias e aspecto físico afastavam os demais”. Isabel da Hungria tentou mitigar o sofrimento dos leprosos, bem como curá-los, inclusive de forma considerada miraculosa. No decorrer de sua vida, foram-lhe atribuídos 60 milagres, sendo a maioria

relacionada a problemas motores, o que resultou na sua canonização, em 1235, como Santa Padroeira dos Leprosos (Sousa, 2021, p. 176).

Semelhante postura está por trás da construção de lazaretos a partir de doações, pois muitos devotos viam nos leprosos um sofrimento análogo ao de Cristo. Alguns chegaram inclusive a acreditar que Jesus havia morrido como um leproso, em virtude de uma má interpretação linguística:

Durante os anos 1.100 e mesmo depois houve um grande surto de simpatia e piedade pelos "leprosos", encorajado pela Igreja. Ela ensinava que essas pessoas infelizes eram os pobres de Cristo. No seu zelo, muitas pessoas interpretavam o "leprosus" de Gerônimo, o qual indicava grande sofrimento, no sentido literal (acreditavam que Cristo, na Terra, tinha morrido como um leproso e, por isso, damas nobres, em uma espécie de fervor religioso, lavavam os pés dos leprosos e abraçavam seus corpos doentes). (Opromolla, 2000, p. 4)

Em oposição a tais episódios de simpatia, no primeiro capítulo de *História Noturna*, Ginzburg (2021) analisa a prenoção e a violência direcionada a leprosos durante o primeiro quartel do século XIV. Membros do corpo eclesiástico regular – sobretudo da Ordem Dominicana –, comunidades seculares, a aristocracia e partícipes de camadas populares atribuíram aos leprosos, bem como a integrantes de outros grupos renegados pela sociedade cristã ocidental, tais como judeus e muçulmanos, a ocorrência de adversidades que teriam sido premeditadas.

Os leprosos, “doentes no corpo e na alma”, foram acusados de articular a morte de todos os sãos, nobres e não nobres; de envenenar poços, fontes e rios; de criar poções pestíferas e sortilégios; e de conspirar em prol do domínio dos campos e das cidades. Para o cronista dominicano Bernard Gui, reputado por sua atuação como inquisidor durante o papado de Clemente V, havia uma complexa e sofisticada organização de leprosos, estruturada em níveis hierárquicos análogos ao sistema nobiliárquico vigente na Baixa Idade Média, a qual, por meio de reuniões e capítulos, teria sistematizado uma conjuração que foi, por fim, frustrada (Ginzburg, 2021, p. 48).

Como reação à falsa intentona, ocorreu o extermínio massivo de leprosos, ora ordenado por membros do clero, ora incitado pela população amotinada, que “sem esperar um julgamento regular, cerrou com travas as casas dos leprosos e pôs fogo a elas e aos moradores” (Ginzburg, 2021, p. 49).

Todavia, após o massacre, decidiu-se proceder de forma menos precipitada. Enquanto os réus confessos, espontaneamente ou sob tortura, seriam enclausurados

e queimados, os leprosos inocentados ficariam reclusos e segregados em construções especiais, nas quais deveriam permanecer em caráter permanente. Tal determinação, expedida pelo monarca francês Filipe V, o Longo, em um édito lavrado em Poitiers, em 21 de junho de 1321, iniciou o estabelecimento de um programa de reclusão em massa, que seria implementado pelos demais reinos da cristandade e se estenderia posteriormente a outras categorias de indesejados, como loucos, pobres, criminosos e judeus (Ginzburg, 2021, p. 49-50).

A política de reclusão estabelecida por Filipe V previa a separação rigorosa entre homens e mulheres, a fim de evitar a reprodução. Também estabelecia o confisco de todos os bens dos aprisionados. Conforme apontado por Ginzburg (2021, p. 54), os leprosários dispunham de rendas polpudas, as quais se tornaram ainda mais volumosas diante da associação entre leprosos e judeus, que exerciam o monopólio do crédito e atuavam de maneira expressiva no segmento mercantil francês.

A existência dos leprosários, contudo, não pode ser reduzida à apropriação de bens. Tratava-se, além da tentativa de conter a doença, de uma implicação simbólica dirigida a um grupo relegado às margens da sociedade. Segundo Ginzburg (2021, p. 56), antes mesmo da segregação compulsória determinada por Filipe V, o Concílio de Latrão, um século antes, havia prescrito aos leprosos o uso de vestimentas especiais a fim de identificá-los entre os sãos: uma capa cinzenta ou (mais raro) preta; um boné e um capuz escarlates; e, por vezes, a matraca (*cliquette*) de madeira.

Os leprosos eram considerados fétidos, difusores de contágio e “objetos de horror porque a doença, entendida como um símbolo carnal do pecado, desfigura-lhes os traços, quase dissolvendo sua aparência humana” (Ginzburg, 2021, p. 56), de modo que, à medida que os planos de segregação eram implementados, mais intensas eram as hostilidades e a repulsa dirigidas aos grupos mais vulneráveis.

Ainda que os tribunais, tanto religiosos quanto seculares, poupassem crianças e mulheres grávidas em razão de suas incapacidades de fazer o mal, na prática tais atenuantes eram ignorados. Em junho de 1321, o relato de um cronista da comuna de Uzerche, diocese de Limoges, registra a execução de 44 leprosos – homens e mulheres – na fogueira. “As mães, escreve o cronista, arrancavam os recém-nascidos dos berços e os levavam consigo ao fogo, protegendo-os das chamas com o corpo” (Ginzburg 2021, p. 58).

No século XVI, período compreendido como Modernidade, tivemos uma contração significativa quanto ao número de doentes – seja pelas melhores condições de vida, seja pela redução do conceito de lepra, pois, à medida que as doenças cutâneas eram estudadas, passaram a receber denominações corretas, deixando de ser enquadradas como lepra quando a clínica se mostrava divergente da patologia.

Contudo, onde quer que os hansenianos estivessem, os estigmas os acompanhavam – a segregação, a violência e a discriminação. A lepra, de um mal biológico, havia se convertido em uma enfermidade sociocultural – uma simbiose que unia tanto o fenômeno patológico quanto uma perversa cultura edificada na insciência.

2.4 A lepra no Brasil

Muito se discutiu quanto ao advento da doença no Brasil. Diante da inexistência de evidências arqueológicas, bem como de termos em dialetos nativos que poderiam referir-se à doença, ou de sua descrição em relatos dos primeiros viajantes, concluiu-se que a vinda da enfermidade ocorreu durante o período colonial, em virtude das incursões portuguesas e, esporadicamente, do tráfico transatlântico de escravizados.

Ainda que não seja possível precisar quando a moléstia chegou ao Brasil, o primeiro documento que atesta a sua presença em nosso território data de 4 de novembro de 1697. O arquivo consiste em um pedido da Câmara do Rio de Janeiro ao Rei de Portugal, requerendo a instalação de um lazareto na Igreja da Conceição, uma vez que era “grande o número de leprosos perambulando pela cidade” (Ninin, 1991, p. 2).

Após essa súplica, não há dados sobre o desenrolar do lazareto. O que se sabe, com precisão, é que em 1766 foi estabelecido o Hospital dos Lázaros no Morro de São Cristóvão, também no Rio de Janeiro. Esse hospital ficou inativo e foi, posteriormente, destruído em virtude da construção da Casa dos Jesuítas no local.

Em São Paulo, o primeiro documento que faz alusão à doença corresponde a uma solicitação de 1765, emitida pelo Capitão-General Dom Luiz Antônio Botelho Mourão ao Conde de Oeiras, para que este tomasse providências, pois “já não há praças, nem ruas, nem ribeiros onde não se encontrem os miseráveis leprosos” (Ninin, 1991, p. 2).

Quanto às ações do Estado, a primeira ação oficial data de 1820, quando o Visconde de Oeynhausen determinou a execução de um censo na Capitania de São Paulo, a fim de registrar “o número de leprosos na capitania”. O censo, contudo, não foi efetivo, pois, áreas mais remotas, como o Vale do Paraíba, não foram contabilizadas, impedindo a apuração do número real de doentes.

Quase um século após o primeiro censo, em 1907, o Dr. Gustavo de Oliveira Godoy encaminhou um relatório ao Dr. Jorge Tibiriçá, afirmando que “pelas estatísticas do Serviço Sanitário, verifica-se que existe no estado de São Paulo cerca de 2000 leprosos, dos quais a maior parte não se acha convenientemente isolada nem recebe tratamento adequado”, o que atestava a ineficiência das ações nessa área da saúde (Ninin, 1991, p. 2).

O número expressivo de doentes nos períodos referidos pode ser compreendido a partir das especificidades inerentes ao sistema financeiro e produtivo adotado no país. A economia colonial – agroexportadora e mineradora – contribuiu para a dispersão da doença, sobretudo em virtude das condições de trabalho e de moradia dos escravizados, o que fez com que a moléstia acometesse com maior intensidade a população negra (Stabelini; Bovcalovski, 2016, p. 440). Após a Independência, em 1822, e mesmo após o fim do período monárquico, em 1889, muitas das características sociais e espaciais foram mantidas, favorecendo o contágio e a disseminação da doença entre a população mais vulnerável.

Durante a Primeira República, ideais positivistas que previam a manutenção da ordem e a busca pelo progresso estavam diretamente associados à existência de uma nação “educada” e “saudável”. Isto posto, ainda que a saúde nunca tenha ocupado posição central na política do Estado brasileiro, mantendo-se na periferia do sistema, quando uma doença ultrapassava o caráter endêmico e se tornava epidêmica – e, sobretudo, quando ameaçava o desenvolvimento econômico do país – evidenciava-se a necessidade de envolver o poder público em seu combate. As iniciativas filantrópicas de amparo, bem como os planos municipais e estaduais que atuavam de forma autônoma, passaram a vincular-se e a buscar respaldo em normativas federais.

No que tange ao viés econômico, conforme apontado por Stabelini e Bovcalovski (2016, p. 437), a evolução histórica das políticas públicas está diretamente relacionada à evolução política, social e econômica da sociedade

brasileira. Com a transição da mão de obra escrava para a assalariada, surgiram preocupações quanto à preservação da força de trabalho, que, uma vez afetada, geraria instabilidade, sobretudo na produção cafeeira, a qual constituía no principal ativo econômico do país.

Com a consolidação do modelo capitalista agroexportador, os trabalhadores foram redefinidos como capital humano, capazes de gerar riquezas para a nação. Junto a isso, o medo das “doenças tropicais” dificultava tanto a vinda de estrangeiros (imigração de mão de obra) quanto a atracagem de navios estrangeiros em portos brasileiros, em vista do temor causado pela letalidade das doenças que circulavam entre os trópicos, o que prejudicava significativamente as relações comerciais entre o Brasil e as demais nações com as quais o país desejava afirmar o seu caráter reformador e moderno.

As primeiras práticas de combate à lepra ocorreram logo após a transição do regime monárquico para a República. Ainda na gestão de Deodoro da Fonseca, foi instituído um projeto político modernizante, que estabeleceu uma aliança entre o Estado e a Medicina, a qual perdurou durante toda a Primeira República. Dessa forma, as primeiras medidas adotadas pelo governo republicano ocorreram da seguinte forma:

Em 1890 foi construído o Conselho de Saúde Pública; em 1892 foi criado o Laboratório de Bacteriologia; em 1893, a Inspetoria Geral de Saúde dos Portos e, em 1894, o Instituto Sanitário Federal. Em relação especificamente à lepra, a primeira medida tomada pelo Estado ocorreu quando Oswaldo Cruz assumiu a Diretoria Geral de Saúde Pública em 1903 e iniciou a campanha de higienização, intervindo nas residências mesmo sem autorização dos moradores e reestruturando o meio urbano em geral através da “demolição de várias habitações coletivas, casas e cômodos”. O sanitarista também buscou convencer o meio médico, em geral, da eficácia de suas medidas centradas principalmente no isolamento dos doentes, “o indivíduo que tenha adquirido essa doença era visto com potencial perigo para a sociedade, e por conta disso, deveria ser afastado. Ou seja, houve uma inversão de papéis, o doente passa a ser o perigo/vilão e não a vítima de sua enfermidade (Stabelini; Bovcalovski, 2016, p. 440).

As ações de Oswaldo Cruz estavam pautadas sobretudo em práticas externas ao país. Até a descoberta do agente etiológico da lepra, o isolamento não era considerado a principal forma de controle da moléstia. Aqueles que eram encaminhados aos lazaretos eram, em síntese, indivíduos debilitados, incapazes de sobreviver sozinhos. Também era constante a prática da mendicância entre os enfermos. Com o conhecimento público da bactéria causadora, a segregação se

tornou a principal bandeira no combate à doença. “Em 1904, sob o discurso de que ‘a lepra emergia como um flagelo em expansão’, Oswaldo Cruz incluiu a doença no rol das doenças de notificação compulsória, juntamente com o tifo, a cólera e a febre amarela” (Stabelini; Bovcalovski, 2016, p. 443).

Todavia, a notificação compulsória da doença não era acompanhada por nenhuma medida profilática especial, mas apenas por uma recomendação de isolamento domiciliar. As orientações sobre práticas médicas e hospitalares foram se efetivando no país mediante as discussões realizadas em congressos médicos brasileiros e internacionais, além da adoção de legislações sanitárias em países onde a doença era endêmica, cujos modelos acabaram por ser assimilados e incorporados no Brasil.

Conforme apontado por Janotti e Schicchi (2023), o tratamento e a profilaxia das doenças infectocontagiosas no Brasil entre os séculos XIX e XX seguiram tendências estrangeiras, sobretudo europeias e estadunidenses, a fim de conter e desacelerar o contágio facilitado pelas más condições sanitárias e de higiene, aliadas à densidade demográfica dos grandes centros urbanos ou à precariedade do campo.

A Primeira Conferência Internacional de Lepra, sediada em Berlim em 1897, assim como as subseqüentes, orientou as ações governamentais para a contenção da lepra. No início do século XX, havia duas vertentes médicas opostas no que tange ao combate à lepra: os humanitários, que defendiam a manutenção dos doentes em suas casas, o controle rigoroso da higiene e o acompanhamento da progressão da doença em consultórios; e os isolacionistas, que sustentavam modelos mais radicais de ação e confinamento.

Os isolacionistas ganharam força no decorrer da Primeira República, sobretudo após a publicação do artigo de Oswaldo Cruz intitulado “O Imparcial”, o qual alertava sobre a gravidade do problema no país. Assim, a lepra se tornou um problema de maior relevância.

Segundo Eidt (2004, p. 84), foi Emílio Ribas que, no ano de 1912, durante o I Congresso Sul-Americano de Dermatologia e Sifilografia, no Rio de Janeiro, destacou a importância da notificação compulsória e a de tratar a hanseníase com rigor científico, além do defendido “isolamento humanitário” em hospitais-colônias, que não apenas abrigassem os doentes, mas também atuassem na profilaxia, entre as quais

o afastamento dos filhos recém-nascidos sadios de seus pais doentes e sua assistência nos preventórios.

Durante a Era Vargas, período que, em consonância com as doutrinas totalitárias que vigoravam na Europa, assistiu à intensificação das políticas eugenistas implantadas durante o Segundo Reinado, tal processo culminou no isolamento obrigatório de hansenianos no país até 1967.

Convém ressaltar que, ainda que o isolamento compulsório, via determinação federal, tenha se iniciado durante o Governo Provisório, em 1930, em São Paulo ele já era obrigatório desde uma reforma estabelecida pelo Serviço Sanitário do Estado, em 1925. O desígnio estadual previa a reclusão inclusive daqueles que se encontravam no estágio inicial da doença, ainda sem sintomas aparentes. Tal prescrição resultou na necessidade de ampliação de asilos-colônias, acarretando um número elevado de internos ainda plenamente capacitados fisicamente.

Em concomitância aos asilos-colônias, havia instituições que complementavam a estratégia de isolamento da doença por meio de um modelo profilático organizado em um tripé: o leprosário, para o isolamento dos doentes; o dispensário, para o controle e mapeamento dos comunicantes dos enfermos, bem como dos doentes em fase não contagiosa, os quais deveriam se submeter a exames de baciloscopia; e os preventórios, destinados aos filhos sadios dos casais que se formavam nos asilos-colônias, até que atingissem a maioridade (Janotti; Schicchi, 2023, p. 2; Souza, 2009, p. 14).

Os asilos-colônias, também chamados de hospitais-colônias ou, comumente, alcunhados como “leprosários”, constituíram a principal medida profilática adotada a fim de combater a lepra no Brasil. Praticamente em todos os estados foram estabelecidas essas instituições. Em São Paulo, entre os anos de 1930 e 1967, havia cinco asilos em funcionamento. Conforme apontado por Janotti e Schicchi (2023, p. 2):

O Estado de São Paulo contava com cerca de 6 mil doentes. Assim, o Serviço Sanitário de São Paulo organizou um plano para concentrar o tratamento em instituições com maior capacidade de acolhimento. Com esse intuito foram criados cinco asilos-colônia em diferentes quadrantes do território e próximos de estações ferroviárias: os Asilos-colônia Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes (1928); Padre Bento, em Guarulhos (1931); Cocais, em Casa Branca (1932); Pirapitingui, em Itu (1933); Aimorés, em Bauru (1933).

Tais instituições mantinham-se interligadas, de modo que o remanejamento de internos considerados dissidentes entre uma e outra constituía prática recorrente, resultando na ruptura dos vínculos até então estabelecidos no interior da colônia.

2.5 Os preventórios

Semelhante destino aos leprosos era compartilhado também por sua prole. Como mencionado, entre as medidas de controle e de vigilância estipuladas pelo Estado brasileiro no que tange à lepra e aos leprosos, estava a instituição de aparatos médicos, jurídicos e assistenciais com a incumbência de separar filhos indenes de pais doentes, internando-os em instituições asilares alcunhadas como preventórios, e, mais tarde, educandários.

Lilian Souza (2016) aponta que, no contexto do século XX, a assistência à infância esteve fortemente atrelada às instituições totais. Até a década de 1920, a atenção destinada a crianças vulneráveis ainda possuía um caráter filantrópico e, sobretudo, religioso. Todavia, acreditava-se que o abandono, a baixa escolarização e, acima de tudo, a pobreza eram elementos propulsores da desvalia e da delinquência.

A preocupação com a criminalidade infantil ocorreu em paralelo à implementação de um sistema de higiene pública, pautado no controle, na disciplinarização e no esquadramento do espaço urbano, com o intento de sanear e eliminar focos de doenças.

A soma de tais premissas – a prevenção da delinquência e as medidas de saneamento durante a Primeira República – direcionou os olhares para crianças filhas de membros marginalizados da sociedade brasileira: os leprosos. A segregação compulsória e imediata fundamentava-se na justificativa de que o afastamento familiar impediria o contágio das degenerescências entre os sãos e inibiria a procriação e reprodução das patologias já existentes (Souza, 2016, p. 82).

A suplantação do poder familiar e o caráter autoritário e intervencionista da saúde pública brasileira, os quais estabeleceram um controle minucioso sobre a infância, especialmente a dos pobres, denotam a natureza eugenista e elitista da sociedade brasileira durante as primeiras décadas do século XX, para a qual a existência de moléstias, bem como a ausência de uma educação formal organizada

pela República, contrariavam a ideação do homem íntegro, física e moralmente, e, portanto, produziam inquietação.

A culminância de tal desígnio consolidou-se com a construção dos primeiros preventórios, ainda na década de 1920, em meio a um intenso debate sobre os rumos que o país tomaria diante dos agravos sociais existentes. Dessa forma, “a criança passa a figurar como objeto de interesse do Estado, que propõe medidas sociais capazes de transformá-la em cidadã útil para o desenvolvimento da nação” (Souza, 2016, p. 82).

O conceito de preventório, conforme apontado por Souza, consiste em um “internato para crianças predispostas a certas doenças, ou estabelecimento onde são tratadas preventivamente filhos de leprosos ou tuberculosos, que são criados separados dos pais para evitar contágio”. A defesa da existência de tais instituições se fundamentava na possível incubação do bacilo, que poderia se manifestar em outras fases da vida. Portanto, as crianças eram consideradas “leprosas em potencial”.

A origem do primeiro preventório remonta a 1922, a partir de uma iniciativa filantrópica coordenada por senhoras integrantes da elite paulistana, a qual se converteria, em 1927, no Preventório Terezinha do Menino Jesus, localizado em Carapicuíba-SP.

Para Curi (2006, p. 155), os preventórios representavam a radicalização do discurso isolacionista, levado às últimas consequências. Ainda que houvesse instituições específicas para o monitoramento da doença – os dispensários –, as funções dispensariais eram desempenhadas no espaço esquadrihado dos preventórios, onde as crianças eram submetidas a uma vigilância permanente, uma vez que poderiam, a qualquer momento, revelar-se leprosas.

Nos preventórios, havia uma forte medicalização, inexistente nos demais orfanatos de cunho religioso ou caritativo-leigo. Os médicos eram dotados de amplos poderes, semelhantes aos atribuídos à administração. Entre as suas incumbências, estava previsto:

- Art. 12. – Cumprirá ao médico – clínico e pediatra examinar semanalmente os internados, orientando o seu desenvolvimento físico dentro das normas eugênicas e registrando o respectivo aproveitamento individual. (grifo nosso);
Art. 13. – Competirá ao médio dermatologista leprólogo manter uma vigilância

rigorosa, levando em conta o grau de contagiosidade no foco de onde proveio a criança, a natureza e o tempo de convivência, examinando-a mensalmente nos três primeiros anos do internato, efetuando as provas de laboratório necessárias a esse fim e organizando as respectivas fichas (Curi, 2006, p. 163-165).

Mesmo ante a possibilidade do acolhimento das crianças nascidas nos asilos-colônias por familiares ou por não parentes, isso raramente ocorria em face do estabelecimento de uma pré-condição impreterível para a adoção: a sujeição do menor, durante seis anos, a exames periódicos e regulares realizados nos preventórios, ou nos dispensários, a fim de assegurar que a criança não se tratava de um “lázaro”. Conforme apontado por Curi:

Não havia dispensários nem preventórios em número suficiente em todo o país. Pessoas que residiam no interior, distantes destes estabelecimentos, teriam dificuldades em cumprir tal disposição. Tal exigência inviabilizava um maior número de adoções. Além do estigma, do ônus econômico, da burocracia clássica entorno dos processos de adoção, no caso dos gurus dos “leprosários do Brasil”, havia ainda mais essa dificuldade (Curi, 2006, p. 163-164).

Dessa forma, as crianças acabavam por permanecer nos preventórios por, ao menos, seis anos. Após tal período, caso não demonstrassem nenhum sintoma relativo à lepra, poderiam ser conduzidas ao lar de um adotante. Caso apresentassem qualquer sintoma relativo à doença, deveriam ser encaminhadas imediatamente aos asilos-colônias, onde seriam abrigadas por uma família já acometida pela hanseníase.

Curi reforça que as diversas formas de violência presentes no momento de ingresso no preventório e as privações vividas em tais estabelecimentos não eram abordadas pelos discursos médicos e estatais. Desde 1930, quando o Estado e a Medicina Social assumiram a liderança quanto aos cuidados à infância e à coordenação dos esforços de combate à lepra no Brasil (ainda que não excluíssem as campanhas de solidariedade), pregava-se a preservação das crianças “do contágio e do mal, através do alijamento destas do meio infectante no qual se encontravam, o que iria colaborar para a diminuição do número de leprosos do país”. “Prevenir e preservar”, bem como o imperativo de “proteger os sãos”, fundamentavam todas as práticas e procedimentos empreendidos nos preventórios (Curi, 2006, p. 167-168).

Havia, aliás, uma política de ocultamento das mazelas vividas nos educandários, pois “desmerecer ou desqualificar a prática preventorial era uma forma perigosa de embaraçar o esforço de desarticular os lares leproóticos, tarefa necessária para impedir o crescimento da lepra no país” (Curi, 2006, p. 160).

Conforme apontado por Curi (2006, p. 180), com amparo legal, os preventórios proliferaram-se no país. Foram construídos 35 estabelecimentos em quase todas as unidades federativas. Tais empreendimentos eram custeados pelos governos federal, estaduais e municipais, bem como por associações assistencialistas filiadas à Federação das Sociedades de Assistência dos Lázaros (FSAL), uma ONG fundada em 1934 com o intuito de promover o desenvolvimento de ações de assistência social e de pesquisa em hanseníase no país.

A FSAL possuía grande relevância, tanto na regulamentação das ações realizadas nos preventórios, quanto frente às “campanhas de solidariedade” fomentadas a fim de angariar fundos destinados à construção e à manutenção desses estabelecimentos. Com exceção do estado de São Paulo, onde dois estabelecimentos – o Preventório Jacareí, diretamente subordinado ao Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), e o Santa Terezinha, em Carapicuíba, o primeiro preventório do país, que consistia em uma instituição filantrópica autônoma, a qual seguia o regulamento da FSAL mesmo sob a supervisão do DPL – todos os demais preventórios vinculavam-se diretamente à FSAL e à DCL (Defesa Contra a Lepra), a saber:

Tabela 1 – Preventórios no Brasil

Estado	Preventório	Cidade
AC	Cruzeiro do Sul	Cruzeiro do Sul
AC	Santa Margarida	Rio Branco
AL	Educandário Eunice Weaver	Maceió
AM	Educandário Gustavo Capanema	Manaus
BA	Educandário Eunice Weaver	Salvador
CE	Educandário Eunice Weaver	Fortaleza
CE	Creche Silva Araújo (provisório)	Redenção
ES	Granja Eunice Weaver	Vitória
ES	Preventório Alzyra Bley	Vitória

GO	Educandário Afrânio de Azevedo	Goiânia
MA	Educandário Santo Antônio	São Luís
MS	Educandário Getúlio Vargas	Campo Grande
MG	Educandário Eunice Weaver	Araguari
MG	Aprendizado Técnico Profissional	Belo Horizonte
MG	Educandário São Tarcísio	Belo Horizonte
MG	Pupileira Ernani Agrícola	Belo Horizonte
MG	Educandário Carlos Chagas	Juiz de Fora
MG	Educandário Olegário Maciel	Varginha
PA	Asilo Santa Terezinha	Belém
PA	Educandário Eunice Weaver	Belém
PB	Educandário Eunice Weaver	João Pessoa
PE	Instituto Guararapes	Recife
PI	Instituto Padre Damião	Parnaíba
PR	Educandário Curitiba	Curitiba
RJ	Educandário Vista Alegre	São Gonçalo (Niterói)
RJ	Preventório Recanto Feliz	Catumbi (Rio de Janeiro)
RJ	Educandário Santa Maria	Jacarepaguá (Rio de Janeiro)
RN	Educandário Oswaldo Cruz	Natal
RS	Amparo Santa Cruz	Porto Alegre
RO	Educandário Belisário Penna	Porto Velho
SC	Educandário Santa Catarina	São José
SP	Educandário Santa Terezinha	Carapicuíba
SP	Educandário Jacareí	Jacareí
SP	Berçário Carolina Mota e Silva	São Paulo

SE	Educandário São José	Aracajú
----	----------------------	---------

Fonte: Curi, L. M. (2006). Lepra e preventórios do Brasil: a Educação a serviço do “bem”. Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais. UNIARAXÁ. Ano II, nº 2, p. 180.

Em oposição aos discursos e à política oficial, ativistas como Alice Tibiriçá e o médico Floriano Lemos eram categoricamente contrários aos preventórios, e apresentavam como alternativa o isolamento de todo o grupo familiar em “granjas, onde pudessem permanecer unidos, trabalhando e convivendo, livres de todos os agravos sociais ocasionados pelo isolamento exclusivo dos acometidos” (Curi, 2006, p. 169). Lemos, inclusive, já havia advertido sobre os agravos de uma política que não tinha como objetivo “consolar os lázaros”, mas sim “proteger os sãos”, a qual acabaria por marcar os internos com uma intenção institucional frustrada.

Não acreditamos que essas criancinhas (...) amanhã quando adultas tenham fácil acesso em nossos lares, em nossa sociedade. Estarão condenadas a constituir um grupo à parte, e como párias, terão que viver à margem de nossa sociedade. Serão ex-pensionistas do Asylo Santa Terezinha! Senão no physico, pelo menos moralmente carregarão para sempre a herança paterna. Se em face das leis da eugenia não são elementos recomendáveis sel-o-ão como factores econômicos positivos? (...) Maldirão por certo a nossa falsa caridade que permitiu a sua existência (...) (Curi, 2006, p. 170).

Como uma suposta forma de integrar os internos à sociedade, fazendo jus aos discursos de socialização, a maioria dos preventórios oferecia somente o Ensino Fundamental. No entanto, se os jovens tivessem interesse em dar continuidade aos seus estudos, era necessário que se matriculassem em uma escola pública secundarista convencional, onde teriam contato com outros estudantes. Todavia, essa medida resultou apenas em dissabores por parte dos internos, pois, além da orfandade, tinham que lidar com o medo e a rejeição por parte dos demais alunos, que temiam o contágio.

Conforme apontado por Santos e Leandro (2019, p. 72), outra medida tomada a fim de atenuar a mácula destinada aos internos consistiu na mudança da nomenclatura, substituindo o “preventório” por uma terminologia que se distanciava do caráter profilático da instituição: “educandário”. Tal iniciativa partiu de Eunice Weaver, sanitarista, fundadora da Sociedade de Assistência aos Lázaros e presidente da Federação das Sociedades de Assistência aos Leprosos e Controle da Hanseníase, de 1935 até sua morte, em 1969.

Weaver possuía forte ligação com o ministro da Educação de Vargas, Gustavo Capanema, conferindo à FSAL considerável apoio político e financeiro. Dessa forma, entre 12 e 19 de dezembro de 1939, realizou-se no Rio de Janeiro a Conferência de Assistência Social aos Leprosos, na qual ficou determinado:

Abolir oficialmente a denominação de Preventório para se referir aos internatos destinados aos filhos indenes de leprosos e substituí-lo por Educandário, pois entendia-se que o primeiro nome era inadequado por aludir diretamente e explicitamente ao problema da lepra, sendo estigmatizante para as crianças que nele se encontrava (Curi, 2006, p. 173).

Dessa forma, a medida objetivava aproximar os preventórios do estatuto educacional. A ação, que parecia inocente e salutar, estava atrelada à concepção da educação enquanto elemento basilar para a formação de indivíduos úteis à nação. Tal acepção otimista, ligada a um futuro nacional redentor, funcionava como um lenitivo para as crianças internadas sob o rótulo educacional, as quais estavam à frente do serviço do “bem”, enquanto coadjuvantes no combate à lepra (Curi, 2006, p. 175).

Apesar da alteração terminológica, em nenhum momento os preventórios foram sistematizados enquanto instituições de ensino como finalidade principal, ainda que ofertassem educação formal. Em vez disso, transfiguraram-se em um reduto do medo coletivo e vivificaram o medo social da lepra – a “leprophobia”.

Curi até mesmo associa o malogro do isolamento dos hansenianos no combate à endemia da hanseníase a questões humanas – como a intolerância e a carência de complacência:

O fracasso do isolamento dos leprosos no combate à endemia hanseniana remete a uma questão humana de cunho filosófico e psicológico que se tornou evidente no século XX, embora o senso comum costumeiramente ignore as consequências advindas desta constatação. Toda medida de saúde pública que se fundamenta na punição do indivíduo, encarando-a como a Pandora responsável pelo sofrimento coletivo, termina no fracasso, pois repele o doente que temendo a “ditadura da saúde” refugia-se do tratamento, e assim prolifera o mal. A profilaxia não pode ser a expiação das culpas (Curi, 2006, p. 170).

Quanto às unidades preventoriais, Monteiro (1998, p. 11) analisa a estrutura dos preventórios paulistas. Ainda que São Paulo possuísse cerca de 6.000 leprosos na transição da década de 1920 para 1930, havia apenas dois preventórios no estado – o primeiro, o Asilo de Santa Terezinha, engendrado a partir da iniciativa privada; e o segundo, o Preventório de Jacareí, construído e mantido pelo governo estadual.

Como mencionado, o Asilo de Santa Terezinha, mais tarde o Educandário Santa Terezinha, foi o primeiro preventório edificado no Brasil. Sua fundação está ligada a atividades filantrópicas iniciadas no início da década de 1920. Em 1922, a partir da organização de amparo a crianças desabrigadas, a Associação Santa Terezinha do Menino Jesus, e a partir da doação de um terreno vultoso realizada pelo Dr. Celestino Bourroul, idealizou a construção de um asilo-escola para crianças filhas de hansenianos. Todavia, o plano foi vetado pelo Serviço Sanitário, pois a área – o bairro da Lapa, na cidade de São Paulo – foi considerada “muito central” para tal empreendimento. No ano de 1926, a Associação adquiriu um terreno de 145.000 m² no município de Carapicuíba, situado no quilômetro 23 da Estrada de Ferro Sorocabana, onde, por fim, o projeto do engenheiro Álvaro de Salles Oliveira foi materializado (Monteiro, 1998, p. 12).

O asilo-escola foi construído a partir da venda do terreno na Lapa e, para angariar fundos destinados a complementar os custos de sua edificação, foi realizada a “Campanha Humaníssima” por Júlio Mesquita, através do jornal *O Estado de São Paulo*, em prol de contribuições populares.

Por fim, os quatro pavilhões que compreendiam a instituição foram inaugurados em 1927. Contudo, logo nos primeiros recolhimentos de crianças, identificou-se uma problemática acerca dos recém-nascidos, visto que o transporte ferroviário, ou então por meio de caminhões, poderia comprometer sua saúde. Dessa forma, para mitigar tal efeito, foi fundado, uma década depois, o berçário Carolino Motta e Silva, localizado na Avenida Água Branca, nº 147, na capital. O berçário atendia apenas recém-nascidos, que permaneciam na entidade até completarem três anos. Posteriormente, o serviço foi transferido para um espaço maior, situado na Rua Morato Coelho, no bairro de Pinheiros (Monteiro, 1998, p. 13).

Com o início das internações em massa de leprosos, houve a necessidade de ampliar o serviço de asilo estabelecido para seus filhos. Assim, foi necessária a construção de um novo preventório, o qual ficaria subordinado à Inspetoria de Profilaxia da Lepra. A instituição foi instalada no antigo ginásio “Nogueira da Gama”, na cidade de Jacareí.

O prédio foi adaptado e inaugurado em 1932. Enquanto o preventório de Santa Terezinha privilegiava a internação de meninas, o de Jacareí atendia sobretudo

meninos, bem como crianças egressas dos asilos-colônias com alta condicional. No preventório de Jacareí, devido à sua aproximação com o serviço de profilaxia estadual, eram aplicadas as mesmas rotinas de vigilância e controle clínico-dermatológico adotadas nos asilos-colônias (Monteiro, 1998, p. 14).

Acerca do processo de internação, conforme apresentado por Monteiro:

Via de regra, a internação de um dos pais acarretava a chamada "explosão familiar", pois assim que a notícia se espalhava, era comum que ocorressem perdas de emprego ou que as crianças fossem expulsas da escola. Mesmo quando apenas um dos genitores era internado, os filhos acabavam por ser enviados para um Preventório. Nem sempre esse processo era imediato, porém o que ocorria era que, no caso da mãe ser internada, o pai nem sempre conseguia cuidar das crianças, no caso da internação do pai, a mãe acabava por não ter condições de sustentar a prole e, como dificilmente havia ajuda de familiares, a situação acabava por se tornar insustentável. Desta forma, tanto num caso como no outro, o único espaço para essas crianças acabava por ser o da "exclusão". Eram crianças marcadas que, praticamente, não dispunham de outro local para ir a não ser o Preventório (Monteiro, 1998, p. 14).

Monteiro aponta que a separação gerava inúmeros problemas às crianças. Mesmo aqueles que se recordavam de suas famílias tinham dificuldade em ver os seus parentes, em virtude das implicações burocráticas impostas pelo Serviço Médico Oficial e pela própria FSAL, os quais julgavam as visitas incompatíveis com as práticas profiláticas.

A comunicação entre menores institucionalizados só poderia ser realizada mediante a autorização da direção do leprosário, do Serviço de Lepra ou da autoridade sanitária local, estando de acordo com a diretoria da Sociedade mantenedora do Preventório. Como observa a autora, “a orientação oficial dos Preventórios era de que fosse desestimulado qualquer tipo de vínculo afetivo com a família. Desta forma, as visitas e a correspondência eram dificultadas” (Monteiro, 1998, p. 16).

Os parentes que realizassem visitas nos preventórios seriam enquadrados como “comunicantes” e, como tais, deveriam realizar o acompanhamento e exames periódicos nos dispensários do DPL – Departamento de Profilaxia da Lepra, cujas unidades muitas vezes se encontravam distantes de suas habitações. A comunicação por cartas também era dificultada e muitas vezes censurada. Segundo Monteiro:

As cartas escritas pelas mães solicitando permissão para ver os filhos, ou pedindo notícias, ou solicitando que, ao menos, pudessem receber uma fotografia da criança. As dificuldades enfrentadas para ter acesso a algum informe sobre as crianças internadas, nos dão a medida do drama decorrente da situação vivida. Os encontros eram raros, e quando ocorriam eram sempre

vistos como uma concessão especial, e não como uma prática de direito (Monteiro, 1998, p. 17).

Qualquer correspondência que denunciasse alguma forma de ilegalidade ou expressasse descontentamento com as instituições – os asilos-colônia ou os preventórios – era censurada.

No que tange às crianças, podemos considerá-las como ferramentas de poder do DPL, uma vez que “se um pai que estivesse internado fugisse de um dos Asilos, a criança, mesmo que tivesse condições de ser liberada, ficava como uma espécie de refém nas mãos do Serviço Profilático” (Monteiro, 1998, p. 17). Desta forma, os obstáculos encetados pelo DPL, ao passo que distanciavam os internos de suas famílias, ampliavam o poder e o controle do Estado sobre a infância e a educação, mormente no tocante às crianças vulneráveis e institucionalizadas.

A austeridade era um subterfúgio para a ordem e a disciplina, justapostas à garantia do “bom funcionamento” da instituição sob o prisma da profilaxia, ainda que isso implicasse em um tolhimento social por parte dos internos. Nos preventórios, não havia preocupação com elementos do universo infantil, tais como a alimentação adequada, a recreação e o lazer.

Os poucos momentos de atividades externas aos complexos eram respaldados pelas orientações dos hansenólogos, que defendiam que a interação com outras crianças reduziria o estigma direcionado aos internos. Entre as atividades, as principais consistiam nas idas à igreja e, ocasionalmente, nas sessões matinais de cinema.

Assim como ocorria com os jovens que frequentavam o ensino secundário fora dos preventórios, nos cinemas dificilmente havia comunicação com outras pessoas a não ser com o grupo de internos. Ainda assim, a matinê consistia no ponto alto da semana e, em virtude disso, o veto à saída era usado como punição àqueles que infringissem alguma norma estabelecida no preventório (Monteiro, 1999, p. 17).

Os estigmas direcionados às crianças – e, posteriormente, aos egressos – eram percebidos pelo próprio Departamento de Profilaxia da Lepra. Em um documento intitulado *Relatório de Higiene*, emitido pelo Asilo-Colônia Aimorés em 1942, no campo “Assistência Judiciária”, localizado entre as páginas 77 e 78 do arquivo, consta um comentário registrado pelo Dr. Nelson de Sousa Campos, que

atuava como diretor substituto do departamento. Quanto às crianças que viviam nos asilos, ou então nos preventórios:

Os egressos do nosso Asilo, lutam quase sempre, com grandes dificuldades na sua vida, pelo fato de serem filhos de doentes da lepra. Essa dificuldade toma vulto e é quase insuperável, inúmeras vezes, quando esses egressos não podem ocultar a sua condição de filhos de leprosos (Camargo, 1942, p. 77).

Sousa Campos aponta, ainda, que, mesmo que os egressos tentem ocultar as suas origens, as condições de suas nascenças são denunciadas na Certidão de Nascimento, documento imprescindível, à época, para qualquer atividade da vida civil ou social. E, quando, na certidão, consta que nasceram em um leprosário, “surgem as dificuldades e os dissabores, e as suspeitas, e, quase sempre, o injustificável e prejudicial retraimento” (Camargo, 1942, p. 77).

Dessa forma, Campos sugere que os diretores dos leprosários do estado de São Paulo procedam ao registro das crianças nascidas nos hospitais que dirigem no próprio município em que está situado o estabelecimento, a fim de que não conste nas respectivas certidões que o nascimento ocorreu em um leprosário, “livrando os infelizes que nasceram em um leprosário, ou que são filhos de pais leprosos, de inconvenientes”.

Ainda que alguns educandários ofertassem ensino profissionalizante, como o Aprendizado Técnico Profissional de Belo Horizonte, em São Paulo não havia qualquer atividade voltada à qualificação profissional dos estudantes. Contudo, o trabalho era considerado um importante instrumento disciplinador. Conforme apontado por Monteiro (1999, p. 20), segundo o Regimento Interno dos Preventórios, ficou estipulado no Artigo n. 31 que “Os internados maiores de 12 anos prestarão pequenos serviços ao Preventório a título de aprendizagem, uma vez julgados aptos a fazê-lo, sendo aproveitado o pendor natural que manifestarem por esta ou aquela tarefa”. Todavia, nem sempre essa idade mínima era respeitada, e o trabalho compulsório infantil chegava a ser iniciado aos oito anos.

Enquanto às meninas eram atribuídos serviços domésticos, tais como os de copa, cozinha e limpeza dos estabelecimentos, aos meninos eram destinadas atividades no campo, entre as quais os cuidados com os animais domésticos, com a horta e com o pomar. O trabalho consistia em uma forma de reduzir o ônus da instituição, uma vez que somente os jovens maiores de 16 anos recebiam

remuneração pelas atividades realizadas. A remuneração, no entanto, era ínfima, uma vez que “o Regimento Interno, em seu artigo 32, estipulava que a remuneração deveria ser calculada em torno de 30% do valor a ser pago por trabalho idêntico a empregado estranho” (Monteiro, 1999, p. 21).

A inexistência de qualificação profissional condicionava os jovens egressos, que se viam obrigados a deixar a instituição após a maioridade, à reprodução de atividades análogas às realizadas durante o período de institucionalização – como o serviço doméstico, o trabalho agrícola ou atividades braçais que não necessitavam de capacitação.

Portanto, conclui-se que os efeitos da segregação e da exclusão nesses jovens se estenderam mesmo após a saída dos preventórios. Ainda que os danos não possam ser revertidos, com o intuito de mitigá-los, foi fundado, no município de Bauru, em 1981, o Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase.

O movimento foi idealizado por Francisco Augusto Vieira Nunes, que, aos cinco anos, apresentou os primeiros sinais de hanseníase. Marginalizado durante boa parte de sua vida, dedicou-se à alfabetização de crianças que se encontravam institucionalizadas ou em tratamento contra a hanseníase, condição que lhes privava do acesso à escola.

O Morhan, logo impulsionado por egressos das demais colônias e preventórios brasileiros, representa a luta e a determinação pelo reconhecimento e pela reparação daqueles que foram afetados pela doença e, sobretudo, por políticas de violência e de segregação.

3 O ASILO-COLÔNIA ENQUANTO UMA INSTITUIÇÃO TOTAL

Neste capítulo, direcionamos o olhar histórico do âmbito macro para o micro, analisando as múltiplas dimensões da vida social de indivíduos que tiveram suas vidas reformuladas pela contaminação de uma doença em uma sociedade norteadas pela ignorância e pelo preconceito – circunstâncias que os levaram a viver, por longos períodos, enclausurados em asilos-colônias. Antes dessa análise, contudo, discutiremos os mecanismos de controle, disciplina e vigilância que estruturavam essas instituições, tomando como referência duas obras fundamentais: *O Panóptico*, de Jeremy Bentham, e *Vigiar e Punir*, de Michel Foucault.

O conceito de panoptismo, originalmente formulado por Bentham e posteriormente reinterpretado por Foucault, constitui um dos mais emblemáticos modelos de relação entre poder, vigilância e disciplina na modernidade. Fundamenta-se, sobretudo, na premissa da onisciência do vigilante. Tal característica manifesta-se tanto em uma estrutura arquitetônica quanto simbólica, que permite ao observador ver sem ser visto, instaurando uma relação assimétrica entre quem observa e quem é observado. Como afirma Bentham, “sua essência consiste, pois, na centralidade da situação do inspetor, combinada com os dispositivos mais bem conhecidos e eficazes para ver sem ser visto” (Bentham, 2019, p. 28).

A eficácia do panóptico, entretanto, não se baseia unicamente na vigilância efetiva, mas na possibilidade constante de ser observado. Essa potencialidade faz com que os indivíduos inseridos em instituições totais, sejam elas presídios, escolas, hospitais ou leprosários, internalizem o olhar do poder, passando a autorregular seus comportamentos mesmo na ausência física do vigilante. Tal característica está refletida nos escritos de Bentham, ao ponderar que:

Embora o ponto mais importante seja, talvez, o de que as pessoas a serem inspecionadas devam sempre sentir-se como se estivessem sob inspeção ou, pelo menos, como tendo uma grande possibilidade de estarem sob inspeção, essa não é, de forma alguma, a única possibilidade. Se fosse, a mesma vantagem poderia ser atribuída a edifícios de praticamente qualquer forma (Bentham, 2019, p. 29).

Para Foucault, o Panóptico consiste em “uma máquina maravilhosa que, a partir dos desejos mais diversos, fabrica efeitos homogêneos de poder”. O filósofo reforça que o instrumento tem como principal efeito:

Induzir no detento um estado consciente e permanente de visibilidade que assegura o funcionamento automático do poder. Fazer com que a vigilância

seja permanente em seus efeitos, mesmo se é descontínua em sua ação; que a perfeição do poder tenda a tornar inútil a atualidade de seu exercício; que esse aparelho arquitetural seja uma máquina de criar e sustentar uma relação de poder independente daquele que o exerce: enfim, que os detentos se encontrem presos numa situação de poder de que eles mesmos são os portadores (Foucault, 2024, p. 288).

Desse modo, o panoptismo se configura como um dispositivo polivalente da vigilância e, acima de tudo, disciplinar, que transcende a arquitetura. Isso porque o controle se torna contínuo e autônomo. Essa “máquina de produzir uma imitação de Deus”, de acordo com Bentham, decorre de uma tendência tão benevolente quanto coerciva, pois a estrutura foi planejada simultaneamente como um local de custódia segura e como um local de trabalho (Bentham, 2019, p. 34-35).

O dispositivo aludido por Bentham não apenas segrega e pune, mas também torna produtivos aqueles que estão sob sua influência. Desse modo, o poder disciplinar se manifesta como uma força que visa garantir a ordem social, pela vigilância e, sobretudo, pelo trabalho. Como evidenciado no discurso de Bentham:

Entre os trabalhadores, especialmente entre os trabalhadores para os quais a disciplina da casa os conservaria, de forma eficaz, longe de todo tipo de mau comportamento, devo confessar não conhecer nenhum outro teste de reforma tão simples ou tão seguro quanto a maior quantidade e o maior valor de seu trabalho (Bentham, 2019, p. 45).

Essa visão idílica e benéfica do trabalho articula-se com os ideais de racionalidade política e social materializados no “cidadão útil”, presente nos primeiros anos da República brasileira e na Era Vargas. Portanto, o panóptico ultrapassa o âmbito arquitetônico e se torna um modelo de sociedade pautado no trabalho e no controle permanente e interiorizado, atributos categoricamente evidenciados nos asilos-colônias e nos preventórios paulistas.

A associação entre trabalho e disciplina, referida por Bentham, é amplamente desenvolvida por Foucault em *Vigiar e Punir*. Em consonância, o filósofo afirma que “o corpo só se torna força útil se é ao mesmo tempo corpo produtivo e corpo submisso” (Foucault, 2024, p. 38).

Tal fórmula geral de dominação, isto é, o ato de fabricar um corpo submisso ou dócil, é produzida, segundo Foucault, mediante uma:

Coerção ininterrupta, constante, que vela sobre os processos da atividade mais que sobre seu resultado e se exerce de acordo com uma codificação que esquadrinha ao máximo o tempo, o espaço, os movimentos. Esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de

docilidade-utilidade, são o que podemos chamar as “disciplinas” (Foucault, 2024, p. 195)

A disciplina fabrica, assim, corpos submissos e exercitados, corpos “dóceis”. Foucault descreve a disciplina como uma “manipulação calculada” dos elementos corporais, dos gestos e dos comportamentos, evidenciando que o poder não age apenas de modo abstrato, mas se concretiza nas práticas de controle do corpo. Esse poder busca não apenas impor limites, mas também produzir corpos úteis, eficientes e obedientes (Foucault, 2024, p. 196).

A coerção disciplinar, portanto, “estabelece no corpo o elo coercitivo entre uma aptidão aumentada e uma dominação acentuada” (Foucault, 2024, p. 197), isto é, ao mesmo tempo em que aprimora as capacidades individuais, estabelece uma prática de adestramento fundamentada na submissão e no controle sobre os sujeitos. Essa configuração evidencia-se de forma particularmente nítida quando associada à política eugenista abordada neste texto.

Outro elemento em comum, identificado nos discursos oficiais emitidos pelo Departamento de Profilaxia da Lepra e na obra de Foucault, é a ligação entre o poder e o saber, isto é, a posse e o controle dos centros produtores de conhecimento científico. Para Foucault:

O poder produz saber (e não simplesmente favorecendo-o porque o serve ou aplicando-o porque é útil); que poder e saber estão diretamente implicados; que não há relação de poder sem constituição correlata de um campo de saber, nem saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder (Foucault, 2024, p. 41).

Tal como Bentham, Foucault também concebe a arquitetura como um “recurso para o bom adestramento”. Na Modernidade, diferentemente de períodos anteriores, como durante a Idade Média, em que a arquitetura tinha como objetivo vigiar o espaço exterior (geometria das fortalezas), houve uma conversão em obras que permitissem o controle do espaço interior, a fim de:

Tornar visíveis os que nela se encontram; mais geralmente, a de uma arquitetura que seria um operador para a transformação dos indivíduos: agir sobre aquele que abriga, dar domínio sobre seu comportamento, reconduzir até eles os efeitos do poder, oferecê-los a um conhecimento, modificá-los. As pedras podem tornar dócil e conheável (Foucault, 2024, p. 247).

Nos leprosários, em vez de se promover uma segregação rígida entre quem está dentro e quem está fora, cria-se um sistema dotado de várias divisões e classificações, tanto simbólicas quanto espaciais. Cada interno é submetido a um

controle individualizado, sustentado por uma vigilância constante e por uma estrutura de poder hierarquizada. O leproso, antes rejeitado e isolado, colocado para fora da sociedade, passa a ver-se enclausurado em um local onde é tratado como parte de um grupo indistinto, independentemente de sua identidade individual:

Mais que a divisão maciça e binária entre uns e outros ela recorre a separações múltiplas, a distribuições individualizantes, a uma organização aprofundada das vigilâncias e dos controles, a uma intensificação e ramificação do poder. O leproso é visto dentro de uma prática da rejeição, do exílio-cerca; deixa-se que se perca lá dentro como numa massa que não tem muita importância diferenciar (Foucault, 2024, p. 284).

O exílio do leproso, segundo Foucault, traz consigo o sonho político de uma comunidade pura. Gradualmente, no século XIX, o modelo de exclusão característico dos leprosários (que reuniam não apenas leprosos, mas também mendigos, vagabundos, loucos e indivíduos considerados violentos) foi sendo transformado pela aplicação da técnica de poder própria do “quadriculamento” disciplinar.

Tal quadriculamento, estendido aos asilos psiquiátricos, penitenciárias, casas de correção, estabelecimentos de educação vigiada e, por fim, a todas as instâncias de controle individual, funcionava de modo duplo: primeiro, o da divisão binária e da marcação, separando o doente do são, o louco do não-louco, o perigoso do inofensivo, o normal do anormal; e segundo, o da determinação coercitiva, da repartição diferencial (quem é ele; onde deve estar; como caracterizá-lo; como reconhecê-lo; como exercer sobre ele, de maneira individual, uma vigilância constante etc.) (Foucault, 2024, p. 285).

Para isso, é necessário produzir a abjeção, “pestilizar” os leprosos; impor aos excluídos a tática das disciplinas individualizantes, à medida que se universalizam os controles disciplinares, os quais “permitem marcar quem é ‘leproso’ e fazer funcionar contra ele os mecanismos dualistas da exclusão”. Para Foucault:

A divisão constante do normal e do anormal, a que todo indivíduo é submetido, leva até nós, e aplicando-os a objetos totalmente diversos, a marcação binária e o exílio dos leprosos; a existência de todo um conjunto de técnicas e de instituições que assumem como tarefa medir, controlar e corrigir os anormais, faz funcionar os dispositivos disciplinares que o medo da peste chamava. Todos os mecanismos de poder que, ainda em nossos dias, são dispostos em torno do anormal, para marcá-lo como para modificá-lo, compõem essas duas formas de que longinquamente derivam (Foucault, 2024, p. 285).

Portanto, a sistemática e imperativa distinção e separação entre o “normal” e o “anormal” persiste em novos contextos e incide sobre diferentes grupos. A antiga

lógica binária de marcação e segregação entre leproso e não-leproso estende-se a instituições que, assim como ocorria nos leprosários, fazem uso de dispositivos de poder e vigilância – reproduzindo a disciplina dirigida aos “leprosos contemporâneos”.

3.1 O Asilo-Colônia Aimorés

Como apontado, Bauru foi palco de intensa luta contra a repressão. A presença massiva de leprosos no local, os quais protagonizaram vultosos atos de resistência, pode ser compreendida a partir da instalação de um asilo-colônia no município – o Aimorés, que mais tarde se converteria no Instituto Lauro de Souza Lima, centro de tratamento e pesquisa direcionado a doenças dermatológicas, com ênfase em hanseníase.

A seleção do município para sediar a colônia foi resultado tanto do seu arranjo espacial, considerado estratégico por se localizar na região central do estado de São Paulo, quanto do apelo da própria sociedade civil para que fosse realizada a sua construção.

Aqueles que se encontravam desamparados e em errância viram na colônia uma forma de sobrevivência e tiveram que se adaptar à reclusão a fim de garantir sua subsistência. Outros foram levados pelos seus próprios familiares, por não terem condições de oferecer os cuidados médicos necessários ou por estarem contagiados com a intolerância que permeava a mentalidade da época, o que fez com que renegassem os seus parentes por vergonha ou por medo – tanto do contágio quanto dos julgamentos e possíveis represálias por abrigarem um indivíduo leproso em meio a intensas propagandas e projetos sanitaristas.

Em Bauru, o primeiro documento que faz referência à problemática da hanseníase data de 1917. Trata-se de um relatório médico emitido pelo Dr. Vicente Figueira de Mello à Câmara Municipal, no qual aponta que “os leprosos não recebem conforto para seu mal incurável, nem são isolados para a defesa dos sadios”. Mello propõe, em seguida, um plano de ação conjunta envolvendo os “municípios da região em conjunto com o Estado, favorecendo a instalação de grandes leprosários, expurgando do seu território os indivíduos, focos da moléstia, aí os recolhendo” (Ninin, 1991, p. 4).

A preocupação quanto aos hansenianos se intensificou na década seguinte. Em meados de 1920, foi nomeado delegado de polícia no município o Dr. Vítor Breneissen, que, incomodado com o “espetáculo sombrio que aqui se deparava”, iniciou um movimento com o objetivo de fundar uma sociedade filantrópica, visando afastar os doentes da cidade e prestar-lhes assistência nos próprios locais onde residiam, fornecendo aos enfermos alimentos e outros suprimentos necessários à subsistência. Dessa iniciativa, foi fundada, em 1926, a “Sociedade Protetora dos Morféticos de Bauru”.

Conforme aponta Ninin (1991), a Sociedade Protetora dos Morféticos de Bauru teve como um de seus sócios fundadores e primeiro diretor o poeta Rodrigues de Abreu. O poeta permaneceu pouco tempo na direção da sociedade, visto que precisou se afastar para se internar no Sanatório São Cristóvão, em Campos do Jordão. Vítima de tuberculose, Abreu dedicou os últimos anos de sua vida – ceifada aos 30 anos – aos doentes, tanto de lepra quanto de tuberculose, abandonados pelo poder público. No tocante do problema da tuberculose e da lepra, Abreu proferiu o seguinte discurso:

Os clamores dos contristes e da imprensa conscienciosa, e os apelos dolorosos dos desgraçados dos doentes têm sempre morrido contra o muro espesso que no estado de São Paulo, isola o governo, do povo. Até hoje não foi organizado um serviço oficialmente de profilaxia da tuberculose e muito menos da lepra. O que se tem feito relativamente à realidade assustadora desses males é ridículo, medidas irrisórias de curandeirismo (Ninin, 1991, p. 5).

Em seguida, Abreu alude à necessidade da fundação de um leprosário regional, cuja ideia ganhava forma, e finaliza o seu discurso com os seguintes dizeres:

Não foi de estranhar que não encontrasse eco no recinto da Câmara dos Deputados o discurso do Sr. Fernando Costa quando encaminhou o seu projeto de combate à lepra, apesar de ter sido um ponto alto e profundamente humano. É que ali o tumulto público político é enorme, o clamor dos interesses pessoais ensurdece, o cantochão dos que entoam num furor de insônia as loas aos que mandam e desmandam é mais alto e poderoso do que todos os clamores da utilidade pública. Mas teve eco, como veremos, a generosidade do povo que se prepara para defender-se. (Ninin, 1991, p. 5)

Todavia, o rastilho para a construção da colônia enquanto prioridade política deu-se em 1926, quando foi publicado, pelo renomado jornalista e diretor do Correio da Noroeste, Jorge de Castro, um artigo no qual relatava e criticava as condições em que viviam os leprosos e a repulsa e o desprezo que lhes eram direcionados pela sociedade.

A publicação gerou profunda comoção entre os leitores da região. O seu impacto, junto aos constantes apelos de Castro para a promoção de um Congresso Geral voltado à “assistência aos doentes e desamparados”, fez com que o Dr. Rodrigo Romeiro, juiz de direito de Bauru, procurasse o diretor do *Correio da Noroeste* a fim de buscarem formas de efetivar um plano de assistência aos morféuticos com a construção de um grande leprosário na região. Para isso, seria necessário recorrer ao auxílio dos demais municípios que circundavam a cidade de Bauru.

O “Aimorés”, como foi designado, foi criado a partir da iniciativa dos municípios que compreendiam a região Noroeste de São Paulo, os quais se integraram no “Convênio das Municipalidades”. Durante uma reunião realizada em 25 de setembro de 1927, os representantes dos municípios conveniados se comprometeram a destinar 10% de suas rendas anuais para a construção de um asilo-colônia capaz de atender aos doentes existentes na região (ILSL, 2025).

Como consequência desse empreendimento, foi formada a Comissão Pró-Leprosos de Bauru que, a partir das verbas angariadas, comprou uma fazenda de 400 alqueires para a construção do asilo. Em 1930, as obras foram entregues à Liga de São Lázaro de Bauru, constituída por prefeitos de 64 municípios responsáveis por dar continuidade à construção. Em 1933, o Aimorés foi encampado pelo Estado, que passou a ser o responsável por finalizar a obra, oficialmente inaugurada em 13 de abril de 1935.

Neste mesmo período, o estado de São Paulo já havia adotado uma política oficial de combate à endemia da lepra, pautada no controle profilático e no isolamento compulsório dos indivíduos acometidos, em sua grande maioria em condição de mendicância. Para que essa política tivesse sucesso, era preciso implementar uma série de medidas, incluindo a criação de um espaço para acomodar os milhares de doentes que vagavam pelas ruas e estradas. Para isso, era essencial obter apoio político para a implementação dessas ações, bem como envolver setores organizados da sociedade civil a fim de garantir os recursos financeiros necessários à realização do projeto.

Sobretudo, era vital obter a confiança e o apoio da comunidade científica, fundamentalmente das áreas médica e jurídica, a fim de conceber e legitimar uma legislação específica com força para confinar e gerir a vida de milhares de pessoas,

doentes ou não. Além disso, o êxito do modelo profilático dependia do convencimento da população quanto à necessidade de cumprir as medidas isolacionistas.

Para tal efeito, foi desenvolvido um programa “educativo”, que propagandeava a periculosidade dos doentes, prescrevendo o encaminhamento voluntário ou não aos serviços de diagnóstico, o que, na prática, significava a internação dessas pessoas. Vale ressaltar que o reforço constante acerca dos perigos que emanavam dos doentes aumentava cada vez mais a rejeição e a repulsa a esse grupo, validando as políticas de exclusão.

Perante esses esforços, ao longo da década de 1930, o governo paulista instituiu uma rede composta por cinco instituições asilares e custodiais concebidas com o intuito de erradicar a lepra. Além do Aimorés, em Bauru, as demais unidades estavam localizadas em Casa Branca (Asilo-colônia Cocaís), Guarulhos (Asilo-colônia Padre Bento), Itu (Asilo-colônia Pirapitingui) e Mogi das Cruzes (Asilo-colônia Santo Ângelo), destinadas a receber os doentes residentes no estado ou que por ele transitassem (Porto, 2017, p. 20).

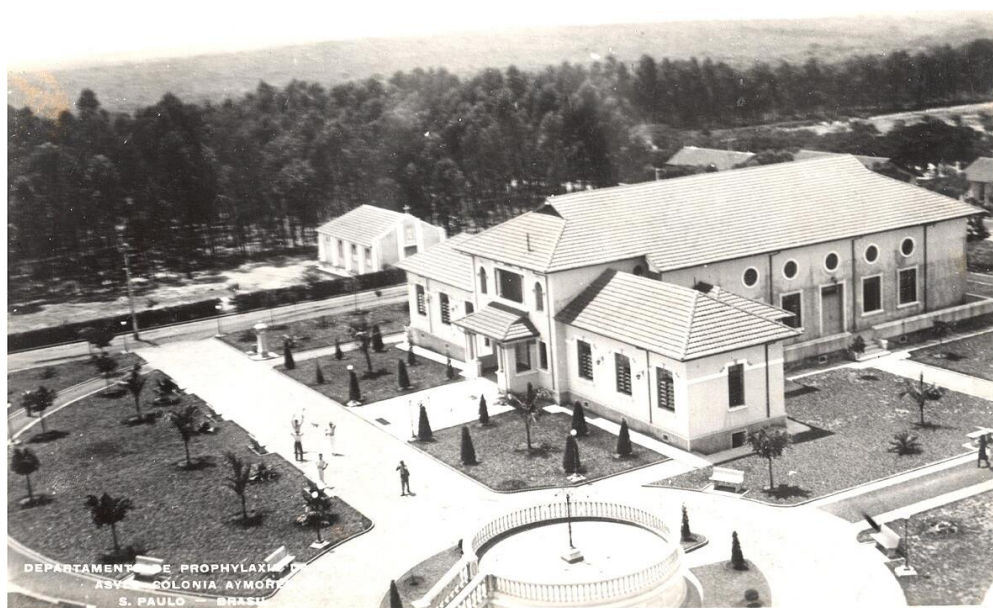
Cada um dos asilos-colônias apresentava instalações que seguiam os padrões do modelo arquitetônico norte-americano adotado no National Leprosarium, localizado na cidade de Carville, no estado da Luisiana. O modelo “Carville”, como ficou conhecido, foi difundido e aplicado no Brasil pelo arquiteto Adelardo Soares Caiuby. Os complexos eram organizados em pavilhões, ou “zonas”, concebidos para abrigar o maior número possível de doentes, mediante uma rígida divisão espacial. O Aimorés, conforme encontrado no histórico do Instituto Lauro de Souza Lima:

Era dividido em Zona Sã e Zona doente, tendo entre elas uma Zona intermediária. A primeira era destinada ao pessoal técnico e administrativo sadios, nela se encontravam a portaria, almoxarifado, garagem, administração e demais serviços. A Zona intermediária, em geral, abrigava o pavilhão de economia geral, o posto de fiscalização de visitas e o parlatório. A Zona Doente abrigava o asilo propriamente dito e ali estavam instalados o Hospital, pavilhão de clínicas, os dormitórios coletivos, as casas para doentes casados, a cadeia, o casino, a igreja e a parte esportiva (ILSL, 2025)

O modelo adotado tinha, sobretudo, a finalidade de transformar o local em um espaço autossuficiente. Para isso, o recinto dispunha de uma ampla área destinada à agricultura, capaz de suprir as necessidades de consumo dos internos e, ainda, gerar excedentes para comercialização. O local também possuía pequenas fábricas e oficinas, além de instalações voltadas ao lazer dos internos, como quadras esportivas,

jardins, praças, quiosques, cassino e coreto — estes dois últimos evidenciados na Imagem 1. Parte do conjunto arquitetônico do antigo Aimorés — as residências coletivas do tipo Carville, a igreja, o cassino e o coreto — encontra-se tombada pelo CONDEPHAAT, mediante parecer favorável emitido no processo nº 001-15.652-91-0, de 1997.

Imagem 1 – Área de lazer destinada aos internos do Asilo-Colônia Aimorés, com destaque para o Cassino e Praça do Coreto. O antigo cassino atualmente abriga o Museu do Instituto Lauro de Souza Lima.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés.

Essa superestrutura, no entanto, não era necessariamente reproduzida em outras colônias. O Aimorés foi projetado para se configurar como uma “instituição modelar”, funcionando como um cartão de visita para divulgar o serviço de profilaxia adotado no estado de São Paulo. Assim como os demais asilos-colônias, o Aimorés encontrava-se sob a administração da Inspetoria de Profilaxia da Lepra, criada em 1925, que, dez anos após sua fundação, foi convertida no Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), inicialmente sediado na capital paulista.

Embora os demais estados detivessem certa autonomia quanto ao controle da lepra, o “modelo paulista” foi amplamente empregado em outras unidades federativas para estruturar as práticas de combate e de profilaxia da doença. Em razão do expressivo montante de verbas arrecadadas, do apoio governamental e das estruturas

implementadas, que favoreciam a realização de pesquisas, “os médicos do DPL passaram a ser considerados uma espécie de elite entre os hansenólogos do país. São Paulo se consolidou como ponto de referência a ser visitado, em especial pelos latino-americanos que estudavam a doença e procuravam por estratégias voltadas ao seu combate” (ILSL, 2025).

Em um filme documentário³ encomendado pelo DPL, em 1944 – cujo arquivo se encontra no acervo documental do Instituto Lauro de Souza Lima –, o Asilo-Colônia Aimorés é apresentado como uma instituição de excelência. Sua grandeza é evidenciada logo nas primeiras imagens do vídeo, graças às filmagens aéreas, que destacam a extensão da área ocupada pela colônia, como podemos observar na Imagem 2, a qual revela tanto o conjunto arquitetônico quanto a vegetação nativa e as áreas de cultivo que integravam o complexo:

Imagem 2 – Imagem aérea do Aimorés retirada de uma captura de tela do filme documentário de 1944.



Fonte: Captura de tela retirada do filme documentário, de 1944.

³ O vídeo também está disponível na plataforma YouTube, e pode ser visto através do canal: GORGULHO, Guilherme. Asilo-Colônia Aimorés – 1944. YouTube. 1 de maio de 2013. 9min49s. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=H2MUC-ieZ3M>>. Acesso em: 27 de outubro de 2025.

No documentário, a área é descrita como “uma verdadeira cidade jardim”, um “agradável recanto que fortifica o solo e purifica o ar”, uma “atraente vila do município de Bauru” e um “lugar de gente operosa e feliz”. Além disso, o vídeo reforça a presença de cientistas atuando na instituição, entre eles o médico sanitário Enéas Carvalho de Aguiar, responsável pela implementação do Aimorés e notabilizado por seu exercício como primeiro diretor do Hospital das Clínicas de São Paulo.

Ademais, o Aimorés é descrito como “um templo de cura e de repouso aos hansenianos”. O próprio termo “hansenianos” pode ser considerado um lenitivo em relação ao termo “leprosos”, amplamente empregado até a mudança oficial da nomenclatura no Brasil, em 1995. O caráter científico da instituição – que contava com a presença de pesquisadores, cientistas e políticos de renome –, a modernidade dos laboratórios e a ênfase na higiene são reiteradamente realçados durante o vídeo, como podemos observar mediante a análise das Imagens 3, 4 e 5, as quais compreendem capturas de tela retiradas do arquivo.

Imagem 3 – Ademar de Barros (médico e ex-prefeito de São Paulo), e Dr. Enéas Carvalho de Aguiar, à direita da imagem.



Fonte: Captura de tela retirada do filme documentário, de 1944.

Imagem 4 – Atividades laboratoriais. Captura de tela retirada do filme documentário, de 1944.



Fonte: Captura de tela retirada do filme documentário, de 1944.

Imagem 5 – Sinalização de local para descarte de lixo. Captura de tela retirada do filme documentário, de 1944



Fonte: Captura de tela retirada do filme documentário, de 1944.

Quanto ao “modelo paulista”, também referenciado no vídeo, este, segundo Porto, estava alicerçado em três procedimentos: “o aviso obrigatório em casos de doenças infectocontagiosas; a internação compulsória dos doentes; e o encaminhamento de seus filhos aos chamados preventórios” (Porto, 2017, p. 21).

Nos asilos-colônias, assim como nos preventórios anteriormente mencionados nesta pesquisa, vigorava um conjunto de normas disciplinares rígidas que regulavam o tempo, a conduta e os corpos dos internos. Essa estrutura normativa conferia a tais espaços as características de instituições totais, conforme discutido anteriormente, a partir da análise e apropriação do pensamento foucaultiano presente em *Vigiar e Punir*. Em *História da Loucura*, ainda que de modo breve, Foucault se aproxima dos leprosários ao descrevê-los como espaços cujo sentido extrapolava a função estritamente sanatorial:

O leprosário tinha um sentido apenas médico, muitas outras funções representaram seu papel nesse gesto de banimento que abria espaços malditos. O gesto que aprisiona não é mais simples: também ele tem significações políticas, sociais, religiosas, econômicas, morais (Foucault, 2009, p.53).

A vinculação das colônias com centros de pesquisa e de produção do conhecimento, como ocorria no Aimorés, conferia e legitimava as relações de poder e os despotismos hierárquicos vigentes nas instituições, na medida em que visavam à produção de corpos dóceis e à conformação dos internos às normas sociais estabelecidas.

Quando analisamos as medidas sanitárias adotadas no estado de São Paulo, assim como o modelo paulista, evidenciamos que o sectarismo da superintendência do Departamento de Profilaxia da Lepra era frequentemente exaltado com ufanismo. Em 1942, foi emitido, no Asilo-Colônia Aimorés, um documento intitulado “Relatório de Higiene”. O arquivo, de autoria de Aloysio Geraldo Ferreira Camargo, especificava as atribuições de cada um dos departamentos que compunham o instituto e apresentava informações que iam desde a topografia e o clima até a alimentação dos internos. Contudo, o relatório se inicia com uma série de comentários os quais fazem apologia ao DPL, tais como:

A razão de ser de nossa escolha é plenamente justificada pela magnificência desse Monumento Paulista de Trabalho e Energia que é o Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo. Paulistas que somos, nos sentimos cheios de justa vaidade quando cientistas patrícos do vulto de Carlos Chagas, assim se expressam em relação ao Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo: “eu não conheço em parte alguma do mundo uma organização, que no seu conjunto, se apresenta tão perfeita e tão eficiente” [...] Mas o eco da grandiosidade da campanha de Lepra em São Paulo, já ultrapassou as fronteiras do Estado e do País, e não são poucos os estudiosos estrangeiros que aqui buscam ensinamentos a respeito da organização desse Departamento em nosso Estado (Camargo, 1942, p. 1-2).

Após citar cientistas estrangeiros que passaram a residir em Bauru, Camargo volta os elogios ao “leprocômio” Aimorés:

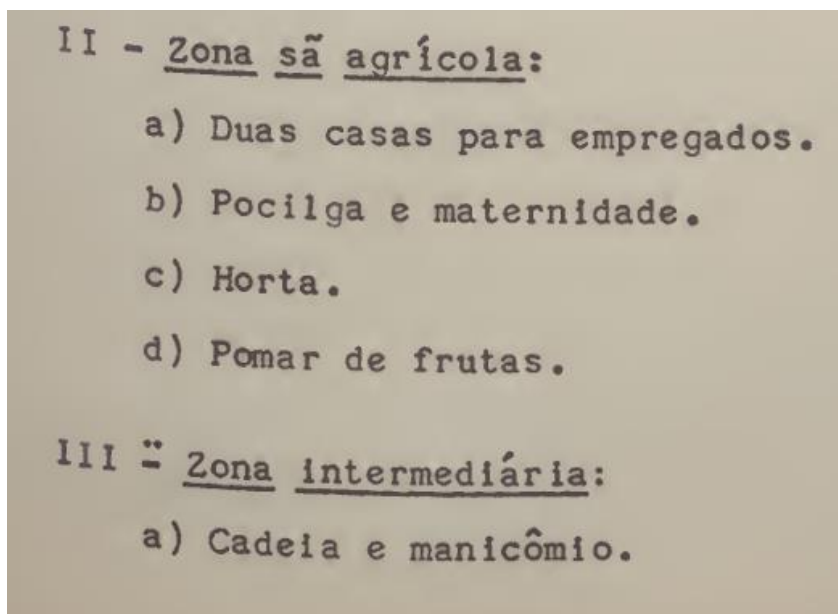
Percorrendo os diferentes canteiros que constituem o deslumbrante jardim que ornamenta a Ciência Médica Paulista, que é o Departamento de Profilaxia da Lepra, achamos que o mais impressionante, quer pelas linhas de suas modernas construções, como pela sua modelar organização, é o Asilo Colônia Aimorés (Camargo, 1942, p. 3).

O extremo controle sobre os leprosos e os seus filhos, presentes nos asilos paulistas, manifestava-se na resistência ao fim das políticas de segregação. No final da década de 1940, com o avanço de fármacos empregados no tratamento da hanseníase, o isolamento compulsório deixou de ser obrigatório segundo determinações federais. Nesse momento, a fim de se alinhar às deliberações, por meio da Lei n. 520, de 10-12-1949, o asilo-colônia Aimorés passou a se chamar Sanatório Aimorés. Para Porto (2017, p. 23), “ao mudar o nome, mudaria também a relação entre o Estado e os doentes: deixava-se de acolher, asilar e isolar para tratar e sanar a doença”.

Contudo, a política de isolamento no Aimorés permaneceria até 1967, quando foi extinto o DPL – Departamento de Profilaxia da Lepra, mediante a reestruturação da Secretaria de Saúde paulista. Tal medida pode ser compreendida como uma resposta ao pleito público fomentado, sobretudo, a partir da Campanha Nacional Contra a Lepra (CNCL), iniciada no Rio de Janeiro, mas com repercussão em território nacional. O “sanatório” foi convertido em Hospital de Dermatologia Sanitária Aimorés e, em 1989, durante o processo de redemocratização no país, e no calor dos anseios por justiça social, passou a se denominar Instituto Lauro de Souza Lima, como permanece até hoje. A suplantação do “Aimorés” visava desvincular o centro de pesquisa e de tratamento voltado a doenças dermatológicas do passado segregacionista do antigo “leprocômio”.

Retornando ao Relatório de Higiene, o documento, composto por 150 páginas, apresenta informações valiosas em consonância com os temas discutidos nesta pesquisa. Durante sua análise, constatamos, por exemplo, que a maternidade estava localizada na *zona sã agrícola*, conforme descrito na página 27 do arquivo (Imagem 6):

Imagem 6 – Descrição da maternidade em meio a zona sã agrícola.

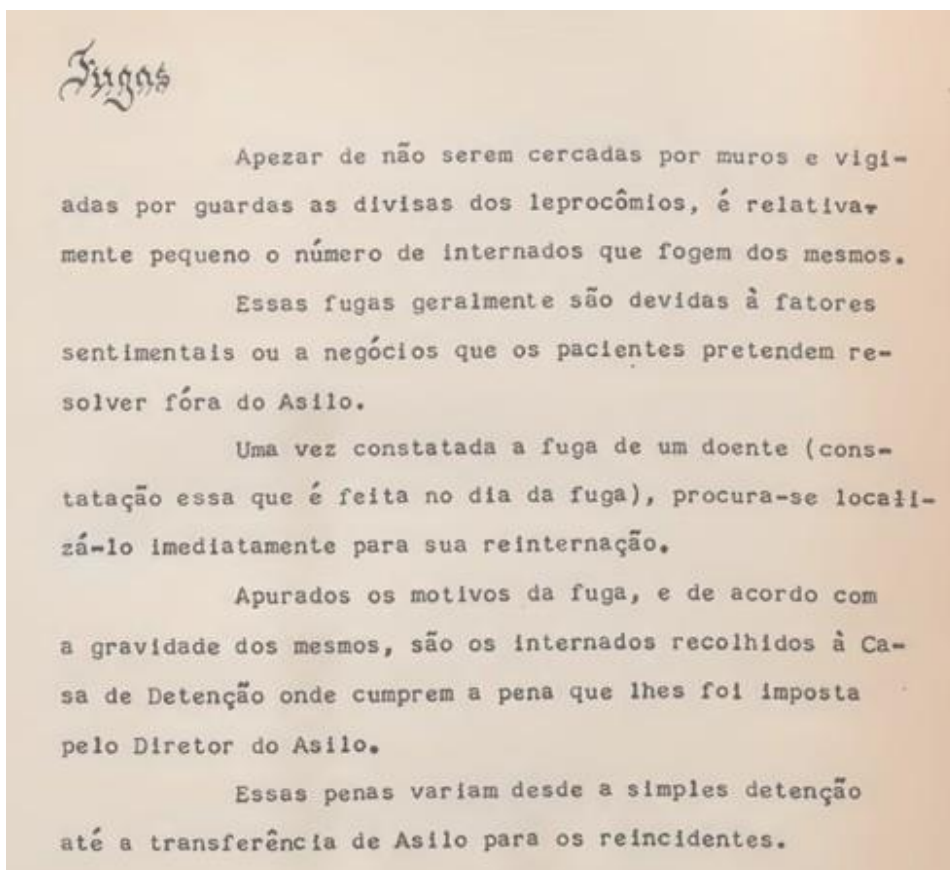


Fonte: Recorte da página 27 do Relatório de Higiene, 1942.

A informação referente à maternidade é extremamente vaga; não há outras menções no arquivo, apenas essa breve descrição que a coloca no mesmo âmbito e patamar de uma pocilga. A partir de uma inferência, deduzimos que o apartamento de maternidade do hospital destinado à zona sã pode ser compreendido à luz da política de afastamento, logo após o parto, de crianças saudáveis, as quais eram levadas compulsoriamente aos preventórios – prática que gerava grande comoção e contrariedade entre os internos. Logo depois, na zona intermediária, especifica-se a presença de uma cadeia e de um manicômio na colônia, reforçando as medidas de controle e coerção presentes no complexo, como veremos mais adiante.

Em resposta a tais inibições, observamos que as fugas entre os internos eram consideráveis, ainda que, na página 135 do documento, as evasões sejam classificadas como “relativamente pequenas”. Na mesma página, conforme podemos verificar pela leitura do texto apresentado na Imagem 7, descreve-se o procedimento adotado diante das fugas, o qual previa a busca imediata para a reintegração do fugitivo à colônia, sua detenção e, em alguns casos, a transferência do interno para outro asilo.

Imagem 7 – Subcapítulo "Fugas".



Fonte: Recorte da página 135 do Relatório de Higiene, 1942.

Quando consideramos os dados apresentados no próprio relatório, na página 136 do arquivo (Imagem 8), percebemos que a debandada foi significativa, o que revela o descontentamento dos internos diante da política extremamente coercitiva adotada pelo DPL e implementada no Aimorés, assim como nas demais colônias paulistas.

Imagem 8 – Relação dos movimentos de fugas.

MOVIMENTOS DE FUGAS - 1933 a 1941										
HOSPITAIS	A N O S									TOTAL
	1933	934	935	936	937	938	939	940	941	
STº ANGELO	92	57	85	58	95	103	89	105	96	780
PADRE BENTO	7	4	23	4	15	24	14	6	10	107
PIRAPITINGUÍ	77	64	67	78	88	50	74	103	70	671
COCAIS	24	20	65	111	158	122	210	289	171	1.170
AIMORÉS	36	65	48	52	29	43	44	84	97	498
T O T A L	236	210	288	303	385	342	431	587	444	3.226

Fonte: Recorte da página 136 do Relatório de Higiene, 1942.

Em seguida, no relatório, apresenta-se, com minúcia, a “zona doente”, que contava com enfermarias para homens e para mulheres em estágios avançados da doença, além de oito pavilhões do tipo Carville para homens e quatro para mulheres. Além disso, havia espaços e elementos na colônia que objetivavam transformar o conjunto em um local autossuficiente.

No documento, encontramos a menção aos seguintes espaços: casa da administração, casa dos empregados, Correios, parlatório, cozinha geral, padaria, oficina de carpintaria e marcenaria, serralheria, oficina de força e luz, lenheiro, reservatório e casa de bomba d’água, lavanderia, cine-teatro, coreto, igreja Católica, centro espírita, igreja Protestante, cemitério, residência do prefeito, restaurante, forno incinerador de lixo, fábrica de sabão, fábrica de colchões, alfaiataria, sapataria, barbearia, consultório de dentista, bazares diversos (sendo vetada a venda de álcool), além da criação de animais, colmeias e de uma zona agrícola. O documento alude, ainda, a um espaço para o trabalho do fotógrafo, incluído no vídeo de propaganda do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) dois anos depois, como podemos observar na Imagem 9:

Imagem 9 – Fotografia do Aimorés, em 1944.



Fonte: Captura de tela retirada do filme documentário, de 1944.

Logo em seguida, frisa-se, com louvor, uma especificidade do Aimorés, assim como dos demais asilos sob supervisão do DPL: não era permitido aos funcionários do instituto residirem no complexo com as suas famílias. Conforme descrito por Camargo:

Essa medida é muito louvável e auxilia sobremaneira a manutenção da disciplina entre os doentes, uma vez que os próprios funcionários da parte são deslocam-se diariamente da cidade mais próxima para o Hospital e aí permanecem o dia todo afastados de suas famílias, mostrando dessa forma a importância do mais complexo isolamento (Camargo, 1942, p. 31).

A conclusão de Camargo pode ser compreendida como uma justificativa para a política de separação dos recém-nascidos de seus pais, adotada como medida profilática determinada pelo DPL.

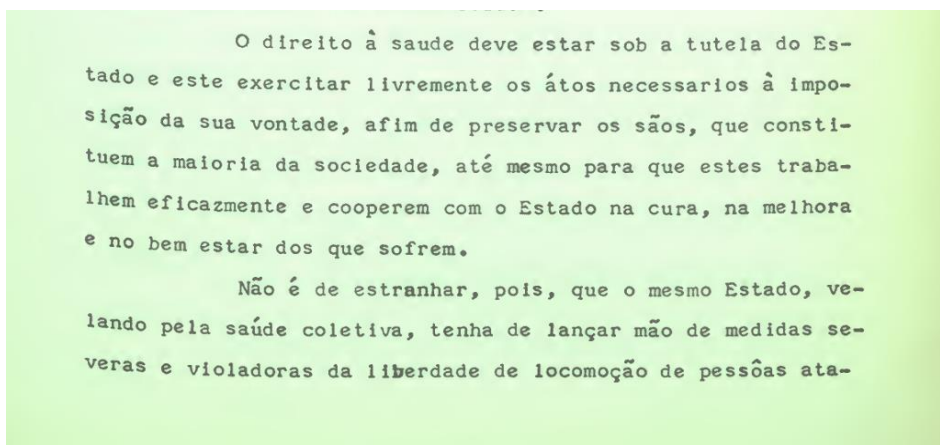
O documento segue com o enaltecimento da instituição, responsável, segundo o redator, por conferir aos “infortunados sempre revoltados, um ambiente que os acolhesse e lhes ministrasse um pouco de consolo”. Na mesma página, Camargo ressalta que:

Aquela massa enorme de desprotegidos que com suas roupas rotas sujas e empoeiradas perambulavam pelas estradas, transformou-se em uma sociedade modelar. Aquelas faces que expressavam cansaço e miséria, que expressavam desespero e inspiravam horror, transformaram-se em fisionomias sorridentes e amigas, refletindo a satisfação de corações para os

quais renasceu a esperança. E aqueles espíritos revoltados contra a sociedade que os desprezava, transformaram-se em seus eficientes colaboradores, tudo fazendo para cooperar com o Estado e o Povo (Camargo, 1942, p. 33).

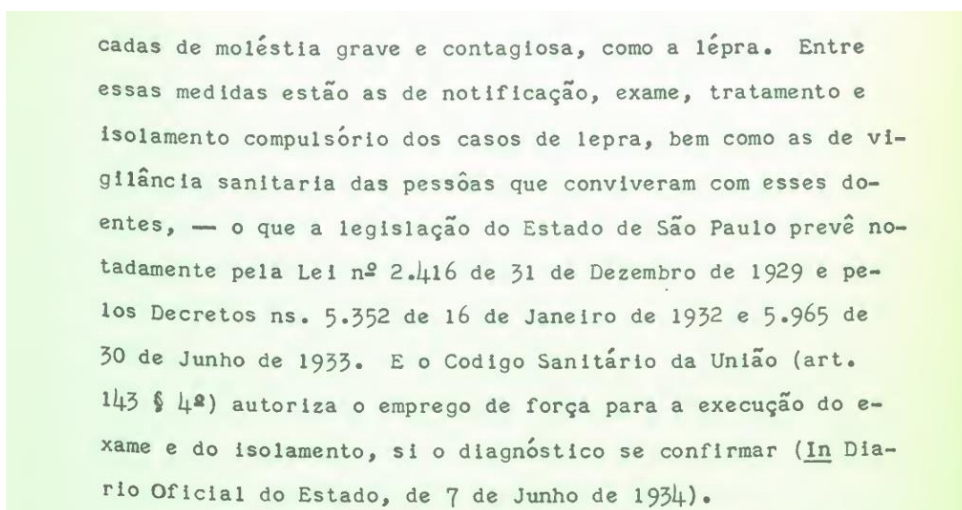
Nesta fala, observamos um discurso muito comum durante a Primeira República e a Era Vargas: a pacificação de grupos sediciosos e sua conversão em “colaboradores”, ou trabalhadores úteis ao Estado. Em seguida, nas páginas 134 e 135 do relatório (Imagens 10 e 11), Camargo aponta que a questão da profilaxia da lepra apresenta dois aspectos distintos: um de caráter médico e outro de caráter social.

Imagem 10 — A imposição do isolamento compulsório, segundo Camargo.



Fonte: Recorte da página 134 do Relatório de Higiene, de 1942.

Imagem 11 — A imposição do isolamento compulsório, segundo Camargo.



Fonte: Recorte da página 135 do Relatório de Higiene, de 1942.

No excerto, há o reconhecimento da prevalência das imposições do Estado sobre a vontade dos leprosos, a fim de “preservar os sãos, que constituíam a maioria da sociedade”. “Medidas severas e violadoras da liberdade de locomoção de pessoas atacadas de moléstia grave e contagiosa, como a lepra” eram referidas como um mal necessário para o cumprimento das medidas sanitárias e que, mediante objeção, empregariam a força para a execução de exames e do isolamento, se necessário.

Quando voltamos às crianças, incapazes de resistir por si mesmas e afastadas de seus protetores – habitualmente os pais –, o controle e a violência – física e psicológica – assumiram dimensões abismais, como evidenciaremos no próximo capítulo.

4 A INFÂNCIA E A JUVENTUDE NO AIMORÉS

O nosso olhar agora se direciona às crianças e aos adolescentes que viveram na colônia. Neste capítulo, buscamos identificar e compreender elementos que configuraram a infância e a juventude no Aimorés, abrangendo os processos de internação e a cisão dos recolhidos com os seus núcleos familiares, os sentimentos e as percepções das crianças e dos adolescentes durante o período de institucionalização, o cotidiano na colônia, com ênfase nas atividades escolares e nas práticas educativas, e, por fim, o contraste entre as narrativas referidas pelos antigos moradores e as exteriorizadas pelos gestores do Aimorés.

Tais informações favorecem a assimilação dos modos de atuação do Estado e do Poder Público diante das crianças adoecidas. Notamos que a diligência voltada aos sadios e o esforço para protegê-los foram realizados à custa da desvalia e da sujeição de jovens a uma rotina excruciante de maus-tratos. A prescrição de terapias lancinantes, que sequer freavam ou atenuavam os sintomas da doença, a má alimentação, os alojamentos precários, a incerteza e a impossibilidade de planejarem um futuro para além dos muros da instituição, somadas ao rompimento de laços familiares, tornaram-se uma constância entre os jovens que viveram na colônia.

No que diz respeito à educação e às atividades escolares, encontramos poucas informações que as evidenciem. Acreditamos que tais ações, nas colônias, eram escassas, possivelmente em virtude da anteposição do Departamento de Profilaxia da Lepra aos jovens sadios que viviam nas instituições preventórias. E mesmo nos preventórios, a profilaxia e o monitoramento da saúde dos internos eram priorizados em detrimento das práticas educativas, característica que ainda se evidencia nas classes hospitalares.

Para obtermos os dados necessários para a composição desta pesquisa, compilamos informações encontradas no já referido Relatório de Higiene e no documentário encomendado pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, além de buscarmos resquícios presentes no acervo documental e bibliográfico do Instituto Lauro de Souza Lima – o Centro de Documentação “Luiza Keffer” –, tendo sido apuradas fotografias e depoimentos provenientes de antigos moradores da colônia, institucionalizados precocemente.

Para a análise fotográfica, cujo critério de seleção e de apuração descrevemos no decorrer deste capítulo, utilizamos o acervo iconográfico *Iconos*, o qual dispõe de 6.991 arquivos imagéticos. Procuramos, por meio das narrativas fotográficas, compreender as representações idealizadas pelo Departamento de Profilaxia da Lepra enquanto artifício para legitimar a sua existência e justificar a sua atuação, diante da crescente subversão entre os internos e da dissidência entre civis à medida que crescia, no meio da comunidade médica e científica, a oposição quanto à internação compulsória e às terapias tradicionais empreendidas nos asilos colônias.

Em relação aos depoimentos e relatos, ante a impossibilidade de entrevistarmos aqueles que estiveram institucionalizados durante a infância e a adolescência no Aimorés, usamos como referência o livro-reportagem *Memórias do Aimorés: Sete retratos da internação compulsória*, de Daniela Penha (2014). A obra consiste no produto de uma parceria entre o Instituto Lauro de Souza Lima e a Faculdade de Arquitetura, Artes e Comunicação da UNESP de Bauru, parceria que contou com a coordenação do Prof. Dr. Célio José Losnak, com o intuito de conferir aos antigos moradores da colônia visibilidade e a possibilidade de emitirem as suas perspectivas sobre a vivência no Aimorés, em contraposição aos documentos oficiais encomendados pelo Departamento de Profilaxia da Lepra.

Por fim, subsidiamos esta etapa da pesquisa a partir da leitura de teóricos que discorreram sobre a valia das fotografias na história e os seus múltiplos usos e interpretações, sendo privilegiadas as obras de Burke (2001), Chartier (1991), Kossoy (2021) e Sontag (1977).

Os materiais analisados compreendem diferentes vieses – ora encarregados pela propaganda positiva e pela apologia às políticas empreendidas pelo DPL; ora espontâneos, os quais revelam uma contradição entre as memórias dos internos e o manifestado pelos meios de comunicação oficiais.

No *Relatório de Higiene*, de 1942, a única menção às crianças que viviam no Aimorés encontra-se na descrição das atividades desenvolvidas pelo “Departamento Cultural”, na página 31 do arquivo. Nos pavilhões “Lucila Sampaio Novais” e “Alice Araujo Siqueira”, presentes no complexo, encontravam-se as escolas “Ester Guimarães”, para meninos, e “Santa Terezinha”, para meninas.

Na página 54 do mesmo documento, há uma descrição um pouco mais extensa acerca das atividades escolares, a qual, contudo, carece de inúmeras informações, tais como a forma e os critérios para o agrupamento dos estudantes; se havia, ou não, um currículo programático; quais conteúdos eram ministrados e quem era responsável por lecionar nessas duas escolas. No arquivo, estão presentes as seguintes informações:

Havendo entre os internados um certo número de crianças, funcionam no asilo duas seções primárias, uma para meninos e outra para meninas. Desta forma, podem esses infelizes receber a instrução primária como se estivessem fora do Hospital. Uma vez terminado o curso primário, podem os meninos, de acordo com as suas aptidões, aprender qualquer ofício das diferentes oficinas presentes no Asilo (Camargo, 1942, p. 54).

Em seguida, há o anexo de duas fotografias (Imagens 12 e 13), que exibem um grupo de meninas ordenadamente dispostas, com vestimentas padronizadas – possivelmente uniformes –, o que indica a participação dessas crianças em atividades escolares:

Imagem 12 – "Grupo de meninas doentes quando da saída da Escola.



Fonte: Fotografia anexada na página 55 do Relatório de Higiene, de 1942.

Imagem 13 – "Grupo de meninas doentes fotografadas em companhia do Dr. Eneas de Carvalho Aguiar e do administrador do Asilo".



Fonte: Fotografia anexada na página 56 do Relatório de Higiene, de 1942.

Nas legendas de ambas as fotografias há o reforço de que as meninas são “doentes”, uma vez que as crianças sadias deveriam se encontrar institucionalizadas em preventórios.

No documentário encomendado pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, as escolas também são evidenciadas. Há o apontamento da existência de duas unidades escolares, localizadas na avenida principal da colônia, as quais teriam sido frequentadas por mais de 50 crianças de ambos os sexos. Todavia, o tempo despendido no vídeo sobre a educação é extremamente curto, com duração de apenas nove segundos, sem trazer nenhuma informação relevante acerca do processo educativo ocorrido na colônia. Além disso, na filmagem encontramos as crianças, de ambos os sexos, na mesma sala de aula, como demonstrado na Imagem 15, o que diverge das informações apresentadas pelo *Relatório de Higiene*, que indica a separação dos estudantes por gênero.

Imagem 14 – Área externa da escola.



Fonte: Captura de tela proveniente do filme documentário, de 1944.

Imagem 15 – Sala de aula.



Fonte: Captura de tela proveniente do filme documentário, de 1944.

Tais informações apresentadas revelam-se difusas e imprecisas. O *Relatório de Higiene* de 1942 oferece apenas referências pontuais e incompletas sobre as crianças que viviam no Asilo-Colônia Aimorés, limitando-se a mencionar a existência de duas escolas separadas por gênero e a descrever, de forma vaga, suas atividades. Embora o documento destaque a oferta de educação primária e a possibilidade de aprendizagem de ofícios, não apresenta informações essenciais sobre o currículo, critérios de agrupamento dos estudantes ou a formação dos professores. Portanto, faz-se necessária a busca por outros materiais que abordem a infância e a juventude no Aimorés. Para isso, privilegiaremos, a seguir, a análise fotográfica e, posteriormente, a análise de depoimentos e relatos por meio da perspectiva da micro-história.

4.1 Retratos da reclusão

Prosseguiremos nossos estudos a partir do exame das representações da institucionalização de crianças e adolescentes por meio da documentação fotográfica. Após uma análise minuciosa do acervo iconográfico *Iconos*, composto por 6.991 arquivos, identificamos fotografias de crianças que viveram no Aimorés e no Preventório Santa Terezinha durante o período delimitado pela pesquisa.

A organização desse acervo histórico – cujo acesso ocorre exclusivamente por meio de um terminal local – resultou de uma iniciativa realizada em 2002, sob a coordenação do Prof. Dr. Diltor Vladimir Araujo Opromolla, então diretor da Divisão de Pesquisa e Ensino do Instituto Lauro de Souza Lima, já referido em outros capítulos deste trabalho. As imagens localizadas revelam-se essenciais para a compreensão do cotidiano das crianças e dos adolescentes confinados no Aimorés ou em outras instituições asilares, sobretudo diante da escassez de registros escritos sobre o tema.

O “Projeto de Ampliação e Revitalização da História da Dermatologia” foi financiado pela FAPESP – Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – e pela Fundação Paulista Contra a Hanseníase. A equipe responsável pelo trabalho realizou uma ampla pesquisa de campo, consultando registros institucionais e entrevistando antigos funcionários, pacientes e ex-pacientes, que, a partir de suas memórias, contribuíram para a identificação, a descrição e a contextualização das fotografias.

Os arquivos foram indexados conforme o local de produção das imagens e categorizados por palavras-chave, entre as quais: “assistências clínicas”, “cotidiano”, “doentes (individual ou acampamentos)”, “atividades econômicas”, “edificações”, “moradores (funcionários e internos)”, “plantas”, “pesquisa”, “visitas e personalidades” e “documentos e manuscritos”. Como o Aimorés, em determinados períodos, funcionou como sede do Departamento de Profilaxia da Lepra, o acervo *Iconos* reúne também fotografias produzidas em outras instituições, tais como os asilo-colônia de Santo Ângelo, Pirapitingui e Cocais, além do Sanatório Padre Bento e do Preventório Santa Terezinha.

Para esta pesquisa, privilegiamos a análise das fotografias tiradas no Aimorés, as quais retratam o “cotidiano”, em um total de 3.834 arquivos fotográficos; “doentes”, com 19; “moradores”, com 204; “visitas”, com 309; e, por fim, as fotografias do Preventório Santa Terezinha, que conta com apenas 38 arquivos fotográficos.

Quanto às fotografias selecionadas, a apuração antepôs as imagens enquanto documentos capazes de propiciar uma narrativa visual e servir como insumo para a compreensão de representações sociais, buscando-se a desconstrução do aparente a partir de informações ocultas nos motivos destacados, concomitantemente à consideração da intencionalidade do fotógrafo e da fotografia enquanto efígie a ser perenizada.

Quando consideramos o contexto, momento histórico, propósito e tecnologias empregadas, as imagens fotográficas apresentam-se como instrumentos veementes para a compreensão de aspectos atinentes a grupos pretéritos e possibilitam a identificação de rupturas e de permanências históricas envolvendo diversas esferas e estratos sociais, uma vez que fornecem informações muitas vezes desprezadas por documentos escritos.

No que diz respeito às fotografias, durante muito tempo elas tiveram lugar privilegiado enquanto suporte para a legitimação de discursos, em face do efeito de realidade que proporcionavam. Essa retórica da verdade, sustentada por pilares imagéticos, ainda possui considerável força política, mesmo em tempos em que o óbvio deve ser questionado em virtude das possibilidades de manipulação cada vez mais acessíveis àqueles que não possuem qualquer conhecimento técnico sobre o tratamento de imagens.

Tal constatação foi minuciosamente discorrida por Sontag há cinco décadas, ao declarar que a “humanidade permanece, de forma impenitente, na caverna de Platão, ainda se regozijando, segundo seu costume ancestral, com meras imagens de verdade”. Para a autora, as câmeras implementam a visão instrumental da realidade, de forma a criar um mundo substituto ao sensível e familiar (Sontag, 2004, p. 6, 176).

A indução ao “conhecer sem conhecer”, por meio da fotografia, segundo Sontag, consiste em um modo intencional de ludibriar o mundo – uma estratégia de aparelhar e exacerbar o poder por meio da posse. “Fotografar é apropriar-se da coisa fotográfica. Significa pôr a si mesmo em determinada relação com o mundo, semelhante ao conhecimento – e, portanto, ao poder” (Sontag, 2004, p. 6).

Burke (2001), em seu artigo *Como confiar em fotografias*, ressalta que o “entusiasmo pela fotografia na época de sua invenção foi exatamente a sua objetividade”. Porém, desde os seus primórdios, a sua equidistância da realidade vem sendo criticada, sobretudo mediante a ponderação de que “embora as fotografias não possam mentir, os mentirosos podem fotografar” (Burke, 2001, p. 1).

Esse entendimento é, do mesmo modo, assimilado por Sontag, ao apontar que a “força das imagens fotográficas provém de serem elas realidades materiais por si mesmas, depósitos fartamente informativos deixados no rastro do que quer que as tenha emitido – meios poderosos de tomar o lugar da realidade”. Portanto, as imagens podem revelar mais sobre a intencionalidade do fotógrafo do que propriamente dos indivíduos e dos objetos fotografados, de forma que, apesar da concepção de que a mais elevada vocação da “fotografia consiste em explicar o homem para o homem, as fotografias não explicam; constata”, evidencia-se o caráter orientado das produções (Sontag, 2004, p. 122, 195).

Quanto ao propósito e aos meios de produção das fotografias, a autora aponta que:

O que está escrito sobre uma pessoa ou um fato é, declaradamente, uma interpretação, do mesmo modo que as manifestações visuais feitas à mão, como pinturas e desenhos. Imagens fotografadas não parecem manifestações a respeito do mundo, mas sim pedaços dele, miniaturas da realidade que qualquer um pode fazer ou adquirir (Sontag, 2004, p. 4).

Ainda que as fotografias consistam numa fonte substancial na escrita da história social, o seu emprego demanda cautela, ou, conforme proposto por Sontag, uma necessidade de decodificação. Além dos recortes, sobreposições, e, atualmente,

da disponibilidade de sofisticadas ferramentas de retoque e de adulteração, os fotógrafos que apresentam imagens íntegras, ou sem edições, ainda podem intervir nas cenas que desejam retratar, de forma que os motivos capturados pareçam autênticos (Sontag, 2004, p. 174).

Essa interferência nem sempre possui uma intencionalidade consciente. Segundo Burke:

Amadores e profissionais que não arranjam as cenas que fotografam também podem ser influenciados - consciente ou inconscientemente - por suas lembranças de outras fotografias ou mesmo de quadros, seja na escolha de temas ou de ângulos. Por exemplo, já se cogitou que as fotografias do século 19 dos engenhos do Recife são remanescentes dos quadros de Frans Post (1612-1680), enquanto as imagens da vida rural na Inglaterra do século 19 foram influenciadas por pinturas holandesas do século 17, muito populares entre as classes médias vitorianas. Esses são apenas dois exemplos entre vários possíveis de como as imagens podem influenciar o modo como todos nós percebemos a realidade (Burke, 2001, p. 2).

Para Sônego (2010), a imagem fotográfica é deliberadamente criada e construída, de modo que a relação documento/representação se torna indissociável, e a própria interferência subjetiva de quem captura o momento a ser perpetuado interfere no produto da imagem e em seu sentido. Dessa forma, “a realidade da fotografia não corresponde necessariamente à verdade histórica, apenas ao registro expressivo da aparência”, e cada receptor faz a sua leitura em um dado momento e conjuntura, o que confere ao arquivo “a possibilidade de inúmeras interpretações” (Sônego, 2010, p. 115).

Conforme Sônego, o “desvendamento” de uma fotografia está na compreensão da realidade representada na imagem, uma vez que o desconhecimento do contexto ou a ausência de fontes históricas complementares podem levar o observador ao equívoco.

Essa intertextualidade, isto é, o estabelecimento de um diálogo entre as diferentes fontes (iconográficas, verbais, orais, literárias) permite interagir com outras visões, outras linguagens, outros discursos sobre o mesmo objeto, além de permitir sua contextualização histórico-social e cultural. Somente desse modo será possível conduzir a análise dos textos e imagens encontrados (Sônego, 2010, p. 116).

Dessa forma, faz-se necessária a articulação da fotografia com outras fontes ao inferirmos sobre uma realidade que buscamos compreender mediante uma análise específica e sistemática, como pretendemos realizar neste capítulo.

Quando analisamos os arquivos do Departamento de Profilaxia da Lepra, a primeira coisa que observamos é o contraste social que existia entre os doentes, manifesto, sobretudo, nas fotografias que não eram concebidas como instrumentos de apologia às ações do DPL.

Sobre as fotografias selecionadas no Banco de Imagens Iconos, observamos que, enquanto as crianças registradas pelo fotógrafo do Aimorés aparecem em contextos escolares ou festivos – com asseio físico, brinquedos, vestimentas padronizadas, posturas cuidadosamente organizadas e separação por gênero, atributos considerados adequados à infância no período analisado (Imagens 18 a 24) –, as imagens produzidas por autores desconhecidos, livres do compromisso de reforçar uma propaganda favorável às ações do Departamento de Profilaxia da Lepra, expõem o desamparo de crianças que sequer dispunham de calçados (Imagens 16 e 17).

Para Sontag (2004, p. 149), o conflito de interesses entre objetividade e subjetividade, entre demonstração e suposição, é insolúvel. As fotos são, de fato, experiências capturadas, e a câmera é o braço ideal da consciência em sua disposição aquisitiva. Essa dissensão, evidenciada nas condições materiais mencionadas, pode ser percebida em outras problemáticas, nas quais se engendram novos contrastes de cunho racial e de gênero, além de reforçarem relações de poder expressas pelo Estado e por instituições religiosas.

A imagem fotográfica de qualquer tema ou situação pode ser dramatizada ou estetizada conforme a ênfase escolhida pelo fotógrafo, a depender da finalidade e do contexto de uso previstos para aquela produção (Kossoy, 2021, p. 26). Entretanto, quando a fotografia não está atrelada a interesses propagandísticos, o conflito entre objetividade e subjetividade – destacado por Sontag – tende a manifestar-se de modo menos ostensivo do que nas imagens produzidas sob encomenda, ainda que nunca deixe de operar como uma dimensão constitutiva do ato fotográfico.

As fotografias analisadas a seguir integravam o acervo do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL). Embora o foco deste estudo recaia sobre a infância e a adolescência no Aimorés, optamos por incluir também imagens provenientes do Preventório de Santa Terezinha (Imagens 27 a 34). Tal inclusão se justifica porque, apesar da distância geográfica entre as instituições, o preventório seguia as mesmas

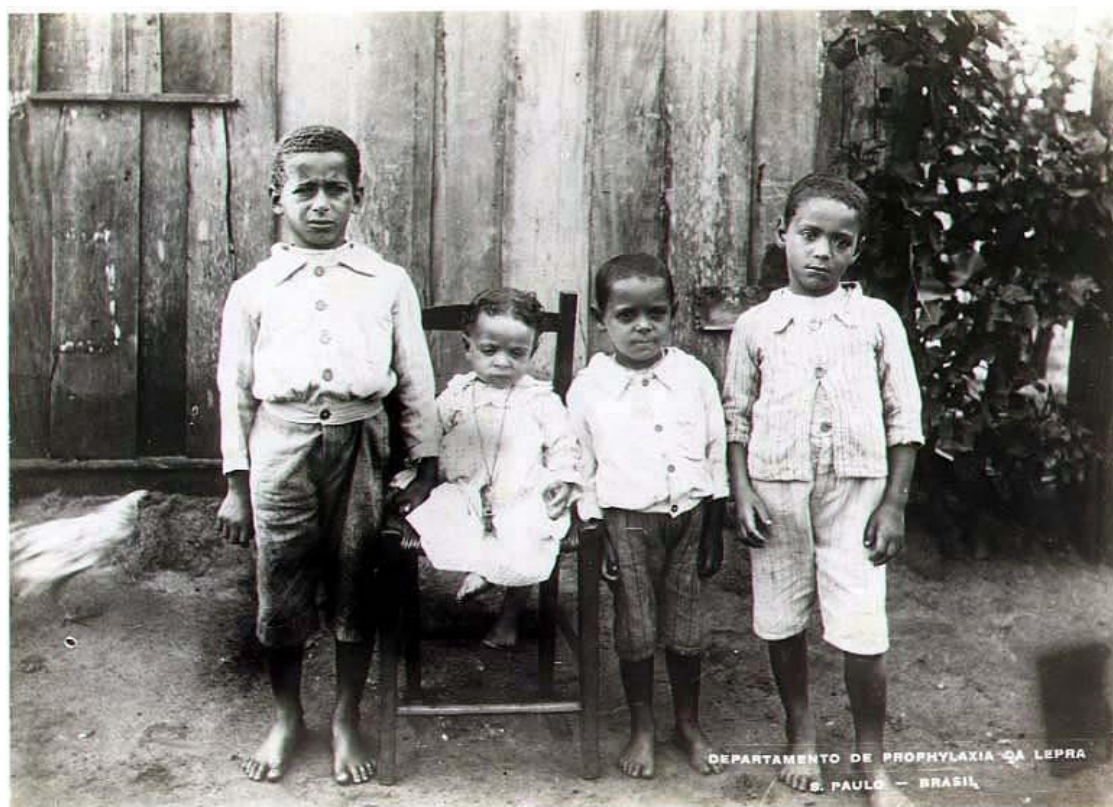
diretrizes e práticas normativas do DPL, configurando-se igualmente como uma instituição total.

Imagem 16 – Hansenianos. Origem desconhecida. Fotografia presente no acervo do antigo Departamento de Profilaxia da Lepra.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 0 – Diversas ou Não Identificadas/Doentes.
Código de Tombo: 0FD17

Imagem 17 – Crianças hansenianas. Origem desconhecida.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação "Luiza Keffer", do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 0 – Diversas ou Não Identificadas/Doentes.
Código de Tombo: 0FD177

Imagem 18 – Crianças no asilo-colônia Aimorés.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC27

Imagem 19 – Crianças no asilo-colônia Aimorés



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC31

Imagem 20 – Crianças no asilo-colônia Aimorés.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC55

Imagem 21 – “Recordações da Festa de São João de 1935”.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC57

Imagem 22 – Meninos presentes no Aimorés. Em uma das crianças, podemos identificar curativos que possivelmente estão ligados ao tratamento da doença.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC86

Imagem 23 – Meninas presentes no Aimorés.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC88

Imagem 24 – Uma adulta ao lado de crianças no Aimorés.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC108

Imagem 25 – Internos.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC104

Imagem 26 – "Por ocasião da kermesse em 1935. Todos os leprosos inclusive".



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação "Luiza Keffer", do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 1 – Asilo-Colônia Aimorés/Cotidiano. Código de Tombo: 1FC20

Nas primeiras fotografias, observa-se que os grupos em situação de maior precarização eram formados predominantemente por pessoas negras, em contraste com a presença muito reduzida de crianças pretas e pardas nas imagens oficiais. Essa discrepância suscita diversas indagações: desde a possível maior incidência da doença em comunidades negras – historicamente vulnerabilizadas pelas implicações de séculos de exploração e pelo racismo estrutural, ainda mais acentuado nas décadas que sucederam à abolição – até a existência de práticas racistas e hierarquizações internas, inclusive de caráter racial, mesmo entre os próprios doentes. Acrescenta-se, ainda, a hipótese de um esforço deliberado do Departamento de Profilaxia da Lepra para minimizar ou mesmo ocultar a presença da população negra que vivia nos asilos-colônias e nos preventórios.

Observamos, na Imagem 24, que algumas das crianças se encontravam em estágios intermediários ou avançados da doença, o que se torna particularmente evidente ao analisar o menino à esquerda da foto, com sinais visíveis de atrofia e

fazendo uso do “calçado hanseniano”, utilizado para prevenir lesões causadas por quedas, já que a perda da sensibilidade dos pés gerava instabilidade ao andar.

Consideramos relevante incorporar a esta análise as fotografias de crianças sem indícios da doença, custodiadas no Preventório Santa Terezinha, em Carapicuíba. A inclusão dessas imagens, as quais estiveram igualmente sob a guarda do Departamento de Profilaxia da Lepra, permite não apenas evidenciar semelhanças entre os grupos de crianças e adolescentes institucionalizados, como a tutela exercida pelos funcionários das instituições de reclusão (asilos-colônias e preventórios) e a massificação dos indivíduos, tanto no plano estético quanto comportamental, mas também visualizar com maior nitidez informações anteriormente discutidas nesta pesquisa.

As crianças, separadas de suas famílias, eram recolhidas logo após o nascimento e permaneciam sob a tutela de freiras (Imagens 27 e 28). Observa-se a imposição de uma disciplina rigorosa, especialmente no que se refere à limpeza e à organização dos pavilhões (Imagem 32). O zelo pela postura corporal e pela padronização das vestimentas também se fazia presente, assim como a separação estrita entre meninos e meninas (Imagens 29 a 31), acompanhada pelo reforço de atividades consideradas essencialmente masculinas ou femininas (Imagens 33 e 34). Dessa forma, reproduziam-se as normas sociais vigentes, ainda que tais valores fossem pouco definidos para a maioria dos internos, que viviam confinados e mantinham contato limitado com costumes externos à instituição.

Imagem 27 – Bebês presentes no preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FM309

Imagem 28 – Freira junto a crianças presentes no preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FM259

Imagem 29 – Meninas presentes no preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FM251

Imagem 30 – Meninos presentes no preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FM278

Imagem 31 – Garotas uniformizadas presentes no preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FM263

Imagem 32 – Dormitório do preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FF233

Imagem 33 – Meninas bordando. Preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FC147

Imagem 34 – Meninos em atividade agrícola. Preventório de Santa Terezinha, em Carapicuíba.



Fonte: Banco de Imagens Iconos, acervo do Centro de Documentação “Luiza Keffer”, do Instituto Lauro de Souza Lima. Imagem pertencente à Categoria 6 – Asilo Santa Terezinha/Moradores. Código de Tombo: 6FE493

Sontag constatou que cada fotografia é apenas um fragmento, cujo peso moral e emocional depende do contexto em que se insere. Para a autora:

A natureza do sentimento, até de ofensa moral, que as pessoas podem manifestar em reação a fotos dos oprimidos, dos explorados, dos famintos e dos massacrados depende também do grau de familiaridade que tinham com essas imagens. (Sontag, 2004, p. 9).

Mediante a banalização da violência por meio da saturação de imagens que explicitam cenários de brutalidade, aliada ao distanciamento temporal e espacial entre os observadores e os observados, faz-se necessário, para muitos, um esforço de humanizar cada indivíduo retratado, desvinculando-o dos discursos e de suas apropriações. Para isso, procuramos identificar indivíduos que passaram e deixaram suas marcas no Aimorés a partir da perspectiva da micro-história.

Malgrado a impossibilidade de obtermos depoimentos daqueles que passaram suas infâncias no Aimorés no período abordado, no livro-reportagem *Memórias do Aimorés – 7 retratos da internação compulsória*, de Daniela Penha, encontramos relatos valiosos de antigos moradores que viveram na colônia, desde a infância e, em alguns casos, até a finitude. Desse livro, separamos quatro relatos de internos que chegaram ao asilo-colônia ainda jovens, com ênfase em suas internações e primeiras vivências durante o confinamento no Aimorés. Por meio desses relatos, conseguimos identificar informações sobre o processo de internação, o cotidiano dos jovens que viveram na colônia e as formas pelas quais a educação e a aprendizagem se desenvolviam dentro dos limites do Aimorés.

Em um dos relatos, que narra a trajetória do Sr. Bernardino Batista Ferreira, temos a informação de que sua internação ocorreu na noite de 1º de junho de 1935, quando um caminhão improvisado, com tábuas de madeira usadas como bancos e coberto por uma lona, passou pelo sítio onde a família vivia, em Borborema, região de Bauru. Bernardino era o filho do meio de cinco irmãos – três meninos e duas meninas – todos “arrastados” ao Aimorés. Pela primeira vez, relata, dormiu longe de sua mãe, que naquela noite perdeu todos os seus filhos.

Bernardino chegou ao asilo aos 15 anos. Os primeiros sinais da doença haviam se manifestado há poucos dias. Contudo, ele aponta que dois de seus irmãos eram sãos, “sem nem um sinal de enfermidade”. Ainda assim, pelo pavor que naquela época assombrava com força total, os médicos mandaram internar todos os cinco. “Naquela época era assim: internava-se, além da doença, pelo pavor” (Penha, 2014, p. 44).

Em sua primeira noite no Aimorés, dormiu na enfermaria, local onde ficavam os “doentes mais atacados” e as pessoas com menores recursos financeiros. O Aimorés havia sido inaugurado há dois anos. Sua estrutura compreendia sumariamente os pavilhões tipo Carville e às moradias construídas pelos próprios internos. Em seu relato, Bernardino traz informações que contrapõem a utopia apresentada no documentário encomendado pelo DPL, descrevendo a enfermaria como o pior cenário possível:

Eram 30, 40 pessoas para cada enfermaria e uma distância de menos de 60 centímetros separava uma cama da outra. Por tanta sujeira, o local ficava malcheiroso e, assim, alguns pacientes prefeririam ficar na rua, o que não era permitido (Penha, 2014, p. 48).

Para a sua “sorte”, logo que chegou, foi abrigado por um casal que vivia nas “casinhas da colônia” (casas situadas em locais mais afastados da enfermaria, onde residiam famílias ou casais sem filhos). Bernardino descreve o local, ainda ladeado pela vegetação nativa, como semelhante a um sítio, o que lhe agradava por afugentar a ideia de viver em regime de enclausuramento. Demonstrava interesse pela lavoura e desejava seguir a profissão de lavrador, como o seu pai, que havia falecido nove anos antes de sua internação.

Contudo, o homem que o acolheu lhe ensinou o ofício de alfaiate, e Bernardino se tornou “o melhor alfaiate que o Aimorés já viu e até um dos melhores da cidade”. Depois que recebeu alta, aos 32 anos, colocou-se a serviço “dos de saúde” (aqueles que não tinham hanseníase) e permaneceu no ofício. Ele comenta, com orgulho, que também ensinou a profissão a outros moradores do Aimorés.

Em suas lembranças, recorda-se de um cenário de sujeira, medo e revolta. As fugas eram constantes, e a punição era a prisão, onde não “entrava um raio de sol”. Como a guarda era formada pelos próprios internos, era “doente batendo em doente, punindo doente, impedindo iguais”, e constata, ao final, que “a internação servia apenas para proteger a sociedade” (Penha, 2014, p. 54).

Segundo Bernardino, qualquer mancha na pele era pretexto para a internação. Em 1946, sua mãe também foi levada à colônia por “suspeita de lepra”. Durante sua internação, o contato com os filhos foi parco. Cinco anos depois, teve alta e retornou ao sítio, afastando-se novamente de sua prole.

Bernardino foi o único dos cinco irmãos que sobreviveu. Uma irmã, que ele julgava sã, morreu durante um aborto ocorrido na colônia. Outra migrou para a colônia de Cocais após rumores de que lá a repressão era mais branda. Anos depois, ele descobriu que ela estava morta. Outro irmão, que Bernardino afirmava ser sadio, pereceu de febre tifoide.

Em seu relato, Bernardino não menciona a experiência de uma educação formal, apesar de ter aprendido o ofício de alfaiate e de ter feito parte da banda de jazz do Aimorés. Quando Penha, a jornalista, o indaga se foi feliz, ele, aos 93 anos, responde: “Não sou e não fui feliz. Eu sempre penso que a vida pra mim foi madrasta, viu? Eu vivi sempre fora do que eu gostaria de ser.” (Penha, 2014, p. 56).

O segundo relato foi concedido pelo senhor Nivaldo Mercúrio, que chegou à colônia em 1943, quando tinha apenas 15 anos. Nivaldo nunca deixou o espaço, mesmo após sua conversão em instituto, em 1989.

Nivaldo vivia em uma fazenda em Itápolis, a cerca de cem quilômetros de Bauru. Foi identificado com lepra desde muito menino. Quando tinha apenas sete anos, o mesmo mal acometeu sua mãe. Em pouco tempo, a senhora Rosalina Denadari apresentava as mãos em garra e a face desfigurada. Com medo, mal saía de casa, porém os próprios trabalhadores da fazenda denunciaram a família ao Departamento de Profilaxia da Lepra.

Em 1943, “o carro preto da DPL” apareceu na fazenda onde viviam. Nivaldo, seus pais e três irmãos foram “arrancados” de sua casa e enviados ao Aimorés, “onde não havia nem conforto, nem tratamento eficaz”. Em seu depoimento, Nivaldo aponta que “ninguém queria ir. Ficava preso, sem poder receber visita, e sem remédio. Era um sofrimento muito grande” (Penha, 2014, p. 65).

Enquanto algumas famílias denunciavam seus membros, a de Nivaldo “nunca renegou os seus doentes”. A resistência à internação era esperada, e, por isso, a viatura negra da DPL sempre ia acompanhada de uma escolta – “A polícia já ia junto porque sabia que haveria revolta. Chegou a sair até morte entre quem não queria ser internado”. O DPL incendiou a casa da família. Não sobrou nada além das vestes que usavam.

Nivaldo se recorda do choro de sua mãe, a senhora Rosalina, que faleceu pouco tempo após a internação, aos 35 anos. Sua irmã caçula, que na época possuía apenas três anos, foi enviada ao asilo Padre Bento, em Guarulhos, instituição especializado no tratamento de crianças. Nivaldo não teve mais contato com a sua irmã. Em sua juventude, realizou vários trabalhos temporários dentro do Aimorés. Não descreve ter recebido qualquer tipo de instrução ou educação formal, mas relembra, com nostalgia, que, além do trabalho, jogava bola.

A terceira memória da juventude advém do senhor Alcion Malvezzi. Alcion chegou ao Aimorés em 1945, quando tinha apenas 14 anos. Sua mãe havia sido internada com lepra, na mesma instituição, quando ainda era muito pequeno. Em virtude disso, desde os quatro anos, vivia com os tios em uma fazenda a 18 quilômetros de Itápolis, onde trabalhava à exaustão. Sua internação, diferentemente da de Nivaldo, foi conduzida pela própria família.

Diferentemente dos dois primeiros relatos, Alcion descreve com felicidade seus primeiros anos na colônia, pois finalmente pôde estar com a sua mãe. Como aponta Penha:

Alcion não se lembrava mais da fisionomia de sua mãe. Os dois já não se viam há anos. Mesmo assim ele conta, ainda impressionado, que sonhava com uma mulher bonita, que o esperava em uma ponte, sem imaginar quem era essa pessoa. Quando chegou ao Aimorés, soube logo de cara. “Ela veio me receber e era igualzinha ao sonho. Nem podia acreditar”. Para Alcion, esses primeiros anos de internação foram como retroceder à infância tirada aos quatro anos de idade, ao ser afastado da mãe e doado pelo pai. Foi só depois de moço que as grades do asilo passaram a incomodar. (Penha, 2014, p. 84).

Aos 14 anos, Alcion descobriu a infância. Sua única obrigação era estudar. Ademais, passava o dia com recreações: “Pra mim que era um moleque, a vida era muito boa. Jogava bola, andava de bicicleta, nadava na represa. Fazia tudo o que eu queria. Nem no refeitório eu tinha que comer, porque eu podia almoçar na casa da minha mãe” (Penha, 2014, p. 84).

O “comer na casa de sua mãe” era particularmente positivo. Assim como Nivaldo, Alcion descreve a alimentação ofertada no refeitório como precária e ruim. Refeições mais fartas e de qualidade, eram servidas apenas em ocasiões especiais, como durante visitas de autoridades e datas comemorativas. Para Alcion, as únicas lembranças negativas eram as constantes injeções que deveria tomar em seu tratamento:

Ele conta que doía tanto que ele preferia ficar sem tomar. “Minha mãe era enfermeira e então eu mentia que já tinha tomado com ela. Todo mundo acreditava e eu ficava sem remédio. Às vezes minha mãe descobria a mentira, e eu apanhava. Mas era melhor do que tomar”. Ele acha que foi sua sorte. Os remédios usados na época eram muito fortes e os internos contam que os efeitos colaterais eram piores do que as dores da própria doença. (Penha, 2014, p. 85).

Quanto aos seus estudos, Alcion frequentava a escola rural de Itápolis no período em que esteve com os tios. Logo que chegou ao Aimorés, foi encaminhado à escola da colônia, e seus momentos enquanto estudante são as lembranças de que mais se orgulha. Seu depoimento traz informações importantes sobre o funcionamento das escolas no Aimorés, não encontradas no Relatório de Higiene nem no vídeo-propaganda encomendado pelo DPL.

Alcion comenta que foi graças aos padres do Aimorés que “pôde, mesmo já grandinho, se alfabetizar, aprender a somar, dividir e raciocinar, e abrir sua mente da forma que só o estudo permite”. Relembra, com carinho, um monsenhor que foi seu professor por vários anos – José Luiz de Godoy Kremer, um padre que andava com uma capa preta até os pés para esconder suas marcas e algumas faixas atadas ao corpo. Para Alcion, o monsenhor “era um homem bom, mas não estampava candura. Tão bom que parte dos internos ainda lhe agradecem pelo aprendizado do beabá, das contas de cálculo e das noções de mundo” (Penha, 2014, p. 86).

Alcion afirma que, quando não tinha aulas com o monsenhor Kremer, recebia instrução de outros padres, que eram extremamente rígidos. Todavia, apesar da austeridade, os professores se responsabilizavam pela garantia da aprendizagem, poupando muitas crianças hansenianas de se tornarem adultos analfabetos, o que certamente agravaria as contrariedades e o estigma direcionado ao grupo

Alguns até mesmo afirmavam que muitos padres não eram doentes, mas não tinham coragem de abandonar as crianças da colônia. Quanto o monsenhor Kremer, segundo Penha:

A história é que, apesar das marcas e ataduras, se é que ele tinha lepra, sarou logo, mas não quis ir embora. Italiano, o homem santo trabalhou como capelão durante a primeira guerra mundial. Quando a guerra acabou, ele teria escolhido vir para o Brasil catequizar índios no Mato Grosso do Sul. Depois, caiu no asilo. Há quem diga que ele soube do que se passava no Aimorés e decidiu que por ali precisavam dele. Esses mesmos juram que a doença dele não era lepra. Já, numa outra versão dos fatos, o monsenhor era leproso, mas logo conseguiu alta e, mesmo assim, quis ficar (Penha, 2014, p. 86).

Ainda que tenha concluído o que hoje chamamos de Ensino Médio, recusou-se a receber o diploma, pois nele “a lepra vinha estampada”. Mesmo sem diploma, o senhor Alcion nunca ficou parado. Exerceu vários ofícios, inclusive como interlocutor da rádio do Aimorés. Narra, orgulhoso, que era o único que podia ler as crônicas que um dos monsenhores escrevia. “Esse monsenhor tinha uma capacidade enorme para escrever. Escrevia crônicas lindas e só aceitava que eu as lesse na rádio. Ele falava que os outros não liam direito e eu lia” (Penha, 2014, p. 91).

Aos 18 anos, sua mãe faleceu. Alcion descreve que, por um tempo, ficou “perdidinho”, tendo chegado a ser preso diversas vezes em razão de tentativas de fuga. Na década de 1950, começou a namorar uma interna, que trabalhava na biblioteca da colônia. Logo após a união, veio a primeira filha.

Nesse período, casais hansenianos não podiam ficar com seus filhos – as crianças deveriam ser encaminhadas ao berçário Água Branca e, posteriormente, a um dos preventórios paulistas. Em casos excepcionais, era possível que permanecessem com amigos da família ou com parentes, mediante acompanhamento em dispensários, o que era financeiramente inviável para a maior parte da população. Alcion e sua esposa, Katsuko Kuada, também conhecida como Gina, entregaram a filha a uma amiga, que cuidou da criança até a formalização da liberdade pelo governo paulista, em 1962.

Quanto à Gina, os primeiros sintomas da doença se manifestaram quando tinha apenas 8 anos. Aos 12, foi deixada no Aimorés. Logo após sua internação, a família se mudou sem deixar endereço, e Gina nunca mais teve contato com seus pais ou irmãos, cujos nomes ela já não conseguia recordar. Contudo, os dissabores ocasionados pela hanseníase já se faziam presentes antes do internato.

Expulsa de sua escola e segregada dentro de sua casa, não podia sequer tocar em seus familiares. Aos 12 anos, encontrava-se em estado avançado da doença. Em pouco tempo, começaram as crises nervosas e a depressão, que a acompanharam pelo resto da vida. Não foi acolhida por uma família da colônia, talvez por ser muito quieta. Por conseguinte, teve de morar nos pavilhões tipo carville, na enfermaria.

Quanto à sua educação, “Gina estudou até a quinta série nas aulas ministradas pelos padres, assim como Alcion”. Todavia, deixou de frequentar as aulas para poder

trabalhar na biblioteca, a fim de obter rendimentos. “Ela deixou a escola, mas não abandonou as leituras” (Penha, 2014, p. 106).

A partir dos relatos, chegamos a algumas considerações quanto à juventude no Aimorés. Em princípio, a ordem de internação era, como regra geral, tenebrosa. O primeiro dia no Aimorés está presente nos quatro depoimentos, ainda que tenha ocorrido há décadas antes da coleta realizada por Penha. Nos dois primeiros, a internação ocorreu sob coerção visceral e representou uma ruptura abrupta da vida que conheciam. Nos demais, tivemos o abandono urdido por familiares, seja pelo medo, seja pela vergonha.

No que diz respeito ao cotidiano, há concordância quanto à generalização da violência e do controle, sobretudo quanto aos corpos, uma vez que os internos eram submetidos a tratamentos excruciantes e sem qualquer efeito. A sujeira, a exiguidade e a renúncia ao domínio externo à colônia também foram elementos comuns na vida dos internos. Todavia, a presença de familiares na colônia agia como um lenitivo ao sofrimento do confinamento.

Quanto à educação, concluímos que havia oferta de ensino, mas que não era obrigatória, uma vez que no relato da senhora Gina há menção de que deixou os estudos para trabalhar na biblioteca, dentro da própria colônia. Assim como nos preventórios, as aulas eram ministradas por membros da Igreja, mas estes também eram internos, pois, diferentemente das instituições preventórias, nas colônias os docentes lidavam com crianças doentes ou que apresentavam sintomas análogos à hanseníase.

Apesar da austeridade dos professores, o ensino era considerado efetivo. A partir da leitura do relato de Alcion, por exemplo, observamos que ele já frequentava uma escola rural antes de sua internação, mas só se alfabetizou, de fato, no Aimorés. Todavia, a emissão do diploma, no qual constava que o aluno havia se formado em uma asilo-colônia, dificultava a continuidade dos estudos ou o ingresso em empregos que demandassem instrução formal.

No local, havia a transmissão de conhecimentos, tanto acadêmicos quanto profissionalizantes, de modo informal. Essa difusão era realizada entre os próprios internos. Ofícios eram ensinados por parentes, amigos ou dentro das oficinas, onde um jovem assumia o posto de aprendiz. Essa conjuntura era necessária e quase

natural quando pensamos na colônia como um espaço exógeno à sociedade e que, portanto, somente sobreviveria a partir da colaboração e do princípio de coletividade entre os internos.

Os relatos analisados delineiam tanto experiências de profunda solidão quanto manifestações de solidariedade entre os internos – condição indispensável para enfrentar as políticas de coerção e a distorção da realidade promovidas pelo Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL). Tais estratégias, orientadas a dissimular e suplantar as memórias dos internos, buscavam conquistar apoio público por meio de uma narrativa artificiosa, produzindo um antagonismo entre o vivido e o idealizado.

4. 2 O antagonismo entre o real e o almejado

Com a finalidade de compreender a tentativa de construir uma realidade exitosa a partir dos materiais produzidos pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, recorreremos ao conceito de representações, conforme formulado por Chartier, articulando-o à análise das representações fotográficas proposta por Kossoy.

A noção de representações pode ser compreendida como a elaboração de imagens (de grupos ou de indivíduos) produzidas por meio de processos intencionais de significação, os quais organizam e orientam modos específicos de ver, interpretar e legitimar determinadas realidades sociais.

As representações sociais se apresentam como uma alternativa à premissa de determinações coletivas e de condicionamentos sociais centralizados em um público com recortes previamente definidos e concebido sob o prisma de uma totalidade. A conformidade a essa totalidade social, bem como a compreensão da história por meio de hierarquizações e temporalidades rígidas, contradizem a perspectiva de que indivíduos e grupos atribuem sentido ao mundo que lhes pertence e que é, portanto, “impossível qualificar os motivos, os objetos ou as práticas culturais em termos imediatamente sociológicos, e que sua distribuição e seus usos numa dada sociedade não se organizam necessariamente segundo divisões sociais prévias” (Chartier, 1991, p. 177).

Dessa forma, para Chartier, a compreensão desses agrupamentos não pode ser estruturada a partir de um recorte previamente estabelecido. As representações

sociais tampouco podem ser explicadas unicamente por fatores coletivos fixos, uma vez que nelas se manifestam clivagens sociais e princípios de diferenciação que escapam a classificações rígidas e totalizantes, os quais ocorrem:

Tanto à escala de contrastes macroscópicos (entre as elites e o povo, entre os dominantes e os dominados), quanto à escala das diferenciações menores (por exemplo entre os grupos sociais hierarquizados pelos níveis de fortuna ou atividades profissionais) (Chartier, 1991, p. 180).

Se não é possível analisar uma sociedade a partir de uma grade única, procuramos compreender o intento por trás das tentativas de representação consubstanciadas pelo DPL. Neste contexto, se considerarmos a representação como a relação entre uma imagem presente e um objeto ausente, definimos como objeto ausente a intenção de retratar a realidade tal como se almeja, de “fazer com que a coisa não tenha existência a não ser na imagem que exhibe, que a representação mascare ao invés de pintar adequadamente o que é seu referente” (Chartier, 1991, p. 185).

Tanto no vídeo quanto nos documentos oficiais, assim como nas fotografias, notamos um esforço hercúleo empreendido pelo Departamento de Profilaxia da Lepra a fim de criar imagens que transmitissem organização, ordem e modernidade, qualidades que deveriam ser alcançadas a qualquer custo durante a Primeira República e a Era Vargas. Esses atributos deveriam se apresentar de forma axiomática aos leitores e espectadores, de modo que a suposta excelência do DPL e do modelo paulista servisse de sustentação ao uso da força e ao domínio sobre os internos.

Todavia, tais disposições presentes nesses materiais contrastam fortemente com os depoimentos e relatos dos que estiveram sob a tutela do departamento. Ainda que o antagonismo e a resistência sempre tenham existido, as imagens e as representações concebidas pelos internos só passam a se polarizar em relação às do DPL após o fim da política de segregação e com a abertura política e de imprensa no ocaso dos regimes ditatoriais do século passado.

As tentativas de dissimular a realidade, de manipular os signos a fim de produzir a ilusão das coisas “como deveriam ser”, derivam da fraqueza da imaginação, que “faz com que se tome o engodo pela verdade, considerando os signos visíveis como índices seguros de uma realidade que não o é” (Chartier, 1991, p. 185), daí a necessidade de reprimir e de paliar qualquer representação que divergisse da oficial.

O esforço de inviabilizar o acesso público a qualquer informação que não fosse emitida pelo DPL manifesta-se na arbitrariedade dirigida às tentativas de fuga empreendidas pelos moradores da colônia, as quais resultavam em punições implacáveis, como castigos físicos, prisão e transferências entre asilos, rompendo os vínculos que os internos haviam estabelecido com outros moradores. A dificuldade de comunicação com aqueles que se encontravam fora dos muros institucionais e a censura das correspondências, como mencionado anteriormente por Monteiro (1998), revelam a apreensão do DPL diante da possibilidade de circulação de informações que contrariassem as de sua autoria.

A possibilidade de manipulação confere às representações uma força capaz de exercer dominação simbólica – uma “máquina de fabricar respeito e submissão”. Assim, identificamos, em nossa análise, uma verdadeira luta de representações, marcada pelo antagonismo entre as relações construídas pelos internos e aquelas impostas pelo DPL.

Especificamente no que diz respeito às imagens fotográficas empregadas neste capítulo, procuramos compreendê-las a partir da concepção de realidades e representações em fotografias exposta por Kossoy. O autor caracteriza as fotografias como registros visuais de um tema qualquer registrado pelo fotógrafo, tornados possíveis segundo um sistema de representação visual e materializados ou tornados visíveis por meio de uma tecnologia fotográfica (Kossoy, 2021, p. 17).

Enquanto o trabalho do fotógrafo dispõe de um filtro cultural, como versado no desenvolvimento deste texto, no sistema de representação visual, efetua-se uma transposição do objeto tridimensional, a realidade do fato, para a bidimensão do plano, a realidade da imagem. Dessarte, concebe-se uma ilusão da realidade a partir da aparência do objeto da realidade física. Trata-se de uma (re)apresentação visual (e imaginária) desse objeto sobre uma superfície plana – uma realidade da representação (Kossoy, 2021, p. 18).

Segundo Kossoy, o sistema de representação visual é imaterial, cultural, estético e ideológico. Essa configuração articula-se à constatação de que todo registro fotográfico se desenvolve em um dado momento histórico e em um determinado espaço geográfico, situando-se, portanto, no interior de um contexto social, político, econômico e cultural. Portanto:

Antes do registro existir houve uma concepção, uma seleção de opções, uma preocupação estética. O registro traz a marca da visão de mundo do seu autor, seu repertório, sua ideologia. O registro fotográfico não é neutro. Ele não independe do ato criativo conduzido pelo fotógrafo, antes, e ao longo de todo o processo de construção da representação (produção), ao contrário, é a sua concretização codificada (Kossoy, 2021, p. 19).

Isso posto, a realidade do fato não coincide com a realidade da imagem, pois esta constitui uma (re)criação ou (re)apresentação daquela. Ademais, tal constructo permite diferentes interpretações de uma mesma fonte visual ao longo do tempo, uma vez que o sentido atribuído às imagens decorre do olhar do receptor. O repertório cultural, as convicções políticas e religiosas e a visão de mundo do observador moldam o processo interpretativo.

O receptor, intencionalmente ou não, ao analisar fotografias de maneira acrítica, pode incorrer na propagação de desinformação, na transmissão de preconceitos e no reforço de estereótipos. Para evitar tais riscos, conforme enfatiza Kossoy, torna-se necessário realizar um processo minucioso de desmontagem da imagem:

A desmontagem implica num contínuo exercício de decifração do aparente, o visível da representação, o iconográfico propriamente dito, sua realidade exterior e, o oculto, invisível aos nossos olhos, sua realidade interior, sobre a qual pouco ou nada sabemos, porém que abrange uma sucessão de fatos que buscamos determinar por meio de seus indícios; são os elos ausentes da imagem (Kossoy, 2021, p. 27).

No decorrer deste capítulo, em que buscamos compreender as representações inerentes às crianças e adolescentes que estiveram institucionalizados no Aimorés, assim como no preventório de Santa Terezinha, o qual operava, igualmente, sob a lógica de uma instituição total, procuramos articular os registros visuais às demais fontes históricas supracitadas, a fim de decifrar o aparente produzido pelas mídias oficiais.

Da análise conjunta dessas fontes, evidencia-se não apenas a tentativa de angariar apoio político e civil por meio de uma propaganda que enaltecia a higiene, o trabalho e a ordem, mas, sobretudo, a dinâmica de relações de poder no interior das instituições examinadas. Tais relações reproduziam, em grande medida, as estruturas exógenas das colônias e dos preventórios. A presença constante de autoridades, tanto políticas quanto eclesiásticas, remete à ideia de uma onipresença dos dirigentes e responsáveis pela administração e controle dessas instituições, cuja influência se projetava diretamente sobre a individualidade dos internos.

Nas fotografias analisadas, observam-se inúmeros elementos que evidenciam a estratificação social, os contrastes humanos e as relações de poder estabelecidas entre as lideranças e os internos. No que se refere à arquitetura, por exemplo, enquanto as fotografias 16 e 17 revelam edificações de estrutura mais simples, a Imagem 19 destaca a rigidez arquitetônica do Instituto Aimorés, cuja imponência ocupa uma proporção quase equivalente à das pessoas retratadas, reforçando visualmente a hierarquia presente no espaço.

A disposição dos corpos nas fotografias posadas revela, ainda, relações de gênero que posicionam as mulheres – neste contexto, as meninas – em condição de subalternidade. Nas imagens que retratam conjuntamente meninos e meninas, como nas Imagens 19 e 20, observa-se que as meninas aparecem agachadas, enquanto os meninos permanecem de pé, posicionados atrás delas. As dinâmicas de gênero também se manifestam nas atividades desempenhadas nos preventórios: às meninas eram atribuídos os serviços domésticos, vinculados ao âmbito privado da instituição (Imagem 33), ao passo que os meninos exerciam funções externas, associadas a atividades manuais típicas das camadas populares do período analisado.

Tanto nas fotografias do asilo-colônia Aimorés quanto nas do preventório Santa Terezinha, as responsáveis pelas crianças aparecem de forma imponente, sempre em pé e em posição hierarquicamente superior às crianças e adolescentes fotografados. Essa disposição evidencia visualmente as hierarquias institucionais presentes nesses espaços. No caso específico do preventório, a autoridade é reforçada pela vestimenta – como o uso dos hábitos religiosos das freiras (Imagens 28 e 29) – que simboliza e reafirma o papel da Igreja na educação e no controle moral e comportamental dos jovens institucionalizados.

O alinhamento dos corpos, a contenção dos sorrisos e a postura de continência evidenciada na Imagem 30 ressaltam os valores de seriedade e rigor impostos aos jovens institucionalizados. Os uniformes, predominantemente em cores sólidas e presentes na quase totalidade das fotografias, atuam como elemento de massificação, suprimindo as individualidades dos estudantes e integrando-os a um projeto coletivo delineado pelas instituições, em consonância com os ideais e interesses do Estado.

Isso posto, concluímos que a análise das representações produzidas pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, articulada às concepções teóricas de Chartier e

Kossoy, permite compreender que as imagens e demais registros oficiais ultrapassam a mera função documental: constituem-se como instrumentos de poder e dominação simbólica, orientados à legitimação de um discurso de ordem, higiene e progresso. Simultaneamente, revelam a tentativa de ocultar as contradições e violências inerentes ao sistema de institucionalização e segregação. As fotografias, ao instaurarem uma “realidade da representação”, expõem a distância entre o ideal projetado e as vivências concretas dos internos, cujas experiências refutam e resistem à narrativa oficial.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No decorrer do desenvolvimento desta pesquisa, observamos que existe, no Brasil, uma negligência histórica e institucional no que diz respeito à educação de crianças e adolescentes institucionalizados em virtude de enfermidades, ou que estiveram, de alguma forma, associados às doenças infectocontagiosas.

Atualmente, ainda que estejam previstas as classes hospitalares dentro da modalidade da educação especial, o público-alvo concernente a essa categoria de ensino não recebe o atendimento adequado às suas formações intelectuais e cognitivas. Isso ocorre porque há um notável e intencional desmazelo dos poderes públicos no que diz respeito à adaptação das estruturas espaciais, de modo a possibilitar que as unidades hospitalares se tornem ambientes de aprendizagem, além da exiguidade no que tange à formação dos docentes para atuarem nesse segmento, de forma que as práticas educativas, quando realizadas em hospitais, acabam se limitando a atividades recreativas, insuficientes para o desenvolvimento global dos estudantes.

Tal precariedade agrava a situação de crianças que se encontram fragilizadas e oprimidas, tanto pelas suas condições clínicas, que tendem a ser dolorosas e permeadas por incertezas e angústias, quanto pela privação do ambiente familiar e escolar, os quais constituem o principal lugar de sociabilidade fora do núcleo familiar, entre crianças e adolescentes que se encontram em idade escolar.

Semelhante conjuntura de descaso foi evidenciada em outros períodos históricos. Com o advento e consolidação de concepções eugenistas, juntamente com a proposta higienista de modernização da sociedade brasileira, a partir da segunda metade do século XIX, a formação de uma sociedade sadia se tornou um dos principais desígnios do poder público, o qual contava com o apoio político e financeiro das classes dominantes, sobretudo da elite paulista. Dessa forma, foram implementadas inúmeras medidas higienistas e projetos sanitaristas com o intuito de erradicar as moléstias que assolavam a população brasileira desde o período colonial.

Entre as máculas que tolhiam a composição de uma sociedade sã e higiênica, estava a hanseníase, naquele momento alcunhada como lepra. A doença era acompanhada de um estigma abissal, o qual aludia à associação dos doentes ao sobrenatural e à degenerescência moral. Desse modo, os combatidos, além de terem

que lidar com as limitações ocasionadas pela infecção, enfrentavam o preconceito e a rejeição por demais membros da sociedade. Quando não possuíam amparo familiar, ficavam impelidos à condição de mendicância, o que notabilizava o demérito do poder público no controle e combate à doença.

Uma das medidas adotadas pelos sanitaristas a fim de erradicar a lepra era o isolamento e a segregação dos “lázaros”, ainda que isso implicasse o uso de força mediante objeções. Ainda que no Brasil a internação compulsória só tenha ocorrido no início da Era Vargas, em 1930, o estado de São Paulo já previa o confinamento de leprosos em asilos-colônia desde 1925, obrigatoriedade que se estendeu até o ano de 1967.

Os asilos-colônias, que em São Paulo estiveram sob a tutela e administração do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), operavam, na perspectiva foucaultiana, como instituições totais, caracterizadas pela vigilância permanente, pela homogeneização dos indivíduos, pela coerção disciplinar e pelo controle minucioso dos corpos e dos comportamentos, especialmente por meio do trabalho enquanto dispositivo de sujeição. Além das colônias, encontramos outra instituição asilar ligada ao combate à lepra: os preventórios, os quais, em síntese, abrigavam os filhos sadios de leprosos, retirados de seus lares de maneira mandatória. Ainda que as crianças não manifestassem indícios de contaminação, eram consideradas leprosas em potencial e, por essa razão, compartilhavam dos mesmos estigmas e rejeição conferidos aos seus pais.

Tanto nas colônias quanto nos preventórios, privilegiavam-se o tratamento e o monitoramento clínico das crianças e dos adolescentes, em detrimento das atividades de lazer e da educação. Ainda que houvesse a oferta de educação formal, esta não era prioridade do DPL, de modo que há poucos registros quanto à atuação das escolas e às especificidades do ensino ofertado, presentes em documentos oficiais.

O descaso com a educação, bem como a simples menção de que os jovens haviam frequentado classes localizadas em colônias ou em preventórios, impediam que os antigos internos dessem continuidade aos seus estudos, ou investissem em suas formações profissionais. Habitualmente, após o egresso de tais instituições, passavam a trabalhar em ofícios que não necessitavam de capacitação especializada,

reproduzindo as atividades que já desenvolviam durante o período em que estiveram institucionalizados nas entidades asilares.

Mesmo diante de tamanhos dissabores e adversidades, os internos se opuseram tanto à arbitrariedade quanto ao despotismo exercidos nessas instituições, transformando as colônias e os preventórios em espaços de memória e de resistência. Evidencia-se, igualmente, a luta dos antigos internos para fazerem as suas histórias serem difundidas, a fim de contrariar os juízos e a imagem de êxito delineada pelo DPL, em um antagonismo de representações entre o vivenciado e o forjado por aqueles que ocuparam posições de poder.

Em conclusão, propomos levar essas discussões ao ambiente escolar, partindo da compreensão de que a educação e a memória histórica constituem mecanismos potentes de transformação social, capazes de prevenir a recorrência de novas formas de barbárie, especialmente aquelas fundamentadas na violência e na segregação.

REFERÊNCIAS

ABREU JUNIOR, L. de M.; CARVALHO, E. V. de. O discurso médico-higienista no Brasil do início do século XX. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 10, n. 3, p. 427-451, nov. 2012.

ADORNO, T. W. *Erziehung nach Auschwitz*. In: _____. *Stichworte: kritische Modelle* 2. Frankfurt: Suhrkamp, 1974. Tradução de Aldo Onesti.

ANDRADE, R. O. Violência, medo e preconceito. *Pesquisa FAPESP – Sociedade*, n. 236, out. 2015. Disponível em: <<https://revistapesquisa.fapesp.br/violencia-medo-e-preconceito/>>. Acesso em: 9 nov. 2025.

BARROS, A. S. S. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. *Cadernos CEDES*, v. 27, n. 73, p. 257-278, 2007.

BENTHAM, J. *O panóptico*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019.

BRASIL. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, seção I, p. 16.319–16.320, 17 out. 1995. Disponível em: <<http://www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacao/id2178.html>>. Acesso em: 19 jun. 2025.

BRASIL. Lei nº 13.716, de 24 de setembro de 2018. Altera a Lei nº 9.394/1996 para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13716.htm>. Acesso em: 19 jun. 2025

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília, DF: MEC/Seesp, 2002. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>. Acesso em: 19 jun. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Manual de prevenção de incapacidades*. Brasília: Área Técnica de Dermatologia Sanitária, 2001.

BURKE, P. Como confiar em fotografias. *Folha de S. Paulo*, Caderno Mais!, 4 fev. 2001.

CABRAL, D. *Lepre, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

CAMARGO, A. G. F. *Asilo-Colônia Aimorés: relatório de higiene*. São Paulo: [s.n.], 1942. 150 p. il., mapa.
(Documento pertencente ao acervo da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo – Instituto Lauro de Souza Lima)

CHARTIER, R. O mundo como representação. *Estudos Avançados*, v. 5, n. 11, p. 173–191, jan. 1991.

CURI, L. M. Lepra e preventórios no Brasil: a educação a serviço do “bem”. *Evidência: Olhares e Pesquisa em Saberes Educacionais*, UNIARAXÁ, ano II, n. 2, p. 149–179, 2006.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 2, p. 76–88, 2004.

FARIAS FILHO, J. A.; ALVIM, A. T. B. Higienismo e forma urbana: uma biopolítica do território em evolução. *Urbe. Revista Brasileira de Gestão Urbana*, v. 14, p. e20220050, 2022.

FERREIRA, M. K. M.; GOMES, I. L. V.; FIGUEIREDO, S. V.; QUEIROZ, M. V. O.; PENNAFORT, V. P. S. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 13, n. 3, p. 639–655, 2015. DOI: 10.1590/1981-7746-sol00001.

FOUCAULT, M. História da loucura na Idade Clássica. 8. ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.

FOUCAULT, M. Vigiar e punir: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 2024.

GINZBURG, C. Leprosos, judeus, muçulmanos, p. 48–78. In: _____. *História noturna: decifrando o Sabá*. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

GONÇALVES, A. G.; BARONE, B. V. Planejamento colaborativo na classe hospitalar: contribuições para as representações sociais do hospital sob a ótica das crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 29, e0053, 2023. DOI: 10.1590/1980-54702023v29e0053.

GORGULHO, G. *Asilo-Colônia Aimorés – 1944*. YouTube, 1 maio 2013. 1 vídeo (9 min 49 s). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=H2MUC-ieZ3M>>. Acesso em: 27 out. 2025.

HALBWACHS, M. A memória coletiva. 1. ed. São Paulo: Vértice; Revista dos Tribunais, 1990.

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 45, n. 2, p. 381–389, 2011.

INSTITUTO LAURO DE SOUZA LIMA. Instituição: histórico. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/instituicao.php>>. Acesso em: 9 nov. 2025.

JANOTTI, B. M. B.; SCHICCHI, M. C. S. Os asilos-colônia do Estado de São Paulo: de patrimônios a territórios culturais. *Labor e Engenho*, v. 17, e023014, 2023.

KOSSOY, B. Fotografia e história: as tramas da representação fotográfica. *Projeto História*, v. 70, 2021. DOI: 10.23925/2176-2767.2021v70p9-35. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/52357>>. Acesso em: 18 out. 2025.

LE GOFF, J. História e memória. 7. ed. Campinas: UNICAMP, 2013.

LUCON, C. B. Representações sociais de adolescentes em tratamento do câncer sobre a prática pedagógica do professor de classe hospitalar. 2010. 277 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/handle/ri/11786>>. Acesso em: 4 nov. 2025.

MONTEIRO, Y. N. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. *Revista Saúde e Sociedade*, v. 7, n. 1, p. 3–26, 1998.

NININ, G. Hospital Lauro de Souza Lima: 50 anos de sua história. Bauru, 1991. 9 p.

OPROMOLLA, D. V. A. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000. p. 1–5. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1246610>>. Acesso em: 18 maio 2025.

PENHA, D. Memórias do Aimorés: 7 retratos da internação compulsória. Bauru, SP: s.n., 2014.

PORTAL REGIONAL DA BVS. Multimídia: Tradições do Interior – Instituto Lauro de Souza Lima. TV UNESP, 2013. Disponível em: <<https://bvsalud.org/multimedia/resource/?id=multimedia.media.9113>>. Acesso em: 9 nov. 2025.

SANTOS, F. L.; LEANDRO, J. A. Mulheres da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, 1926–1947. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v. 26, supl., p. 57–78, dez. 2019.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria da Educação. *Currículo Paulista: etapas da Educação Infantil e Ensino Fundamental*. v. 1. São Paulo: SE, 2019.

SÃO PAULO (Estado). Lei nº 16.073, de 22 de dezembro de 2015. Dá denominação ao estabelecimento de ensino que especifica. *Diário Oficial do Estado de São Paulo*, 23 dez. 2015, p. 1. Disponível em: <<https://www.al.sp.gov.br/norma/?id=176845>>. Acesso em: 9 nov. 2025.

SONEGO, M. J. F. A fotografia como fonte histórica. *Historiæ*, v. 1, n. 2, p. 113–120, 2010. Disponível em: <<https://periodicos.furg.br/hist/article/view/2366>>. Acesso em: 20 ago. 2025.

SONTAG, S. Sobre fotografia. Tradução de Rubens Figueiredo. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

SOUSA, L. As vidas e os milagres de Isabel da Hungria e Isabel de Aragão: estudo de duas santas dos séculos XIII–XIV. *Via Spiritus*, n. 28, p. 165–191, 2021. DOI: 10.21747/0873-1233/spi28a7.

STABELINI, T. L. L.; BOVCALOVSKI, E. C. Políticas públicas, medicina e lepra na Primeira República Brasileira (1889–1930). *Temporalidades*, v. 8, n. 3, p. 436–451, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.ufmg.br/index.php/temporalidades/article/view/5801>>. Acesso em: 18 maio 2025.

STANCIK, M. A. Eugenia no Brasil nos tempos da Primeira República (1889–1930): a perspectiva de Aleixo de Vasconcellos. *Espaço Plural*, v. 7, n. 14, p. 32–35, 2006.

XAVIER, T. G. M.; ARAÚJO, Y. B. D.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Classe hospitalar: produção do conhecimento em saúde e educação. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 19, n. 4, p. 611–622, 2013.

ZARDO, S. P.; FREITAS, S. N. Educação em classes hospitalares: transformando ações e concepções à luz da teoria da complexidade. *Educar em Revista*, n. 30, p. 185–196, 2007. DOI: 10.1590/S0104-40602007000200012.

PRODUTO EDUCACIONAL: A EDUCAÇÃO CONTRA A BARBÁRIE

Nos capítulos anteriores, evidenciamos a necessidade de uma leitura crítica das imagens e dos discursos oficiais como estratégia para prevenir a repetição de injustiças sociais. Nesse sentido, este capítulo discute o papel da educação na formação de sujeitos capazes de reconhecer, questionar e resistir a práticas de violência e segregação – manifestações de barbárie documentadas ao longo deste estudo. Para tanto, a discussão será iniciada a partir da perspectiva de Adorno, conforme formulada em *Educação após Auschwitz*, bem como dos conceitos de identidade e memória, segundo Le Goff, compreendidos como instrumentos fundamentais para a emancipação. Tais reflexões serão mobilizadas de modo a adequá-las ao contexto e aos objetivos desta pesquisa.

Em seu célebre ensaio *Educação após Auschwitz*, resultante da palestra homônima proferida em 1965, Theodor W. Adorno (1974) enfatiza, de modo categórico, o papel da educação como meio fundamental para impedir que Auschwitz se repita. Para o filósofo e sociólogo, a humanidade ainda não tomou plena consciência da dimensão monstruosa dos crimes perpetrados pelos regimes totalitários, o que mantém latente a possibilidade de novas irrupções de barbárie.

O risco de reincidência decorre, segundo Adorno, da persistente inconsciência moral que se manifesta nas relações humanas. Tal quadro se agrava quando se observa que os debates acerca dos parâmetros educacionais permanecem, em grande medida, indiferentes e incapazes de se opor efetivamente à lógica da brutalidade.

A invisibilidade desse perigo decorre, em parte, da crença de que Auschwitz representou o ápice da barbárie e de que, por essa razão, sua repetição estaria definitivamente impedida. Concomitantemente, ignora-se que as mesmas estruturas que viabilizaram a ocorrência do Holocausto continuam a manifestar-se, sob formas análogas, na contemporaneidade – em certos contextos, com uma veemência ainda mais visceral do que aquela observada nas décadas de 1930 e 1940. Conforme Adorno:

A consciência de que o retorno de Auschwitz há de ser impedido é ofuscada pelo fato de que devemos conscientizarmos desse desespero se não quisermos cair no palavrório idealista. Contudo, deve-se atentar para o fato de que, mesmo em vista disso, a estrutura básica da sociedade e as características inerentes que a isso a induziram são hoje as mesmas de vinte

e cinco anos atrás. Milhões de homens inocentes – especificar ou regatear os números é decididamente indigno do homem – foram sistematicamente assassinados. Isso não deve ser tratado por nenhum ser humano como fenômeno superficial, como aberração do curso da História, que não interessa em vista da grande tendência do futuro, do esclarecimento de uma humanidade supostamente evoluída (Adorno, 1974, p. 2).

Adorno recorre a um episódio anterior ao Holocausto, o Genocídio Armênio (1915-1923), do qual os alemães, inclusive, possuíam ciência, como forma de elucidar que o extermínio massivo provocado pelos nazistas não foi um evento isolado. Sessenta anos após a palestra de Adorno, assistimos, sem grande alarde e sem repercussão nas mídias oficiais ou nos sistemas de ensino, ao crescimento vertiginoso do fundamentalismo, de movimentos e partidos de extrema direita e de discursos explícitos carregados de ódio direcionados a grupos minoritários, como populações étnicas em desvantagem política e econômica e imigrantes.

O antigo receio de expressar mensagens supremacistas deu lugar a um despudor alarmante, visível, por exemplo, na negação pública do Holocausto e na incredulidade em relação aos crimes cometidos durante os regimes militares americanos na segunda metade do século XX. A apologia a ditadores e a agentes de órgãos de censura e repressão, frequentemente promovida por lideranças políticas na grande mídia, aproxima-nos de maneira inquietante de Auschwitz.

À medida que nos aproximamos, outros grupos vivenciam Auschwitz. O ataque massivo contra civis palestinos em Gaza, que divide a opinião pública, com uma parcela expressiva da população mundial apoiando políticas de extermínio e medidas de promoção de limpeza étnica, leva-nos a refletir se Auschwitz não continuaria a operar, mesmo que, durante o Holocausto, sua existência fosse amplamente conhecida.

Para que tais políticas não se repliquem, é necessário que identifiquemos e compreendamos os mecanismos que viabilizam tais atos e, acima de tudo, promovamos uma conscientização geral no que tange a esses mecanismos. Conforme Adorno, “devemos trabalhar contra essa inconsciência, devem os homens ser dissuadidos de, carentes de reflexão sobre si mesmos, atacarem os outros. A educação só teria pleno sentido como educação para a autorreflexão crítica” (Adorno, 1974, p. 3).

Adorno argumenta que a inconsciência humana é, em grande medida, produto da estrutura opressora – ou “claustrofóbica” – que caracteriza a sociedade contemporânea. Os indivíduos encontram-se aprisionados em um sistema que os limita, ainda que nem sempre consigam perceber plenamente as amarras que os restringem. Quanto mais tentam escapar dessas estruturas, mais frustrados e revoltados se tornam, o que resulta em uma raiva irracional dirigida à própria civilização.

Além disso, o filósofo destaca que essas forças de dominação recaem, com maior intensidade, sobre os grupos socialmente mais vulneráveis, especialmente aqueles percebidos como mais “felizes”. Na busca pela conformidade, a sociedade promove a destruição da individualidade e, conseqüentemente, o enfraquecimento da capacidade de resistência. Ao perderem tanto sua identidade quanto seu potencial crítico, os indivíduos tornam-se suscetíveis à repetição de atos de violência ou crueldade quando ordenados por autoridades, mesmo sem necessariamente acreditar nas ideologias que os legitimam.

Para Adorno, “a volta ou não do fascismo decididamente não é uma questão psicológica, mas sim uma questão social”. Além da destruição da capacidade de perceber a realidade, outro importante mecanismo de controle e coerção manifesta-se na formação de uma supremacia coletiva e nos processos de coletivização. Ao aderirmos a um pensamento dominante, tornamo-nos insensíveis e passamos a desumanizar, ou “coisificar”, aqueles que não se enquadram no modelo imposto pelo coletivo.

A “consciência coisificada” converte-se em uma frieza profunda, impelindo qualquer ação de solidariedade entre os indivíduos. Portanto, uma educação capaz de evitar a repetição de Auschwitz centra-se no esclarecimento dos fatores que levaram ao horror, bem como nas condições que produzem essa frieza, buscando mitigá-la individualmente.

Nesse sentido, o âmbito escolar – especialmente durante as aulas dos componentes curriculares das ciências humanas – configura-se como um espaço privilegiado para o desenvolvimento do debate crítico, mediante a possibilidade de análise sistemática de fenômenos históricos cujas reverberações se evidenciam na contemporaneidade. Tais componentes funcionam como catalisadores de

transformações sociais e possuem uma relação intrínseca com os campos da identidade e da memória, compreendidos, conforme Le Goff, como instrumentos e objetos de poder que devem ser mobilizados em favor da emancipação.

Le Goff considera a História como a forma científica da memória. Para o autor, “a memória é um elemento essencial do que se costuma chamar de identidade, individual ou coletiva, cuja busca é uma das atividades fundamentais dos indivíduos e das sociedades, na febre e na angústia” (Le Goff, 2013, p. 435). Essa inferência evidencia duas informações de extrema relevância: a relação simbiótica entre identidade e memória e a busca pela memória diante de crises atuais.

Embora Le Goff aprofunde a discussão acerca da relação entre memória e identidade, Maurice Halbwachs já havia estabelecido, previamente, os fundamentos dessa vinculação. Em *A Memória Coletiva*, o autor argumenta que aquilo que concebemos como nossa personalidade, incluindo nossa própria visão de mundo, encontra-se enraizado no coletivo. A memória coletiva, entendida como o conjunto de conhecimentos, referências e juízos compartilhados por um grupo, possui a capacidade de moldar-se e transpor-se para a esfera individual, constituindo um elemento estruturante da subjetividade. Para o sociólogo:

Ela [a memória individual] não está inteiramente isolada e fechada. Um homem, para evocar seu próprio passado, tem frequentemente necessidade de fazer apelo às lembranças dos outros. Ele se reporta a pontos de referência que existem fora dele, e que são fixados pela sociedade. Mais ainda, o funcionamento da memória individual não é possível sem esses instrumentos que são as palavras e as ideias, que o indivíduo não inventou e que emprestou de seu meio (Halbwachs, 1990, p.36).

Tal asserção é retomada e aprofundada por Le Goff ao afirmar que “o individual se enraíza no social e no coletivo”. Além disso, o autor destaca outro aspecto indispensável para a compreensão plena do conceito de memória: os chamados “lugares de memória”, definidos por ele como “verdadeiros lugares de memória”, isto é, espaços nos quais a memória social se solidifica:

Se devem procurar não a sua elaboração, não a produção, mas os criadores e os denominadores da memória coletiva: Estados, meios sociais e políticos, comunidades de experiências históricas ou de gerações, levadas a constituir os seus arquivos em função dos usos diferentes que fazem da memória (Le Goff, 2013, p. 433).

Tais conceitos – o de memória coletiva e o de lugar de memória – tornam-se evidentes à medida que analisamos os laços, a percepção de lar e de comunidade formados no Asilo-Colônia Aimorés, hoje Instituto Lauro de Souza Lima.

Os pacientes que estiveram na colônia possuíam uma profunda conexão com o local: os menos abastados participaram da construção dos prédios e desempenhavam funções atribuídas de acordo com o seu perfil. Crianças hansenianas órfãs foram acolhidas, por vezes, por famílias desconhecidas e educadas junto às demais crianças que viviam na colônia. Os pacientes construíram vínculos e famílias, tanto com os demais internos quanto com os funcionários que atuavam no espaço. Alguns faleceram e permanecem sepultados no cemitério da instituição, o Cemitério Aimorés.

A colônia chegou a abrigar mais de mil pacientes quando o Departamento de Profilaxia da Lepra determinou o isolamento compulsório daqueles diagnosticados com hanseníase. Em 1946, foi anunciada a cura da doença por meio das sulfonas, cujos experimentos haviam sido conduzidos pelo Dr. Lauro de Souza Lima. A partir desse momento, o Asilo-Colônia adquiriu o status de sanatório. Todavia, o fim do isolamento obrigatório só ocorreu em 1969, quando o sanatório passou a ser denominado hospital.

Quanto à comunidade, tratava-se de um espaço ocluso e voltado à autossustentação, mas que buscava reproduzir os padrões sociais da época, o que se evidencia pela presença de prefeitura, delegacia, presídio, escolas, igreja, cinema, além de espaços de sociabilidade e de produção artística e cultural, como a praça e o coreto, onde se apresentava a banda de jazz do Aimorés.

Observavam-se, igualmente, níveis hierárquicos, formas de estratificação social e mecanismos de segregação entre os internos, seja em virtude de suas origens e condições financeiras, seja em razão do estágio da doença. Os pacientes eram classificados como sãos, intermediários ou em estado avançado de hanseníase, sendo que estes últimos enfrentavam restrições significativamente maiores. Todavia, independentemente dessas categorizações, havia um elemento que a todos nivelava: o estigma da doença.

Desde o século XIV, ao menos, a infecção foi associada à punição divina e à manifestação incontestável do mal. Os doentes eram apontados como responsáveis pelas adversidades que acometiam as sociedades: temidos, evitados e hostilizados. Aqueles que não foram perseguidos e mortos viram-se obrigados a se clausurar em suas casas ou em leprosários. Mesmo atualmente, ainda permanece um grande

preconceito em relação às pessoas acometidas pela hanseníase, seja devido à permanência de convicções religiosas, seja pelo desconhecimento acerca da doença e de sua forma de transmissão.

A abjeção social dirigida à doença era tão intensa que, mesmo com os programas de ressocialização e reintegração iniciados em 1969, muitos pacientes não queriam deixar o sanatório, temerosos do que enfrentariam fora da égide institucional – sobretudo aqueles que possuíam sequelas aparentes, mas também devido às memórias construídas no local, que por anos fora seu lar. Assim, antigos pacientes, já curados, construíram suas residências próximas aos muros do antigo Aimorés, formando o assentamento que mais tarde se tornaria a Vila de Santa Terezinha.

Os impactos sociais causados pela doença não podem ser ignorados. Como frisado por Le Goff, “devemos trabalhar de forma que a memória coletiva sirva para a libertação e não para a servidão” (2013, p. 437). Resgatar a história e a memória do local é uma forma de compreendermos os caminhos que levaram a cidade a se tornar o que é, bem como de identificarmos as lutas tanto daqueles que buscavam combater a mácula quanto daqueles que enfrentaram, e ainda enfrentam, preconceitos.

Nesse sentido, voltamos ao segundo aspecto apresentado na alegação de Le Goff: a busca pela memória “na febre e na angústia”. Entre aqueles que cotidianamente vivenciam o preconceito e a exclusão, segregações pretéritas produzem uma profusa identificação e associação com suas realidades e experiências. Por isso, torna-se extremamente necessária a reavivação dessas memórias. Para Le Goff:

A memória coletiva não é somente uma conquista, é também um instrumento e um objeto de poder. São as sociedades cuja memória social é, sobretudo, oral, ou que estão em vias de constituir uma memória coletiva escrita, aquelas que melhor permitem compreender esta luta pela dominação da recordação e da tradição, esta manifestação de memória (Le Goff, 2013, p. 435).

Nesse horizonte, propomos a elaboração e a execução de uma sequência didática destinada a transpor para o ambiente escolar as problemáticas analisadas ao longo desta pesquisa. Essa iniciativa, além de cumprir as exigências do programa de mestrado, que prevê a realização de um projeto educacional, teve como objetivo central sensibilizar os estudantes para as barbáries do passado, capacitando-os a reconhecer e, sobretudo, prevenir formas de violência e opressão contemporâneas, bem como a assimilar a identidade e a memória enquanto instrumentos e objetos de

poder que devem ser mobilizados em favor da emancipação. Busca-se, assim, que a educação e a escola realizem plenamente seu potencial transformador, promovendo uma prática verdadeiramente democrática e crítica.

As atividades pedagógicas foram idealizadas tendo em vista o público dos estudantes do 9º ano de uma escola estadual de Bauru. A escolha do ano-série ocorreu a partir da análise do conteúdo programático de História referente a essa etapa de ensino, o qual aborda a História do Brasil contemporâneo, enfatizando os projetos higienistas, as medidas sanitárias e o controle de moléstias durante a primeira metade do século XX, temas privilegiados nesta pesquisa.

O alinhamento curricular evidencia-se através das habilidades da BNCC: “(EF09HI01) Descrever e contextualizar os principais aspectos sociais, culturais, econômicos e políticos da emergência da República no Brasil”; “(EF09HI02) Caracterizar e compreender os ciclos da história republicana, identificando particularidades da história local e regional até 1954”; “(EF09HI05) Identificar os processos de urbanização e modernização da sociedade brasileira e avaliar suas contradições e impactos na região em que vive”; “(EF09HI07) Identificar e explicar, em meio a lógicas de inclusão e exclusão, as reivindicações dos povos indígenas, das populações afrodescendentes e das mulheres no contexto republicano até a Ditadura Militar”.

Ressaltamos que todas as etapas foram devidamente acompanhadas e aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme registrado no Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) nº 86402625.1.0000.5398

A sequência didática

Iniciamos as atividades a partir de um cinefórum – o documentário *A Casa é Escura*, dirigido pela poetisa e cineasta iraniana Forugh Farrokhzad (1934–1967). O curta-metragem, com duração de vinte e um minutos, foi lançado em 1962 e, por meio de uma narrativa poética estruturada em excertos do Antigo Testamento, retrata o cotidiano dos moradores de uma antiga colônia de leprosos situada no norte do Irã.

O documentário de Farrokhzad se mostra primoroso por adotar uma abordagem estética e ética que se recusa a censurar as marcas visíveis da

hanseníase, bem como a extrema pobreza vivenciada pelos internos. Ao mesmo tempo, enfatiza os laços de sociabilidade e a comunhão entre os moradores, em especial entre as crianças que se encontram na escola da colônia, e suas formas de perceber e significar o mundo dentro dos limites do leprosário.

Dando continuidade à sequência didática, abordamos a temática da lepra no contexto brasileiro, com ênfase na criação dos Asilos-Colônias. Para isso, orientamos os alunos a acessarem a seção “Histórico” do site do Instituto Lauro de Souza Lima, que reúne informações sobre o processo de fundação da instituição, os agentes envolvidos, o espaço onde o Aimorés foi edificado, além de documentos e fotografias que conferem legitimidade e profundidade aos dados apresentados, tais como os utilizados nesta pesquisa.

Concluindo essa etapa da sequência, realizamos novamente um cine fórum, desta vez com o documentário *Tradições do Interior – Instituto Lauro de Souza Lima*⁴, disponibilizado no *YouTube* pelo canal da *TV Unesp*. O documentário constitui um importante recurso pedagógico, pois apresenta informações detalhadas sobre a conjuntura da fundação do asilo-colônia e depoimentos de funcionários e de antigos moradores do Aimorés, favorecendo a compreensão dos aspectos sociais e históricos relacionados à temática. Durante as discussões, realizamos comparações entre as experiências vivenciadas no Aimorés e as observadas no Irã, conforme apresentado em *A Casa é Escura*.

A apresentação do complexo histórico e das instalações do atual instituto motivou os discentes a conhecer o local exibido no vídeo, o que foi contemplado na etapa seguinte da sequência didática.

Aula de campo no Instituto Lauro de Souza Lima

Após a realização das atividades pedagógicas na unidade escolar, foi conduzida uma aula de campo no Instituto Lauro de Souza Lima, onde os discentes foram acompanhados por profissionais da instituição, que atuaram como mediadores da visita ao museu e ao complexo histórico. O percurso contemplou o centro da antiga

⁴ TV UNESP. *Tradições do Interior | Instituto Lauro de Souza Lima*. [vídeo]. YouTube, 10 de dez. de 2013. 27min19s. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Wwze6HiBUME>>. Acesso em: 15 nov. 2025.

colônia e suas áreas de convivência, enriquecido por exposições e narrativas que contextualizaram acontecimentos relevantes, bem como aspectos sociais e institucionais relacionados ao tratamento da hanseníase no Brasil.

No decorrer da visita, os estudantes participaram de uma atividade de sensibilização voltada à compreensão das limitações físicas enfrentadas por indivíduos acometidos por hanseníase em estágios avançados. Utilizando dispositivos que restringiam os movimentos corporais, como demonstrado na Imagem 35, os participantes foram desafiados a realizar tarefas simples do cotidiano, o que possibilitou uma vivência empática das dificuldades motoras enfrentadas pelos antigos moradores da instituição.

Imagem 35 – Atividade ministrada por uma das funcionárias do Instituto Lauro de Souza Lima. A ação objetivou simular as limitações físicas enfrentadas por indivíduos acometidos por hanseníase em estágios avançados.



Fonte: Produzido pela autora.

Ao final da atividade, foi promovido um momento de diálogo com os funcionários do Instituto, durante o qual os discentes puderam aprofundar seus conhecimentos por meio de questionamentos relacionados tanto aos aspectos clínicos da doença quanto à memória histórica e ao acervo material ali preservado. Após as discussões, os discentes puderam explorar livremente as instalações do complexo institucional, conforme constatado nas Imagens 36 a 38.

Como parte da proposta pedagógica, os discentes foram incentivados a registrar fotograficamente os elementos que considerassem mais significativos ou emocionalmente impactantes, com o objetivo de utilizar o material coletado na organização de uma exposição, destinada a compartilhar as experiências vivenciadas no contexto da aula de campo com os demais membros da comunidade escolar, bem como com visitantes.

Imagem 36 – Discente explorando as habitações do Instituto Lauro de Souza Lima (antigas moradias dos internos)



Fonte: Produzido pela autora.

Imagem 37 – Discente explorando o mobiliário presente no acervo do Museu do Instituto Lauro de Souza Lima. Na lousa “Escola Sanatório Aimorés. Bauru, abril de 1937.



Fonte: Produzido pela autora.

Imagem 38 – Discentes explorando o mobiliário presente no acervo do Museu do Instituto Lauro de Souza Lima.



Fonte: Produzido pela autora.

Após o retorno à unidade escolar, solicitou-se aos discentes que participaram da aula de campo o preenchimento de um relatório descritivo, com o propósito de sistematizar as aprendizagens decorrentes da visita e registrar suas percepções acerca da dinâmica proposta, bem como os sentimentos suscitados pela experiência. Os relatos foram inicialmente produzidos de forma manuscrita e, posteriormente, transcritos para o meio digital, sendo organizados na tabela apresentada a seguir. As informações consideradas mais relevantes foram destacadas por meio de grifos. Optou-se por ocultar os nomes dos participantes nos arquivos originais, a fim de preservar sua identidade.

Tabela 2 – Relatórios de visita

1. Informações sobre a história do ILSL adquiridas durante a visita de campo.	2. Aspectos da cultura material do ILSL que lhes chamaram a atenção.	3. Depoimentos ou relatos que lhe sensibilizaram.
Aprendi muita coisa sobre a hanseníase e sobre a história do instituto em si.	Os medicamentos, as estruturas e os equipamentos.	As dificuldades de quem tinha a doença.
Eu aprendi sobre a importância na antiga sociedade.	Sobre os antigos sapatos, que eram grandes, para ajudar as pessoas com algumas dificuldades em sua acessibilidade.	A sua separação da sociedade e de seus familiares e a sociedade nas cidades os discriminava.
A história do instituto reflete não apenas a evolução no tratamento da hanseníase, mas também um compromisso com a melhoria das condições de saúde dos pacientes.	A estátua de Jesus Cristo em homenagem a ele foi o que mais chamou atenção. Gostei bastante da mesa de sinuca, gosto muito de jogar, mas não podemos por ser uma antiguidade muito valiosa. Gostei muito das estruturas do banheiro com várias coisas antigas, amei a barbearia com muitas coisas.	Eu me senti muito livre e confortável. Amei o acolhimento de todas as funcionárias do local, gostei bastante do depoimento dos integrantes. Eu senti tristeza pelo que as pessoas passaram longe de seus familiares e amigos de infância, gostei dos testes realizados nos momentos de depoimentos.
Aprendemos que o ILSL para algumas pessoas era o seu verdadeiro lar, algumas pessoas se casaram por lá, outras construíram casas perto do hospital (mas nem tanto). A recepção dos funcionários foi super agradável, explicaram que quando uma pessoa era diagnosticada com hanseníase, era separada de sua família e era internada no ILSL, havia	O que mais chamou a minha atenção foi quando fomos visitar a antiga igreja, ela estava em reforma, mas mesmo em reforma, permanecia com a sua beleza, sua acústica era maravilhosa (cheguei a imaginar um coral cantando Aleluia) depois quando já estávamos indo embora, acabamos vendo a antiga prisão, estava um pouco descuidada, talvez ela	Me sensibilizei ao saber que: algumas pessoas, por falta de ajuda financeira de seus familiares para frequentarem eventos que havia por lá, e que algumas foram para o Instituto Lauro de Souza Lima muito jovens, algumas com até 12 anos de idade (talvez até mais jovens), e pelo preconceito das pessoas que não foram infectadas

também pessoas que escondiam da sociedade que algum parente havia se contaminado, na maior parte aquelas que tinham mais condições financeiras.	passará por uma reforma. Essas foram as coisas que mais me chamaram a atenção.	(elas não queriam estar perto das pessoas que foram contaminadas pela hanseníase).
Aprendi que o ILSL é uma instituição brasileira de referência no tratamento de hanseníase.	Mesa de sinuca, estátua de Jesus, pé de manga, barbearia, farmácia e a igreja, a prisão, o campo de futebol etc.	Foi muito legal, fomos bem recebidos por todos, rimos muito e aprendemos muito também. Foi muito bacana e eu fiquei muito triste com as histórias de antigamente.
Eu aprendi que o Instituto Lauro de Souza Lima é um hospital onde vivem as pessoas que tem hanseníase, antes era lepra. As pessoas ficavam isoladas sozinhas numa cama internada, porque essa doença é contagiosa. No instituto tem uma colônia, a hanseníase tem vários tipos de sintoma que alguns deles é a perda da sensibilidade entre outros casos.	Os objetos que mais me chamaram a atenção são os instrumentos que tinha lá, a sala de aula , as cadeiras e as mesas juntas, a mesa de sinuca, a máquina de escrever e a calculadora, a farmácia, os medicamentos antigos, a barbearia, e entre outros objetos que eu gostei, mas eu gostei mais desses objetos que citei.	Eu me senti um pouco triste, porque as pessoas que viviam lá morreram sem se despedir de seus familiares e amigos, e feliz por ter conhecido a história do instituto e por ter visitado mais um museu dentro da cidade de Bauru, e os acolhimentos que eles ofereceram para as pessoas doentes.
Aprendi que o instituto mudou de nome várias vezes. O ILSL não é só sobre a hanseníase, eles tratam outras doenças, as pessoas que moravam lá podiam ficar com sequelas, esse lugar é tipo uma cidade.	Privadas, as casas, mesa de sinuca, o bar, a barbearia, farmácia, seringas, bomba de encher bola de futebol/basquete.	Saber que as pessoas antigamente eram submetidas a isolamento total da sociedade e também saber o tamanho do preconceito que as pessoas tinham com quem tinha hanseníase.
Aprendi que o instituto antigamente era utilizado como abrigo para as pessoas que tinham hanseníase. O instituto foi feito com adaptações para as famílias que continham hanseníase.	Igreja, paralelepípedos no chão, piano, farmácia, coreto, barbearia, casas, praças, estátuas, prédios, porcelanas, maquiagem e remédios.	Acolhimento impecável, história, relatos durante as visitas, moradores gentis, me senti em um filme antigo em uma cena de filmes.

Falamos sobre a origem do Instituto Lauro de Souza Lima que era uma cidade. Quando algumas pessoas pegavam hanseníase eram obrigatoriamente mandadas para esse lugar e não podiam ter contato com suas famílias e eram enterradas naquele lugar para não passar para outras pessoas.	O que me chamou muita atenção é que o que as pessoas estavam dispostas a ajudar os outros e que hoje eles preservam tudo de antigamente.	Eu acho linda aquele lugar e parecia que aquelas pessoas não estavam incomodadas de ficar presa naquele lugar.
O Instituto Lauro de Souza Lima é uma instituição educacional.	A estátua de Jesus, a mesa de sinuca e os remédios antigos.	Eu me senti muito bem, eu fiquei feliz e curioso, foi muito legal, foi muito bom e conheci melhor a instituição.

Os relatos evidenciam não apenas a assimilação de informações, mas também o desenvolvimento de aspectos atitudinais e afetivos por parte dos estudantes, especialmente no que se refere à empatia e à compreensão das experiências dos antigos moradores da colônia. Destaca-se, nesse sentido, a sensibilidade dos alunos diante das situações de preconceito e das dificuldades enfrentadas por esses sujeitos, com especial ênfase nos impactos decorrentes da separação de seus familiares.

Ademais, foram recorrentes nos relatos manifestações de encantamento e curiosidade diante das estruturas e objetos observados durante a visita, muitos dos quais desconhecidos pelos estudantes até então. Essa experiência sensorial e simbólica está refletida em falas como: *“me senti em um filme antigo, em uma cena de filmes”*; *“o que mais chamou a minha atenção foi quando fomos visitar a antiga igreja. Ela estava em reforma, mas mesmo assim permanecia bela. Sua acústica era maravilhosa (cheguei a imaginar um coral cantando 'Aleluia')”*; e *“gostei bastante da mesa de sinuca, gosto muito de jogar, mas não podemos, pois é uma antiguidade muito valiosa”*. Tais depoimentos evidenciam não apenas a imersão no ambiente histórico, como também a construção de significados a partir das vivências proporcionadas pela atividade de campo.

Outro aspecto valorizado pelos discentes foi a sensação de liberdade e autonomia vivenciada durante a visita, um fator frequentemente associado aos

espaços não formais de aprendizagem. Esse sentimento é sintetizado na declaração: *“eu me senti muito livre e confortável”*, a qual reforça a importância de ambientes alternativos à sala de aula na promoção de experiências educativas integradoras.

Ponderamos, por fim, que as percepções expressas pelos estudantes estão intrinsecamente relacionadas ao contexto sociocultural em que estão inseridos. A escola onde foi desenvolvida esta pesquisa localiza-se em uma região periférica marcada por altos índices de vulnerabilidade e exclusão social. Apesar das diferenças temporais e espaciais, os estudantes relataram identificação com as narrativas de sofrimento e marginalização apresentadas durante a visita, uma vez que muitos deles vivenciam situações análogas em seu cotidiano. Além disso, a dificuldade de acesso a espaços culturais e históricos fora do bairro onde residem contribui para a escassez de experiências formativas. Dessa forma, concebemos essa ação com o intuito de promover a consciência histórica, a empatia e o sentimento de pertencimento entre os discentes e a comunidade na qual estão inseridos.

As fotografias produzidas durante a aula de campo, a exemplo das Imagens 39 a 42, foram utilizadas para compor uma exposição. De maneira espontânea, alguns alunos também realizaram pinturas em aquarela, enriquecendo a apresentação visual, como evidenciado na Imagem 43. A mostra foi aberta ao público, permitindo que os discentes, com a mediação da docente, apresentassem as atividades desenvolvidas a seus familiares e demais membros da comunidade, além de responder às perguntas formuladas pelos visitantes. As imagens a seguir correspondem, além das aquarelas, às fotografias registradas pelos estudantes durante a visita, bem como à exposição realizada na unidade escolar, documentada nas Imagens 44 e 45.

Imagem 39 – Igreja “Nossa Senhora das Dores”, construída pelos próprios moradores em 1951.



Fonte: Fotografia de autoria de um dos discentes participantes da sequência didática.

Imagem 40 – Acervo do Museu do Instituto Lauro de Souza Lima



Fonte: Fotografia de autoria de um dos discentes participantes da sequência didática.

Imagem 41 – Vidraria e outros materiais de laboratório presentes no Museu do Instituto Lauro de Souza Lima



Fonte: Fotografia de autoria de um dos discentes participantes da sequência didática.

Imagem 42 – Lustre encontrado no Museu do Instituto Lauro de Souza Lima, anteriormente Cassino Aimorés.



Fonte: Fotografia de autoria de um dos discentes participantes da sequência didática.

Imagem 43 – Ilustração do portal do Cemitério Aimorés. O local ainda recebe sepultamentos e abriga aproximadamente 2.552 lápides. No arco, lê-se a inscrição em latim *Hic finis doloris vitae*, ou “aqui terminam as dores da vida”.



Fonte: Pintura em aquarela de autoria de um dos discentes participantes da sequência didática.

Imagem 44 – Exposição das fotografias e das pinturas realizadas pelos discentes.



Fonte: Produzido pela autora.

Imagem 45 – Discente apresentando as atividades realizadas a uma visitante.



Fonte: Produzido pela autora.

As atividades desenvolvidas ao longo da sequência didática demonstraram que experiências educativas fundamentadas no contato direto com a memória, as identidades – individuais e coletivas – e as materialidades possuem um potencial significativamente transformador, algo que é alcançado com maior dificuldade em práticas pedagógicas restritas ao espaço da sala de aula.

As atividades realizadas permitiram que os discentes compreendessem a hanseníase para além de sua dimensão clínica, reconhecendo-a como um fenômeno histórico marcado por estigmas, violências institucionais e políticas de segregação. Ao mesmo tempo, possibilitaram que percebessem a potência da memória como instrumento de reconstrução identitária e de enfrentamento ao preconceito, tanto no passado quanto no presente.

Quanto à visita ao Instituto Lauro de Souza Lima, constituiu-se como um dos momentos mais significativos durante a realização da sequência didática. A sensibilidade e a empatia manifestadas nos relatórios de visita, assim como a identificação com as narrativas de exclusão, evidenciam que a atividade contribuiu para o desenvolvimento de sujeitos mais atentos às múltiplas formas de violência que atravessam a vida de diferentes grupos.

Por fim, ao transformar a experiência em uma exposição aberta à comunidade, os discentes assumiram o papel de mediadores do conhecimento, reafirmando o caráter social da educação e seu compromisso com a democratização da memória.