



<https://doi.org/10.51880/ho.v28i3.1540>



## “O que você vai fazer com a nossa história?”: algumas reflexões sobre o papel do pesquisador e a finalidade das entrevistas

Carla Lisboa Porto\*

ORCID iD 0000-0002-6457-4615

Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil

**Resumo:** A partir da pergunta que dá título a este texto, feita para mim durante uma conversa preliminar com um possível colaborador, surgiu o seguinte questionamento: como pessoas que viveram experiências difíceis enxergam o trabalho do pesquisador? Trata-se, neste caso, de colaboradores para uma pesquisa cujo objetivo foi investigar sobre as memórias de pessoas que foram tiradas (ainda bebês) de suas mães, doentes de hanseníase, ao longo do século XX. Outra questão relevante é sobre a finalidade e destinação das entrevistas depois de encerrada a pesquisa. Essas indagações propiciam a reflexão sobre o papel social de quem lida com tais registros, sobre maneiras de disponibilizá-los posteriormente, mas também como essa colaboração pode, de fato, ser histórica e socialmente benéfica àqueles que foram ouvidos.

**Palavras-chave:** História oral. Memórias difíceis. Responsabilidade social. Acervos e salvaguarda de entrevistas.

### “What are you going to do with our story?”: some reflections on the role of the researcher and the purpose of interviews

**Abstract:** The question that gives this text its title, which was asked to me during a preliminary conversation with a potential collaborator, led me to the following question: how do people who have lived through difficult experiences view the work of a researcher? In this case, we are talking about collaborators for a study whose objective was to investigate the memories of people who were taken (still babies) from their mothers, who were suffering from leprosy, throughout the 20th century. Another relevant question is about the purpose and destination of the interviews when the research is concluded. These questions encourage a reflection on the social role of those who deal with such records, on ways to make them available later, but also on how this collaboration can, in fact, be historically and socially beneficial to those who were interviewed.

---

\* Mestre e doutora em História Social pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (Unesp). Pesquisadora (Pós-Doutorado) na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP). E-mail: [mrs.lisboa@gmail.com](mailto:mrs.lisboa@gmail.com).

**Keywords:** Oral history. Traumatic memories. Social responsibility. Collections and safeguarding of interviews.

Neste texto, compartilho algumas reflexões e apontamentos provenientes de uma pesquisa, na qual foram investigadas as consequências sócio-históricas da separação dos doentes de hanseníase (antiga lepra) de seus filhos, e da perda ou vulnerabilidade dos vínculos familiares. Estes e outros aspectos levantados evidenciam a extensão das sequelas emocionais causadas pela exclusão social vivida por essas pessoas e que influenciaram suas visões de mundo, formação de valores e códigos sociais. Também apresentam indícios sobre os códigos de pertencimento, elaborados a partir da necessidade de obter o reconhecimento por parte da sociedade, da alienação parental imposta àquelas crianças, pelo Estado, e da invisibilidade social decorrente dessas medidas. Além das entrevistas, outras fontes foram consultadas, como relatórios, álbuns de fotografias, prontuários etc., para analisar a construção de um discurso oficial sobre esses sujeitos e o papel dessas instituições neste contexto. Embora o tema esteja ligado à história da saúde e das doenças, este projeto foi desenvolvido a partir da interseção com a história social, tendo em vista as mudanças de conjunturas e abordagens historiográficas ocorridas no campo da História, mas também nos estudos sobre a Saúde Pública no Brasil. Essas modificações propiciaram um crescimento na produção de estudos no campo da história social e nos estudos sobre as doenças enquanto *fenômeno social*. E o enfermo, por sua vez, passou a ser visto como um *sujeito histórico* que está inserido em diferentes relações sociais e de poder (Teixeira; Pimenta; Hochman, 2018). Nessa perspectiva, a enfermidade tem, em si mesma, um sentido composto “de elementos científicos, sociais e políticos, temporal e espacialmente definidos” (Nascimento; Vianna, 2020, p. 130-131). A partir dessas primeiras considerações teóricas, entre outras apresentadas ao longo deste texto, pretende-se ampliar o debate acerca do uso de fontes orais nos estudos sobre esta temática, bem como a destinação de tais registros. Para tanto, farei uma breve contextualização sobre o tema que originou este trabalho.

Seguindo a premissa de que o transmissor da (então) lepra eram os doentes, a ideia de separá-los da comunidade tomou força, principalmente na década de 1930, mesmo que houvesse questionamentos, por alguns integrantes<sup>1</sup> da comunidade médica, sobre a eficácia dessa medida. Isso não impediu a construção e manutenção de locais para receber e manter isoladas milhares de pessoas em todo o país. Com o tempo, outra preocupação surgiu: o que fazer com os filhos nascidos nas instituições paulistas para doentes de hanseníase e que destino tiveram?

Os recém-nascidos eram encaminhados para a Creche Carolina Motta e Silva, localizada na cidade de São Paulo, no bairro de Pinheiros, onde ficariam até completar três anos. De lá, eram levados para o Educandário Santa Terezinha ou para

---

1 Caso de: Emílio Ribas, Carlos Chagas e Eduardo Rabello, entre outros. Ver: Porto (2018, p. 42).

o Preventório de Jacareí, ambos no interior do estado de São Paulo (Picanço *et al.*, 2012). O educandário, fruto de iniciativa privada, começou suas atividades em 1927, com a inauguração de quatro pavilhões para receber meninos e meninas trazidos das instituições onde haviam nascido. O preventório, por sua vez, começou a funcionar em 1932, mantido pelo Estado. Nesses locais,<sup>2</sup> como em toda instituição disciplinar, havia regras a serem seguidas, uma rotina de afazeres, mesmo para as crianças menores, e de estudos, bastante precários. Durante o período em que viveram no preventório ou no educandário, elas só tinham acesso ao que, hoje, chamamos de ensino fundamental. As meninas tinham uma formação direcionada aos afazeres domésticos e os meninos, às atividades braçais. Desse modo, a força de trabalho das crianças era aproveitada na própria instituição, ou em casas de família, de maneira irregular, sem qualquer direito trabalhista, como afirmaram cinco das oito mulheres ouvidas.

Vivendo isoladas do restante da sociedade, as crianças<sup>3</sup> deveriam sair da instituição ao atingirem a adolescência, sem receber qualquer preparo ou orientação sobre a vida “lá fora” e seus perigos. Muitos meninos, ao atingirem a idade de 15 anos, quando não tinham para onde ir, eram encaminhados à Fundação Estadual para o Bem-estar do Menor (Febem). Outros fugiam e acabavam morando nas ruas, marginalizados ou ligados à criminalidade (Souza, 2019). Também houve quem reencontrou algum parente, o que nem sempre significaria um final feliz, uma vez que essas famílias tinham vínculos afetivos emocionalmente frágeis. E assim, novas dificuldades e traumas os esperavam. Além disso, havia, ainda, a dificuldade em exercer plenamente sua cidadania, porque muitos deles não sabiam sua verdadeira filiação, o que atrapalhou na obtenção de documentos, isso sem contar o desafio de seguir com os estudos para, depois, conseguir uma oportunidade de trabalho formal. Essa invisibilidade reitera a exclusão social imposta a eles e, anteriormente, a seus pais, mesmo que ela se manifestasse de formas diferentes.

Ao considerar os aspectos identitários e de pertencimento a um grupo social, inclusive da formação de sociabilidades, uma diferença pode ser notada. Aqueles que viveram o isolamento compulsório, nos antigos leprosários do Estado, formaram redes de solidariedade para resistir aos abusos e maus tratos, mas também para subverter as regras disciplinares (Porto, 2018). No caso de quem foi levado para o preventório ou educandário, essa rede se constituiu na vida adulta, ou seja, *depois* do trauma vivido, ainda que este tenha sido silenciado ou (supostamente) esquecido por anos a fio. Embora a busca por visibilidade social aconteça no *presente*, ela é necessária para que esse *passado* seja ressignificado por quem o viveu e reconhecido pelo restante da sociedade. Narrar, ainda que brevemente, este percurso é importante, porque ajuda a

---

2 Foram encontrados registros de que havia, na década de 1960, 31 preventórios no país, a maior parte deles gerenciado por sociedades de assistência, cujos recursos eram provenientes de doações da iniciativa privada e do governo federal. Ver: Brasil (1960).

3 Embora nem todas tivessem sido levadas para essas instituições, isso não quer dizer que não houvesse sequelas emocionais decorrentes dessa política profilática. Ver: Silva (2010).

compreender esta disputa simbólica, hoje. Disputa multifacetada, cheia de nuances, subterfúgios e armadilhas que se desenrolam em espaços os mais variados, inclusive virtuais.<sup>4</sup>

Do ponto de vista teórico-metodológico, foi particularmente analisado o universo das *memórias traumáticas* (Meihy; Seawright, 2024), considerando elementos das representações sociais (Chartier, 1988), mas também ligados às identidades (Candau, 2016) e à sociabilidade (Agulhon, 1984) provenientes de registros orais. Para isso, foram ouvidas dezesseis pessoas, que contaram sobre a infância vivida em locais destinados a receber “filhos de leprosos”. Hoje, adultas, essas pessoas têm de lidar com lembranças, muitas vezes dolorosas, ou com o vazio (ou bloqueio) de não se lembrar de nada daquela época. Interessam, particularmente, as reflexões sobre a chamada história oral testemunhal, na medida em que são elaboradas a partir do trauma, da dor e do sofrimento, constituindo um gênero narrativo que “combina aspectos da história oral de vida e da história oral temática” (Meihy; Seawright, 2024, p. 75-76). E, por causa de suas motivações – inclusive de cunho político – essas narrativas estão mais próximas do questionamento e da denúncia, fazendo do testemunho uma ação voltada para a promoção de mudanças sociais (Meihy; Seawright, 2024).

Por afetar gerações ou interferir no andamento das relações sociais, esses eventos merecem tratamentos especiais e justificam o ‘trabalho de memória’ que ganha condição de dever social. A constância e gravidade dessas ocorrências mostraram que a história oral de vida não daria conta da centralidade dos traumas de graves repercussões sociais. Com isso, a centralidade no caso traumático muda o enfoque vivencial e é a magnitude do drama que se torna o núcleo da narrativa. Por essa razão, as entrevistas não podem perder o cerne das consequências de episódios traumáticos. (Meihy; Seawright, 2024, p. 78).

Desse modo, foi possível “trazer para o centro da narrativa histórica a vivência pessoal, a afetividade, os ressentimentos”, mas também “os medos, os preconceitos sofridos”, mobilizando diferentes subjetividades e sensibilidades (Nascimento; Vianna, 2020, p. 129-131). Trata-se de um conjunto de narrativas cujos percursos serão apresentados a seguir.

## Uma narrativa sobre as narrativas: o projeto de pesquisa e as fontes

---

4 As redes sociais (grupos no Facebook, canais no YouTube e contas no Instagram, por exemplo) também são ferramentas importantes, na medida em que possibilitam ao grupo trazer à tona memórias submersas, ocultadas pelo discurso oficial (Pollak, 1989). Foi por meio deles que pude fazer os primeiros contatos e, também, observar parte das táticas de sociabilidade criadas e fortalecidas.

As entrevistas<sup>5</sup> foram realizadas entre abril de 2019 e setembro de 2022, dentre as quais, cinco foram para a concepção do projeto e outras onze aconteceram ao longo do período da pesquisa. Como boa parte do período de pesquisa aconteceu durante a pandemia de Covid-19, cinco delas foram realizadas remotamente, duas por meio de telefonema e uma por carta. Este caso, particularmente, chamou minha atenção, porque um senhor, com quem troquei mensagens (via Messenger), por intermédio de sua irmã (também entrevistada), não quis que nossa conversa fosse gravada, mesmo querendo colaborar. Sua postura me fez entender que nem sempre a vontade de participar é suficiente para superar a dificuldade de verbalizar o sofrimento vivido. Isso, porém, não o impediu de contribuir. Ele sugeriu escrever uma carta, respondendo a um questionário que foi baseado no roteiro de entrevistas. Ao ler seu relato, no qual conta o assédio sexual sofrido por parte de um funcionário do educandário, pude perceber seu esforço para elaborar uma *escrita de si*, tão reveladora daquilo que, para ele, é indizível, mesmo entre seus familiares.

Ainda me questiono sobre quanto tempo essas memórias esperaram para vir à tona, para que deixassem de ser silêncio, tomassem forma e se materializassem em um texto. Compreendi a mistura de raiva e alívio contidos naquela carta, sobretudo sua urgência por justiça. E entendi que “a dor significa, e a maneira como a sociedade a capta ou a recusa é extremamente importante” (Farge, 2011, p. 16-19). Em outras palavras, cada dor, mesmo que vivida coletivamente – num presídio, num orfanato, numa colônia de hansenianos ou num educandário –, traz consigo as especificidades de cada narrador e, por meio delas, também são expostas como a sociedade reconhece ou silencia o sofrimento vivido e rememorado. Por isso, é importante mostrar suas nuances e camadas para compreender a necessidade da manutenção e salvaguarda dessas memórias. Além disso, é importante salientar que memórias coletivas *não são* uma somatória de memórias individuais. (Meihy; Seawright, 2024, p. 106). Ainda que os colaboradores tenham vivido as mesmas situações de injustiça resultando num trauma, é individualmente que se revelam as nuances dessas experiências, considerando aspectos de gênero, raça e faixa etária, por exemplo. As atividades realizadas por meninos e meninas eram atribuídas conforme *a idade*, constituindo rotinas diferentes, mesmo vivendo no mesmo local e, com isso, perspectivas diversas são apresentadas pela rede de colaboradores.

Algumas informações contidas nas fichas biográficas dos entrevistados evidenciam vestígios significativos da infância no educandário, como o grau de instrução,<sup>6</sup> por

---

5 A rede de colaboradores foi constituída por oito homens e oito mulheres, todos moradores no estado de São Paulo. Três deles vivem na capital, seis em cidades do interior paulista, uma no litoral e seis na região da grande São Paulo, o que nos dá uma ideia da extensão dos deslocamentos desse grupo.

6 Cinco deles possuem *instrução elementar* (Ensino Fundamental 1); um deles conseguiu terminar a 8ª série (ou seja, Ensino Fundamental 2 incompleto); seis deles completaram o Ensino Médio, ou colégio técnico profissionalizante; dos quatro que conseguiram chegar à universidade, apenas dois concluíram o curso.

exemplo. A partir do cruzamento de dados, observei que quanto *mais* tempo essas pessoas passaram na instituição, *menos* elas estudaram, acarretando um comprometimento no desenvolvimento escolar. Aqueles que conseguiram chegar à universidade, por sua vez, não viveram na instituição porque foram criados por parentes, ou viveram lá por pouco tempo. Também é revelador o levantamento dos assuntos mais mencionados: o sentimento de abandono; as dificuldades no ambiente escolar; maus tratos; assédios e abusos (inclusive sexuais) cometidos pelos funcionários da instituição; o excesso de disciplina; racismo; exploração de trabalho infantil e adoção irregular das crianças institucionalizadas.

Para além da diversidade de narrativas registradas, fica evidente a *longevidade* dessa política de isolamento e da separação dessas famílias, percebida a partir da faixa etária dos colaboradores: entre 48 e 78 anos, quando entrevistados. Também chamou atenção a dificuldade de adaptação na convivência entre pais e filhos, quando houve a possibilidade de um reencontro na vida adulta. Fatores como a fragilidade do vínculo afetivo tardio – ou inexistente –, a saúde debilitada pela idade avançada de pais (muito deles nonagenários); a dependência financeira e física deles em relação a seus filhos, ou ainda, a relação com a família formada por *eles*, também foram notados. Os vínculos entre irmãos que viveram no educandário também se mostraram bastante frágeis, justamente porque, na maioria das vezes, sequer sabiam de sua existência quando eram crianças. Mais uma vez, a falta de convívio criou um distanciamento emocional, muitas vezes, intransponível.

Além da revolta, da sensação de abandono e do despreparo para viver em sociedade, outros sinais de violência institucional foram identificados, a partir das representações construídas sobre o educandário. Em diversos momentos, os colaboradores descreveram-no como um ambiente hostil, onde as agressões físicas e psicológicas faziam parte do cotidiano de grande parte das crianças, quando não conseguiam um protetor (uma pajem ou uma das freiras, um monitor, um funcionário etc.). O que, *per se*, revela as pequenas táticas do cotidiano (Certeau, 1990), que permitiram àquelas crianças resistirem e sobreviverem aos maus tratos e abusos. Isso sem falar da violência simbólica posterior, causada pelo progressivo silenciamento e apagamento sócio-histórico, privando-as do exercício da cidadania, uma vez que muitas sequer sabiam os nomes completos de seus pais biológicos, ou se foram imunizados com as vacinas da primeira infância, por exemplo.

## Formando uma rede de entrevistados e construindo um lugar de escuta

A rede de contatos formou-se a partir da indicação de uma colaboradora, uma mulher com pouco mais de 60 anos, que se ofereceu para intermediar um contato com algumas pessoas que, como ela, viveram no educandário Santa Terezinha. Pude,

então, apresentar o projeto, seus objetivos e finalidade, além de perguntar sobre a disponibilidade de colaboração. Se, num primeiro momento, a mediação de alguém conhecido por eles parecia facilitar a abordagem, ao longo das conversas, percebi que não seria tão fácil, mesmo para alguém (supostamente) confiável.

Em alguns momentos, senti-me como se estivesse sendo sabatinada com perguntas do tipo: como eu havia descoberto o assunto ou se eu, ou algum parente, havia passado pela instituição. Também perguntaram se eu era jornalista, produtora de programas sensacionalistas, ou se tinha ligação com algum partido político. Essas e outras questões já traziam consigo indícios sobre o tipo de abordagens anteriores (de políticos, jornalistas, pesquisadores etc.). Superada a desconfiança inicial, recebi muitas mensagens por meio de aplicativos de voz, contando reminiscências, enviando fotos, mesmo antes da entrevista *formal*, mas também, fazendo comentários e perguntas sobre a pesquisa e a faculdade com a qual estava vinculada. As narrativas já estavam em construção, mesmo antes da entrevista, evidenciando a necessidade de delicadeza e respeito pela vontade de falar, ao longo de todas as conversas que antecederam as gravações.

Esses registros, que chamarei de *prévios*, ajudaram-me a aprimorar o roteiro de entrevistas, mas antes disso, fizeram-me enxergar o grupo de colaboradores como pessoas que lutam por justiça e reconhecimento social de suas dores e traumas. Ao ouvi-los, compreendi que “a história oral é atravessada por descobertas, incômodos, encaminhamentos e expectativas que ganham dimensão social”, fazendo da palavra e da escuta sensível um “encontro de alteridades que se desafiam” (Rovai, 2021, p. 50), mas que também se conectam. Uma conexão que foi estabelecida de modo que, ouvir o *outro* tornou-se um ato de sensibilidade e respeito, mas também político; os narradores são *sujeitos* que encontraram em mim, uma ouvinte sensível *antes* da pesquisadora (Porto, 2021, p. 27). Essa percepção facilitou o processo de negociação, o que não me impediu de ser estudada por eles,<sup>7</sup> de maneira bastante informal, mas nada ingênua.

Algumas vezes, ouvi algo como:

O que você vai fazer com minha história? O povo da faculdade vem aqui, entrevista a gente, faz TCC, livro, tese, tira dez no trabalho e some. Nunca ganhei nada dando entrevista. (Celeste, 2021).

Mas também ouvi:

Essas entrevistas vão servir ... vai ser um livro, um trabalho, que muitos na sociedade vão saber [o que aconteceu]. Eu acho ótimo, vai servir de história para as gerações futuras. (Cecília, 2019).

---

7 Todos os colaboradores tiveram seus nomes verdadeiros substituídos por fictícios, para garantir sua integridade, tendo em vista o teor das entrevistas.

E de maneira enfática:

Para mim é interesse que TODOS fiquem sabendo da história, entendeu? Porque quando eu estive lá na audiência... o que eu falei pra você... MUITO MAIS! Até a história de como surgiu esses educandários, as colônias e a separação dos filhos. [...] Eu quero que DIVULGUEM essa história! TODO MUNDO PRECISA SABER O QUE ACONTECEU NO PASSADO! (Olavo, 2022).

Esses trechos revelam, ainda que indiretamente, diferentes percepções sobre o pesquisador e a universidade:<sup>8</sup> como *explorador de narrativas* ou como possível *aliado*. Não por acaso, Alessandro Portelli (2010, 2016) salienta a importância do compromisso que esse tipo de trabalho exige, inclusive pelos incômodos e inquietações que podem causar a quem ouve. Por isso, é necessário “redimensionar o papel de sujeitos e grupos com quem e para quem se faz a história” (Calábria, 2021, p. 98), numa parceria que deve ser *sempre* negociada, de modo que quem fala seja ouvido e respeitado, sem ser reduzido ao papel de vítima. E quem ouve *não* se coloque no papel de porta-voz de grupos minorizados ou marginalizados. O papel do pesquisador que lida com fontes orais é *mediar* o debate entre diversos setores da sociedade sobre acontecimentos historicamente silenciados (Rovai, 2021, p. 48-50). No meu caso, busco facilitar a elaboração de novos significados, para que seja um instrumento político relevante para a comunidade de destino. Para que essas memórias deixem de ser vistas como anedóticas e possam se tornar parte *singular* de um acontecimento que é, também, história (Farge, 2011, p. 20-21). Uma história que não seja apenas da saúde pública, ou de uma doença, mas também a *deles*.

E para promover o exercício do direito à memória e à cidadania, algumas ações foram implementadas, tais como:

*Projetos que possibilitam a produção, de forma mediada, de diferentes modos de contar, eles mesmos, suas memórias para a formação de arquivos de entrevistas e transcrições, seguindo critérios éticos de preservar a integridade e dignidade das pessoas ouvidas.*

*Apoio na luta pelo direito à dignidade, à memória e ao passado familiar, por meio de medidas reparatórias e de reconhecimento social desses traumas. É o caso da pensão especial concedida às pessoas atingidas pela hanseníase submetidas ao isolamento e internações compulsórias, e que foi estendida a seus filhos, recentemente, por meio do Decreto n.º 123.112/2024, que regulamenta a Lei n.º 11.520/2007, sobre essa*

8 Amanda Calábria faz apontamentos relevantes sobre a dupla significação de entrevistados com relação aos pesquisadores e a universidade: “como usurpador do conhecimento produzido por prostitutas [sujeitas das entrevistas] e como um apoiador significativo do movimento”. Ver: Calábria (2021, p. 97-116).

questão.

*Produção e disseminação de trabalhos* que tenham esses registros como fonte histórica junto à comunidade acadêmica, mas também em *outros espaços* de debate que possam auxiliar na elaboração e execução de políticas públicas específicas no enfrentamento à doença e ao preconceito que ainda causa.

Essas ações instrumentalizam a visibilidade dessas narrativas, propiciando o debate para o reconhecimento por parte do Estado, bem como da sociedade sobre a violência infligida a essas pessoas. Haja vista a participação de alguns deles em documentários e reportagens para diferentes veículos de comunicação, transformando suas memórias em um veículo de resistência e de militância, o que não impediu de ter suas narrativas transformadas (ou seriam distorcidas?) em um espetáculo midiático sensacionalista.<sup>9</sup> Neste cenário, aqueles que viveram no educandário foram representados como se tivessem vivido a experiência da infância institucionalizada da mesma maneira, ou seja, em um *discurso homogeneizante*. Com esse discurso, corre-se o risco de invisibilizar as dores individuais dessas pessoas, como se houvesse apenas uma possibilidade de serem vistos socialmente, *empobrecendo* o debate sobre as questões implicadas neste tema. A percepção sobre aquela modalidade de narrativa única sobre a experiência me ajudou a entender a desconfiança inicial que alguns dos entrevistados tiveram para comigo, trazendo à tona a seguinte questão:

Como trabalhar com o testemunho pós-traumático sem ‘explorar’ a dor, sem reificar o sofrimento, escapando da vitimização e da heroicização do depoente, respeitando sua alteridade, sua singularidade, sua fala, seu desejo de narrar, mas não indo além dele? (Araujo, 2020, p. 32).

Na contramão dessa abordagem (sensacionalista), é preciso garantir espaço para a multiplicidade de experiências e percepções contidas nas narrativas. Por isso, quanto mais diversificada a rede de colaboradores, mais refinada poderá ser a análise desses registros. Não se pode perder de vista que essas memórias são um constructo coletivo, de experiências semelhantes, mas que foram sofridas individualmente. Elas constituem parte da identidade desse grupo, mas também de seus integrantes *em relação* a ele. Nesse contexto, a reflexão sobre a preservação e salvaguarda desses registros se torna necessária, uma vez que pode assumir outro papel: o de *testemunho* (Meihy; Seawright, 2024).

Para levar essas discussões adiante, decidi investigar como as memórias e as

---

9 Ainda que estejam sujeitos a esse tipo de abordagem, esses indivíduos buscam o espaço público para debater as consequências sócio-históricas do isolamento compulsório. Também pretendem chamar atenção sobre a hanseníase hoje, uma vez que a Organização Mundial da Saúde (OMS) a considera como uma das doenças negligenciadas de alta incidência no país. Para além do quadro preocupante, a doença permanece silenciada socialmente há décadas.

sociabilidades desse grupo se constituíram em torno da mobilização por uma reparação e reconhecimento social de seus traumas. Durante as entrevistas, mas não somente nelas, pude observar outras disputas de narrativa, inclusive *dentro* do grupo, considerando os debates em torno do tipo de medida reparatória a ser reivindicada, inclusive indenizatória. Apesar de terem sido vítimas de uma política pública (questionável) no passado, eles se mobilizam politicamente *hoje*, utilizando diferentes recursos. Assim o fazem com a criação de associações e grupos, pesquisando instrumentos jurídicos, fazendo petições, abaixo-assinados, solicitando e comparecendo em audiências junto à Defensoria e ao Ministério Público de São Paulo, como ocorrida em dezembro de 2019, entre outros. Trata-se inegavelmente de uma memória política, uma vez que possui uma “vocalização transformadora por meio de ativismos comprometidos com a inconformidade de poderes”. E, por isso, deve ser analisada em profundidade, tendo em vista suas diferentes dimensões e relações de poder (Meihs; Seawright, 2024, p. 109).

## Sobre acervos de vozes silenciadas e suas especificidades: um lugar de memória e de escutas

Maria Paula Araujo (2020, p. 17-18) discute sobre o papel dos testemunhos na conjuntura da ditadura militar no Brasil e na América Latina, destacando suas dimensões políticas, jurídicas e éticas, fazendo deles, documentos sensíveis nos estudos de História Oral.

Acervos de testemunhos da violência e do trauma são acervos políticos em vários sentidos: denunciam o arbítrio, podem servir de instrumento jurídico contra a violência política, revelam tabus e, muitas vezes, se integram a processos de justiça transicional e a procedimentos de verdades, memórias e justiça em seus países.

Esta afirmação evidencia alguns dos aspectos principais desta pesquisa, considerando a postura autoritária do governo em criar um aparelho (de saúde pública) estatal para separar e esconder essas famílias, além de seu extermínio por meio de diferentes dispositivos. Esse *modus operandi* levou muitos deles à situação de indignação ou de condições de vida bastante precárias, aos manicômios e, até mesmo, ao suicídio. Por isso, o uso da expressão extermínio, uma vez que se trata de violência *física, emocional, social e histórica*.

Os primeiros sinais de mudança com relação às memórias silenciadas surgiram com a criação de políticas públicas de memória, a fim de apurar responsabilidades sobre mortos e desaparecidos durante governos totalitários. Em 2007, houve a ampliação dessas medidas, dando aos procedimentos de reparação um caráter político e simbólico

dos crimes cometidos, culminando na instalação da Comissão Nacional da Verdade (CVN), em 2012, fazendo do trauma objeto de pesquisa, e do testemunho uma ação política (Portelli, 2010). Foi nessa conjuntura que o Decreto n.º 11520/2007, que garante uma indenização vitalícia aos antigos pacientes isolados nos então chamados leprosários, passou a vigorar (Brasil, 2007), instigando a geração seguinte, seus filhos, a lutarem para também ter seus sofrimentos e traumas reconhecidos. É preciso, portanto, criar mecanismos para garantir a circulação dessas memórias, cujas narrativas nada têm de homogêneas e que estão em constante disputa (Pollak, 1989). Desse modo, as considerações de Paul Ricoeur (2007, p. 177) sobre a construção de arquivos balizam a compreensão de sua importância, sobretudo como *lugares de memórias* constituídos por discursos diversos. Discursos elaborados por meio de uma seleção, organização e classificação desses documentos, de modo que não se dissociem de uma prática social, como observam Leicy Silva e Ricardo Teixeira (2019). Por meio do discurso, as experiências narradas são situadas, construídas e reconstruídas, no momento da entrevista, mas também na sua organização posterior, no *acervo* (Silva; Teixeira, 2019, p. 145).

E é aqui que se revela outra faceta do ofício do historiador: além de colaborar na discussão sobre a violência de Estado contra grupos minorizados, pode e deve ser um *facilitador* para o acesso à informação. Do mesmo modo, em relação à compreensão da conjuntura na qual esses registros foram produzidos (e guardados) e como serão disponibilizados para pesquisas futuras. Em outras palavras, trata-se de observar como a *macro-história* encontra a *micro-história* para constituir discursos diversos (Revel, 1998), de modo que a História Oral não seja vista somente como metodologia para produção de fontes, mas também como parte de um *processo de patrimonialização* e que fará parte de um lugar de memória.

No entanto, lugares de memória e de salvaguarda são, por princípio, lugares de disputa pela narrativa. E, como assinalam Ricardo Santhiago e Joana Barros (2021, p. 219-220), há o “risco de ser instrumentalizado e colocado a serviço da celebração pura e simples”, priorizando alguns temas e sujeitos, em detrimento de outros. No entanto, os autores ressaltam a importância de reconhecer essas memórias como fontes para a produção do conhecimento, respondendo diferentes demandas sociais. Essas articulações acirraram as disputas entre diferentes narrativas e interpretações do passado, propiciando uma aliança entre memória e história na busca pela justiça (Joutard, 2013). Luciana Heymann e Verena Alberti (2018) observam que, apesar do crescimento do número de acervos dessa natureza, seus documentos têm se tornado “patrimônios silenciosos”. As autoras questionam, a partir das noções de documento e monumento (Le Goff, 2013), a disparidade entre a produção e a consulta de entrevistas em pesquisas posteriores. Elas ressaltam que não há um número significativo de reuso dessas fontes, mesmo com a existência de instituições responsáveis pela sua preservação. A hipótese levantada pelas autoras é de que essas entrevistas têm sido “percebidas menos

como documentos do que monumentos” (Heymann; Alberti, 2018, p. 11), indo na contramão do esperado.

Para além da ilusão de que cada pesquisa precisaria produzir suas próprias entrevistas, aquelas depositadas nos acervos são vistas como ‘datadas’, como se fossem reféns das motivações que lhes deram origem. De acordo com essa perspectiva, a finalidade da História Oral seria recolher ‘verdades’ proferidas pelos entrevistados, na forma de testemunhos ou de respostas endereçadas a seus entrevistadores, assemelhando-se a monumentos que cristalizam significados unívocos. (Heymann; Alberti, 2018, p. 13)

As autoras evidenciam como essa percepção está, no mínimo, equivocada sobre a metodologia da História Oral e suas possibilidades de análise. É importante salientar que essas entrevistas, como quaisquer outras fontes, são “datadas”, porque foram produzidas em um período ou momento específicos, mas que não devem ser estudadas a partir de uma perspectiva única. Para estudá-las como *documentos*, é necessário vê-las em sua historicidade e complexidade (finalidade, intenções, relações e condições sociais etc.), considerando que, a cada momento histórico, novos olhares se voltam ao passado e, com eles, novas questões surgem. São, portanto, registros particularmente sensíveis, porque expõem traumas, acontecimentos e práticas autoritárias que uma parcela da sociedade brasileira se recusa a ouvir. São narrativas que arranham a imagem de uma sociedade (pretensamente) igualitária e democrática, quando, muitas vezes, mostra-se truculenta, intolerante e cruel. E, em nome da manutenção dessa imagem apaziguadora, para não dizer silenciadora, muitas pessoas têm sido apagadas da história. São vultos e vozes incômodas de um passado que não vai passar enquanto não forem ouvidos e encarados como *parte* da história, mesmo que esses discursos ainda estejam em conflito (Quadrat, 2018, p. 215). Tendo em vista as características e especificidades desses registros, também é importante uma discussão sobre seu uso e destinação, sobretudo, no que diz respeito à salvaguarda e disponibilização (ou não) ao público.

## De volta à pergunta inicial: O que você vai fazer com a minha história?

Embora desejável, mas nem sempre possível, a devolutiva social é um aspecto fundamental em pesquisas dessa natureza, porque, a partir dela, essas memórias podem ser reconhecidas de maneira mais ampla. Na etapa de devolutiva social junto aos colaboradores, reforcei a importância da conferência de fidedignidade das entrevistas e foi questionada a possibilidade de doação dos documentos sonoros para o Centro de

Memória (CM)<sup>10</sup> da instituição sede da pesquisa. Os entrevistados *não permitiram* a doação das gravações, principalmente aqueles cujas entrevistas foram feitas via Google Meet, por se tratar de registro audiovisual, possibilitando a identificação. A negativa ocorreu apesar de terem assinado e compreendido os itens do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Deste modo, os documentos sonoros não foram doados para a instituição sede, tendo em vista o teor extremamente sensível de diversos trechos das entrevistas que podem comprometer a integridade e segurança dos colaboradores e seus familiares (ascendentes e descendentes). As transcrições foram todas editadas pela mesma razão, contudo, foram disponibilizadas *sem restrições*, exceto dados pessoais e informações que possibilitem a identificação. Todas elas passaram pela conferência de fidedignidade dos conteúdos gravados e transcritos para, posteriormente, serem doadas para consulta e reprodução de seus conteúdos. Essas medidas, além da adoção de *pseudônimos* para todos os colaboradores, visam atender a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), n.º 13.709/2018.

Para que esses conteúdos possam ser consultados por outros pesquisadores, organizei um documento, chamado “Catálogo de documentos Orais”, que contém além desses registros, alguns dados estatísticos e está disponível para consulta, no Centro de Memória da instituição sede da pesquisa. Busca-se, por meio dessas ações, debater, por meio de seu acervo, sobre os desafios que a Saúde Pública tem enfrentado desde o século XX, contemplando novas abordagens, temas e sujeitos históricos. E como lugar de memória, novas disputas de narrativa serão estabelecidas, ressignificando o papel dessas instituições e do impacto das políticas públicas adotadas junto à população, fazendo com que o conjunto de entrevistas se torne uma voz dissonante do discurso oficial, *inclusive* no CM. Em outras palavras, essas memórias devem ser vistas como “fonte de produção para o conhecimento mobilizado por demandas sociais, mas autônomo e crítico”, de modo a propiciar, *verdadeiramente*, um trabalho de memória, (Santhiago; Barros, 2021, p. 220-231). Além de garantir sua salvaguarda e preservação, houve a preocupação de incentivar e auxiliar projetos que incorporem esses registros em pesquisas futuras, seja no campo da história da saúde e das doenças, da saúde coletiva, da história social ou de áreas afins. Particularmente, nos estudos sobre a Saúde Pública e a Saúde Coletiva, na qual a intersecção com a história social tem-se revelado uma parceria profícua,<sup>11</sup> tendo em vista seu caráter histórico-crítico. Nesse sentido, outras atividades foram propostas e executadas, como rodas de conversa, apresentação de seminários sobre o tema em diversas instituições e para diversos públicos, levando esses

10 Instalado no antigo prédio do Instituto de Saúde, (antigo nome da instituição sede da pesquisa), junto à Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, o Centro de Memória (CM) mantém em seu acervo a documentação produzida pelas atividades de ensino, pesquisa e extensão da faculdade. Ele é constituído por “fotografias, relatórios de pesquisa e ensino, material de educação sanitária, manuais de Saúde Pública”, além de cerca de 40 fundos pessoais de sanitaristas, docentes e pesquisadores de temas ligados à saúde pública e à sociedade (Cuenca et al, 2019, p. 209).

11 Haja vista as discussões apresentadas na obra *História Oral e questões de saúde e ciência: atravessamentos* (2024), organizado por Polyana Valente.

discursos a outros espaços sociais.

A divulgação dessas memórias, em particular, pode auxiliar na discussão sobre a invisibilidade social de algumas doenças, caso da tuberculose, da própria hanseníase e, mais recentemente, da AIDS, indicando algumas permanências com relação às políticas públicas implementadas no campo da saúde pública. No caso da hanseníase, trata-se de uma doença invisível do ponto de vista *social*, mas que atinge principalmente crianças, adolescentes e jovens, podendo deixar sequelas motoras e neurológicas graves, causadas, inclusive, pelo diagnóstico tardio. O silenciamento que a envolve é, provavelmente, o dano social mais latente, uma vez que muitos profissionais dessa área a desconhecem, ou têm dificuldade em estabelecer um diagnóstico apropriado.

Numa outra perspectiva, também pode estimular o debate sobre a real eficácia de uma internação compulsória e da adoção de medidas semelhantes, inspiradas em uma mentalidade eugênica<sup>12</sup> (Stepan, 2005), tão em voga na primeira metade do século passado, e que tem ensaiado um retorno sombrio. Um exemplo da permanência dessa mentalidade são as discussões em torno do isolamento de pessoas soropositivas<sup>13</sup> na época em que ainda não havia um tratamento. O mesmo pode ser observado com relação aos adictos, aos neurodivergentes ou doentes psiquiátricos (mesmo que em graus menos severos), ou ainda de pessoas cujos comportamentos são socialmente indesejáveis e, por isso, considerados patológicos. Com isso, Estado e sociedade mantêm essas e outras comunidades invisíveis, tais como a população LGBTQA+, os profissionais do sexo, os povos originários, os refugiados de guerra, os quilombolas, por exemplo. Além dessas questões, há também a reflexão sobre o processo de envelhecimento. Numa sociedade em que a juventude é idolatrada, desejada, projetada e vendida sob diferentes formatos e procedimentos, envelhecer é considerado uma doença, mesmo quando se observa o crescimento expressivo da população de brasileiras e brasileiros com mais de 60 anos.

Por fim, reforço a necessidade de superar a falsa ideia de *dar voz aos de baixo* para assumirmos o papel de mediadores entre diferentes veículos, instituições, públicos

12 Termo atribuído ao estatístico inglês Francis Galton (1822-1911) para o movimento de melhoramento da raça humana, no final do século XIX. Este movimento representou, para a elite brasileira no início do século passado, uma ideologia de regeneração nacional por meio de ações sanitárias e de higiene. Como “movimento social”, a eugenia representou a busca pela melhoria da saúde da população, a partir da maior compreensão das leis da hereditariedade e está dividida em três modalidades: positiva, preventiva e negativa (ou restritiva). A primeira visava a preservação da pureza de grupos particulares por meio de casamentos entre os “melhores”, de modo a garantir uma boa prole. A segunda faz parte de um programa social para erradicação dos “venenos sociais”, alcoolismo, preguiça e outros vícios, atribuídos “às classes perigosas” (marginalizados, ex-escravizados, desempregados, doentes mentais e portadores de doenças contagiosas). A eugenia preventiva também contemplava a higiene da raça, a puericultura (os cuidados com as crianças pequenas), a educação sexual e orientação pré-natal. Na terceira, o objetivo é evitar a proliferação dos considerados “degenerados” (doentes, mestiços, “raças inferiores”), que desestimulava a maternidade/paternidade dos inaptos/desajustados, como no caso dos doentes de lepra. Ver: Stepan (2005).

13 No texto “História Oral, sensibilidades e história das doenças” (2020), Dilene Nascimento e Eliza Vianna apresentam algumas reflexões importantes sobre as vivências de duas mulheres que lidam com o HIV cotidianamente.

e grupos invisibilizados. Ao mediar a produção dessas narrativas, considerando seus conflitos internos, suas performances e lutas, é possível se distanciar de simplificações e reducionismos. Gostaria de ressaltar, ainda, que vivemos os vestígios de um momento histórico particularmente grave, no qual a produção do conhecimento científico tem sido tolhida, deslegitimada e desvalorizada em prol do mero entretenimento, culminando na desinformação. E, por isso, a nossa responsabilidade aumenta. Sabemos das dificuldades e desafios que essa atitude representa. Entretanto, o exercício da escuta sensível proporciona, além do crescimento intelectual (e pessoal) de quem ouve, o fortalecimento emocional de quem conta, durante o processo colaborativo de entrever e tecer narrativas. Embora não possua um caráter terapêutico, pode promover, no nível subjetivo, ganhos significativos sobre a percepção do papel social de cada um, sobretudo na reivindicação de direitos. Em tempos de revisionismos, negacionismos e pós-verdades, assumir um lugar de escuta que respeite a trajetória do outro, possibilitando meios de torná-la acessível a outras esferas da sociedade, torna-se um ato político dos mais relevantes.

## Referências

- AGULHON, Maurice. *Penitents et francs-maçons de l'ancienne Provence*. Paris: Fayard, 1984.
- ARAÚJO, Maria Paula Nascimento. História Oral e memória da ditadura militar: o papel dos testemunhos. In: GOMES, Angela de Castro (Org.) *História Oral e historiografia: questões sensíveis*. São Paulo: Letra & Voz, 2020. (História Oral e dimensões do público). p. 15-36.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Serviço Nacional de Leprosia. *Manual de Leprologia*. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Leprosia, 1960.
- BRASIL. Lei n.º 11.520, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. *Diário Oficial da União*: Seção 1, Brasília, DF, n. 181, p. 1, 19 set. 2007.
- CALÁBRIA, Amanda. História oral, método e epistemologia: caminhos descolonizadores na pesquisa com prostitutas. In: ROVAI, Marta Gouveia de Oliveira; SANTHIAGO, Ricardo (Org.). *História Oral como experiência: reflexões metodológicas a partir de práticas de pesquisa*. Teresina: Cancioneiro, 2021. p. 97-116.
- CANDAU, Joël. *Memória e identidade*. Tradução Maria Leticia Ferreira. São Paulo: Contexto, 2016.
- CERTEAU, Michel de. *L'invention du quotidien* : 1. arts de faire. France: Gallimard, 1990.
- CHARTIER, Roger. *A História Cultural entre práticas e representações*. Lisboa: Difel, 1988.
- CUENCA, Angela Maria Belloni et al. (Org.). *Cem anos em saúde pública: a trajetória acadêmico-institucional da FSP/USP - 1918-2018*. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP, 2019.

FARGE, Arlette. Do sofrimento. *In*: FARGE, Arlette. *Lugares para a história*. Tradução Fernando Scheibe. Belo Horizonte: Autêntica, 2011. (Coleção História e historiografia). p. 13-24.

HEYMANN, Luciana; ALBERTI, Verena. Acervos de HO: um patrimônio silencioso? *In*: BAUER, Leticia; BORGES, Viviane. *História Oral e patrimônio cultural: potencialidades e transformações*. São Paulo: Letra & Voz, 2018. (Coleção História Oral e dimensões do público). p. 11-29.

JOUTARD, Philippe. *Histoire, mémoires, conflits et alliance*. Paris: Editions La Découverte, 2013. (Collection Écritures de l'Histoire).

LE GOFF, Jacques. *História e Memória*. 7. ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2013.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom; SEAWRIGHT, Leandro. *Memórias e narrativas: história oral aplicada*. São Paulo: Contexto, 2024.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; VIANNA, Elisa da Silva. História Oral, sensibilidades e história das doenças. *In*: GOMES, Angela de Castro (Org.). *História Oral e historiografia: questões sensíveis*. São Paulo: Letra & Voz, 2020. (História Oral e dimensões do público). p. 129-158.

PICANÇO, José Adenilson da Rocha *et al.* *Relatório Preliminar – Grupo de Trabalho interno: filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório*. Brasília: Morhan, 2012.

POLLAK, Michel. Memória, Esquecimento, Silêncio. *Estudos históricos*. Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989.

PORTELLI, Alessandro. *Ensaio de história oral*. Tradução Ricardo Santhiago. São Paulo: Letra & Voz, 2010.

PORTELLI, Alessandro. *História Oral como arte da escuta*. Tradução Ricardo Santhiago. São Paulo: Letra & Voz, 2016.

PORTO, Carla Lisboa. *Memórias da Exclusão: narrativas de ex-portadores do mal de Hansen na cidade de Bauru (1945-1969)*. Jundiaí: Paco Editorial, 2018.

PORTO, Carla Lisboa.. Sobre metodologia e escuta como lugar sensível. *In*: ROVAI, Marta Gouveia de Oliveira; SANTHIAGO, Ricardo. *História Oral como experiência: reflexões metodológicas a partir de práticas de pesquisa*. Teresina: Cancioneiro, 2021. p. 21-46.

QUADRAT, Samantha Viz. É possível uma história pública dos temas sensíveis no Brasil? *In*: MAUAD, Ana Maria; SANTHIAGO, Ricardo; TRINDADE, Viviane Borges. *Que história pública queremos? What public history do we want?* São Paulo: Letra & Voz, 2018. p. 213-220.

REVEL, Jacques (Org.). *Jogos de escalas: a experiência da microanálise*. Tradução Dora Rocha. Rio de Janeiro: FGV Editora, 1998.

RICOEUR, Paul. *A memória, a história, o esquecimento*. Tradução Alain François *et al.* Campinas: Editora da Unicamp, 2007.

ROVAI, Marta Gouveia de Oliveira. História Oral como desoutridade: uma reflexão a partir do encontro com mulheres transexuais e travestis. *In*: ROVAI, Marta Gouveia de Oliveira; SANTHIAGO, Ricardo (Org.). *História Oral como experiência: reflexões metodológicas a partir*

de práticas de pesquisa. Teresina: Cancioneiro, 2021. p. 47-66.

SANTHIAGO, Ricardo; BARROS, Joana da Silva. Vontades conflitantes de memória: história oral, demanda social e construção de acervos. In: ROVAI, Marta Gouveia de Oliveira; SANTHIAGO, Ricardo (Org.). *História Oral como experiência: reflexões metodológicas a partir de práticas de pesquisa*. Teresina: Cancioneiro, 2021. p. 215-232.

SILVA, Cláudia Cristina dos Santos. *Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase no Preventório Santa Terezinha (1930 – 1967)*. Dissertação (Mestrado em História Social) – USP, São Paulo, SP, 2010.

SILVA, Leicy Francisca da; TEIXEIRA, Ricardo Antonio Gonçalves. O “direito à memória”: Escola Eunice Weaver, memória individual e a constituição de um arquivo histórico em Goiás. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 1039-1049, jul./set. 2019.

SOUZA, Lilian Angélica da Silva. *Retratos de uma política pública: memórias de infâncias violadas – Brasil e Portugal*. Curitiba: CRV, 2019.

STEPAN, Nancy Leys. *A hora da eugenia: raça, gênero e nação na América Latina*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. (Coleção História e Saúde).

TEIXEIRA, Luiz Antonio; PIMENTA, Tânia Salgado; HOCHMAN, Gilberto (Org.). *História da Saúde no Brasil*. São Paulo: Hucitec, 2018.

VALENTE, Polyana (Org.). *História Oral e questões de saúde e ciência: atravessamentos*. São Paulo: Letra & Voz, 2024. (História Oral e dimensões do público).

## Fontes orais

CECILIA (pseudônimo) [60 anos]. [set. 2019]. Entrevistadora: Carla Lisboa Porto. Bebedouro, SP, 7 set. 2019.

CELESTE (pseudônimo) [65 anos]. [abr. 2021]. Comunicação verbal com a Carla Lisboa Porto. Barueri, SP, 16 abr. 2021.

OLAVO (pseudônimo) [65 anos]. [maio 2022]. Entrevistadora: Carla Lisboa Porto. São Paulo, SP, 18 maio 2022.

Recebido em 02/12/2024

Versão final reapresentada em 02/05/2025

Aprovado em 15/12/2025