

# Mães Órfãs na hanseníase: narrativas de quem viveu violação de direitos

Adriana Fernandes Carajá  
Mônica Garcia Pontes  
Eni Carajá Filho  
Gabriela Maciel Reis

Elza Machado de Melo  
Alzira de Oliveira Jorge  
Marcelo Grossi Araújo

### Resumo

*A história mostra que durante grande parte do século XX, as mulheres que tiveram hanseníase foram impossibilitadas de exercer o papel materno devido às políticas segregacionistas e higienistas adotadas pelo Estado brasileiro. Com a justificativa de conter essa doença, considerada um mal social, crianças foram afastadas de seu convívio familiar, proibidas de serem amamentadas e encaminhadas para os preventórios. O objetivo deste texto é apresentar uma reflexão a partir de narrativas de mães acometidas pela hanseníase que tiveram seus filhos retirados compulsoriamente pelo Estado. Trata-se de informações exploradas em uma dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Promoção da Saúde e Prevenção da Faculdade de Medicina da UFMG. Foram analisados trechos de três narrativas de mães atingidas pela doença que vivenciaram as separações. A história dessas mulheres mostra que a tentativa do poder público de resolver o problema na época violou o direito à maternidade provocando o afastamento dos filhos de seu convívio, o que culminou em rejeição social e familiar. Trazer as memórias dessas histórias de vida, e assim refletir sobre as consequências e sequelas sociais vivenciadas, além de ser uma tentativa de evitar que ações higienistas como essas sejam utilizadas em outros momentos e situações, revisitando e aprendendo com os erros do passado.*

**Palavras-chaves:** *Hanseníase, vulnerabilidade, segregação social, violências, violação aos direitos humanos.*

# Apresentação

Aqui as mães ficavam separadas dos filhos, tinha muitas que pulavam no rio para morrer, suicidava por causa da separação (NARRATIVA DE ORQUÍDEA).

Esse capítulo é um recorte de uma pesquisa que teve início nas discussões do grupo de Instituições Totais, vinculado ao Programa de Pós Graduação em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, e que, posteriormente, foi incorporada à frente Mães Órfãs do Observatório de Políticas e Cuidado em Saúde da mesma instituição.

Um dos produtos desta pesquisa é a dissertação: Diário Cartográfico das mães que perdem seus filhos e filhas pelas mãos do Estado: Paisagens que se repetem<sup>1</sup>. O objetivo principal desta pesquisa foi apontar as similaridades e as singularidades entre situações de mães cujos bebês foram retirados pelas mãos do Estado, em diferentes momentos históricos e territórios.

Este estudo caracteriza-se como pesquisa qualitativa do tipo interferência, ou seja, aquela que trabalha entendendo o pesquisador como atuante no contexto pesquisado, mas que não admite uma intervenção sobre o outro, apenas reconhecendo, a partir da interação, a presença de ruídos e incômodos que possam ocasionar deslocamentos do discurso institucional e pessoal<sup>2</sup>.

Durante a elaboração do referencial teórico recorreu-se à produção de uma caixa de ferramentas e a um diário cartográfico com registros das experiências de campo. Para tanto, foram seguidos e observados os protocolos internacionalmente recomendados para os estudos que envolvem seres humanos

Neste capítulo serão apresentados extratos das narrativas de três mulheres que retrataram as ações higienistas que culminaram no isolamento e internação compulsória de pessoas atingidas pela hanseníase, assim como resultaram em diversos casos de mães acometidas pela doença que tiveram seus filhos retirados. Essas situações ocorreram ao longo do século XX e perduraram por anos e anos sob vários argumentos. As narrativas foram subsidiadas por entrevistas feitas e transcritas, as quais ocorreram em duas ex-colônias de hanseníase de Minas Gerais, localizadas em Betim e Bambuí, no período de agosto de 2017 a fevereiro de 2019. Foi utilizado um roteiro com questões norteadoras para a conversa envolvendo as percepções das mães quanto à separação dos seus bebês<sup>1</sup>.

As entrevistas foram antecedidas por uma busca bibliográfica no acervo na Biblioteca José Mariano Neto do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) na Casa de Saúde Santa Isabel em Betim, na biblioteca virtual

na página do MORHAN, além da análise documental de legislações, relatórios, cartas e demais registros disponíveis acerca do tema.

Acredita-se que, ao compartilhar tais fragmentos narrativos, estimulou-se uma importante reflexão acerca das consequências da institucionalização de mulheres e crianças na sociedade brasileira. Afinal, milhares de pessoas foram levadas para os antigos hospitais colônias ou ficaram isolados em vilarejos, submetidos aos preventórios e, nesse processo, tanto essas colônias como os preventórios tinham na sua concepção e funcionamento características de instituições totais<sup>3</sup>.

Em nossa sociedade essas instituições estão presentes de várias formas e são definidas como um espaço destinado a pessoas segregadas ou impedidas de se relacionar com o restante da população. Várias imposições e regras limitam o convívio a um único local, por um longo período de permanência. Todas as atividades de vida diária são realizadas no mesmo ambiente. Este conceito institucional destina-se à grupos considerados 'inaptos' ao convívio social, de maneira intencional ou não<sup>3</sup>.

Considera-se que a política de isolamento da hanseníase deixou marcas irreparáveis na vida das pessoas, das famílias e na sociedade. Esse texto, ao trazer trechos de narrativas de quem vivenciou uma política segregacionista, pode nos apontar caminhos para superação de violências. É importante destacar que medidas como essas atualmente tem sido reeditadas pelo Estado, como no caso da retirada compulsória de filhos de mulheres em situação de vulnerabilidade e risco social em vários municípios brasileiros<sup>4</sup>. Uma fonte potente de informações acerca da retirada compulsória de filhos de mães em situação de vulnerabilidade social em cenários diversos do Brasil pode ser encontrada na edição especial da Revista Saúde em Redes, publicada em 2018, que reúne vários artigos com narrativas de mães, reflexões de trabalhadores, gestores e pesquisadores sobre o tema<sup>4</sup>.

A discussão e o resgate histórico do impacto do processo de segregação na vida das pessoas e a denúncia de políticas de saúde que levaram à violação de direitos humanos, com o objetivo de evitar que elas se repitam é, portanto, relevante e atual.

## Histórias por detrás do abandono

Você imagina colocar uma criança dentro de uma sacola, uma sacola grande. Não é porque vou entregar uma roupa, na casa de fulano de tal, né? Fechava a sacola, passava com a criança dentro, como se fosse mesmo. Se por acaso a criança chorasse, falava que era rádio.  
(NARRATIVA DE MARIA FLOR)

Durante grande parte do século XX, as mulheres acometidas pela hanseníase foram impossibilitadas de exercer a maternidade, devido às políticas públicas isolacionistas

e higienistas adotadas pelo Estado para o controle da doença, considerada um problema de saúde pública. Vale alertar que se tratava de práticas sanitárias integradas ao processo de urbanização e limitadas a um conjunto de ações que levariam ao controle de doenças de coletividades de maneira vinculada aos interesses das classes dominantes e sem se debruçar sobre as complexidades das dinâmicas sociais. Os filhos, ao nascerem, eram retirados das famílias e levados imediatamente para abrigamentos compulsórios. A narrativa de Maria Flor denuncia essa prática de segregação:

Minha família, oriunda da capital, foi recolhida para uma internação compulsória, meu pai, minha irmã e eu. Logo que internei fui para o Pavilhão de crianças e depois fui para casa de meu pai, que também teve hanseníase, nasci seis meses depois que meu pai foi internado em maio de 1937. (NARRATIVA DE MARIA FLOR)

A percepção de que as pessoas com hanseníase seriam uma ameaça à vida de outros, porque transmitiam a doença, justificou os isolamentos. Violências foram sendo gravadas nos corpos e no mais íntimo da subjetividade de quem já sofria com o diagnóstico. O processo de mortificação do 'eu' que ocorre na internação compulsória de sujeitos que ameaçam a sociedade de alguma forma, fez parte da vida de todas as pessoas que tiveram hanseníase<sup>3</sup>. No caso das mães e das crianças, a amplificação desse processo pode ser entendida a partir da destruição do vínculo entre a mãe e suas filhas e filhos, retirando sua autonomia e a concepção de si mesma. Pode-se dizer que elas passaram por um processo de estigmatização, sendo destituídas duplamente de seu contexto social, além de sofrer um rebaixamento pessoal<sup>5</sup>.

Do lado das filhas e filhos, esta degradação interna que cada sujeito vivenciou, resulta em uma total exclusão endógena do conceito de pertencimento não só familiar, mas porque não dizer social, uma vez que a alusão contida no ideário da grande maioria dos seres está voltada para a participação em um seio familiar, por mais diverso que este seja. Por sua vez, da parte dos doentes, a impotência frente ao sistema repercute diretamente no pertencimento que este tem de seu papel enquanto cidadão e até mesmo ser humano<sup>1</sup>. Submetidas a constrangimentos diversos e inseridas em contextos sociais precários, as famílias foram sofrendo violações de direitos múltiplas e sobrepostas. Aparatos repressivos foram sendo instituídos ao longo dos anos e sustentaram as separações.

Uma das legislações definidoras deste marco trazia a questão de ruptura do vínculo familiar. Trata-se do Decreto nº 16.300 de 31 de dezembro de 1923, que discorria sobre a política de profilaxia da hanseníase no Brasil e também determinava que o Ministério da Justiça e Negócios Interiores fosse responsável pelos serviços de higiene e saúde pública, assumindo, então, a profilaxia das doenças transmissíveis em geral<sup>5</sup>.

Em seu artigo 148, alínea 'f', previa que os filhos dos "leprosos", ainda que apenas com um dos genitores, portador da doença, deveriam ser mantidos em seções especiais,

anexas às áreas de pessoas sadias dos estabelecimentos de “leprosos”, para onde deveriam ser levados imediatamente após o nascimento.

Já a lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, estabeleceu que todos os doentes de “lepra” fossem impossibilitados de exercer o convívio familiar, levando assim suas filhas e filhos para preventórios, educandários, reformatórios, pupileiras, aprendizado ou famílias substitutas. Além disso, sabe-se que essas meninas e meninos ainda eram encaminhados para adoções irregulares, para locais indefinidos e até mesmo ilegais. Os artigos 15 e 16 dessa lei obrigavam o afastamento de recém-nascidos de doentes de “lepra” do convívio com os pais. As crianças nesta condição eram encaminhadas para um “meio familiar adequado” ou para preventórios especiais<sup>5</sup>.

Ainda sobre a mesma normativa, os artigos 24 e 26, incumbiam ao Estado a prestação de ampla assistência social aos doentes e às suas famílias, referindo-se, nesse trecho, às crianças comunicantes com os doentes de “lepra” e os demais membros da família. Descreviam ainda que as crianças que tinham contato com os doentes e eram internadas em preventórios ou colocadas em “lares adequados” teriam assistência social, educação moral e cívica, assim como teriam direito de praticar recreações. Sabe-se, porém, que nessas instituições eram praticadas diversas formas de violências contra as crianças: maus-tratos, agressões, abuso sexual, trabalho forçado e uso desordenado de sedativos, além de haver a prática ilegal de adoção de internos e o desaparecimento deles<sup>5</sup>.

Assim, os dispositivos normativos implementados, a partir de 1949, refirmaram e endureceram as políticas segregacionistas para os filhos de pessoas com diagnóstico de hanseníase. Deve ser dito que à essa época já existia tratamento comprovadamente eficaz para a doença com a chegada das sulfonas<sup>1</sup>.

Os espaços construídos pelo Poder Público se assemelhavam aos modelos arquitetônicos de outras instituições totais como, por exemplo, das prisões, conforme as impressões de Maria Flor:

Sempre morei na colônia e lá tinha uma corrente lá na frente, ou seja, na rua Padre Damião de Malokai. (NARRATIVA DE MARIA FLOR)

Orquídea que vivenciou a política de segregação da hanseníase relatou:

Não, porque naquela época, a gente era obrigada a internar a separar da família, quer dizer que era por intermédio da, como é que fala, médicos. Os médicos já punham medo na família, falava que a doença pegava. Então por intermédio da coisa, é onde eu acho que teve a separação. (NARRATIVA DE ORQUÍDEA)

A ausência de contato físico é também ressaltada pelas entrevistadas, marcando o relacionamento entre as mães e suas crianças. Violeta descreve, com suas palavras, a

seqüência dos fatos que se seguiam após o nascimento das crianças na colônia:

Cabava de ganhar os menino, ia la pra baixo, Irmã Alfazema, que oiava, e de la quando es jeitava pra es ir imhora ajeita e ir embora pra Belzonte, e aquela que queria ve os fios se fosse lá, assim mesmo via de longe, antes, não podia (...).(NARRATIVA DE VIOLETA)

Maria Flor manifesta, em tom de angústia, o sofrimento vivenciado por ela na época da segregação, demonstrando como uma abordagem desumanizada e tecnicamente isolada pode ter consequências na própria condição de saúde dos pacientes:

Eu acho que com a separação, eu fiquei muito debilitada, adoeci ainda mais. Tive crises e crises mesmo de hanseníase que dava reação, e dava dores demais da conta (...).(NARRATIVA DE MARIA FLOR)

O medo da contaminação se sobrepunha às ações humanitárias e desconsiderava os laços afetivos entre as pessoas. As justificativas biológicas firmavam-se como prioritárias sobre as condições humanas subjetivas, conforme o depoimento de Violeta:

Essa separação na época era pur causa de lei e pa que as crianças e outras pessoa num pegasse essa duença. (NARRATIVA DE VIOLETA)

Essas mães atingidas pela hanseníase, mesmo expostas a situações conflituosas, provaram repetidamente a capacidade de superar as barreiras impostas e as dificuldades encontradas, além de apontar perspectivas de construir um futuro. Nesse sentido, a repetição da expressão “eu venci” por Orquídea marca sua resiliência e a determinação dessas pessoas:

E até hoje, graças a Deus, o resto da família que ficou tem ligação comigo, mas graças a Deus, venci.(...) Era, então, vou te falar foi uma coisa muito triste, uma vida muito sofrida, mas venci.(NARRATIVA DE ORQUÍDEA)

Essa afirmação pode ser confirmada por distintos comportamentos de boa parte das mulheres que perderam seus filhos devido às separações impostas pelo Estado. É importante destacar que algumas dessas mães desenvolveram aversão ao convívio com crianças nas colônias e em outras afloraram o sentimento de maternidade. As últimas, adotaram bebês ou cuidaram das crianças que viviam nesses ambientes, agindo como se fossem madrinhas deles e outras ainda pareciam alheias à situação como se não acreditassem que tudo aquilo estaria acontecendo com elas. Na narrativa de Orquídea observamos que ela optou pela adoção:

Era só da minha família que me discriminava, nunca vieram ninguém aqui né, dos meus parentes, minha filha é que vem, aí eu

peguei, adotei um menino com meia hora de nascido, quando eu já estava aqui há bastante tempo, era casada de outro casamento, meu marido desse outro casamento, morreu também, e adotei esse menino.  
(NARRATIVA DE ORQUÍDEA)

A opção de Orquídea pela adoção pode ser interpretada como um sentimento de refúgio ou fuga dos problemas acarretados pela separação abrupta de sua filha. As mulheres que sofreram esse tipo de situação, em sua grande maioria, demonstram sentir uma significativa frustração existencial.

Uma curiosidade, boa parte dessas mães que perderam seus bebês tinham bonecas como presentes favoritos. Essas bonecas simbolicamente eram colocadas no lugar dos filhos perdidos e funcionavam como uma forma de adoção a fim de amenizar o sofrimento, pois ao oferecerem para as bonecas o carinho e o acalento, era como estivessem com seus filhos <sup>6</sup>.

Por outro lado, nos preventórios “há relatos de que entregavam para as crianças brinquedos com os dedos e membros cortados numa alusão à condição física dos genitores”<sup>6</sup> (p. 2). Em 2012, o movimento social (MORHAN) passou a utilizar bonecas em suas manifestações em Brasília no período do dia das mães, como forma de sensibilizar autoridades e a sociedade, denunciando essas separações.

Essas mulheres trouxeram também em suas narrativas a constatação da existência de movimentos de resistência que foram se constituindo na medida em que as mães sofriam os processos de separação. A busca por outros modos de viver, mesmo que contrários às determinações estatais, mostravam a ineficiência das tentativas de controle total da população<sup>7</sup>:

A partir do momento em que os grupos adquirem essa liberdade de viver seus processos, eles passam a ter uma capacidade de ler sua própria situação e aquilo que se passa em torno deles. Essa capacidade é que vai lhes dar uma mínima de possibilidade de criação e permitir preservar exatamente esse caráter de autonomia tão importante<sup>7</sup>. (p.46)

Nesse contexto, as explicitações como as das mães entrevistadas mostraram que as arbitrariedades a que as famílias foram expostas, mesmo com tentativas de silenciamento e invisibilidade, não foram suficientes para impedir demonstrações de resistência ao controle estabelecido.

## O fim de uma jornada e o recomeço

Assim, dou graças a Deus por me enviar esse menino adotado na época ele é meu companheiro, meu amparo, meu coração.  
(NARRATIVA DE ORQUÍDEA)

O Estado de Minas Gerais iniciou o fechamento das instituições de abrigo compulsório para crianças apenas na década de 1980 com a determinação de entrega das filhas e dos filhos para seus familiares.

Todavia, essa ação se tornou motivo de preocupação de alguns pais que não receberam bem a ideia de ter suas filhas e filhos de volta. A internação compulsória já havia deixado marcas profundas em alguns idosos que perderam suas filhas e filhos para o Estado e o retorno deles à sua família os pegou de surpresa, pois nenhum dos dois lados foi consultado previamente pelo Poder Público para a tomada dessa medida e vários sequer tinham condições de cuidar devido ao avançar da idade.

O processo de retorno se deu de forma relâmpago: fechamento das pupileiras, preventórios, educandários e determinação de devolução das filhas e dos filhos, como se fossem um produto. Prédios foram destinados a Instituições Sociais, a exemplo do Educandário Olegário Maciel, em Varginha, que foi para a Associação de Amparo ao Menor Carente (AMENCAR). Outros prédios foram demolidos, como no caso do Preventório São Tarcísio em Mario Campos e da Sociedade Eunice Weaver, unidades de Araguari e Uberlândia<sup>1</sup>.

Em conversas informais com quem esteve durante o período de retorno das crianças para suas famílias foi possível compreender que muitas crianças não conheciam seus pais ou parentes, sendo que esse teria sido o seu primeiro contato com eles. Nesta condição dissociada do meio familiar, muitos eram apegados aos locais em que ficaram internados, outros viam seus pais com sequelas físicas provenientes da doença. Por isso, ao se encontrarem com eles ficavam apreensivos, entravam em estado de negação, tentavam fugir e existiram casos até de suicídio<sup>8</sup>.

Por sua vez, seus pais que tinham uma casa na colônia e vida estruturada sem crianças, também estranhavam seus filhos e não sabiam como lidar com a situação e educá-los. Dessa forma, expressavam sentimentos que variavam entre alegria, medo, inabilidade, às vezes violência verbal, física e simbólica, fazendo com que essas crianças sofressem com danos causados involuntariamente por suas próprias famílias<sup>1</sup>. Não houve uma preocupação nesta política que ponderasse a importância da elaboração de dispositivos para estimular encontros cuidadores que considerassem as singularidades dos sujeitos, bem como os convidassem a elaborar novos vínculos sem ferir sua autonomia e sem ignorar a complexidade dos sofrimentos envolvidos nos processos de saúde-doença e de violação de direitos humanos.

As formas de enfrentamento dessas realidades perversas apareceram em trechos da narrativa de Orquídea e ilustram o desespero produzido nas mães quando tinham conhecimento de que seus filhos poderiam ser retirados de sua convivência o que ressaltava a força brutal empregada nos processos de separação:

“Logo que nascia a parteira levava para a creche em Belo Horizonte, lá eram criados” (Narrativa de Violeta).

As dificuldades de superação diante do sofrimento são expressas em diversas situações. Em alguns casos, essas mulheres, eram odiadas pelos próprios filhos que as penalizaram pela separação sem analisar o contexto de décadas atrás, e o sofrimento que lhes foi imposto. As múltiplas violências a que essas famílias são expostas ao longo da vida refletem o descompasso entre as ações do Estado e uma perspectiva cuidadora de estar no mundo com apoio, solidariedade e espaço para a construção de alternativas para seguir a vida.

Atualmente, os filhos que foram separados se encontram em vários municípios brasileiros, com idade média de 56 anos, e estão lutando juntamente ao MORHAN, para conquistar a extensão da reparação definida na lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007, que atendeu aos “pais” submetidos ao isolamento e internação<sup>8</sup>.

A Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, atualmente Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, no ano de 2016, realizou um levantamento com os registros históricos e preparou um diagnóstico de quem são e onde estão os cerca de 14.000 filhas e filhos separados<sup>8</sup>.

Este tipo de pedido de reparação das atrocidades relatadas, aconteceu por meio da Lei nº 23.137/2018<sup>9</sup> e o Decreto nº 47.560/2018<sup>10</sup>, ambos do Estado de Minas Gerais. Nesses dispositivos legais foram reconhecidas as segregações, inclusive considerando depoimentos, e regulamentadas as reparações de filhos e filhas separados, apontando a necessidade de normatizar indenizações por regimento interno de uma comissão de avaliação com requerimentos registrados e em processo de apuração.

Reconhecidos os leves avanços na legislação, um problema relevante nas políticas reparadoras é não conseguirem anular as diversas violações de direitos humanos a que essas pessoas foram submetidas e, assim, excluir as marcas produzidas nos corpos e nas vidas das pessoas.

## **A violência em diversas faces**

Entendeu? Nós sofremos muita humilhação, mas muito mesmo, até nosso título de eleitor era esterilizado na estufa depois que a gente votava, e em Betim, nós não podíamos ir. (NARRATIVA DE ORQUÍDEA)

Ao tratarmos da violência em geral não conseguimos vislumbrar todas as nuances que o termo pode abrigar e, por consequência, todas as manifestações possíveis e existentes principalmente quando tratamos do emaranhado de relações existentes na sociedade contemporânea ou na condição volátil na qual o tema “direitos humanos” era tratado antes das convenções da Organização das Nações Unidas. Ainda assim, são

grandes os desafios para preservação de direitos em diversas partes do mundo, inclusive no Brasil.

A origem da palavra, vem do latim “violentia” e tem como significado violência, caráter bravo, força, significantes que já em sua origem fazem alusão à ideia de força ou força natural exercida contra uma coisa ou outra pessoa e que toma proporções excessivas e se torna algo de caráter violento.

Em um conceito mais amplo podemos nos debruçar sobre uma visão ampliada do conceito de violência, considerando não somente o ato em si, mas também as situações e os problemas que levaram a ela<sup>11</sup>:

Se a violência não envolve necessariamente uma agressão física no confronto direto de algumas pessoas com outras, então a distinção entre violência e formas coercitivas de infligir danos, dor e morte fica enevoada. Uma política que deliberada ou conscientemente conduz a morte de pessoas pela fome/ou doença pode ser qualificada de violenta. Essa é uma razão porque slogans como ‘pobreza é violência’ ou exploração é violência’ não constituem meras hipérboles<sup>11</sup>. (p.803)

A violência vivenciada atualmente acaba deslocando alguns parâmetros sociais e causando desordens no campo racional, moral e social. Os impactos disso são a violência social e estrutural, que sustenta desigualdades e agrava vulnerabilidades sociais. Isso significa que a incapacidade política e gerencial dos governantes impacta as populações menos favorecidas que se veem sem acesso à cidadania, aos direitos fundamentais, civis, políticos e sociais, criando um abismo entre as classes sociais e agravando preconceitos, discriminações e a pobreza.

Apresentando diversas formas de manifestação e repercutindo na vida dos indivíduos, da sociedade e das relações familiares, a violência é considerada um problema de Saúde Pública. Há uma contradição nas ações estatais, pois, ao mesmo tempo em que o Estado é responsável pela promoção da saúde pública, é também produtor de violências como as segregações familiares compulsórias<sup>12</sup>.

Esse entendimento segue a análise da Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências na qual são invisíveis fatores como a banalização da vida e, dependendo do prisma que se observa, um grupo é tratado como objeto e não sujeito de determinada situação<sup>13</sup>. Nesse contexto, diversas situações de existência e experiência humana, principalmente aquelas nas quais o indivíduo pode ser diminuído ou aviltado, são naturalmente executadas e legitimadas pelo mesmo Estado como no caso das mulheres com hanseníase.

Qualquer política de segregação e, no caso específico, a que se formulou e se efetivou para a abordagem da hanseníase, representa irreparável violação dos mais

elementares princípios de direitos humanos, seja porque suprime os processos de constituição do sujeito, ao interferir na sua socialização, no caso de crianças e adolescentes; porque rebaixa o sujeito à condição de objeto, no caso de adultos e; para ambos, porque fere frontalmente a práxis de autonomia, que fundamenta a saúde como direito e constitui um dos princípios basilares da bioética.

Nesse contexto, cabe considerar a essencialidade de uma abordagem multidisciplinar para a produção de um cuidado em saúde qualificado para atendimento das múltiplas necessidades das famílias com histórico de hanseníase. Sem um modelo de atenção à saúde que contemple essa perspectiva, violências são perpetuadas. Produzir cuidado em saúde implica construir relações de confiança entre usuários, entre usuários e profissionais, entre usuários e organizações. Nesse sentido, ampliar o olhar e a escuta para enfrentar os desafios do processo saúde-doença combinados à complexidade dos contextos sociais constituem condição indispensável à defesa da vida de todos<sup>14</sup>. A segregação, imposta às famílias já sofridas e com medo das consequências biológicas da hanseníase, vai na contramão de uma proposta que tenha como princípio a integralidade do cuidado em saúde.

## Estado (des) protetor

Pois é eu acho que foi muito triste, além de nos separar da família, mesmo aqui a gente tinha muita separação. É mesmo o povo, como é que fala, os sadios, tinha muito medo de nós. (NARRATIVA DE ORQUÍDEA).

Podemos inferir que as políticas de segregação têm o efeito de ferir a autonomia e produzir outras violações. A fim de buscar uma compreensão de como essas questões podem atuar na sociedade, torna-se interessante considerar a leitura de Foucault<sup>15</sup>. O Estado, por meio de sua atuação, busca legitimar seu Poder por meio do regramento das classes vulneráveis e marginalizadas, perpetuando os interesses das classes dominantes. Nesse sentido, o autor entende que os elementos sociais apresentados pelo Estado aprisionam os indivíduos nos pensamentos propostos pelos que detêm esse poder e que permanecem no controle dos meios de produção, da economia e dos privilégios<sup>15,16</sup>.

Essas estratégias são necessárias para a manutenção do capitalismo, uma vez que atuam sobre os corpos, na reprodução e regulação da população sob o enfoque econômico<sup>16</sup>. Assim, o poder sobre os corpos passa a assumir a tarefa de gerência da vida, afastando comportamentos que não sejam considerados apropriados pela imposição de uma ordem estatal.

O biopoder relacionado à gestão da vida individual e coletiva passa por uma intensificação transformando a noção de população e de corpo biológico com uma visão centralizada, produzindo uma leitura estatal de mecanismos de regulação da produção

da vida individual conferindo a este Estado poder sobre o corpo biológico por meio de mecanismos centrados na padronização necessária para o controle de um grande grupo social<sup>17</sup>.

O filho do hanseniano não ficava com o hanseniano, porque senão seria contaminado. Então eles tiravam mesmo, não adiantava chorar, nem pedir, nem falar, porque tiravam, minha irmã passou pela mesma situação até o quarto filho, até o terceiro, quando engravidou do quarto filho, ela mais o marido saiu daquela unidade hospitalar e foi criar os filhos fora de lá. (NARRATIVA DE MARIA FLOR).

As famílias de pessoas com hanseníase, sem papel ativo no comando de suas vidas, foram submetidas ao raciocínio biomédico. As tecnologias de saúde operantes nesse processo eram reduzidas à dimensão biológica e de controle dos corpos. Paulo Freire ratifica tal situação ao afirmar que “Seria na verdade uma atitude ingênua esperar que as classes dominantes desenvolvessem uma forma de educação que proporcionasse às classes dominadas perceber as injustiças sociais de maneira crítica”<sup>18</sup> (p. 73).

Para Butler<sup>19</sup> o valor dessas vidas não aparece de modo efetivo porque há uma compreensão que vida adquire valor significativo somente quando a perda possui importância, ou seja, “[...] a possibilidade de ser enlutado é um pressuposto para toda vida que importa.”<sup>19</sup> (p. 32–33). Assim, o Estado entendia que essas vidas não eram passíveis de luto e que o confinamento reduziria o contágio aos considerados sadios e produtivos.

O discurso hegemônico, ao atuar por meio de uma lógica neoliberal considera certas vidas indignas de serem vividas<sup>20</sup> ou de menor importância, e não alcançam a dimensão das práticas de coletividade. O enfrentamento dessa lógica que limita a condição humana ao desenvolvimento do sistema capitalista perpassa sua explicitação e a produção de visibilidades, especialmente quanto as vidas daqueles excluídos pela lógica neoliberal.

Importa, portanto, ouvir relatos de mães como Maria Flor, marcadas pelo impedimento do convívio com a sociedade:

Tanto eu quanto a minha irmã e os nossos pais, compunham um grupo de quatro pessoas que estavam com hanseníase, dentro do mesmo seio familiar, todos internados na Colônia. (NARRATIVA DE MARIA FLOR).

Os instrumentos coercitivos utilizados pelo Estado para o exercício das segregações não chegavam ao conhecimento de pessoas interessadas ou que eram diretamente atingidas pelas normativas instituídas. Nem aqueles que tinham o papel de executá-las detinham todas as informações. Isso fica claro quando as entrevistadas afirmam que conheciam as legislações somente por informações de outras pessoas, porém eram obrigadas a obedecer às ordens, sem quaisquer contestações. Nesse sentido Maria Flor registrou que:

Tinha alguém responsável para quando a criança nascer, pegar, levar e entregar as irmãs do Monte Calvário. Eles levavam as crianças para a observação e da observação levavam para a creche. E era assim, era norma mesmo do lugar (NARRATIVA DE MARIA FLOR)

Diante dessas constatações, torna-se interessante remeter ao pensamento para o qual a noção de norma estava entrelaçada a ideia de “disciplina”<sup>15</sup>. Assim a norma estaria relacionada ao surgimento do biopoder, isto é, de um poder que atua sobre a vida e sobre as estratégias que proporcionam o poder determinado por uma racionalidade econômica e que interage com o modelo jurídico e o modelo médico que se definia pelo nascimento da Medicina Social<sup>17</sup>.

Diante dos relatos das mulheres foi possível inferir que corpos humanos foram considerados como objetos e alvos de poder. Mulheres, após o diagnóstico da hanseníase, passaram a ser dominadas e controladas por uma instituição disciplinar com mais afinco. Essa ação buscou governar corpos indóceis para discipliná-los à lógica capitalista, tornando-os mais obedientes, alienados, obcecados no cumprimento de normas e, ao mesmo tempo, produtivas e saudáveis<sup>15</sup>. A narrativa de Violeta explicita esses sistemas de subjugação:

Os namoro era triste minha fia! Difícil era porque era de um jeito muito corrigida! Nosso namoro era assim, era do rumo ali daquela casa perto da caixa até lá em cima. Lá um soldado na frente, outro soldado no meio, outro atrás. (NARRATIVA DE VIOLETA)

Fica evidente que o poder público assumiu uma lógica higienista, sem qualquer função terapêutica, intervindo até mesmo nas escolhas reprodutivas dessas mulheres. Além do estigma da doença, essas mulheres vivenciavam as tentativas de controle do Estado sobre os corpos femininos. A esterilização forçada e o controle da natalidade sem justificativa, conforme abordado por Ângela Davis<sup>21</sup>, o que ocorreu com mulheres negras em diversos momentos históricos, também foi pautada na política de controle da hanseníase, uma vez que havia uma preocupação quanto à prole das pessoas acometidas pela doença: “Muitos acreditavam que essas crianças já traziam em si uma ‘tara’, o que influenciava no tipo de discurso e de soluções propostas, uma das quais era a de esterilização”<sup>22</sup> (p. 5).

Outra estratégia também utilizada nas colônias, foi a medicalização<sup>17</sup> que representou um meio repressivo que não era considerado castigo, mas sim, formas de alteração dos indivíduos. Por trás dessas ações, era consolidada toda uma teoria de comportamento e das pessoas que estão relacionadas a ela. Respalhada pela defesa de cientistas acerca do isolamento, a sociedade encontrou uma explicação para diferenciar o normal e o patológico. A tecnologia em saúde operante nas vidas das pessoas nas colônias não alcançava as necessidades de cuidado necessárias para que suas vidas fossem as melhores possíveis. As vidas das famílias eram marcadas por um sistema de padronização

de escolhas, ideias, comportamentos, vivências, aceitação de regras e ou punição, dos trabalhos e afetos<sup>17</sup>.

Nesse sentido descreve Maria Flor:

Mas tinha norma de todas as colônias. Não era só dessa não. As irmãs de caridade é que pegavam os filhos da gente, é que cuidavam. (NARRATIVA DE MARIA FLOR).

Contempla-se assim uma política que vinha sendo executada de maneira em que não se alcançava nem o social, e nem o bem estar daquelas famílias afetadas por esta segregação relatada. Um resultado importante desse processo é o claro desequilíbrio comportamental, não adquirido, mas estimulado e causado pelo próprio regime sanitário da época. Assim como Orquídea também afirma:

Aqui só tinha nós, só poderíamos entrar gente da colônia, por exemplo, filhos entrava só no dia das mães, dos pais, e natal e assim mesma até as quatro horas da tarde, os guardas que não tinha policial na época, era os guardas, os próprios doentes, que era os policiais. (NARRATIVA DE ORQUÍDEA).

Tais intervenções eram representadas por atores estatais voltados para um único propósito e com um campo de visão limitado frente a uma questão sanitária de extrema complexidade. Sem pensar diretrizes de cuidado articuladas com a atuação de profissionais de diversas vertentes, para as diversas finalidades que a questão exigia, foi desconsiderado o preceito básico de produzir ciência e serviços públicos para atender às especificidades destes cidadãos.

Cabe ressaltar que essa violência só se torna possível porque o exercício do poder estatal não é determinado apenas por uma força vertical na estrutura da sociedade. Ele a atravessa e constitui cada espaço das relações no interior de sua dinâmica. Nessa trilha, Foucault procurou também compreender a medida estratégica que, no processo de construção do capitalismo, vai abandonando a punição em troca da vigilância constante e reguladora<sup>23</sup>. É essa vigilância que vai conduzindo as ações estatais e torna rarefeita a possibilidade de produção de um modelo de cuidado que envolva a prevenção e a promoção da saúde com participação das famílias no processo de cuidado.

Nesse contexto, é possível inferir que o diagnóstico da hanseníase constitui parte desse processo de controle sobre a população e representa uma discriminação que exclui os menos aptos ao trabalho capitalista. Não importam as vidas, os sentimentos, as possibilidades de transformação nos modos de viver sem ferir a autonomia e as relações de afeto. Trata-se, de selecionar cidadãos que atendam aos interesses econômicos de forma rápida e segura. Nessa lógica, não vale a pena investir em quem já estaria condenado. É esse o pano de fundo que sustenta as separações<sup>19</sup>.

## Em busca de um futuro sem segregação:

Tive sorte ainda porque muita amiga daqui da colônia, que seus fio além de ter sido separado num vortaram pra suas casa, e nem pra suas famias (NARRATIVA DE VIOLETA).

Um cidadão destituído dos direitos inerentes à família é despojado do estrito sentido da palavra sociedade como a que constituímos no mundo contemporâneo. Além disso, a violência envolvida nessa retirada, constitui engrenagem para discriminação na sociedade conduzida pelo Estado. Há uma tentativa de apagamento das histórias de vida das pessoas, de redução das possibilidades de produção de projetos terapêuticos que considerem as complexidades de vidas dessas pessoas, de silenciamento de alternativas à lógica da sobrevivência do mais apto.

Uma pergunta importante para ser feita: como uma sociedade, um grupo ou mesmo um indivíduo enfrenta, e neste caso usamos o sentido amplo da palavra, violências e abusos, quando cometidos por quem constitucionalmente tem a obrigação de proteger?

É certo que a ampliação dos direitos e a evolução do próprio Direito na civilização contemporânea buscaram reordenar seu papel tornando diversos setores do Estado não só protetores, mas promotores de indivíduos, grupos e cidadãos. Porém uma reparação dos danos causados às famílias atualmente é algo parcial. A “grande medicina social” citada por Foucault<sup>6</sup> perpassou gerações de forma a não permitir correções. Isso é evidente, em especial quando avaliamos que as violações foram tão abrangentes e variadas quanto à política prometida deveria ser.

Na prática, a perspectiva da saúde enquanto direito universal e o entendimento de que essa saúde corresponde aos recursos que dispomos para sermos felizes foram desconsiderados em diversos momentos históricos das políticas de isolamento de pessoas com hanseníase e até mesmo no imediatismo com que a política de reparação foi implementada. Faltam iniciativas mais democráticas, com espaços de reflexão sobre as práticas implementadas para o controle da hanseníase, bem como o investimento em políticas intersetoriais que visem o cuidado integral de pessoas que vivenciaram e vivem complexidade de situações que circundam essa doença<sup>14</sup>.

O risco da repetição de políticas de segregação semelhantes a esta é recorrente quando o Estado se depara com situações de solução complexa ou com desfechos desconhecidos. Portanto, conhecer, entender e registrar violações de direitos com consequências nas vidas de tantos é fundamental e faz parte de esforços da sociedade para transformação da realidade social. O estado brasileiro carece de meios que impeçam a repetição de injustiças e violências sociais já produzidas.

Nesse sentido, a ampliação de debates acerca das discriminações históricas, como é o caso da hanseníase, e das intercessões desses processos com as realidades sociais presentes na atualidade podem fornecer pistas capazes de descortinar caminhos possíveis para uma sociedade mais justa.

## Referências

1. CARAJÁ, Adriana Fernandes. Diário Cartográfico das Mães que Perdem suas Filhas e Filhos para o Estado. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Profissional em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte: 2019.
2. MOEBUS, Ricardo Narciso; MERHY, Emerson Elias; SILVA, Erminia. O usuário-cidadão como guia. Como pode a onda elevar se acima da montanha? In: MERHY, Emerson Elias et. al. (orgs). Avaliação Compartilhada do Cuidado em Saúde: surpreendendo o instituído nas Redes. Políticas e cuidados em saúde. Rio de Janeiro: Hexis; 2016.
3. GOFFMAN, Erving. Manicômios, Prisões e Conventos. São Paulo: Perspectiva, 2001.
4. FERLA, Alcindo Antônio; JORGE, Alzira Oliveira; MERHY, Emerson Elias. Separação compulsória de mães e seus filhos: quando a lei e a cidadania se confrontam. Saúde em Redes, v. 4, n. 1suplem, p. 5, 2018. Disponível em: <<http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/1822>>. Acesso em: 6 Jan. 2021.
5. MORHAN. Governo de Minas Gerais aprova primeira lei no país de indenização aos filhos separados pela política de isolamento da hanseníase. Morhan Nacional. Disponível em: <[http://www.morhan.org.br/noticias/2417/governo\\_de\\_minas\\_gerais\\_aprova\\_primeira\\_lei\\_no\\_pais\\_de\\_indenizacao\\_aos\\_filhos\\_separados\\_pela\\_politica\\_de\\_isolamento\\_da\\_hansenia](http://www.morhan.org.br/noticias/2417/governo_de_minas_gerais_aprova_primeira_lei_no_pais_de_indenizacao_aos_filhos_separados_pela_politica_de_isolamento_da_hansenia)>. Acesso em: 01. Jan. 2019.
6. MORHAN. Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase Janeiro a Junho. 2013. Disponível em: <<http://www.MORHAN.org.br/views/upload/jorn55mor.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2013.
7. RONILK, Suely; GUATARRI, Felix. Micropolítica: Cartografias do desejo. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.
8. MORHAN. Dossiê: a história das filhas e filhos órfãos de pais vivos no Brasil: a separação de pais e filhas e filhos em razão da política de isolamento compulsório para pessoas acometidas pela hanseníase no Brasil. Rio de Janeiro: MORHAN, 2010. Disponível em <[www.MORHAN.org.br/views/upload/dossie\\_filhas\\_e\\_filhos.pdf](http://www.MORHAN.org.br/views/upload/dossie_filhas_e_filhos.pdf)>. Acesso em: 30 mar. 2017.
9. MINAS GERAIS. LEI 23137, de 10/12/2018. Dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. Diário do Executivo Estadual, Belo Horizonte, 14 dez. 2018.
10. MINAS GERAIS. Decreto nº 47560, de 13 de dezembro de 2018. Regulamenta a Lei nº 23.137, de 10 de dezembro de 2018, que dispõe sobre o pagamento de indenização aos filhos segregados de pais com hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório em Minas Gerais. Diário do Executivo Estadual, Belo Horizonte, 14 dez. 2018.
11. ARBLASTER, Anthoni. Violência. In: OUTHWAITE, Willian.; BOTTOMORE, Tom. Dicionário do Pensamento Social do Século XX. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1996. p. 803–805.
12. MELO, Elza Melo; SILVA, Jandira Maciel da; AKERMAN, Marco; BELISÁRIO, Soraya Almeida. Promoção de Saúde: Autonomia e Mudança. Belo Horizonte: Folium, 2016. Disponível em <http://site.medicina.ufmg.br/nucleops>. Acesso em 30 de dez. De 2020.
13. BRASIL. [POLÍTICA NACIONAL (2001)]. Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências. Portaria MS/GM nº 737 de 16/5/01, publicada no DOU nº 96 seção 1e, de 18/5/01. Ministério da Saúde. Brasília: Ministério.
14. FEURWERKER, Laura Camargo Macruz. Cuidar em Saúde. In: FEURWERKER, Laura Camargo

Macruz; BERTUSSI, Debora Cristina; MERHY, Emerson Elias (Org.). Avaliação Compartilhada do Cuidado em Saúde: surpreendendo o instituído nas Redes. Coleção Políticas e Cuidado em Saúde. Rio de Janeiro: Editora Hexis, 2016, v.2, p. 35-47.

15. FOUCAULT, Michel. Vigiar e Punir: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 1987.
16. DARDOT, Pierre; LAVAL, Christian. A nova razão do mundo: ensaio sobre a sociedade neoliberal. Tradução Mariana Echalar. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2016
17. FOUCAULT, Michel. Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2001.
18. FREIRE, Paulo. Ação cultural para a liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1981.
19. BUTLER, Judith. Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto? Trad. Sérgio Lamarão e Arnaldo Marques da Cunha. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.
20. MERHY, Emerson Elias; FRANCO, Túlio Batista. Por uma composição técnica do trabalho centrada nas tecnologias leves e no campo relacional. Saúde em Debate, 27(65), p. 316-323, 2003. Disponível em: <[http://www.professores.uff.br/tuliofranco/textos/composicao\\_tecnica\\_do\\_trabalho\\_emerson\\_merhy\\_tulio\\_franco.pdf](http://www.professores.uff.br/tuliofranco/textos/composicao_tecnica_do_trabalho_emerson_merhy_tulio_franco.pdf)>. Acesso em: 01.10.2019.
21. DAVIS, Angela. Mulheres, raça e classe. São Paulo: Boitempo, 2016.
22. MONTEIRO, Yara. Nogueira. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhas e filhos de portadores de hanseníase. Saúde e Sociedade; São Paulo, v. 7, n. 1, p. 3-26, 1998. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12901998000100002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12901998000100002)>. Acesso em: 01 nov. 2018.
23. FOUCAULT, Michel. A Governamentalidade em Michael Foucault. In: Microfísica do poder. Rio de Janeiro: Graal, 1978.