

Segregação e orfandade: o ônus do isolamento compulsório na hanseníase

Cordovil Neves de Souza
Elza Machado de Melo
Getúlio Ferreira de Moraes
Guilhermina Frade Pereira de Souza
Inhana Olga Costa Souza
Manoel Nascimento Nunes Neto

Marcelo Grossi Araújo
Paulo Fernando Carneiro Leão
Silvio Salvador Cotta
Tiago Sávio Moreira Possas
Vilma dos Reis Nascimento

Resumo

A proposta deste trabalho é dar visibilidade à questão dos filhos de pacientes de hanseníase que, à semelhança dos seus pais, foram internados compulsoriamente. A partir da década de 1920 o governo construiu colônias em todos os estados brasileiros destinadas aos portadores da doença. Na década seguinte essa política de segregação atingiu também os filhos dos doentes, que foram enviados para os preventórios. As duas formas de reclusão se enquadravam perfeitamente no modelo de instituição total. As violências sofridas pelos internos dos preventórios deixaram marcas profundas, psicológicas e sociais. Hoje, é evidente que essa política de Estado foi uma grande violação aos direitos humanos de crianças e adolescentes. Mostrar as várias faces dessa tragédia social é uma forma de impedir que a história se repita.

Palavras-chaves: Vulnerabilidade, segregação social, violências, violação aos direitos humanos, hanseníase,

Onde está a criança que eu fui?

Está dentro de mim ou se foi?

Pablo Neruda

O Estado está presente para reprimir,
mas é falho onde precisa cuidar.

Elza Melo, médica

Instituição total: um perverso modelo de reclusão

Segundo Goffman¹, algumas instituições de nossa sociedade são muito mais fechadas do que outras. Elas formam uma barreira na relação social dos internos com a sociedade. Essa proibição para circular no mundo externo se constitui de elementos físicos, como portas fechadas, paredes altas, arame farpado, fossos, água, floresta ou pântanos. São as chamadas instituições totais. Nelas, as ações cotidianas – dormir, trabalhar, lazer e outras- acontecem num mesmo local, sob um único comando.

Ainda segundo Goffman¹, as instituições totais podem ser classificadas em cinco grupos. O primeiro grupo são as instituições criadas para pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas, velhos, indigentes, órfãos. O segundo para pessoas que são consideradas uma ameaça à comunidade, embora de maneira não intencional – sanatórios para pessoas com tuberculose, hanseníase e doenças mentais; o terceiro para proteger a comunidade contra perigos intencionais, como penitenciárias e campos de concentrações; o quarto grupo são instituições criadas para exercer trabalho, como quartéis, escolas internas. Por fim, o quinto grupo são as instituições religiosas, por exemplo, abadias, mosteiros, conventos.

Nessas instituições, as atividades são rigorosamente estabelecidas em horários, pois cada uma leva, após um tempo predeterminado, à seguinte e toda sequência de atividades é imposta por um sistema de regras explícitas e por um grupo de funcionários. O tempo é usado como instrumento de controle do corpo e das ações. As antigas colônias de hanseníase e as instituições para onde eram mandados os filhos dos doentes - os preventórios - se enquadram no conceito de instituição total. A diferença é apenas o fato de que os internos dos preventórios eram crianças, com a sua identidade sociocultural em formação.

A doença como metáfora

A simples menção da palavra lepra evoca, além de uma doença, uma série de coisas que se associam ao medo mais profundo: corrupção, decadência, feiura, sujeira, fraqueza, maldade, nojo e outros. Segundo Sontag², a doença torna-se uma metáfora, passa a adjetivar; em seu nome é imposto um horror às coisas. Alguns textos bíblicos, onde

a palavra lepra é citada claramente como metáfora, reforçam o estigma e o preconceito, devido a interpretações equivocadas. No Levítico, capítulos 13 e 14³, afirma-se que a 'lepra' humana, das vestes e das casas são curáveis ou removíveis.

A literatura e a mídia reforçam o estigma e o preconceito ao longo dos séculos, são inúmeros os exemplos e situações. O estigma, um produto da cultura e da crença, retarda o acesso à assistência, a avaliação dos contatos e a cura. Além disso, perpetua e amplifica a doença. Apenas o fato de terem tido hanseníase, condena milhares de pessoas a preconceitos, discriminações e suas consequências, situações sem possibilidade de cura, reforçando o estigma e a exclusão. Portanto, não basta sarar o corpo, é preciso haver também a cura social e cultural desse preconceito associado à hanseníase.

No século XVII, o padre Antônio Vieira⁴, no Sermão da Segunda Domingo do Advento, esclarece:

“Diz o evangelista São Marcos que veio Cristo, Senhor nosso, comer à casa de Simão Leproso. Chama-se assim este homem porque fora leproso antigamente, e o mesmo Senhor o sarara. Não sei se reparais na dúvida. Se este homem ainda tivera lepra, que lhe chamassem leproso, muito justo; mas se ele estava são, por que lhe hão de chamar de leproso?”⁴

Mais esclarecedor ainda é um diálogo do conto “O sonho de uma terra estranha”, do escritor britânico Graham Greene⁵ “... A lepra é uma palavra, não é uma doença. Nunca acreditarão que a lepra pode ser curada. As palavras não se curam...” Greene, sabiamente, descolou a palavra da doença. Considera-se que tal constatação é um grande passo para superar o estigma. Hoje, no Brasil e em alguns outros países, a doença é denominada hanseníase ou doença de Hansen. A mudança do nome é uma maneira de afastá-la, de depurá-la, dessa adjetivação infame.

Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau⁶, fundador do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), justifica de forma incisiva a mudança da terminologia: “Quando se diz ‘fulano é leproso’, está se atribuindo a ele um estado permanente – ele é; não se compara com ‘fulano está com hanseníase’, a quem se atribui um estado passageiro – ele está”. Para Bacurau, ao contrair a doença as pessoas ‘contraíam’ uma nova identidade, muito pior que a doença em si, pois essa alteração de identidade não tem cura.

No Brasil, o hansenólogo Abrahão Rotberg⁷ foi um dos responsáveis pela mudança do nome da doença. Ele argumenta em uma de suas publicações:

“De acordo com noções elementares de psicologia de massa e imitando todos os demais campos da atividade humana, a primeira medida é instituir terminologia sadia

e positiva, eliminando o pejorativo ‘lepra’ que extensos inquiridos no Brasil, Argentina e Estados Unidos provaram ser desintegrador da personalidade do paciente, rótulo que penetra na mente infantil com precedência linguística, bloqueando qualquer esforço educativo futuro, trauma e sofrimento psíquicos continuados e o mais negativo dos termos médicos, impedindo a reabilitação social do doente”.⁷

Fora dos muros da cidade

De acordo com Foucault⁸, houve dois grandes modelos de organização médica no Ocidente: “o modelo suscitado pela lepra e o modelo suscitado pela peste”. Na Idade Média, o ‘leproso’ era expulso do espaço comum. Nas palavras de Foucault: “exilado em um lugar confuso onde ia misturar sua lepra à lepra dos outros”. Era preciso purificar o espaço urbano.

Dois séculos depois do início da colonização portuguesa, dom João V construiu alguns lazaretos no Brasil, já no modelo das instituições totais. Em 1904, com a primeira grande reforma sanitária coordenada por Oswaldo Cruz, a doença passou a ter notificação compulsória. No entanto, eram extremamente frágeis as argumentações do sanitarista a respeito dessa iniciativa, conforme artigo citado por Gomide ⁹:

“(...) O que é positivo é que a moléstia se transmite. O como, não sabemos. Mas, o leproso é, ao menos, um dos depósitos do vírus. Isto está provado. Daí, a necessidade de isolá-lo da comunidade.”

Na década de 1920 o isolamento compulsório dos pacientes começa a ser efetivado, e nas duas décadas seguintes são instaladas colônias na maioria dos estados brasileiros. Com o objetivo de isolar o doente – sob o ponto de vista geográfico, histórico e social - as colônias foram construídas em pontos geograficamente inacessíveis e contavam com infraestrutura adequada.

A Instituição foi ainda uma forma racional e prática de fazer o doente produzir e gerar sua autossuficiência por meio do trabalho dos internos, contribuindo com o custo da sua subsistência e na assistência aos iguais. Tinha por objetivo ainda fazer com que os moradores não necessitassem de contato com o mundo exterior.

Eram pequenas cidades dotadas de saneamento básico, geração própria de energia elétrica, espaços para a prática de esportes, cine-teatro, segurança própria, prefeitura, cooperativas, olaria, serralheria e outros. A maioria dos internos vivia em pavilhões específicos para jovens e adultos, separados por sexo.

Apesar de um aparente conforto físico, as consequências psicológicas desse isolamento compulsório foram graves. O doente tinha sua história pessoal apagada devido ao brusco rompimento com seus familiares, amigos e a comunidade a que pertencia. Duas novas palavras se incorporaram a sua vida: estigma e preconceito. Seu mundo agora era outro, composto de regras severas, que controlavam direta ou indiretamente sua existência.

Vale registrar o papel da imprensa – especialmente a paulista - no sentido de legitimar o internamento compulsório. Gorgulho¹⁰, em seu livro “À margem das páginas”,

analisa com precisão o tema. Segundo ele, a imprensa paulista era muito próxima do serviço de profilaxia oficial, que recebia uma cobertura favorável dos jornais paulistas. Para ilustrar, Gorgulho cita a tese da historiadora Yara Nogueira Monteiro:

“O doente, de forma geral, era reportado ou como alguém digno de compaixão, quando estava dentro dos muros das instituições asilares, ou como um ser malévolo e perigoso, caso estivesse solto ou intentasse fugir [...]. O pânico contribuía para vender jornais e garantir o endosso da população às medidas de arbítrio”.

A política de segregação provocou a desestruturação dos familiares dos diagnosticados com a doença, que se viam muitas vezes sem condições de continuar residindo na mesma região. As crianças - agora sem a proteção dos pais - também se tornavam vítimas da política de segregação ao serem encaminhadas para os preventórios, sob os cuidados do Departamento de Profilaxia da Lepra e da Assistência Social, órgão vinculado ao Estado. Monteiro¹¹ registra que a internação de um dos pais acarretava a chamada “explosão familiar”.

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

Preventórios: sequestro e violência

A política de segregação consistia em um tripé que incluía os dispensários, as colônias e os preventórios, instituídos pelo decreto 16.300, de 31 de dezembro de 1923, artigos 148 e 161¹²:

Art. 148. Nos estabelecimentos de leprosos, além das disposições já determinadas e das que forem prescritas em seus regimentos internos, serão observadas mais as seguintes:

f) Os filhos de leprosos, embora um só dos progenitores seja doente, serão mantidos em secções especiais, anexas às áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos.

g) Essas mesmas crianças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela própria mãe se esta for leprosa.

Art. 161. O doente isolado em domicílio, além das recomendações que em cada caso serão feitas pela autoridade sanitária, deverá cumprir

as seguintes determinações:

h) Afastar-se sempre das crianças que residam ou permaneçam no domicílio.

Mais tarde, em 1949, foi publicada a Lei Nº. 610¹³, que fixava normas para a profilaxia da lepra. Na época, o tratamento com a sulfona já possibilitava a cura da doença. Além disso, especialistas de diversas partes do mundo já defendiam que o isolamento não era alternativa necessária para o tratamento. Na verdade, desde antes da implementação da política de isolamento já se questionava a sua necessidade. Em 1889, o brasileiro Adolfo Lutz¹⁴, trabalhando em um dispensário de hanseníase em Honolulu, Hawaí, argumentava que o isolamento compulsório era desnecessário. Na contramão dos argumentos, o Brasil reforçou a política de isolamento dos pacientes e de seus filhos, como mostra os seguintes artigos:

Art. 15. Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos pais.

Art. 16. Os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivam com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais.

Os preventórios nasceram da parceria entre Estado e entidades criadas por senhoras da sociedade brasileira. Vale destacar a mineira Eunice Weaver, que presidia a Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa contra a Lepra, e ainda coordenava os 31 preventórios do Brasil. A localização dos preventórios contemplava as regiões do estado onde havia colônias, e foram construídos geralmente a uma distância considerável destas.-

O São Tarcísio, o primeiro de Minas, inaugurado em 1934, recebia os filhos dos internos da Colônia Santa Izabel, de Betim. Ficava a 5 km da colônia, na então Estação Mário Campos 2.

Em Varginha, inaugurou-se, em 1942, o Educandário Olegário Maciel, para atender às crianças da Colônia Santa Fé, de Três Corações. Juiz de Fora recebeu, em 1943, o Educandário Carlos Chagas, destinado aos filhos da Colônia Padre Damião, de Ubá. Araguari era sede do Educandário Eunice Weaver, construído em 1952. Este recebia, preferencialmente, os filhos dos moradores da Colônia de São Francisco de Assis, de Bambuí.

Em Belo Horizonte foi criada a Pupileira Ernani Agrícola, no bairro Horto, que passou a receber, a partir de 1944, as crianças menores de seis anos e as que nasciam em Santa Izabel. Em 1941, inaugurou-se o Aprendizado Técnico Profissional, localizado na Avenida do Contorno, próximo à Avenida Amazonas, destinado a profissionalizar os meninos adolescentes.

Monteiro¹¹ destaca que, teoricamente, o modelo profilático visava proteger as

crianças, porém, na prática o ingresso no preventório era um ato de violência, pois os internos não tinham consciência do que estava ocorrendo em suas vidas. Muitas crianças eram internadas ao nascerem, e cresciam sem referências e lembranças de sua origem e família.

Diniz em seu livro “Nós também somos gente”¹⁵, faz um relato comovente do momento da separação de mãe e filho:

“Era um processo de intenso sofrimento para as mães, exaustas e angustiadas, num momento que normalmente seria de celebrar o nascimento do filho, elas sofriam mais uma violação de seu direito. Não podiam acolhê-los, sequer tocá-los. Apenas um olhar, sufocado em lágrimas, a cruel violência da separação que as martirizou por toda vida. Aos pais, restava o silêncio e a dor”.

No livro “Mãos entrelaçadas”¹⁶, Rute Mariano relata sua primeira visita à creche Pupileira Ernani Agrícola:

“Decepção: ao entrar naquele recinto, observei criançinhas em berços, olhar assustado, fraldas rotas, molhadas. Algumas enroladas em cobertas velhas, rasgadas. Moscas pousando. E algumas estavam engatinhando ou se arrastando pelo chão de ladrilho frio, sem agasalho. Tudo nessas crianças era carência. Cheiro de falta de asseio, de limpeza. Fiquei revoltada. Por que essas crianças, retiradas do aconchego de suas mães, estão assim nesse abandono? Pobres mães, pobres filhinhos!”

Das instituições totais criadas pelo Estado, é difícil avaliar qual foi a mais perversa e qual causou mais danos. É tudo relativo, há poucos estudos para avaliar e medir esse dano. Mas, os preventórios foram instituídos para aprisionar e segregar crianças, do nascimento aos 18 anos. Depois dessa condenação silenciosa – sem nenhuma possibilidade de defesa, estes seres foram jogados na sociedade sem a necessária condição social e psicológica para encarar o mundo e sobreviver. Adquiriam o direito de ir e vir aos 18 anos, mas sem nunca ter praticado o exercício da liberdade. Sem conhecer modos de vida e relações familiares – todos receberam uma educação de negação dos pais. Uma alienação parental praticada pelo Estado que, em relação a essas crianças, adotou medidas francamente desrespeitosas aos direitos humanos. Não havia fiscalização das práticas cotidianas nos preventórios e, conseqüentemente, as crianças viviam à mercê da própria sorte. Como em qualquer instituição total, a violência é uma constante. Nas colônias de hanseníase os internos eram adultos e lutavam contra a opressão; no entanto, no caso dos preventórios os internos não tinham nem referência dos seus direitos como seres humanos. Atrocidades eram cometidas contra eles, como descrito no depoimento de I.L.S, ex-interna do Educandário Eunice Weaver, no Pará:

“Lembro-me como vivi o terror. As freiras davam remédio para dormir e depois do almoço elas colocavam o pano no chão onde

dormíamos à tarde, só de calcinha, com os braços esticados e a cabeça virada para parede, sem se mexer, e batia na nossa bunda pra dormir. Quando era pra acordar, batia na nossa cabeça com a vassoura. (...) Um dia a freira Irmã B. mandou-me tirar a roupa, me acorrentou e me bateu tanto com o galho da goiabeira que meu corpo sangrou e ardeu como se a formiga tivesse me ferroando. Fiquei de castigo dentro de um porão escuro, só comendo bolacha e água. Eu tinha, na época, oito anos de idade.”¹⁷

Isolamento e vida controlada

A organização nos preventórios era rígida. O tempo era controlado. Tinha horário para levantar, para rezar, tomar café, trabalhar, comer e dormir. Havia divisões de tarefas e funções. Os serviços domésticos e de manutenção dos prédios e das plantações eram executados pelas crianças e adolescentes. Havia rigidez da disciplina e as punições variavam: proibição ao lazer, trabalhos extras, castigos corporais. No preventório do Triângulo Mineiro, conforme Gomide⁹, em Órfãos de Pais Vivos:

“A exposição das crianças ao ridículo e à humilhação eram frequentes e objetivavam correção de ‘desvios’. Isso acarretou sérios problemas de ordem psicológica àquelas que foram submetidas a tais práticas”.

Os mais velhos e mais fortes eram geralmente escolhidos para tomar conta do restante. Era uma norma na maioria dos ‘educandários’. No São Tarcísio, quando as irmãs de caridade abandonaram o projeto, os internos adultos permaneceram na instituição e assumiram o controle. Com a mesma crueldade com que foram criados, tratavam os colegas menores, como descrito nos depoimentos seguintes:

“Havia uma monitora que fazia as meninas deitarem no chão, de barriga para baixo, e andava por cima de todas. Muitas delas não aguentavam e faziam necessidades em suas próprias roupas e, por consequência disso, o castigo era maior.”¹⁷

“... Os que tinham acima de 18 anos aproveitaram muito da gente, até estupro. Eles eram encarregados, e faziam o que quisessem. Lá, era muito grande. Então, eles não tinham controle de todos os lugares...”¹⁸

A educação era de iniciativa de um grupo de mulheres da sociedade. Através da filantropia, também organizavam as ações de manutenção do espaço físico. O governo repassava o dinheiro às entidades mantenedoras do projeto. Mas, esses recursos eram insuficientes e essas mulheres buscavam outros recursos externos¹⁹.

Isso constitui mais uma omissão do Estado. Os ‘filhos separados’ ficavam sob sua tutela e nem sequer recebiam uma educação básica, de qualidade. O ensino oferecido era,

no máximo, até a quarta série primária.

Na condição de segregados, os internos eram obrigados a esconder a situação dos pais - e também a sua. Relatos recentes confirmam ainda esta postura. Era a tentativa de proteger-se contra o desprezo, a rejeição social, o sofrimento. E era evidente o desprezo pela sociedade com relação a essas crianças e adolescentes, como se eles tivessem menos valor.

“...a gente não teve o direito de ter a mãe do lado, e não teve o direito de poder ter uma amizade dentro da escola. A gente não teve o direito nem de falar dentro da escola, onde você morava. A gente tinha que manter o segredo, porque a gente não podia falar de onde era.”¹⁸

O controle da vida dos internos era absoluto. Havia raras possibilidades de interação social. Os encontros das crianças com seus pais na colônia eram permitidos, mas apenas para aquelas que já tivessem atingido idade escolar e limitadas a, no máximo, duas vezes por ano. Nesses encontros o contato era indireto - através de um parlatório. Tocar as crianças era expressamente proibido.

Herdeiros do lado mais cruel da segregação

Podemos classificar os ‘filhos da hanseníase’ em três grupos: os que contraíram a doença e foram internados em pavilhões na própria colônia, os que foram enviados para os preventórios e os que permaneceram com as famílias nas vilas formadas na região dos sanatórios.

Os pavilhões tinham uma organização de controle interno semelhante à dos preventórios. No entanto, havia diferenças fundamentais. As crianças internas das colônias, além do cuidado e da atenção que recebiam dos ‘cuidadores’, contavam, em sua maioria, com a proximidade de parentes. Outra diferença é que conviviam com diferentes grupos da comunidade, partilhando com os moradores as benesses da vida social, cultural e religiosa. O contato com o mundo externo nos preventórios era inexistente, enquanto as crianças dos pavilhões participavam ativamente da vida comunitária das colônias.

O grupo que permaneceu nas referidas vilas também sofreu com os obstáculos do estigma e do preconceito. Em Limas, hoje Citrolândia, vila formada no entorno de Santa Izabel, as crianças padeciam com a falta de estrutura do lugar. Não havia saneamento básico, as moradias eram paupérrimas, sem água e luz. Sem contar a precariedade da educação. Mas, todas sobreviveram livres das regras de uma instituição total e tiveram o amparo e o carinho dos pais.

Do ponto de vista psíquico, as crianças mais prejudicadas foram as dos preventórios. Ausência de afeto, de contato físico e da proteção familiar implicou danos psicológicos, mais ou menos graves e irreversíveis na vida de cada indivíduo.

Onde está meu filho?

A adoção dos filhos dos pacientes não era orientada ou amparada pela lei, mas acontecia na prática, constantemente, de forma ilegal. Como descrito nos relatos do documentário “Filhos Separados”²⁰, produzido por Paulo Morais e Andressa Gonçalves, os pais recebiam a notícia de que os filhos haviam falecido, mas, na maioria das vezes, não eram entregues atestados de óbito ou apresentado o corpo para velório. Sequer informavam onde seus filhos teriam sido sepultados. A notícia do falecimento só chegava quando algum familiar ia visitar o filho e não o encontrava.

Lana²¹ comenta o descaso com que os bebês dos preventórios eram tratados, o que levava a um elevado número de óbitos:

A mortalidade infantil nestes preventórios era alarmante, sendo que 78,8% dos recém-nascidos na Colônia Santa Izabel e transferidos para o preventório São Tarcísio faleciam. Desses óbitos infantis, 74% eram menores de seis meses de idade. Esse elevado índice era atribuído principalmente a superlotação (muitas vezes mais de uma criança por berço) e a alimentação exclusivamente artificial. Sabemos que o fato da separação em si, da falta de afeto materno, do carinho necessário entre mãe e filho, carência afetiva, enfim, são determinantes para a sobrevivência de qualquer recém-nascido. Na realidade, faltava cuidado.

Certamente os índices de mortalidade infantil nos preventórios eram altos. Entretanto, é pouco provável que tenham sido tão absurdos. Além desse elevado obituário de recém-nascidos, muitas das crianças sobreviventes desapareceram, doadas ou sem destino conhecido²¹. Muitas mães choraram, trajaram-se em luto por filhos vivos que, na verdade, foram entregues para outras famílias no Brasil e no exterior. Uma curiosidade é que as internas que perderam seus filhos tinham como presentes favoritos bonecas/bebês. Ofereciam a elas o carinho e o aconchego que lhes foi negado dar aos próprios filhos.

Para Lana²¹, a questão dos filhos desaparecidos se aproxima da situação dos desaparecidos políticos da época da ditadura militar. Enquanto para esses últimos existe um envolvimento dos organismos defensores dos direitos humanos no sentido de responsabilizar o Estado; esse mesmo autor instiga a sociedade a uma tomada de posição: *“Por que não empreender pelos desaparecidos da profilaxia da lepra?”*

Um dos diversos casos comprovados deste tipo de crime foi o da assistente social Teresa Oliveira, registrado em seu livro, “Nascidos Depois”¹⁷. Ela foi entregue para a adoção e, depois de adulta, resolveu investigar sua origem. Descobriu que seus pais, foram internos na Colônia Santo Ângelo, em SP, e que ao nascer foi imediatamente levada para um preventório. Ao buscar mais informações sobre quem fora sua mãe, a fim de entender o motivo de tê-la abandonado, descobriu que esta, já falecida, buscou insistentemente notícias da filha, mas que em sua ficha de internação no preventório constava uma observação de

que não sabiam o que responder, uma vez que a criança havia sido entregue para uma família adotiva.

Ao contrário do que acontecia com os bebês, crianças maiores e adolescentes foram oficialmente entregues para adoção, ainda que sem informar a seus pais ou solicitar o seu consentimento. Entretanto, tais adoções tinham outra finalidade. A maioria das adotadas eram mulheres, que serviriam de mão de obra escrava nas casas que as acolhiam.

“Quando eu tinha 13 anos, fui mandada para adoção e vejam bem: eu tinha pais, irmãos e, mesmo assim, me mandaram para a adoção! Isso foi crime, foi sequestro de incapaz, abuso; não tínhamos o direito de escolher o que era melhor para nós.

Fui para uma família e diziam que era para eu fazer companhia para única filha que eles tinham. Mentira! Tinha quase certeza que eles queriam me fazer de empregada. Logo minha dúvida virou certeza. Acordava 5h da manhã todos os dias, para fazer tudo em casa. Eu era a última a dormir; normalmente, sempre meia-noite. Isso foi por três anos e meio”.¹⁷

Muitas destas meninas, somente quando adultas, buscaram sua ficha de registro no preventório e descobriram que as casas onde eram exploradas eram fantasiadas de adoção. Como o conflito com as novas ‘famílias’ era constante, muitas delas resolviam devolver as adotadas para o educandário. Outras vezes, tamanho era o sofrimento que as próprias meninas fugiam destas casas e retornavam aos preventórios.

A vontade de dar aos filhos um destino diferente foi o que mobilizou pais e mães a enfrentarem como podiam o Estado e formar vilas nos arredores das colônias. Apesar das dificuldades, que não eram poucas, a família poderia permanecer unida.

Cansadas de perder os filhos que iam para os preventórios, houve casos de mães que não tiveram condições de deixar a colônia, mas optaram por entregar seus filhos para famílias residentes nas vilas. Em Limas, há registro de muitos casos. Ainda que não tivessem a oportunidade de estabelecer o laço entre mãe e filho, teriam condições de salvar suas vidas, vê-los por perto.

Na década de 1980, com a abertura oficial das colônias, ocorre um processo inverso. Aquelas que foram impedidas de ter seus filhos resolvem acolher filhos de outros. Muitas famílias que residiam em Santa Izabel, com a abertura das colônias, adotaram crianças e, finalmente, puderam embalar um filho seu.

Destino incerto, revolta e traumas

A vida nos educandários era difícil. Além da ausência da família, a violência fazia parte do cotidiano dos internos. São inúmeros os relatos de descaso, maus-tratos, abusos

e fome. Em pesquisa intitulada “*Órfãos por Imposição do Estado: danos psicossociais causados pela política de segregação da hanseníase*”¹⁸, feita com ex-moradores de vários preventórios em Minas Gerais, Campos e Flores¹⁸ detectaram, dentre outros, os seguintes traumas e danos sofridos: depressão, angústia, revolta, raiva, mágoa, medo, negação da própria origem, tristeza, incapacidade para o trabalho, rejeição familiar, dificuldade nas relações interpessoais e preconceito.

“... Eu via como se ela me olhasse como filha de criação, e não como uma filha biológica. Os outros três filhos eram a vida dela.”

A pesquisa revelou ainda que os ex-internos sofreram duplamente o estigma: primeiro por serem filhos de atingidos pela hanseníase, carregando, conseqüentemente, o estigma dos pais; segundo, por terem sido criados nessas instituições. Como consequência deste último, foram observados danos específicos, tais como a separação dos pais, violência institucional, cicatrizes de abusos físicos e institucionais, abuso sexual, sequelas por uso desordenado de remédios sedativos, falta de amor, traumas diversos, passagem por tratamentos psicológico-psiquiátricos e necessidade dos mesmos, falta de formação escolar, direitos não reconhecidos, brigas, dificuldades de autorrealização e vivência traumática generalizada.

“(...) Quando eles levavam os pais para ver a gente lá no preventório, eles faziam uma fila. Mas, a gente só podia passar, e acenar. Não podia pegar na mão, nem nada. Não podia ter contato. Aí, esse dia, eu tentei pegar na mão da minha mãe. E esse dia, eu apanhei muito de palmatória. Eles tiraram sangue no meu nariz. Fiquei no quarto escuro de um dia para o outro, sem receber nem água, nem comida. Aí, eles me falavam assim: ‘você não podia ter feito isso. Não era para pegar naquelas mãos sujas imundas. Apanhei demais esse dia.

“... Eu fui muito discriminado na instituição. Durante o dia, misturava os meninos com idade diferente. E aí, que aconteciam as coisas. Era espancado, estuprado, como aconteceu comigo...”¹⁸

Tudo isso fez com que a quase totalidade dos ex-internos não conseguisse se ajustar socialmente, e a tentativa de volta para a casa materna (ou paterna) de quase todos foi frustrada. Sem preparação para o mercado de trabalho e carregando essa complexidade de traumas, continuaram como antes: à margem da sociedade.

Coube às mulheres o destino mais trágico, mesmo porque, em alguns aspectos, a sociedade costuma ser mais cruel com elas. Tiveram a cidadania negada pela segunda vez. Exploradas como domésticas – na verdade, isso configurava falsa adoção - muitas se tornaram vítimas de abuso sexual. Outras não tiveram forças e nem apoio para superar os traumas e acabaram caindo na indigência.

O estigma da hanseníase produziu uma diáspora de milhares de brasileiros: pessoas acometidas pela doença, seus filhos e outros membros da família. Todos tiveram que deixar a terra natal. E o retorno, na maioria das vezes, não acontecia. Porém, a diáspora

mais dolorosa foi dos internos dos preventórios: depois da amarga reclusão foram ‘soltos’ num mundo que não conheciam e que também não quis recebê-los. Além disso, não conseguiram criar ou reatar laços com a família. Sem amparo social e familiar, a maioria continuou e ainda continua com o destino incerto, lamentando a perda irrecuperável do amor e do carinho dos pais.

O isolamento compulsório dos pacientes de hanseníase e de seus filhos não contribuiu para o controle da doença. Além do mais, houve um fortalecimento do preconceito. O fracasso da política de segregação em relação aos filhos fica patente no fato dos preventórios – com toda perversidade de uma instituição total - terem transformado várias crianças e adolescentes em pessoas com dificuldade para o trabalho e o convívio social. O mais surpreendente é o fato de essa política ter se perpetuado até a década de 1980, quando há mais de 40 anos havia surgido a sulfona como tratamento eficaz para a infecção

Referências

1. GOFFMAN, E. Manicômios, prisões e conventos. 7ª edição. São Paulo: Perspectiva, 2003.
2. SONTAG, S. A doença como metáfora. 3ª edição. São Paulo. Graal. 2002.
3. BÍBLIA Sagrada – Edição Pastoral. Tradução: Ivo Storniolo, Euclides Martins Balancin, José Luiz Gonzaga do Prado. São Paulo. 22ª impressão. Paulus, 2007.
4. VIEIRA, A. Sermões. Vol. 7 Sermão A Segunda Domingo do Advento. 7ª edição. São Paulo. Ed. Loyola. 2013.
5. GREENE, G. Uma Sensação de realidade. Civilização Brasileira. Rio de Janeiro. 1964.
6. NUNES, F. A.V. (Bacurau). Leproso: uma identidade perversa. Jornal do Morhan, São Paulo, nº.20. 1993.
7. ROTBERG, A. Noções de Hansenologia. São Paulo, Fundação Paulista contra a Hanseníase. 1977.
8. FOUCAULT, M. Microfísica do poder. 3ª edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.
9. GOMIDE, L. R. S. Órfãos de Pais Vivos: A Lepra e as Instituições Preventoriais no Brasil: Estigmas, Preconceitos e Segregação. São Paulo. Dissertação [Mestrado em História] - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas – USP. 1991.
10. GORGULHO, G. À Margem das Páginas: O papel da imprensa no apoio ao isolamento de hansenianos. 1ª edição. Ed. UFABC. São Bernardo do Campo. 2016.
11. MONTEIRO, Y. N. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. Saúde e Sociedade. Jan/Jul 1998. vol 7. nº1. São Paulo. 3-26.
12. BRASIL, Decreto n.16.300 de 31 de dezembro de 1923. Aprova o regulamento do Departamento Nacional de Saúde Pública. Diário Oficial da União. 03 abr 1929.
13. BRASIL, Lei n. 610, de 13 de janeiro de 1949. Fixa normas para profilaxia da lepra. Diário Oficial da União. 02 fev 1949; 001513 1
14. BENCHIMOL, J L. SÁ MR. orgs. . Adolpho Lutz: Hanseníase = Leprosy. 20ª edição. Rio de Janeiro. FIOCRUZ, 2004. (Adolpho Lutz Obra Completa, v.1, Livro 2).
15. DINIZ, O. Nós também somos gente. 1ª edição. Rio de Janeiro: São José, 1961.

16. MARIANO, R. P. Mãos entrelaçadas. 1ª edição. Belo Horizonte, Rona, 2011.
17. OLIVEIRA, Tereza. Nascidos Depois. 1ª edição. São Paulo. Scortecci, 2013.
18. CAMPOS, P. P. O e FLORES, T. P. S. Órfãos por Imposição do Estado: Danos psicossociais causados pela política de segregação da Hanseníase. Betim. Projeto de pesquisa de iniciação científica. PUC Minas. 2012.
19. SANTOS, VSM. Entidades filantrópicas e políticas públicas no combate à lepra: ministério Gustavo Capanema (1934-1945). Rio de Janeiro. Dissertação [História das Ciências e da Saúde]. Casa Oswaldo Cruz/Fiocruz. 2006.
20. Filhos Separados [Documentário]. Direção e produção: Paulo Morais e Andressa Gonçalves. Três Corações (MG). Ponto de Cultura Museu da Oralidade. 2012.
21. LANA, F.C.F. Políticas sanitárias em Hanseníase: história social e a construção da cidadania. Ribeirão Preto. Tese [Doutorado em Enfermagem] – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. 1997.