

Seminário Nacional sobre as Políticas de Segregação em Hanseníase: história viva e reflexões

Inhana Olga Costa Souza
Cordovil Neves de Souza
Adriana Rocha de Paiva Moura Carvalho
Ana Carolina Freitas Fernandes da Gama
Darlene Mendes Cordeiro Teixeira
Juliana Antunes Vilarino
Lorena Cândida Michalick
Magno Nobumoto Hoshino

Marcelo de Mello Vieira
Maria das Dores Nunes Lopes e Sousa
Ana Maria Caldeira Oliveira
Ana Regina Coelho de Andrade
Elza Machado de Melo
Maria Mônica Freitas Ribeiro
Marcelo Grossi Araújo

Resumo

Este capítulo foi desenvolvido a partir de depoimentos de ex-internos e de filhos separados da hanseníase e da reflexão dos alunos, em seminário realizado na disciplina que aborda as instituições totais no mestrado profissional em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência da Faculdade de Medicina da UFMG. O objetivo principal foi discutir sob a ótica das instituições totais, na concepção de Erving Goffman, a realidade da política de segregação da hanseníase em colônias e preventórios a partir da história viva contada por pessoas que viveram essa realidade. Dar voz a essas trajetórias é uma forma de contribuir para que políticas públicas de segregação e exclusão não voltem a se repetir, na hanseníase ou em outras situações para as quais as soluções não estejam prontas.

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

Introdução

A temática da hanseníase, desde o ano de 2016, tem sido pauta constante dos debates do Programa de Pós Graduação em Promoção de Saúde e Prevenção da Violência, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (FM/UFMG), especificamente na disciplina coordenada pelos professores Elza Melo, Marcelo Grossi, Mônica Freitas e as professoras convidadas Ana Regina Coelho de Andrade e Ana Caldeira. Dessas discussões surgiu o grupo de pesquisa “Filhos da Hanseníase”, que, mais tarde, ampliou-se e passou a integrar o grupo das “Instituições Totais”. Desde sua formação o coletivo tem atuado em atividades com intuito de colaborar para as reflexões acerca do tema: organização e participações em seminários, rodas de conversas, exposição, palestras, além de defesas de dissertações e produções de artigos são alguns dos frutos desse grupo.

Instituição Total é um termo cunhado por Erving Goffman (2015,p11) ¹ para descrever “um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”. Ao estudar os aspectos que englobam as instituições totais, a vida dos internados é um dos elementos que mais se destaca. É impossível conhecer tais sistemas sem se sensibilizar com as condições de vida das pessoas que são submetidas à institucionalização: a profunda perda da autonomia, da identidade, da privacidade e a distância física dos entes queridos estão entre as muitas consequências tristes desse sistema. De acordo com Goffman¹ por meio de atividades cujas consequências simbólicas são incompatíveis com a concepção do eu, as instituições totais perturbam ou profanam exatamente as ações que na sociedade civil tem o papel de atestar, ao ator e aos que estão em sua presença, que o indivíduo tem certa autonomia no seu mundo, que é uma pessoa com decisões “adultas” e com liberdade de ação. A impossibilidade de manter esse tipo de competência executiva adulta, ou, pelo menos, os seus símbolos, pode provocar no internado o horror de sentir-se radicalmente rebaixado no sistema de graduação de idade. É o que o autor denomina de mortificação do eu. Com essas mudanças em sua carreira moral, ainda que exista a possibilidade de retorno para a sociedade doméstica em que convivia, é possível que o sujeito não consiga mais inserir-se facilmente.

No primeiro semestre de 2020, o conteúdo programático da disciplina PSPV I, na qual o grupo Instituições Totais se organiza, estabeleceu apresentações de pequenos seminários acerca de diferentes instituições totais, incluindo aquelas originadas da política de isolamento compulsório da hanseníase: as colônias e os preventórios. Apesar da internação nesses estabelecimentos ter, oficialmente, sido encerradas há quase quatro décadas, ainda há uma história viva, que pode, inclusive, ser relatada pelos próprios personagens que viveram tal segregação.

As medidas sanitárias e de distanciamento social em vigor por causa da pandemia da Covid-19 alterou também a rotina acadêmica, com a suspensão de atividades presenciais e a ministração de aulas remotas para continuidade do semestre letivo.² Essa determinação fez com que as aulas da disciplina fossem ministradas por meio de aplicativos de videoconferência.

O uso de tecnologias digitais possibilitou que o seminário do tema hanseníase contasse com a participação de convidados de várias regiões brasileiras: egressos dos antigos hospitais colônias de Marituba (Pará), Antônio Aleixo (Manaus/AM), Santa Izabel (Betim/MG), Curupaiti (Rio de Janeiro/RJ); um filho de paciente de hanseníase que também foi segregado no Educandário Eunice Weaver (Belém/PA) e outro que, contrariando as leis vigentes, conviveu com os pais na Colônia Padre Damião (Ubá/MG), além de uma ex-funcionária da Coordenação Nacional da Hanseníase, do Ministério da Saúde (Brasília/DF).

A hanseníase é uma doença marcada por um estigma milenar e um consequente histórico de exclusão. No Brasil, a doença chegou por meio dos colonizadores portugueses e somente no início do século XX contou com a atenção do poder público, antes disso as pessoas com a doença dependiam, exclusivamente, da caridade pública. As iniciativas de controle da doença naquele século resultaram em uma política de internação compulsória que, ao longo de décadas, segregou os acometidos pela hanseníase, independente da forma da doença ou situação socioeconômica, e também seus filhos sadios. Para a efetivação dessa política foram construídas no país 33 hospitais-colônias para a internação dos pacientes, 102 dispensários, onde eram realizados os diagnósticos e 36 preventórios, que eram educandários exclusivos para a segregação dos filhos dos acometidos pela hanseníase.³

O encarceramento em colônias, respaldado pelo Direito e pela Medicina sob o argumento de internação para tratamento, refletia o pensamento preconceituoso e excludente da época, uma vez que, no início do período da internação compulsória eram desconhecidas as formas de transmissão e não havia um tratamento adequado. Entretanto, a segregação perdurou por mais de seis décadas, apesar dos registros de cura constatados a partir da década de 1950. Essas colônias eram instituições totais em que os internos eram privados de contato com o mundo exterior e eram regidos por leis internas, o que os impossibilitava de plena autonomia sobre seus atos. Nesse contexto, essa atuação do Estado representou uma clara violação dos direitos fundamentais das pessoas com hanseníase. A ilegalidade dessa segregação foi reconhecida pelo Estado brasileiro, que, por meio da Lei n. 11.520/2007 indenizou aqueles pacientes que passaram pelo isolamento compulsório.⁴ Embora essas pensões funcionem como um reconhecimento da injustiça que sofreram e permita que essas pessoas vivam com um pouco mais de dignidade, elas jamais conseguirão reparar os danos sofridos por essas pessoas.

Situação ainda mais grave foi aquela vivida pelos filhos desses pacientes, que foram retirados do convívio familiar e sequestrados em outras instituições totais, os preventórios. Nesses estabelecimentos, não foram garantidos a esses menores a proteção prometida pelas concepções higienistas da época, ao contrário, suas vidas foram marcadas pela violência em suas diversas faces: física, sexual, institucional, social e psicológica.⁵

A colocação de crianças e adolescentes em instituições totais naquela época era a tônica do antigo Direito do Menor, que entendia que a família era a principal culpada pela população infantojuvenil estar em perigo e que, por esta razão, o rompimento de vínculos familiares e a entrega à custódia do Estado seria a melhor forma de garantir o desenvolvimento desses internos.⁶ No caso dos filhos dos portadores da hanseníase, a atuação do Estado é duplamente cruel, uma vez que a impossibilidade dos pais de cuidarem dos filhos se dava pela internação compulsória desses pais, apesar da possibilidade, em certos casos, do tratamento ambulatorial, ou seja, o próprio Estado era o responsável por impedir o cuidado dos pais para com seus filhos, não assegurando a proteção e os direitos elementares desses menores.

Desde o início dos anos 1980 a hanseníase é tratada ambulatorialmente com os esquemas poliquimioterápicos (PQT), também chamado de multidrogaterapia (MDT). Araújo, (2005, p201) explica que nesse modelo de tratamento o cuidado com o paciente é multidisciplinar, o que permite “o estreitamento do vínculo do paciente com o serviço, melhorando os níveis de adesão ao tratamento e possibilitando diagnósticos precoces e intervenções nos estados reacionais, e o trabalho contínuo na prevenção de incapacidades físicas”.⁷ O sucesso da PQT, no que diz respeito à cura da infecção, extinguiu, finalmente, as internações compulsórias e, conseqüentemente, os dispensários para o diagnóstico e tratamento da hanseníase.

Os relatos da segregação

Durante o seminário, os convidados contaram suas histórias abordando diversos aspectos acerca de suas relações com o local em que viveram segregados, além de responder às questões levantadas pelos participantes.

Um momento marcante para os egressos das colônias é o momento de sua internação. É comum que, apesar da longa passagem dos anos, a pessoa que foi institucionalizada nesses estabelecimentos preserve detalhes da memória de sua chegada, suas primeiras impressões. Não raramente têm decorados a data e o número de sua ficha de internação.⁸

Uma das convidadas relatou que, depois de passar por curandeiros e alguns

médicos, recebeu o diagnóstico aos sete anos de idade, e que logo em seguida foi providenciada sua internação. Baialardi (2007)⁹ explica que “a exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase”, fato que tornou a longa viagem, de mais de 520km, daquela menina marcada pelo primeiro contato com o estigma da doença que carregara.

Meu pai teve que providenciar a vinda. arrumar a canoa, colocou umas tapa. vim a reboque. Teve que comprar corda para amarrar a canoa na balsa. Eu não podia ir dentro da balsa. 30 horas de barco. Assim eu vim. Jogada alimentos pela corda, café na latinha. Assim foi o almoço, o jantar, assim foi. Aquele barco alto. as pessoas ficavam olhando aquela criança. Se acontecesse uma tempestade, alguma coisa, eu ia ficar, pois ninguém ia dá uma definição (uma ajuda). Sobrevivi esses quatro dias de viagem e chegando no porto de Manaus, as freiras já estavam me esperando para levar para a colônia....

A pouca idade no momento da internação também foi apontada pelos convidados como um fator que dificultou a adaptação ao isolamento:

[A segregação] me machucou muito, pois era criança, e entrei em contato com pessoas totalmente estranha.

Quem se internou em uma colônia, na época da lei compulsória era muito difícil, principalmente para as crianças.

Entretanto, o estranhamento e o sofrimento causado pela chegada à instituição não foi uma característica particular dos menores.

Eu fui internado com 19 anos de idade, estou aqui em [...] há 55 anos. Minha internação foi traumatizante. Cheguei por volta das 10h e depois me levaram para o refeitório e fiquei assustado (...) Eu não consegui almoçar, por causa do enjoo. Passei o dia todo com um sanduíche de mortadela, fiquei conversando... Minha ficha só foi cair às dez da noite, quando a sirene tocou e um companheiro falou que ‘temos que dormir’. Aí é que eu chorei, chorei muito, copiosamente...

Quando cheguei aqui senti em outro mundo. Eu tinha uma vida agitada lá fora.

Em quase todos os casos, a segregação nas colônias representava também a ruptura com a família, uma vez que, após a internação, era raro ou mesmo inexistente o contato com os familiares.⁸ Essa separação era obrigatória independentemente da idade do paciente. Outro participante, ao falar sobre a sua chegada na colônia acompanhado pelos pais, destacou a despedida dos genitores:

Fomos a pé de um trecho bem longo e ao chegar tinha uma corrente bem grossa, tinha um guarda, uma guarita e ele foi com a gente

até o pavilhão que a Irmã estava, já era tardinha e fiquei lá e despedi de meu pai e de minha mãe e logicamente abrir o bocão e comecei a chorar (...). Foi no dia 20 de fevereiro de 1976, provavelmente em uma sexta feira.

Chama a atenção nesse depoimento a data da internação, dado que já na década de 1950, por meio das sulfonas, havia a possibilidade de controle ambulatorial da hanseníase⁷ e que no segundo parágrafo do decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, em vigor há quatorze anos antes da data do isolamento do paciente, havia sido determinado que “no combate à endemia leprótica será, sempre que possível, evitada a aplicação de medidas que impliquem na quebra da unidade familiar, no desajustamento ocupacional e na criação de outros problemas sociais”.¹⁰ Cabe ainda ressaltar que também no ano de 1976, entrava em vigor a Portaria Ministerial nº 165 que, entre outros assuntos, extinguiu o uso do termo lepra e seus derivados e determinava que o tratamento da hanseníase, independentemente da forma clínica da doença, deveria ser realizado em regime ambulatorial, nas unidades de saúde, ambulatórios de entidades previdenciárias, universitárias ou clínicas particulares.¹¹

As características típicas das instituições totais, descritas por Goffman, também foram apontadas pelos entrevistados: rotina pré-estabelecida, exploração da mão de obra, repressões, raros contatos com o mundo exterior, falta de privacidade e perda da subjetividade.¹

Na colônia tinha toda aquelas regras...

Era uma rotina de uma instituição total mesmo. Você tinha horário para tudo. Pra acordar, pra arrumar a cama, pra fazer faxina, pra ir na missa, pra estudar, pra poder ir trabalhar...

Havia uma disciplina muito rigorosa. O menino que desobedecesse, tínhamos um quartinho lá bem escuro chamado manicômio, ia para o manicômio. Colocava ele no manicômio, a gente ficava umas três horas lá dentro.

O Pavilhão tinha suas regras: chegava 10h tinha que dormir mesmo. Havia uma sirene, chamada sirene dos horrores. Ela ficava acima da cabine dos guardas e às 6h da manhã eles tocavam a sirene para nos acordar, 11h para o almoço e tocava às 5h da tarde para o jantar e 10h da noite para gente ir dormir. A gente não tinha uma vida livre não. Se você arrumava uma namoradinha lá, ficava três guardas te vigiando.

Uma das características que retrata o processo de mortificação do eu é o processo padronizado de admissão ou fichamento, em alguns estabelecimentos, o indivíduo passa a ser conhecido por seu número, em outros, pode ser obrigado a trocar seu nome.¹ Em algumas colônias, embora não fosse uma orientação prevista na legislação, era sugerida ao interno a mudança de seu nome em sua ficha de admissão, sob o argumento de que isso preservaria sua família do estigma da doença ou que, se algum dia o interno conseguisse deixar a instituição, seria mais fácil sua reintegração na sociedade.⁵

Tudo era identificado. Caneco de alumínio com a ficha de cada um menino. Nós todos sabíamos a ficha de um e do outro.

Eu tive três nomes. Como você era considerado um prisioneiro, o seu nome estaria sujo. Quando chegasse aos dezoito anos você deveria trocar de nome (...). Precisei entrar na Justiça depois que saí da colônia para normalizar minha situação.

Em uma instituição total a relação com o trabalho é diferente com a do mundo exterior, uma vez que nela o labor não representa a busca do sustento próprio ou dos seus, pois todas as necessidades básicas do sujeito já são asseguradas, desse modo, é comum que o sujeito tenha tendência a se sentir desmoralizado pelo sistema imposto na instituição. Geralmente a motivação para o trabalho está vinculada a pequenas premiações ou ao receio das punições .¹

Nas colônias a relação com o trabalho foi diferente daquela descrita nas demais instituições totais. O estigma da hanseníase dificultou a contratação de profissionais externos para atuarem nesses estabelecimentos, desse modo, os próprios internos realizavam as atividades de manutenção das colônias, executando, inclusive, atividades que caberiam à equipe dirigente, como a responsabilidade pela educação, segurança, gerenciamento de setores até mesmo controle político .⁵

Na colônia todas as atividades internas eram feitas pelos próprios pacientes. Acredito que em todas as colônias do Brasil era assim. As pessoas se recusavam a trabalhar dentro dos leprosários, até porque os próprios médicos incutiram nas cabeças das pessoas que o perigo era muito grande, que a doença era extremamente contagiosa e que pegava até no vento. Então as pessoas se recusavam a trabalhar na parte interna. Então o que acontecia, nós tínhamos que fazer o serviço. Recebíamos uma gratificação? Sim. Uma gratificação muito pequena.

Aos treze anos já estava em uma sala de parto, me colocaram para mim ajudar e aos 14 já estava fazendo parto. Fazendo parto e entregando e eles colocavam na Rural para levar para adoção ou para levar para o preventório.

O que eu encontrei aqui dentro: uma cidade, uma cidade estranha comandada pelos internos. Havia um prefeito, um delegado. Vários que mandavam na gente. Esses internos eram imbuídos desse poder pela administração. A administração era omissa e delegava todo poder a esses internos prefeitos, delegados. A gente quase não via esse pessoal da direção.

Fiquei responsável pela horta. Plantava de tudo que era para nossa alimentação. Algumas coisas eu vendia também. Saía na rua para vender. O dinheiro era entregue para a irmã. (...) Comecei a trabalhar aos 12, quando eu cheguei, mas comecei a ganhar um salário foi aos 15 anos (...). Era os internos que trabalhavam, que faziam todo o serviço da colônia. A colônia tinha o delegado, o intendente, que era o prefeito, tinha a guarda interna, Todo o serviço era prestado por esse pessoal.

Foi o trabalho do interno que garantiu o funcionamento das colônias durante o período do isolamento compulsório. Em Minas Gerais, na década de 1980, período da abertura formal das colônias, os internos que ainda prestavam serviços para a instituição se organizaram nas associações sindicais. Entre outras reivindicações, buscavam equiparação salarial com os servidores externos e a formalização de seus contratos de trabalho. Tornaram-se, então, servidores – bolsistas de laborterapia – da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG), entidade responsável pelo gerenciamento das colônias do estado, benefício estendido, inclusive, para os colaboradores que já não mais conseguiam trabalhar .⁵

A temática dos filhos dos pacientes que foram separados de seus genitores e encaminhados para os preventórios também foi um dos assuntos abordados no seminário. Um dos convidados é uma das lideranças de um movimento nacional, organizado pelo Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que reivindica que o Estado brasileiro reconheça as violações dos direitos cometidas contra essas pessoas que, assim como seus pais, foram segregadas do convívio social e submetidas a inúmeras atrocidades nas instituições preventórias em que foram encarcerados.

Nesses estabelecimentos os menores também tinham toda a sua rotina preestabelecida por terceiros com o agravante de que quaisquer desvios, por menores que fossem, eram duramente reprimidos por meio de agressões físicas e exposições vexatórias. A exploração da mão de obra infanto-juvenil era constante e não havia nenhum tipo de remuneração ou gratificação. Outras negligências como escassez de alimento e até mesmo abusos sexuais também foram realidade no cárcere desses menores .⁵

Acordava-o às 5h da manhã e mergulha com ‘camburão’ de cabeça para baixo várias vezes ao dia.

Cabe ainda destacar que os internos dos preventórios, que mais tarde passaram a ser chamados de educandários, foram vítimas de uma alienação parental imposta pelo próprio Estado que, propositalmente, dificultava a possibilidade de encontro com os pais, a fim de que as relações afetivas pelos genitores não fossem desenvolvidas pelas crianças. Entretanto, no processo de encerramento das atividades desses estabelecimentos os menores foram entregues aos responsáveis sem nenhuma preparação prévia para o encontro.

Em 1980 a instituição ligou para minha mãe avisando que iria levar os filhos (...). Nessa data as crianças foram entregues para a mãe/pai de uma hora para outra. Levou compulsório e entregou compulsório. Sem aviso prévio, sem preparo, sem apoio. (...) Fui saber que tinha irmãos quando eles entraram no carro para sermos levados para a casa de minha mãe. Descobrir ali. Oito anos dentro da instituição convivendo com eles e não sabia que eram meus irmãos.

Os danos causados pela institucionalização dessas crianças e adolescentes comprometeram a qualidade de vida dessas pessoas quando adultas, seja pelos traumas decorrentes das violências a que foram submetidos ou pela falta da educação formal e profissionalização. Além disso, apesar de não acometidos pela doença, os filhos carregavam o estigma dos pais e, conseqüentemente, eram vítimas de constantes discriminações que dificultavam, ainda mais, o convívio social.⁵

Além de não ter sido criado pelos pais, sofremos discriminação depois disso tudo. Sem apoio muitos de nós foram para a droga, alcoolismo, tivemos sequelas; muitos analfabetos e com problemas psicossociais (...) Eu consegui fazer o ensino médio, mas meus irmãos não. Ao chegar à escola a gente sofria discriminação, hoje chamado de bullying, - 'Deixa o E. lá para trás, porque ele é filho de leproso. Ele mora na colônia dos leprosos. Ele vai passar a doença para nós. Sai fora dele' - A gente não tinha amigos, ficamos isolados na escola.

Superar e escrever novos capítulos à história

Ao se deparar com as histórias do isolamento compulsório da hanseníase é comum que as memórias de sofrimento sejam as mais destacadas, porém Adichie chama a atenção para os riscos da história única, ou seja, aquela imagem construída como oficial de um povo, de um lugar. Para ela, a história única cria estereótipos e esses, são incompletos e podem roubar a dignidade das pessoas.¹²

As histórias importam. Muitas histórias importam. As histórias foram usadas para espolar e caluniar, mas também podem ser usadas para empoderar e humanizar. Elas podem despedaçar a dignidade de um povo, mas também podem reparar essa dignidade despedaçada. (Adichie,2019,p.32)

Quando as pessoas que foram segregadas pelo isolamento compulsório da hanseníase apresentam sua história de vida, reportam o sofrimento ao qual foram submetidos, seja pela segregação, pelos danos próprios da enfermidade e, especialmente, pelo preconceito. Entretanto, ressaltam o processo de superação, as coisas positivas que conseguiram identificar, como conseguiram vencer esses obstáculos.¹³

Nesse aspecto, um elemento relevante no depoimento dos convidados é a relação afetiva estabelecida com seus pares:

Aprendiam a ter solidariedade um do outro, nós tínhamos cuidado uns com os outros (...). Isso fazia com que a gente, apesar das brigas de crianças, fazia com que a gente fosse unidos e dividíssemos as coisas. Era uma lição que a gente recebia.

A luta foi muito grande, nós não tinha acompanhamento de

psicólogos, nada disso. Sobrevivi graça a ajuda dos meus colegas internos, que me ensinaram muita coisa, você pode não acreditar.

A lição que ficou para gente é que o isolamento, apesar... fazíamos que nós aproximasse dos nossos companheiros e que fossem muitos solidários uns com os outros. Tenho lembranças boas da época do internamento (...) Daquela época era tão bom, que até hoje sinto saudade daquele tempo, da camaradagem, a solidariedade, o amor que existiam entre nós...

Nas colônias, além do ato de trabalhar, as atividades de lazer e cultura e esporte foram importantes para a adaptação do internado.

O que me salvou aqui dentro foi a música. Eu era músico no colégio, cheguei e me enturmei com o pessoal da música. Modéstia parte eu revolucionei isso aqui. Em 1969 promovi o primeiro festival de música popular de [...]. Foi um sucesso enorme e a partir daí promovemos 21 festivais.

Aqui tinha os times de futebol, o cinema... eu participei de tudo isso. De 1965 até hoje nunca aconteceu um evento que eu não estivesse presente ou envolvido.

Ao contrário do que ocorre na maioria das instituições totais, existe, nas colônias, por parte de muitos dos antigos internos, um sentimento de pertencimento. Apesar de aquele ambiente representar o período de seu encarceramento, várias pessoas optaram por permanecer vivendo na comunidade ali formada quando foi findado o isolamento compulsório.⁸ Uma das convidadas relatou, inclusive, o movimento organizado pelos internos contra a desativação da colônia e pela manutenção dos atendimentos aos egressos que permaneceram na comunidade:

Em 1971 a Colônia [...] desativou e lá estava um grupo cuidando dos piores. Quando desativou foi cortado tudo das pessoas, os atendimentos hospitalares, os curativos pararam de ser feitos. Não tinha gazes para fazer um curativo. Nós nos organizamos e fomos à luta. Fomos ao secretário de saúde para assumir essas pessoas, muitos foram para as ruas pedir esmolas. A luta contra a desativação da colônia foi muito dura. A mobilização começou em 1979 contra a desativação, foi o primeiro hospital colônia a ser desativado no país. Essa colônia, essa luta, serviu de exemplo para as outras colônias no país, para que tivesse todos esses cuidados na desativação. Aqui sofremos, nesse processo de desativação, muito, até começar a melhorar (...) Tivemos que ir para o embate para melhorar saúde, educação, segurança. Tivemos embate com o estado para atender todos esses setores.

Foi nesse contexto que, em 1981, foi fundado o Movimento de Reintegração das Pessoas Acometidas pela Hanseníase (MORHAN). Um movimento social organizado

pelos próprios pacientes, sob o ponto de vista do excluído que busca sua emancipação. E, de fato, a organização em torno da entidade foi um importante instrumento para auxiliar na reintegração dos ex-internos na sociedade, tendo em vista que foi nesse período que ocorreu a abertura das colônias, e também para organizar as pautas de reivindicação das comunidades que se estabeleceram nas colônias e em seus arredores.⁵ Uma convidada destacou a relevância da participação do movimento em seu reconhecimento enquanto cidadã:

Mas a experiência de vida que nos ajudou muito, que nos encorajou foi o movimento, quanto surgiu o Morhan, quando foi surgindo todos os núcleos. A coragem de falar, o apoio para falar. Na colônia a gente só podia falar amém, ninguém podia falar que era castigado. A partir dos anos 80 surgiu esse movimento nos para sentirmos seguros para levantar nossa voz. A participação no movimento nos formou cidadãos. Cidadão digno para que fizessemos parte dessa sociedade. Resgatando nossos direitos na sociedade, sociedade que nos fez vítima também.

Em 2021, o Morhan completa quatro décadas e permanece organizado com núcleos em diversas cidades, coordenações estaduais e nacional. A luta pelo atendimento das demandas dos egressos do período da internação compulsória segue em sua pauta, bem como a luta pela erradicação da doença, o fortalecimento dos programas de controle da hanseníase, a busca do reconhecimento por parte do Estado do equívoco cometido pelo encarceramento dos filhos dos pacientes de hanseníase nas instituições preventórias, a preservação da memória da história da hanseníase e várias outras.

Ouvidos atentos

O histórico de segregação da política de isolamento compulsório da hanseníase é ainda, para muitos, desconhecido. É comum que os lugares de isolamento, como as colônias e preventórios, sejam também espaços de esquecimento, de silenciamento histórico. A partilha das trajetórias dos egressos são frutos do processo de superação do próprio silêncio e permite desfrutar de novas expectativas de futuro.¹⁴ Foi no seminário que alguns participantes ouviram, pela primeira vez, as narrativas de pessoas que passaram por essas instituições, como relatado a seguir:

Pessoalmente, foi uma oportunidade de conhecer essa realidade mais profundamente. Até aquele momento eu não tinha ciência de como havia sido tratado pelos órgãos públicos uma questão de saúde pública tão relevante. Foi possível perceber como os acometidos pela doença tornaram-se vítimas de ações violentas e negligentes que promoveram a exclusão, o afastamento do convívio social e familiar, a privação de direitos básicos e forte estigma que rompiam com a dignidade da pessoa humana e as perspectivas de cura e de futuro daqueles pacientes.

O seminário foi de extrema importância ao descortinar a invisibilidade dessa questão social importante, e para ampliar a divulgação desse período histórico tão conturbado, com graves violações contra aqueles pacientes e seus familiares. De modo que, através do conhecimento consciente, possamos construir alternativas de ressarcimento às vítimas, tanto no âmbito jurídico quanto social. Ademais, somente a partir da compreensão do passado histórico de nossa sociedade, podemos construir condições de vida verdadeiramente livres e justas.

Nos relatos dos históricos de segregação pôde-se observar a nítida presença dos constituintes descritos na literatura acerca das instituições totais. Além das inúmeras questões acarretadas pela própria institucionalização em si, se faz necessário reforçar as complexidades da segregação em virtude da hanseníase, tendo em vista o estigma social que ronda a doença.

O Seminário proporcionou a mim uma espécie de “materialização” das ideias que pairavam no meu imaginário acerca dos sentimentos dos internos de instituições totais. Além dos depoimentos riquíssimos em detalhes e conteúdos; os olhares; vozes ora embargadas, outras precisas; gestos e demais detalhes, também foram especialmente importantes em demonstrar a luta, força e superação desses indivíduos e me proporcionaram uma experiência rica, humanizadora e seguramente transformadora.

Foi uma experiência ímpar para os participantes, por terem a oportunidade de ver, ouvir, sentir e observar sob uma ótica mais profunda acerca desses sistemas, graças ao privilégio de obter os relatos partindo de quem melhor pode descrever a institucionalização, os internos.

Os participantes foram unânimes ao destacar a perplexidade diante das narrativas dos convidados, mas também destacaram a admiração pela capacidade de superação.

Ali naquele seminário a alma humana sangra a cada depoimento de situações desumanas vividas, o corpo treme a cada palavra proferida, o coração geme, mas a esperança supera...

O sentimento despertado pelos depoimentos foi de impotência em relação à organização da época, de como essas políticas públicas higienistas com padrão autoritário apresentaram ações de controles nos corpos dessas pessoas, em nome da saúde coletiva que reforçaram o estigma e preconceito que afetaram e ainda afetam esses pacientes, seus filhos, parentes e todos que tinham contato produzindo consequências indelévels.

Considerações finais

A hanseníase é uma doença curável, com tratamento ambulatorial e gratuito, disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O tratamento por meio da

poliquimioterapia (PQT) resultou, ao longo das últimas décadas, em uma considerável queda da prevalência da doença, entretanto, não surtiu efeito para a queda da incidência.⁷ Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública é considerada a partir do registro de prevalência abaixo de 1 caso por 10.000 habitantes. Globalmente essa meta foi alcançada no ano de 2000, entretanto, o Brasil ainda não a alcançou.¹⁵ O país ocupa, mundialmente, a segunda posição na detecção de casos novos e detém 92% do total de casos dos países das Américas.¹⁶ Além disso, em 39,3% dos diagnósticos realizados no ano de 2019 foram detectadas incapacidades físicas em grau I ou II.¹⁷ Tais incapacidades podem comprometer a qualidade de vida do paciente e, além disso, indicam que os diagnósticos estão sendo realizados tardiamente.

A erradicação da hanseníase passa pela melhoria da qualidade de vida das populações, priorização e fortalecimento dos programas de controle e pelo combate ao estigma milenar que acompanha a história da doença. A partilha das histórias das pessoas submetidas à internação compulsória é fundamental para a preservação da memória de exclusão a que o Estado brasileiro submeteu milhares de seus filhos e filhas; dar voz a essas trajetórias é uma forma de contribuir para que políticas públicas de segregação e exclusão não voltem a se repetir, na hanseníase ou em outras situações para as quais as soluções não estejam prontas. Nenhuma política pública terá sucesso se não contar com o respaldo da sociedade. Educar e sensibilizar as pessoas para que tenham uma visão crítica dos problemas e entendam que problemas complexos não são passíveis de soluções simples é uma maneira de proteger a própria sociedade.

Referências

1. GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 9.ed. São Paulo: Editora Perspectiva S.A. 320 p, 2015.
2. RONDINI, C. A.; PEDRO, K. M.; DUARTE, C. S. Pandemia do COVID-19 e o ensino remoto emergencial: mudanças na práxis docente. **Interfaces Científicas - Educação**, v. 10, n. 1, p. 41-57, 6 set. 2020. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/educacao/article/view/9085>. Acesso em: 01jan2021.
3. SAVASSI, L. C. M.; MORAIS, G. F.; FLORES, T. P. S.; SOUZA, I. O. C.; & MENDES, S. U. R. **Abordagem da hanseníase na atenção primária à saúde**. In AUGUSTO, D. K. & UMPIERRE, R. N. (Org.) Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade. PROMEF Programa de Atualização em Medicina de Família e Comunidade: ciclo 14. (3, 117-182). Porto Alegre: Artmed Panamericana. 2019.
4. BRASIL, **Lei n. 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. 19 set 2007, p.1
5. SOUZA, I. O. C. **Sequestro, Cárcere, Alienação e Violência: A vida dos filhos de pacientes de hanseníase segregados nos preventórios brasileiros**. Belo Horizonte. 2019. 266 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Promoção da Saúde e Prevenção da Violência) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2019.
6. Brasil. **Decreto 17.973-A de 12 de outubro de 1927**. Rio de Janeiro.: Presidência da República, 1927. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1910-1929/d17943a.htm. Acesso em 10jan2021.

7. ARAUJO, M. G. 1925 – 2005 Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase. **A. Bras. Dermatol.** , Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, pág. 199-202, abril de 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962005000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04jan2021.
8. AQUINO, D. et al. Divisor de águas: a marca da internação compulsória na vida de sujeitos acometidos pela hanseníase. **Rev Med Minas Gerais** 2016; 26 (Supl 8): S141-S145. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/2138>. Acesso em 06jan2020.
9. BAIALARDI, K.S. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen Int.** 2007;32(1): 27-36. Disponível em: <<http://hi.ils.br/imageBank/301-862-1-PB.pdf> > Acesso em 06jan2020.
10. BRASIL, **Decreto do Conselho de Ministros n. 968, de 7 de maio de 1962.** Baixa Normas Técnicas Especiais para o Combate à Lepra no País, e dá outras providências. Diário Oficial da União - Seção 9 – 1mai5113 ;1962.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Ministerial n.º 165 de 14 de maio de 1976.** Dispõe sobre a Política de Controle da Hanseníase.
12. ADICHIE, C. N. **O perigo de uma história única.** Tradução: Julia Romeu. 1ª ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2019
13. CARVALHO, K. Tempo de lembrar: as memórias dos portadores de lepra sobre o isolamento compulsório. **Revista Aedos.** 2009; 238-255. Disponível em < <https://seer.ufrgs.br/aedos/article/view/10592/6241>>. Acesso 07jan2020.
14. BEZERRA, D. B; SERRES, J. C. P. Memorial José Avelino: Um lugar de memória para iluminar memórias invisíveis. **Campos** 16(1):118-143, 2015. Disponível em < <https://revistas.ufpr.br/campos/article/view/45520>>. Acesso em 07jan2020.
15. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estratégia Global para a Hanseníase 2016-2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase.** Nova Deli: OMS, 2016.
16. CRUZ, Alice. **Declaração de final da visita oficial ao Brasil.** Relatora Especial das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação. United Nations, 2019.
17. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase.** Brasília: Ministério da Saúde, 2020.