

HANSENIÁSE: UMA ANÁLISE SOBRE OS FILHOS NASCIDOS NOS HOSPITAIS COLÔNIA BRASILEIROS

Maria Vera Lúcia de Souza¹

Rafael Antunes Almeida²

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo promover uma revisão bibliográfica referente ao tema da separação dos filhos de pais portadores de hanseníase nos hospitais colônia brasileiros. A partir da leitura do material bibliográfico, abordo qual o destino que eles tomavam logo após o nascimento, de que maneira eles eram apartados de seus pais como medida de controle da doença e as suas lutas por reparação no período atual. A partir da literatura disponível, procuro reunir informações e narrativas de diferentes autores que tenham abordado o assunto em pauta na tentativa de caracterizar o drama vivido por essa nova geração de excluídos pela sociedade.

Palavras chave: filhos separados; hanseníase; estigmas

ABSTRACT

This work aims to promote a literature review regarding the separation of children from parents with leprosy in Brazilian hospitals, known as “Colônias”. The fate the children took right after birth is discussed, as well as, how they were separated from their parents as a measure to control the disease and their struggles for reparation in the current period. I gather information and narratives from different authors who have approached the subject in question in an attempt to characterize the drama experienced by this new generation of excluded people from society.

Keywords: separated children; leprosy; stigmas

¹ Discente do Curso Bacharelado em Antropologia pela Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-brasileira – Unilab

² Doutor em Antropologia pela Universidade de Brasília- UnB
Data da submissão e aprovação: 19/07/2022.

INTRODUÇÃO

Segundo Campos e Flores (2012), “a hanseníase é uma doença conhecida há mais de quatro mil anos na Índia, China e Japão” (p.42). O mesmo autor observa que ela já existia no Egito há quatro mil e trezentos anos a.C. Foi espalhada pela Europa Ocidental pelos persas, romanos e sarracenos, assim como também pelas Cruzadas. Quando de sua chegada ao Ocidente, espanhóis e portugueses trouxeram essa moléstia em suas viagens. Flores e Campos ainda mostram que, na costa do Mediterrâneo e na bacia Oriental, a doença foi espalhada pelos fenícios e que Alexandre o Grande teve grandes contribuições em suas expedições difundindo-a largamente.

Minuzzo (2008) afirma que o mal de Hansen ou “lepra”, termos pelos quais a doença era conhecida, chegou ao Brasil no século XVII, trazida por portugueses e pessoas escravizadas, pelo Atlântico, durante a colonização. Em termos das explicações para a origem da doença, Minuzzo comenta que a bíblia associava essa patologia aos males da carne como punição aos impuros, somente no século XIX, essa moléstia foi comprovada cientificamente como contagiosa e que se espalhou rapidamente por todo o continente.

Em termos do conhecimento científico que possuímos sobre esta enfermidade, Monteiro (1998) relata que a hanseníase é uma doença infectocontagiosa causada pelo bacilo de Hansen (médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, 1873, (Foss;1999 e Gomes; 2000 apud EIDT, 2004, p.77), com o nome de *mycobacterium leprae* e que tem como sintomas manchas brancas ou vermelhas espalhadas pela pele, apresentando insensibilidade nesses locais.

É uma doença grave, que se for descoberta muito tarde acarretará em perdas de certas partes físicas do corpo. Segundo Monteiro, na história recente da hanseníase foram criados em todo território brasileiro espaços de segregação aos doentes, como asilos ou hospitais colônia. A prática persistiu até o final da década de 60, mesmo contra as leis internacionais que não aconselhavam o total isolamento do doente que, na época, já teria uma esperança de tratamento “por sulfona”, descoberto em 1940 (Monteiro, 1998, p.4). Na década de 1980, assistimos a uma conversão dos antigos hospitais colônia em hospitais gerais.

Para caracterizar o que seria a vida em um destes hospitais, tomo por base o artigo de Rhuan Lopes (2016), que tem como pauta problematizar “as pretensões de

controle sobre os doentes, tendo em vista, as características arquitetônicas da colônia Santo Antônio do Prata, no Pará que funcionou por 59 anos, de 1920 a 1980.” (Lopes, 2016, p.8).

Lopes defende em sua tese o argumento de que as infraestruturas desses asilos foram construídas de forma a facilitar o poder sobre esses corpos adoecidos das mais variadas formas possíveis. E que apoiados por médicos elitistas e embasados pelo cunho científico da medicina, essas medidas sanitaristas eram manipuladas pelo Estado garantindo o afastamento desses atores sociais das ruas e incluindo-os nesses espaços. Lopes afirma que os doentes com boas posses se mantinham em suas casas com tratamentos especiais.

Esses lugares, relata o autor, tinham total autonomia interna e não era preciso se valer de seu entorno. Nesse regimento interno “os doentes deveriam se recolher às 18 horas, muitas vezes coercitivamente com polícia e trancamento sendo aberto novamente no outro dia às 6 horas” (Lopes, 2016, p.25).

Lopes declara ainda em sua pesquisa que haviam nesse asilo grandes pavilhões que eram divididos por alas com pessoas do mesmo sexo, idade e estado civil. O autor ainda comenta que nessas instituições costumava ter “uma grande cozinha ou cozinha Geral com vários refeitórios; postos médicos e policiais; oficinas variadas; etc.; tudo localizado no entorno de uma praça central da colônia” (Lopes, 2016, p.10).

O controle moral era fundamental na vida dos doentes (Souza Araújo 1924). Lopes fala por meio das narrativas dos internos que se pegassem alguém embriagado seria preso e se fugisse seria levado para a “cela do sal” (quarto sem janelas com uma entrada com paredes, teto e o chão salgados) como medida disciplinar para qualquer infração. Segundo o autor “Essa cela sem ventilação associada ao calor infernal causava transtorno levando o doente a loucura ou a morte” (Lopes, 2016, p.26).

Segundo a tese de Lopes, todas as crianças nascidas nesses asilos eram levadas aos preventórios (lugares destinados para receber essas pessoas) adjacentes ou de outras cidades. O pesquisador afirma que os recém-nascidos perdiam seus laços familiares dentro e fora dessas instituições.

A propósito dos filhos separados, Maricato (2018) buscou refletir esse mesmo tema e fez suas pesquisas sobre as experiências vividas dos ex-internos pelas narrativas que testemunhavam violações aos direitos humanos em face das arbitrariedades e

discriminações sofridas. A título de exemplo, a autora narra a história de D. Arlene, que “tinha cinco anos quando foi viver junto com seus três irmãos num preventório (orfanato para os filhos de pessoas isoladas pela doença” (Maricato, 2018, p.157). Em seu relato, citado pela autora, D. Arlene diz que quando seu pai foi diagnosticado com a hanseníase, o médico enviou-o imediatamente para o isolamento e seus filhos foram para um preventório por quarenta dias para serem observados. Dona Arlene relata que sua mãe, mesmo saudável, não teve a permissão para ficar com os filhos nesse meio tempo. E ao passar os quarenta dias sob essa vigilância sanitária, a mãe retornou para pegá-los. Qual não foi sua decepção ao voltar para casa sem os filhos sob a alegação de que, devido a convivência com o pai, poderia tê-los contaminado e seria preciso um acompanhamento com aplicações de medicamentos. E daí se passaram dez anos recebendo visitas da mãe uma vez por semana por uma hora apenas. E assim cresceu Dona Arlene com seus irmãos nesse local executando tarefas diárias como cozinhar, lavar, limpar e cuidar das crianças menores quase sem nenhuma instrução escolar básica.

O relato sobre a história de Dona Arlene se assemelha a outros relatos de crianças separadas dos pais em razão da política de internação compulsória. Além de serem entregues às famílias que as discriminavam com medo da doença estas crianças eram, muitas vezes, levadas para instituições que depois as dispunham à adoção.

Era comum, diz Maricato, que estas instituições fossem comandadas por freiras católicas, havendo, nelas, as alas masculinas e femininas. Segundo os relatos de D. Arlene, os castigos aplicados pelas freiras eram ficar de joelhos sobre caroços de feijão ou milho, puxões de orelha e outros mais. D. Arlene em sua fala diz que as crianças sofriam todos os tipos de abusos, incluindo até os de natureza sexual por parte dos outros internos e alguns funcionários. E quando completavam dezoito anos muito deles eram deixados em situação de rua por não terem referências e serem totalmente despreparados para a vida fora das instituições. Encontravam-se sem inclusão, sem auxílio e sem nenhuma instrução básica. Já os que eram adotados perdiam totalmente sua referência de origem. Outros tentavam o suicídio. Os que eram adotados por familiares passavam a viver o drama da discriminação e da opressão. Assim, ocorreram muitas experiências diversificadas e muito complexas em relação à essas crianças órfãs de pais vivos.

Fonseca e Maricato (2007) também abordam o fato de que, dentro das instituições de internação compulsória, os internos conseguiam casar e ter filhos, mas não

conseguiam o direito de criá-los. Afirmam as autoras que mais de vinte mil crianças foram afastadas de seus pais assim que nasciam e eram enviadas para os orfanatos (Fonseca; Maricato; 2007, p.253).

De acordo com as autoras, tal prática inclusive estava amparada na lei n.610, publicada em 13 de janeiro de 1949 (art.15) e que vigorou até 1968, lei que estabelecia que todos os recém-nascidos filhos de doentes de lepra seriam compulsoriamente afastados da convivência dos pais. Essa foi uma geração que sofreu o estigma por serem “os filhos de leprosos” vivendo uma vida de poucos recursos, maus tratos e transtornos psicossociais. Pretendo apresentar essa realidade relacionada a esses filhos nascidos dentro desses espaços por meio de estudos construídos por alguns autores, explorando elementos que nos permitam entender a problemática dessas crianças que tiveram dificuldades em se aceitar e até mesmo em aceitar seus pais estigmatizados pelo preconceito com relação à doença.

EXPERIÊNCIAS VIVIDAS DENTRO DOS ORFANATOS

Em face do artigo de Souza (2018), passei a entender como essas experiências vividas nos hospitais colônia deixaram cicatrizes profundas na carne e na alma desses órfãos de pais afetados pela doença.

Em suas investigações, Souza diz que essa política de saúde voltada para os descendentes saudáveis daqueles que eram chamados de “leprosos” foi muito autoritária e interventora e que tinha a intenção de controlar essas crianças a longo prazo justificando essas medidas como segurança para a sua não contaminação e para não ficarem desamparadas com o isolamento de seus pais. Souza ainda ressalta que a criação destes preventórios brasileiros que surgiram em 1920 também tinha como pano de fundo uma precaução com essas crianças que se enquadravam como crianças abandonadas e desvalidas. Fala-se destas instituições como espaços destinados a evitar que as crianças separadas se tornassem delinquentes futuramente trazendo prejuízos para a sociedade.

Segundo Souza, a partir de 1930 era oferecido pelo Estado um “aparato médico, jurídico e assistencial afim de educar, reprimir e prevenir para que não se tornassem futuros marginais”. E que parafraseando Souza, para isso era preciso “exigir, organizar e criar um sistema de higiene pública capaz de controlar a disciplinarização agindo sobre a pobreza, saneando e eliminando os focos de doenças” (Souza, 2018, p.82).

Usando como metodologia a história oral com entrevistas das histórias vividas, a autora juntou informações pertencentes ao Movimento de Reintegração das pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e analisou doze relatos de vida desses internos. Os entrevistados viveram em preventórios de vários Estados brasileiros, como São Paulo, Rio de Janeiro, Goiás e Minas Gerais. Sobre o universo das entrevistas, Souza diz que “sete dos entrevistados eram do sexo masculino e cinco do sexo feminino, com idades de 41 a 65 anos” (Souza, 2018, p.82).

No primeiro relato apresentado, um dos internos (M.C.) disse que vivia no educandário sem saber que era filho de “leproso” e que esta era uma doença contagiosa. Contaram-lhe que seu pai havia lhe deixado lá para ser educado nesse lugar e que sua mãe havia morrido. Sem saber porque, se revoltava e respondia para a diretora que era mentira. Até que a diretora lhe bateu e lhe disse: “se você quer entender a sua vida, a sua vida é ninguém. Você é um João ninguém”. E, então, ele disse “isso me doeu muito” (M.C.) (Souza, 2018, p. 85).

Por esse desabafo se percebe que essa pessoa se sentiu muito humilhada diante desse ato de violência verbal e física aplicado pelos profissionais que deveriam zelar pela integridade dessas pessoas em situação de vulnerabilidade emocional causada por abandono forçado.

Em outra experiência narrada por Souza, o interno (M. H.) lhe contou que quando sua mãe foi isolada os irmãos mais velhos foram entregues aos familiares e os irmãos mais novos foram para o internato. Ela, por sua vez, foi entregue a sua madrinha com a qual viveu dos 7 aos 14 anos. Voltou para a casa do pai onde viveu por 2 anos e saiu de lá para morar com a avó materna. Logo após foi morar com uma irmã até seu casamento.

Desse modo se observa que a instabilidade domiciliar era um problema para essas pessoas, vítimas indiretas da política estatal aplicada à hanseníase. E o referencial familiar também era quebrado pela separação dos irmãos e dos pais, que eram encaminhados para lugares diferentes.

Nessa experiência relatada por (E.A.) no educandário em que vivia com as freiras, o interno afirma que estas eram pessoas muito rígidas e que aplicavam castigos violentos. Contou a Souza a interna que um dia ela apanhou tanto por chamá-la de mentirosa que ficou com muitas marcas. Segundo Souza, a interna lhe relatou que nesse

mesmo dia a presidente desta instituição viria fazer uma visita de rotina. Então a dita freira a mandou ficar quietinha no dormitório até que a visita fosse embora. Mas, por ironia do destino, a presidente trazia para essa criança um presente vindo de uma madrinha da Alemanha. E a dita freira foi chamá-la no dormitório avisando que ela não contasse nada e que dissesse que havia brigado com as outras. Mas, ao chegar na sala a presidente percebeu a menina toda marcada e perguntou quem tinha feito aquilo. E a mesma lhe contou a verdade. A visitante, com sua autoridade, passou a gritar com a funcionária negligente e a expulsou logo em seguida, substituindo-a por uma diretora mais humana. A mesma interna relatou que, ao receber a visita dos pais a nova diretora permitiu que eles tocassem seus filhos dizendo que eles estavam sendo tratados e que não contagiavam mais as crianças.

Aqui vemos o grau de violência física, psicológica e moral sofrida pelos internos. A história narrada por Souza demonstra que violências eram ocultadas, fazendo com que a criança fosse estimulada a não entregar seus algozes. Quantas vezes esses atos arbitrários não foram repetidos? Como essas crianças poderiam se defender? Se o Estado que as afastava de seus pais não mantinha vigilância sistemática de como elas eram tratadas?

Segundo os relatos de Souza, (A. G.) foi levado ainda recém-nascido para o educandário e lá sempre recebia maus tratos, alimentação ruim, banhos frios muito cedo, ainda pela madrugada. O entrevistado informa que se os internos cometessem qualquer deslize eram punidos de joelhos em cima de britas. Ainda informou que tinham poucas roupas e que tomavam remédios sem controle do médico. Já a educação, esta não era prioridade máxima.

Assim, a leitura especializada nos indica que essas crianças eram tratadas como seres inferiores, com padrões rígidos e desumanos. Não eram preparados para o mundo lá fora para que, quando fossem sair aos dezoito anos, fossem incluídos no mercado de trabalho. Alguns saíam de lá e iam morar nas ruas. Outros iam trabalhar em casas de família e alguns meninos iam para a roça.

Na fala de (J. B.), apresentado por Souza, compreendemos que o interno perdeu sua mãe e, logo após ser descoberta a doença de seu pai, o último foi posto nos asilos colônia e ele foi mandado para um preventório. Nos altos muros do educandário sem poder nem ver as ruas e sem pai e sem mãe, conhecido apenas por um número em

meio a tantos outros com diferentes histórias, se sentia “como um animalzinho abandonado à mercê da solidão”. Como um estranho no ninho se questionava constantemente. “O que estaria pagando para merecer tão desolado destino? O que teria feito de errado ainda tão criança?” (Souza, 2018, p.87). Ao completar 10 anos, diz o interno, que saiu de lá para morar com familiares. Mas, “parecia que o preconceito estava impregnado em suas entranhas e com a família não foi diferente. E resolveu morar nas ruas, mas “sempre pensando em nunca decepcionar seu pai que estava ausente” (Souza, 2018, p.87). Reflito nesse momento que isso tudo é consequência e responsabilidade da política de higienização dos estados brasileiros, como causador dessas mazelas sociais.

Esses relatos trazidos pela bibliografia consultada nos mostram claramente como esses filhos órfãos de pais afetados sofreram estigmas e preconceitos duplamente qualificados. Por um lado, ser filho de portador de “lepra”, por outro lado viver em educandários como indigentes sofrendo todos os tipos de violência verbal, psicológica, sexual e física. Além do mais, muitos deles, por não conhecerem os motivos do abandono de seus pais, se sentiam ressentidos pelo inexplicável abandono. Por outro lado, seus pais sofriam por falta de notícias, não tinham fotos e impedidos muitas vezes de fazer visitas escreviam muitas cartas na esperança de que um dia fossem lidas.

Souza registrou o triste e lindo poema de um ex-doente de hanseníase quando nasceu o seu filho, o qual a autora não o identificou e que me causou admiração e melancolia: “ Meu filho./ Há bem pouco nascestes e já te vais./ Nem eu nem tua mãe te deu um beijo/ Como é triste o destino que praguejo:/ Ter um filho e vê-lo órfão tendo pais/ Não nos verá... não te veremos mais./ E na dor não verá o teu gracejo/ entre alegrias que se tornaram ais./ Meu pobre filho, para maior tormento, nem repousaste um só momento./ No teu bercinho enfeitei de flores./ Ó dor que desespera e dá vertigem./ Tua mãe vejo louca como a virgem./ Quando a Jesus buscava entre os doutores” (SOUZA, 2018, p.87).

Segundo Souza, essa política higienista justificada pela proteção sanitária como mecanismos para evitar a contaminação dessas crianças acabou gerando grandes impactos em suas origens e histórias. Por meio dessas narrativas nas vozes da infância vemos que tudo se concretizava à base do autoritarismo, disciplinarização e da tutela nos estados brasileiros.

Na reflexão de Cabral (2013), “a hanseníase era considerada secularmente contagiosa, mutilante e incurável, e foi fortemente marcada pelo estigma, preconceito e exclusão social, caracterizada por atitudes de rejeição ao doente e seus familiares” (Cabral, 2013, p.18).

Cabral ainda afirma que, na primeira metade da década de 1980, surgem os movimentos sociais voltados ao tema da hanseníase e em 1981, no dia 06 de junho, foi criado o projeto MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase). Além de outras pautas, o MORHAN luta pela aprovação da Lei Nº 2875 que institui a pensão aos profissionais hansenianos das antigas colônias e também procura promover medidas educativas para “prevenir, diagnosticar precocemente para tratar, reabilitar, informar e conscientizar para reintegrá-lo socialmente” (Cabral, 2013, p.20).

Na perspectiva de Cabral esse movimento trouxe ao doente “o direito de reivindicar e divulgar o avanço da hanseníase. Cabral cita o jornal do Morhan” (1987,10 apud Cabral, 2013:20) que dizia:

(...) “no Brasil existem 500 mil doentes, mas só metade deles estão registrados nos serviços de saúde pública. Os demais não sabem que são doentes ou se escondem devido o preconceito, mantendo os focos infecciosos e a doença fora de controle. O Brasil tem 60% dos casos do continente americano” (Cabral, 2013, p.20).

Segundo Cabral, recentemente o MORHAN montou um projeto a nível nacional, juntamente com um grupo de estudo de pós-graduação na área da Saúde. A partir do projeto iniciou os estudos com os ex-doentes da Colônia São Francisco/RN. Por meio dessas pesquisas regulamentadas pelo Programa da Hanseníase pelo Ministério da Saúde, criaram e implantaram políticas públicas para beneficiar esses ex-internos e seus familiares acometidos pelo “mal de Hansen”. A mesma autora afirma que a lei n.11.520/2007 garantiu o direito a indenização aos ex-portadores desse mal, que foram asilados (Cabral, 2013, p.20). E que logo em seguida, esse mesmo grupo de estudo de enfermagem da UFRN iniciou os estudos sobre a vida dos filhos separados, os quais viviam no Preventório Oswaldo Cruz no Rio Grande do Norte, com o intuito de entender como viviam esses filhos em relação aos traumas psicológicos, sociais e familiares. Pretendia-se resgatar pelas histórias orais desses ex-internos. (Cabral, 2013, p.21).

Sobre o tema, Cabral fez a pergunta instigadora: “até que ponto o afastamento dessas crianças e seus pais influenciaram na vida destes portadores de hanseníase e de seus descendentes na psique, social e familiar”? (Cabral, 2013, p.21).

Cabral aponta ainda para a ideia de que no Brasil houve uma forte tendência eugênica nos discursos brasileiros em relação à hanseníase, prevalecendo a corrente segregacionista e que em outros países foram adotadas práticas diferentes e que permitiam que mesmo saudáveis acompanhassem seus pais e que fossem criados dentro dos locais de isolamento em que foram nascidas.

Ainda sobre os filhos separados, Cabral atenta para a problemática das mulheres que viviam nos hospitais colônia em relação a ter o direito de criar seus filhos e diz que esse fato envolvia a saúde pública (Borges, 2007; apud Cabral, 2013). No caso brasileiro, a interação pai e filho só acontecia quando os pais tivessem condições clínicas de recebê-los e que isso era muito difícil de acontecer. Porém, diz Cabral que, “com o avanço dos tratamentos e a diminuição das incidências, o internamento compulsório acabou sendo extinto por lei em 1968. E que os pacientes poderiam retornar às suas famílias” (Barcelos, Borges, 2000; apud Cabral, 2013, p.33).

Porém, ao tentar entender como essas histórias de vida devem se perpetuar ao longo dos anos e como fazer para que elas não desapareçam e sejam entendidas pedagogicamente com criticidade atentando para o não esquecimento do erro do Estado para com essas vítimas, acho por bem fazer a inclusão de um texto de Borges e Meneguello (2018). Ao abordar o tema do tombamento das instituições de internamento compulsório, as autoras procuram mostrar a importância da Patrimonialização desses prédios para dar continuidade à permanência dessas lembranças de sofrimento e muita dor moral e física no seio de uma sociedade que exclui os que são indesejáveis em seu convívio.

PATRIMONIALIZAÇÃO MARGINAL: OU RECRIAÇÃO DE MEMÓRIAS DIFÍCEIS NAS INSTITUIÇÕES DE ISOLAMENTO COMPULSÓRIO

Meneguello e Borges (2018), ao abordarem a Patrimonialização³ da dor e o ressentimento, utilizam a expressão “histórias de memórias difíceis”. O foco nas lembranças dessas experiências relacionadas à hanseníase e seus filhos separados atualmente têm sido alvo dos estudiosos e ativistas sociais que compartilham esse assunto

³ É um debate sobre a preservação das instituições por meio de processos de tombamento que tratam das experiências dos antigos internos afetados pela hanseníase. Tal processo de Patrimonialização visa, entre outras coisas, guardar lembranças e itens como: cartas escritas pelos pais aos filhos e que nunca foram enviadas. Também fotografias e recortes de jornais. Em suma, pretende-se construir um acervo que traz à luz do conhecimento alguns fatos dos filhos separados, por isso a relevância do tema para a minha revisão bibliográfica.

recriando novas práticas de pesquisa. De acordo com as autoras supracitadas, em alguns casos, o processo de Patrimonialização está baseado na consulta ao paciente e às suas queixas com a finalidade de reconstruir a memória por meio dos relatos desses sujeitos. A memória também é construída por documentos, fotografias, cartas dos pais aos filhos, impressões digitais, relatos de internos e ex-internos. Tudo é feito com o objetivo de chegar o mais próximo possível da materialidade e imaterialidade daquilo que vai ser exposto. Trata-se de um exercício que pretende reconstruir o passado para se entender o presente trazendo benefícios para o pesquisado, conhecimento para o pesquisador e para a comunidade local.

Nessa perspectiva, encontrei no texto de Meneguello e Borges subsídios suficientes para entender como se dá esse processo de tombamento patrimonial em relação a esses filhos que foram separados de pais portadores da hanseníase.

As autoras garantem que houve desde a década de 1970 uma maior abrangência no campo Patrimonial que, se vinculando à identidade de comunidades e grupos sociais, permitiu compreender a Patrimonialização de forma ampla e difusa em todos os campos sociais e que tal fato foi consolidado com a Constituição em 1988 (Meneguello e Borges, 2018, p.357).

Há relatos, segundo Meneguello e Borges, de que, de 1937 a 1970, o IPHAN (Instituto de Patrimônio Histórico e Artístico Nacional) tombou cerca de 20 bens relacionados ao Patrimônio da Saúde, especialmente hospitais, capelas e igrejas que tinham relação com a doença e o isolamento.

De acordo com o artigo de Meneguello e Borges (2018), no ano de 1979, a “UNESCO incluiu na lista do Patrimônio Mundial, o campo de concentração e extermínio de Auschwitz Birkenau”, “símbolo da crueldade da humanidade contra outros seres humanos no século XX” (p.345). Deixando claro, conforme as autoras que “o patrimônio não deve ser apenas um relicário de testemunhos estéticos da atividade humana, mas uma percepção que atravessa o social através do dever de memória em relação às vítimas de crimes de Estado” (Meneguello e Borges; 2018, p. 346).

De fato, as autoras dizem que o termo de “Patrimônio Marginal ou Patrimônio de memórias difíceis” (Meneguello e Borges; 2018, p.346) é relegado aos locais destinados aos “desviantes estigmatizados por representarem aquilo que a sociedade produziu” (Meneguello e Borges, 2018, p.357) e deseja apagá-los da memória.

Ainda segundo as duas autoras, esses espaços destinados aos portadores do mal de Hansen e seus descendentes devem ser preservados para que haja uma maior mobilização dessas memórias e lembranças relacionadas a estes órfãos, afim de que sejam identificados e reconhecidos, transformando os infortúnios sofridos em direitos de reparação pelo Estado e órgãos competentes.

Meneguello e Borges (2018) abordam o tema da Patrimonialização dessas instituições e outros espaços e diz que devem ser estudadas pela⁴ CONDEPHAAT porque “esse órgão de preservação tenta proteger o passado doloroso de seu apagamento e esquecimento social por ser indesejável” a toda a sociedade (Meneguello e Borges, 2018, p.357).

As autoras afirmam ainda que, até outubro de 2016, haviam sido tombados alguns asilos no Estado de São Paulo e que o CONDEPHAAT aprovou também o estudo de tombamento para vários outros asilos colônias e preventórios, todos na Grande São Paulo. Permitindo, assim, o reconhecimento desses locais que materializaram “estigmas socioculturais com bases científicas, indicando a importância no que diz respeito a um bem cultural” (Meneguello e Borges, 2018, p347).

Meneguello e Borges (2018) afirmam ainda que esse órgão da CONDEPHAAT reafirmou que esses patrimônios históricos referentes à saúde pública especialmente os que têm relação com as doenças infectocontagiosas, mesmo que sejam de grande relevância social e cultural, contudo, ainda não foram estudados com profundidade e que outros nem foram reconhecidos por estarem descaracterizados com o mal-uso ao longo dos anos. Alguns não estão de acordo com os padrões por serem de origem da iniciativa privada, de cunho religioso e assistencialistas como o Santa Terezinha/Carapicuíba/SP.

As autoras defendem a ideia de que esses estudos relacionados à Patrimonialização dos asilos, hospitais colônia e preventórios, são raramente divulgados e há precariedade nas fontes de informação. Segundo as autoras, nem sempre há registros sobre quem os projetou. Segundo as autoras, há também a problemática em pesquisar esses materiais informativos por conta do estado de conservação de suas documentações. Muitas vezes, o material encontrado é insuficiente para uma boa investigação.

⁴ Conselho de defesa do patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico.

Meneguello e Borges (2018) propõem que é preciso buscar o processo de Patrimonialização, visto que esses lugares vão sendo dissolvidos por outros usos, abandonando suas estruturas originais. As autoras ainda afirmam que a Organização Mundial da Saúde defende a ideia de que esses lugares precisam de uma razão para continuarem existindo, para que não desapareçam diante da precariedade de suas edificações através do tempo, pela má conservação e pela falta de investimento público.

Na perspectiva das pesquisadoras deste artigo, o sofrimento revelado através desses processos de Patrimonialização traz novos significados, permitindo e incentivando refletir sobre a temática da dor e do sofrimento sombrio, gerando um elo entre o presente e o passado atravessado por um sentimento de perplexidade e solidariedade revelando as facetas de crimes contra os direitos humanos na história dos doentes e seus descendentes sadios.

Para isso, as estudiosas desse trabalho, que analiso aqui, trazem a ideia de reunir muitos estudos e um número considerável de pesquisas sobre o tombamento formando um Dossiê Temático mostrando que esses bens não se encontram isolados. Para elas, é preciso ter registros do processo histórico definindo o lugar, aumentando a visibilidade da doença em si, os livros de memórias publicados por internos e seus filhos, documentários específicos, trabalhos acadêmicos de autores que muitas vezes têm envolvimento através de parentes afetados pela doença, pelo estigma e pelo isolamento compulsório tanto dos pais como dos filhos.

Enfim, para as autoras, o despertar para o tombamento patrimonial desses espaços se torna fundamental para se pensar estratégias de afirmação dessas vítimas e a reparação familiar por meio de mapeamentos genéticos afim de realizar a identificação desses filhos separados dos primeiros internos dos antigos “leprosários”. Elas, Meneguello e Borges, afirmam que muitos desses locais ainda abrigam seus últimos remanescentes que por escolha própria preferem viver afastados de uma sociedade que se tornou por eles desconhecida. Por meio desses movimentos patrimoniais, vale pensar novas maneiras de preservar todos os vestígios fazendo com que as novas gerações conheçam seu passado traumático de espancamentos, abusos sexuais, precariedade alimentar e de conhecimentos escolares, por meios de encontros anuais com esses ex-moradores. Levando-os a entender essas facetas cruéis do passado.

Faz-se necessário, diz Meneguello e Borges (2018), conservar esses difíceis acervos, documentos, prontuários, óbitos, fotografias, moedas internas, instrumentos científicos, móveis e utensílios – incluindo os fabricados pelos pacientes –, recolhendo vestígios arqueológicos inclusos na história da hanseníase no Brasil, tentando eliminar os estigmas e significados pejorativos e também atentando para a realidade da doença afim de erradicar novos casos.

Considerando ainda a relação entre museu e esquecimento das histórias de memórias difíceis, incluo nesta revisão bibliográfica um estudo de caso realizado no distrito de Antônio Diogo, Redenção, Ceará, voltado para os ex-portadores da hanseníase e seus filhos separados, conduzido pelo antropólogo Rafael Antunes Almeida (2021). O artigo analisa o processo de “curadoria compartilhada” (pesquisador, instituição e pacientes) que resultou na montagem de um memorial voltado para à hanseníase. O texto aborda, em particular, o processo de construção da “sala dos pacientes”, contando a história dos internos do antigo Leprosário Canafístula, hoje conhecido como Centro de Convivência Antônio Diogo.

O artigo de Almeida (2021) apresenta a “sala dos pacientes” com várias obras direcionadas aos internos dessa instituição em relação à doença. Entre todas, uma se destaca e se apresenta como bastante expressiva. Trata-se daquele cujo artista convidado e sugestionado por Almeida (2021) representou os filhos separados de seus pais, com o título de “Presentes ausentes”. Almeida e seus colaboradores do projeto, procuram incluir esse grupo invisibilizado pela política estatal compulsória com a intenção de construir um memorial da hanseníase em Redenção, Ceará.

Almeida relata em seu texto que, em 2019, por meio desse projeto de extensão da universidade, passou a contribuir no processo com a intenção de expandir esse memorial e como assistente de curadoria, organizou e montou junto com os membros administrativos da colônia que há muito tempo queriam realizar essa exposição, mas tinham poucos recursos.

No entanto, Almeida (2021) busca elaborar questões que envolvem os desajustes entre o tempo da universidade e o tempo do museu, do desinteresse e da apatia nos encontros entre os projetos e as chamadas “curadorias compartilhadas”, refletindo sobre a memória e o esquecimento pela política Estatal na internação compulsória.

O que mais me chamou a atenção na “sala dos pacientes” foi a instalação de um quadro referente à memória dos filhos separados. O artista convidado montou esculturas em forma de máscaras representando rostos anônimos feito de gesso, usando os funcionários da colônia como modelos representando os “Presentes ausentes”. Esse quadro que compõe a referida sala, ao visita-la numa aula de campo da disciplina de Arqueologia da Unilab com o professor Rhuan Lopes, foi a obra que mais me tocou. Impressionante! Aqueles rostos silenciados pela falta de expressão de todos os sentidos me trouxeram à tona a ideia de esquecimento, o desprezo e a invisibilidade. Esses filhos separados quase nunca tinham contato com seus pais, não podiam tocá-los, beijá-los e muitas vezes nem os ver de perto. Enfim, eles estavam presentes nas mentes de seus pais, mas ausentes na convivência cotidiana com estes. Sem contato visual e afetivo eles iam perdendo suas referências perante seus pais por preconceito e falta de investimento no futuro, perante à família e à sociedade.

Em função do conhecimento desse artigo, estou propensa a pensar que esse trabalho de tombamento e transformação desses memoriais vai trazer à luz do conhecimento todos os dramas vividos por uma parcela da sociedade. Por meio da sensibilidade visual, informativa e tátil, as histórias de dor e sofrimento causado pelo descaso das autoridades estatais vão pouco a pouco sendo reveladas. Apesar de ler nesse artigo de Almeida que há três questões muito pertinentes como a temática do tempo, do desinteresse e da apatia. Essas questões são desafios complexos que dificultam as “curadorias compartilhadas”. Ele alerta que, apesar desses desafios, os tipos de problemas e soluções expostos vão servir para dar conta da história das vítimas. É preciso, diz ele, tentar encontrar soluções que diminuam ou solucionem seus problemas.

Como disse, experiência visual e tátil dessa “grande sala”⁵ na colônia me causou forte impressão, despertando-me o espírito crítico sobre o anonimato destes rostos e o que eles representavam. Desse momento, nasce a ideia de pesquisar para o meu TCC em antropologia a história destas crianças que foram violentadas em sua dignidade humana desde que nasceram. Nunca me passou pela cabeça e nem fui informada no meu período escolar sobre essas histórias de portadores da hanseníase e seus filhos separados em minha cidade, Redenção. Quando falavam em “lepra”, as pessoas ao meu redor se benziavam. Era como se vivêssemos em um universo paralelo e que me era apresentado

⁵ Minha impressão sobre a sala na colônia de Antônio Diogo, numa visita de campo com o Prof. Rhuan Carlos Lopes.

como patrimônio apenas os bustos de reis, marechais, papas e princesas, sendo a história do suposto vencedor que se apresentava nos livros didáticos das escolas vigentes.

Até aqui abordei um pouco sobre os processos de Patrimonialização das instituições que trazem em si o tema de certos grupos estigmatizados pela sociedade. O processo de Patrimonialização, por si só, constitui uma das frentes de luta pelos direitos humanos. Como já foi dito, o internamento compulsório causava aos doentes e aos seus filhos sadios a perda dos laços familiares, a falta de opção profissional e preconceitos pela sociedade. Surgiram assim nos anos oitenta os famosos movimentos sociais, por meio dos quais se reivindicava direito e reparação. Conforme já comentei, o maior movimento que traz como tema a hanseníase no Brasil tem o nome de projeto MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase). Este será o tema do próximo tópico.

MOVIMENTOS SOCIAIS: UMA ATIVIDADE DE CONSCIENTIZAÇÃO DO PROJETO MORHAN E SUAS POLÍTICAS DE REPARAÇÃO

Desejo apresentar um texto que relacione o tema dos filhos separado às lutas dos movimentos sociais. Em particular, desejo falar do Morhan. No caso do texto de Vasconcelos (2019), relata-se que líderes do movimento do núcleo de Redenção se empenharam na luta em relação à reparação de vários danos aos internos doentes dos asilos/colônia e aos filhos desses internos que nasciam saudáveis na antiga colônia de Antônio Diogo, localizada no município de Redenção, Ceará. Trato aqui do caso específico cearense, mas tais histórias se repetem em outros estados brasileiros.

Ao relatar a história do projeto Morhan, Vasconcelos afirma que o idealizador/fundador desse movimento, vem de uma história de vida marcada pela hanseníase, na figura do Sr. Francisco Augusto Vieira Nunes, um caboclo amazônico conhecido por Bacurau, nascido em Manicoré, Amazonas. Segundo Vasconcelos, Bacurau contraiu a doença em 1939 aos cinco anos de idade, e assim conheceu o peso do preconceito e o drama do isolamento durante sua vida inteira. Bacurau, segundo a autora, tornou-se um ativista assíduo nas questões da comunidade e logo ganhou fama e respeito. E que até morrer, em 1997, participou de vários movimentos, se tornou reconhecido e ganhou muitos prêmios, inclusive internacionais, pelas suas iniciativas e conquistas (Vasconcelos, 2019, p.70).

Vasconcelos cita “Bacurau” (Francisco Nunes) seu fundador dizendo que o Morhan foi e é para este como uma “estrada para a liberdade” dos moradores das colônias e preventórios reivindicar seus direitos e levar ao público as informações corretas, atualizadas e esclarecedoras à sociedade sobre a realidade desse mal (p.71).

Vasconcelos, baseada no depoimento de dois ex-internos da colônia de Antônio Diogo-CE, registrou em seu caderno de campo relatos de que todos os entrevistados trazem esse marco de memórias como “filhos de leprosos” trazendo em si o peso desse estigma em todas as instituições analisadas pelos autores desse tema. Todas as histórias relacionadas a essas memórias têm em comum as lembranças de maus tratos, estupros, castigos físicos, psicológicos, falta de carinho, exclusão do convívio familiar e social e que, ainda assim, eram capazes de criar laços de amizade entre si, como “irmãos de sina” havendo muito companheirismo em meio a dor e o sofrimento (Lima e Nascimento, 2011 apud Vasconcelos, 2019, p.46).

A autora discorre sobre a narrativa da história de luta pela “reparação deste atentado aos direitos humanos” pelo movimento social, o MORHAN, do qual também fazem parte os filhos separados, que colabora com a tentativa de eliminar a hanseníase procurando conscientizar os doentes para procurar a cura e reabilitação para que haja inclusão social fazendo com que essas pessoas atingidas pelo mal de Hansen não sofram restrições no convívio com a sociedade. Segundo Vasconcelos, o MORHAN luta para que todos eles, inclusive os descendentes sadios desse mal, possam conquistar o exercício da cidadania garantindo moradia, sustento e atendimento em todos os setores da sociedade (MORHAN, 2006, p.70).

Para Vasconcelos, “a perda do vínculo e a desestruturação familiar foram sem dúvida a pior consequência que a história do isolamento compulsório trouxe para os filhos de pessoas com hanseníase” (MORHAN, 2010, p.10). De acordo com a autora, entre “os vários aspectos que afetaram as trajetórias de vida dos filhos separados estão o afastamento radical de seus progenitores, as interrupções na trajetória escolar ou mesmo a sua negação e, por fim, muitos não conseguiram se qualificar para poder disputar em pé de igualdade com os outros uma vaga no mercado de trabalho” (Vasconcelos, 2019, p.78).

Segundo Vasconcelos (2019), após longos anos de luta por esses direitos essas pessoas atingidas pela doença conquistaram indenizações por meio do projeto

Morhan e pelo Estado brasileiro nos termos da Lei Nº 11.520/07, que reconheceu as violações dos direitos humanos por décadas. Garantindo uma pensão especial vitalícia para essas pessoas segregadas compulsoriamente até 31 de dezembro de 1986. Porém, afirma Vasconcelos que a inclusão dos filhos separados na mesma lei ainda não aconteceu. A atuação do Morhan se deu inicialmente por um movimento de pesquisa em todo território nacional para cadastrar “todos os afetados e pleitear junto com todos os órfãos dos preventórios descobertos pela organização, o reconhecimento do erro e a reparação pelo Estado”. Como diz Vasconcelos, “esses órfãos partilham um passado comum de dor e sofrimento vislumbrando um futuro comum, a indenização” (Vasconcelos, 2019, p.84).

Vasconcelos garante que em 15 de dezembro de 2017 uma “ação pede reparação para os brasileiros separados compulsoriamente de seus pais com hanseníase” (Vasconcelos, 2019, p.63). A autora argumenta ainda que essa ação Cível Pública impetrada pelo Morhan na justiça federal de São Paulo, em nome dos filhos separados, exige reparação pelo isolamento compulsório entre o período de 1923, quando foi criado o primeiro preventório, até o ano de 1986, quando não funcionavam mais as Colônias e nem mais a separação dos filhos de doentes isolados. E que essa ação reivindica reconhecimento de responsabilidade do Estado brasileiro por conta dessa política de isolamento desde 1923 a 1986. Havendo, conforme a autora, a publicação dos dados existentes em registros dessas pessoas separadas de seus pais doentes, o pagamento de indenização em prestações mensais nos mesmos valores dos termos da Lei Nº 11.520/07.

Sobre o tema da discriminação contra os filhos separados, Vasconcelos ressalta que a sociedade cearense sempre fez exclusão social a essa comunidade isolada compulsoriamente por conta do estigma do mal de Hansen, mas, com a divulgação do evento da cura, essas práticas discriminatórias foram desaparecendo pouco a pouco. Outro fator relevante foi a criação de novas políticas públicas trazendo alguns avanços compensatórios para essa problemática do estigma e da reparação. Apesar de que, na opinião da autora, “ainda é preciso criar práticas políticas antidiscriminatórias nessa luta constantemente” (Vasconcelos, 2019, p.85).

É digno de nota a fala de um dos interlocutores de Vasconcelos (2019), que ressalta os elos entre o movimento social e os filhos separados:

“O MORHAN não acabou e que continuará a ser referência nacional tanto para os filhos separados como para seus progenitores reinventando novas

maneiras de lutar afim de conseguirem se encaixar no mundo socialmente” (Vasconcellos, 2019, p.84).

Além do trabalho de Vasconcelos (2019), que trata da relação entre o Morhan e os filhos separados no estado do Ceará, encontramos outras pesquisas que exploram esta conexão em outras regiões. Este é o caso do texto de Maricato (2019), com o título “Entre uma nova pandemia e uma velha endemia”. Conforme já aponte, o Morhan, desde 1980, tem sido um dos mais antigos e importantes movimentos sociais em relação a essas pessoas acometidas pelo infortúnio da hanseníase em suas vidas já tão combalidas pela negligência em todo o mundo. Maricato relata que os ativistas de vários países se inspiram nas ações do projeto Morhan para desenvolver suas lutas cotidianas. Contudo, apesar de ter um movimento social forte, o Brasil é ainda o único a não ter erradicado esse mal de seu contexto social. Segundo Maricato, em meio ao cenário dessas contradições, os ativistas do Morhan desenvolveram várias ações ao longo da nova pandemia de COVID-19 no início de 2020.

Maricato afirma que o projeto do Morhan chegou a organizar em suas regionais desde cestas básicas, “lives” nas redes sociais e até pedidos judiciais de ajudas emergenciais ao governo federal. A autora afirma ainda que vínculos foram fortalecidos entre seus membros conseguindo gerar uma grande rede de apoio online constituindo demandas coletivas direcionadas a esse grupo que ainda se encontra muito vulnerável e bastante negligenciado pelo poder público.

Segundo Maricato (2019), ao realizar suas pesquisas online durante a pandemia da COVID-19, cresceram suas expectativas em relação aos efeitos positivos que esta produziu, gerando demandas políticas a níveis nacionais e internacionais, a fim de favorecer a melhoria desses sujeitos atingidos pela hanseníase. A autora ainda ressalta que durante essas atividades foram realizadas muitas reuniões com o MORHAN, abrindo espaços para as interações entre esses sujeitos em todos os lugares do planeta. Através desses encontros virtuais que dificilmente teriam acesso e velocidade à diversidade desses atores em outro modo de pesquisa, proporcionando refletir amplamente sobre velhas e novas demandas dessas pessoas atingidas e negligenciadas a níveis locais e globais. Que ao assistir às lives durante a quarentena estas lhe traziam ideias auxiliando-a a remodelar velhas questões a esse respeito. Em meio a esses debates entre os ativistas do Morhan e pesquisadores da área da saúde traziam à tona diversas questões sobre protocolos médicos, sobre a ausência de medicamentos ou respostas científicas e institucionais para

certas complicações da doença. Nesses debates também eram discutidas, além das políticas de eliminação da hanseníase, as políticas dos direitos humanos alcançando questões sociais, econômicas e culturais moldando a experiência desses seres afetados e seus descendentes. Segundo a autora, evidenciou-se a importância da etnografia das políticas da saúde com a finalidade de nunca perder de vista essas vítimas afetadas em “seus pleitos coletivos” (Maricato, 2019, p.171).

Os desafios de saber quem eram os pais dos “filhos separados”, depois de muitos anos nesse processo de separação em que a maioria perdia suas referências familiares, dificultava o paradeiro destes espalhados por todo o território. Tem-se notícias de terem sido usadas novas tecnologias para detectar a origem paterna desses órfãos. Ao ler o texto de Fonseca (2019), sobre os “Emaranhados fios de pertencimento”, observei que, em suas pesquisas etnográficas, ela diagnosticou o uso por parte dos filhos separados de três tipos de tecnologias de rastreamento: documentos escritos, lembranças e testes de DNA.

A mesma autora afirma que, em 2012, o Morhan e um grupo de geneticistas universitários de Porto Alegre/RS deram impulso a uma nova divulgação na história desses filhos isolados compulsoriamente pelo Estado, angariando fundos para as pesquisas através do Ministério da Ciência e Tecnologia. Segundo Fonseca, o “Projeto Reencontro” inspirado na experiência de mães e avós argentinas que se utilizaram da Tecnologia do DNA para identificar seus filhos e netos que foram sequestrados na ditadura militar, trouxe para esses universitários novas ideias de como encontrar com segurança “essas vítimas e fomentar a política de reparação para o resgate da dignidade dos separados e seus pais” (Fonseca, 2019, p.21).

CIÊNCIA E TECNOLOGIA: UM NOVO DESAFIO DOS GENETICISTAS PARA IDENTIFICAR OS ÓRFÃOS DE PAIS AFETADOS PELA HANSENÍSE ESPALHADOS PELO PAÍS

Fonseca (2019) e sua equipe examinaram os depoimentos de cem pessoas numa pesquisa de campo com entrevistas e observação participante em quatro estados diferentes, referentes a essa “infância infeliz” com a finalidade de localizar e identificar alguns dos filhos tirados de seus locais de nascimento (Fonseca, 2019, p.4). Diante desse universo dos filhos separados, Fonseca descreve sobre as experiências narradas para encontrar o caminho do reconhecimento legal desses laços familiares por meio de

documentos, lembranças e testes genéticos, desvendando e adaptando experiências do passado com seu histórico genealógico afim de aproximá-los dos benefícios que esses órfãos tanto necessitam. Porém ressalta esta que, muitos deles não possuíam documentos por negligência das instituições ou pobreza e analfabetismo de seus pais.

Em outros casos, os documentos foram extraviados por “goteiras e incêndios nos arquivos históricos dos orfanatos” (p.26). Fonseca diz que, as lembranças “funcionam como práticas reveladoras” (Fonseca, 2019, p.24) que acontecem face a face no trabalho colaborativo entre pesquisador e participante no momento das falas, dos gestos, dos elementos corporais, numa linguagem afetada pela experiência cotidiana do passado, disparando o gatilho da memória no presente. Diz ela que isso faz com que os entrevistados tragam para o momento “os depoimentos orais persuasivos” pelas experiências do dia a dia relatadas entre os pais e seus filhos que foram separados e possam encontrar por meio das pesquisas um denominador comum, que possa identificar seu parentesco nesse grupo em estudo e consigam inscrever seus descendentes biológicos no projeto de identificação do Morhan (Fonseca, 2019, p.26).

Diante disso, se não fosse a força da memória que junta os fragmentos do dia a dia e fica armazenada no subconsciente, perderíamos a nossa identidade do tempo vivido. A autora ressalta ainda que os testes genéticos só poderiam surtir efeito seguro se a conexão, documentos escritos e as lembranças fossem possíveis. Fonseca afirma que em 2012 o Morhan trabalhou com muito entusiasmo esses filhos separados, reavivando episódios esquecidos na memória desses indivíduos e recriando uma nova comunidade com a finalidade de reparar com benefícios essas crianças esquecidas ao longo dos anos. Em face dos depoimentos pessoais, o público passava a conhecer essa realidade invisibilizada pelo Estado. E assim, os exames genéticos atestariam essas conexões biológicas entre as famílias ao identificar os elegíveis para ganhar seus benefícios de reparação causado pelo erro estatal (Fonseca, 2019, p.30).

Fonseca ainda ressalta sobre a dificuldade de identificar as pessoas que não foram “institucionalizadas”, por conta da debilitante história da hanseníase, da pobreza, das migrações, das instabilidades de acolhimento nas famílias. Assim, o processo de identificação exige uma complexa rede de cooperação afim de garantir a inclusão dos mais frágeis. Diz esta que esses “órfãos de pais vivos” transitavam por todo um extenso emaranhado entre avós, tios, padrinhos, vizinhos e adoções. Muitos adotados perdiam os

vínculos familiares e muitas vezes nem eram registrados em cartório por não ser exigência comum na época. E outros eram adotados e suas certidões feitas como se fossem filhos biológicos. Ressalta Fonseca que embora ilegal a adoção corria frouxa nesse contexto comum. Porém, diz esta, em 1960, com a expansão do ensino público, as documentações de identificação passaram a se tornar uma exigência pela administração pública como ato cívico para com os cidadãos. E isso fez das relações familiares um emaranhado de fios que dificultava os testes genéticos. O desapego e o preconceito entre sangue, dificultava a aproximação dessas pessoas hostilizadas e rejeitadas pela família para uma possível reparação.

Sobre esses dilemas que envolvem a difícil aproximação desses “filhos separados” insiro aqui um texto de Fonseca e Maricato (2013) que trata de um assunto muito pertinente a essa causa com o título de “ Criando comunidade: emoção; reconhecimento e depoimentos de sofrimento”, realizado por meio de um trabalho etnográfico de vários depoimentos de ex-internos, ativistas do movimento Morhan, autoridades estatais e pesquisadores antropólogos, geneticistas, numa audiência pública na Assembleia Legislativa em Porto Alegre de 2012.

Nessa audiência pública, relatam as autoras, o Morhan convidava todos para assistirem ao evento, “O direito à reparação dos filhos separados de Pessoas Atingidas pela Hanseníase” (Maricato, 2013, p.258) juntamente com as autoridades de órgãos competentes: entre eles, estava o presidente da Comissão de Cidadania e Direitos Humanos (CCDH/RS); Profissionais da Saúde do Hospital- Colônia de Itapuã (HCI) explicando como ocorriam os testes de DNA; O presidente do Morhan, Artur Custódio; A Primeira-Dama do Estado do Rio Grande do Sul; A Defensoria Pública e um grande público.

As autoras relatam que uma jovem da Secretaria de Saúde colaboradora do Morhan registrava em um pequeno cadastro pessoal dos ex-internos, ao entrarem no prédio da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, seus nomes e instituições a que pertenciam. Mulheres, homens e crianças, chegavam bem no começo da sessão pois o Morhan comemorava 31 anos de existência. Segundo as autoras, estavam todos em festividades com caracteres referentes ao movimento. Alguns ex-internos ainda traziam a marca da hanseníase tatuadas em seus rostos e mãos. Enfim, ex-internos e seus familiares se misturavam à multidão de gaúchos da região.

Relatam elas que enquanto esses sujeitos prestavam depoimentos de suas histórias expondo suas vidas, “como aval moral para merecer a generosidade pública” (Fonseca e Maricato, 2013, p.257), “esses depoimentos direcionavam para o reconhecimento público de um dano histórico, criando uma sensação de coletividade” (Fonseca e Maricato, 2013, p.258). “O caráter ritual dessa audiência pública organizada pelo Morhan no dia 6 de junho de 2012” (Fonseca e Maricato, 2013, p.258), dizem as autoras, foi trazer as emoções e traumas de ordem pessoal para evocar juntamente com os membros do movimento uma comunidade política. Elas alertam dizendo que essa “indenização simbólica” nunca irá cobrir o sofrimento dessas vítimas de “alienação parental” (Fonseca e Maricato, 2013, p.266), que é preciso “um pedido de desculpas da sociedade” para restaurar essa dignidade de cada um dentro da coletividade (Cardoso de Oliveira citado por Fonseca e Maricato, 2013, p.267). Entretanto, as autoras apontam para uma falsa “ilusão de coletividade” que garante o direito, apenas para aqueles que não se marginalizaram pelo desemprego e nem os indocumentados. Esses depoimentos de “sofrimento presentes no apelo ao afeto adquiriram novos rumos afim de apoiar as denúncias públicas para sensibilizar as autoridades e a opinião pública como liga emocional de um coletivo político” (Fonseca e Maricato, 2013, p.272)

Nesse contexto entre o material, na dor e das lágrimas e o tempo da infância à fase adulta, nesse contínuo movimento de pertencimento entre pais afetados e seus filhos saudáveis, têm-se mobilizado através das emoções, criando redes de conexões pessoais, familiares e comunitárias unidos por sentimentos de direitos e deveres dessas vítimas que foram negadas aos direitos à uma vida familiar normal, sendo mantidos afastados sem nenhum contato físico entre si. Este movimento, o Morhan, incansavelmente recolheu depoentes de Norte ao Sul do Brasil divulgando a história desses filhos nas mídias e em audiências públicas estaduais e federais.

Fonseca e Maricato (2013) trazem dois enfoques sobre a emoção e a vítima, onde o primeiro trata dos sentimentos individuais e o segundo da identificação da vítima, isto é, se ela faz parte dos anseios de democracia e justiça dentro dos direitos civis, sociais e políticos. Os testes de DNA dessas vítimas passam pelas exigências das tecnologias estatais através de mediadores como: documentos institucionais, depoimentos orais, diagnósticos médicos, textos escritos, fotografias, para poder terem o direito de fazer os testes e definir quem deve e quem não deve receber a pensão. Organizando grupos mercedores conforme esses critérios. Para elas, uma maior parcela dessas vítimas que

não puderam comprovar e provar seus pertencimentos por não possuírem esses dispositivos exigidos através dessa burocracia administrativa, são marginalizados e excluídos. Elas, “sugerem um clamor coletivo por reparação, pela linguagem do testemunho pessoal convocando uma comunidade emocional em que a expressão de dor sirva como mediador simbólico entre a experiência subjetiva e a generalização social” (Jimeno, 2010, p.113 apud Fonseca e Maricato, 2013:271). Afinal, dizem elas, nem todos puderam ir ao evento depor seus sofrimentos. Outros foram dados como mortos ao serem doados sem conhecimento dos pais.

Entre queixas de desaparecidos e os outros que não apresentaram documentos, foram considerados apenas aqueles que viveram nos preventórios. Em nome dos “filhos separados” a audiência parecia reatar laços familiares servindo como experiências de “fragmentos biográficos” que juntavam pedaços de cada saga familiar (Fonseca e Maricato, 2013, p.262). Para as autoras, tanto o uso dessas tecnologias, assim como os testes de DNA, passam pelas relações de poder que regulam estas práticas, definindo os materiais coletivos que são mobilizados pelas diferentes formas de justiça, políticas de segurança e concepções sobre cidadania

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao percorrer a produção bibliográfica de alguns autores desse tema, percebi que para esses “órfãos de pais vivos”, pelas suas experiências vividas através dos relatos dentro dos orfanatos, observei que a perda do vínculo e a desestruturação de suas famílias foi muito desastrosa em suas vidas. Ademais, havia o estigma mais temido pelos descendentes saudáveis, que era ser chamado de “filhos de leprosos”. Constatei também que esse afastamento radical de seus pais, as interrupções escolares e, outras vezes, a completa negação dos estudos, trouxe para esses pequenos prejuízos na vida adulta, tornando suas trajetórias de vida muito difíceis.

A literatura também apontou que as vidas desses sujeitos eram permeadas pelos abusos físicos, morais, psicológicos e até sexuais. Vivenciaram injustiças de todas as formas, como discriminações e hostilizações até mesmo pela própria família, além de funcionários e administradores das instituições que os acolhiam. Também se observa nos textos estudados que o Estado jamais se importou em fiscalizar como viviam esses menores nessas instituições públicas filantrópicas.

Ao olhar para a sua trajetória, eles jamais teriam a oportunidade de disputar social e economicamente em pé de igualdade com seus semelhantes seu lugar como cidadãos do mundo. Do isolamento à ressocialização é preciso investir em políticas públicas que reparem todos que puderem ser descobertos. Todos devem e têm o direito de reivindicar juntos no grande movimento gerado pelo Morhan que incansavelmente luta pela reparação do erro, pela inclusão social e o reconhecimento, colaborando com a tentativa de encontrar essas pessoas.

A revisão bibliográfica apontou que os afetados pelas Hanseníase e os seus filhos de todas as formas resistem formando comunidades que lutam por décadas por direitos de inclusão social e de uma pensão. Segundo as obras lidas, observei a existência de um grande movimento, o Morhan, surgido nos anos oitenta através de uma mobilização de pesquisa por todo o Brasil, de Norte a Sul. Procura-se encontrar e fazer o reconhecimento de todas essas crianças perdidas no tempo e no espaço, mobilizado diversos atores sociais, juntamente com a equipe dos direitos humanos, através das lembranças, de relatos de parentes, de documentos e testes de DNA e de testemunhas orais das localidades próximas as instituições afetadas pelo estigma da doença.

Entendo que o século XXI promete muitas conquistas no campo dos direitos das pessoas afetadas pela hanseníase, pelo fato de que muitos pesquisadores, como antropólogos, sociólogos e historiadores e também profissionais na área da saúde, vêm discutindo muito este assunto. À luz da bibliografia sobre a Patrimonialização estudada, destaco ainda a importância de tombar essas instituições enquanto não perdem suas características arquitetônicas. É importante tomba-las pois existem documentos que ainda restam serem guardados; recortes de jornais da época; fotografias que escaparam das intempéries do tempo; algumas cartas que nunca foram enviadas aos pequeninos tirados de seus pais compulsoriamente e muitos outros materiais relacionados aos pacientes e seus descendentes que trazem a marca da lembrança, da dor e do sofrimento. É importante que tais espaços, considerados marginais e de pouca relevância para o Estado, passem a ser entendidos como Patrimônios culturais afim de que o mundo problematize assuntos tão relevantes à subjetividade humana, assuntos tão desconhecidos pela maioria da sociedade.

Todos os autores envolvidos nessa literatura chegam a um consenso geral de que muitos desses filhos separados nunca terão como provar suas identidades às exigências burocráticas por falta de documentos necessários.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Rafael Antunes. **Dos museus e de suas armadilhas: considerações sobre a construção de um memorial da hanseníase no Ceará.** Anuário Antropológico (Online) v.46, n.1, p.233-257. 2021.

CABRAL, A. M. F. Vivência. **Compartilhados estigmatizados pela hanseníase no RN à luz da História Oral de vida. Dissertação de (Mestrado em Enfermagem), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.** Universidade Federal do Rio Grande do Norte - Natal, 2013.

EIDT, Letícia Maria. **Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira.** Mestra em Educação pela PUCRS_ Rio Grande do Sul, Saúde e Sociedade. v.13, n. 2, p. 76-88, 2004.

FONSECA, Claudia e MARICATO, Glaucia. **Criando Comunidade: emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. Interseções.** Rio de Janeiro_v.15, n.2 p.252-274, dez. 2013.

FLORES, Thiago Pereira da Silva. **Os equívocos se repetem: um estudo etnográfico sobre os efeitos da Internação Compulsória para tratamento da hanseníase e a legislação que determina a mesma medida para os usuários de crack.** Revista do Departamento de Ciências Sociais. Dissertação de Mestrado. PUC- Minas, Belo Horizonte, 2018. 199 f.

LOPES, Rhuan Carlos dos Santos. **Lepra, políticas Sanitária e Controle Social: isolamento e cotidiano na Lazarópolis Santo Antônio do Prata, Pará.** Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Revista Latino Americana de Arqueologia e História, vol. 12, nº 1, janeiro-junho-2018.

MARICATO, Glaucia. **Entre uma nova pandemia e uma velha endemia: notas sobre as ações dos movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase ao longo da pandemia da COVID-19.** UFRS, Caderno de Campo V.29 p.163-172_2019.

MENEGUELLO, Cristina e BORGES, Viviane. **Patrimônio, memória e reparação: a preservação dos lugares destinados à hanseníase no estado de São Paulo,** Unesp, v. 14, n. 2, p. 345-374, 2018.

MONTEIRO, Y. N. **Violência e Profilaxia: Os preventórios Paulistas para os filhos de Portadores de Hanseníase.** Saúde e Sociedade, v.7, n.1, p. 3-26. 1998.

MUNIZZO, Débora. **O homem paciente de Hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal.** P. 121. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Universidade de Évora, Portugal, 2008.

SOUZA, Lilian. **Órfãos da saúde pública: vozes da infância da lepra no Brasil.** Tese de Doutorado em Políticas Públicas e formação Humana. Rio de Janeiro_ Brasil. 01/ 10/ 2018.134f.

VASCONCELOS, Maria do Socorro Mendes de. **Memórias, Educação e Resistência das Pessoas atingidas pela Hanseníase no Ceará (1928-2018).** UNILAB_Redenção-Ceará_ 2019_92f.