

Órfãos da saúde pública: vozes da infância da lepra no Brasil

Orphans of public health: leprosy childhood voices in Brazil

Lilian Souza

Especialista em Saúde Pública, Mestre em Serviço Social,
Doutoranda em Políticas Públicas e Formação Humana
Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil
lilianpuc_rio@yahoo.com.br

Resumo

Este artigo apresenta a revisão de uma pesquisa que teve como objetivo investigar a história dos filhos sadios separados dos pais doentes de lepra, que foram isolados compulsoriamente por determinação do Estado brasileiro. Através da metodologia da pesquisa qualitativa baseada na técnica de história oral, bem como a pesquisa documental por meio de fontes secundárias, resgatamos uma história da saúde pública no Brasil e suas diversas formas de vigilância e controle da doença e do doente de lepra. Concluímos que como impactos da medida de segregação e afastamento de pais e filhos, ocorreu o aprofundamento do estigma social, o rompimento do vínculo com a família e com as redes de sociabilidade, além da restrição das oportunidades de (re)socialização, conformando um modo de discriminação que se reflete na vida dos sujeitos atingidos pela doença e na de seus familiares.

Palavras Chave:

Lepra, saúde pública, história oral, filhos sadios e preventórios.

Abstract

This article presents a review of research aimed to investigate the history of healthy children separated from parents with leprosy patients who were isolated compulsorily by determination of the Brazilian state. Through qualitative research methodology based on the oral history and documentary research through secondary sources, we rescued a story of Public Health in Brazil and its various forms of surveillance, disease control and leprosy patient. We conclude that the impact of this measure was the segregation and expulsion of parents and children, there was a deepening of the social stigma, the breaking of the entail family and the networks of sociability, beyond the restriction of opportunities to (re)socialization, creating a way to discrimination that reflects into the lives of individuals affected with the disease and their families.

Key Words:

Leprosy, public health, oral history, children healthy and preventorium.

Introdução

No contexto do século XX, a assistência à infância no Brasil esteve fortemente marcada pelo caráter das instituições totais¹ [1]. Até a década de 1920, a atenção à criança pobre e abandonada era pautada em dimensões catequizadora, filantrópica e assistencialista. A baixa escolaridade, a pobreza e o abandono atribuíam à criança um perfil ameaçador para a sociedade, uma vez que se acreditava que estaria mais suscetível à criminalidade [2, 3].

Dessa forma, quando a criança encontrava-se em situação de abandono cabia ao poder público atuar como um substitutivo à família, oferecendo atendimento e proteção à infância. Para tanto, foi instituído um complexo aparato médico, jurídico e assistencial, encarregado de educar, reprimir e prevenir que estas crianças não se tornassem delinquentes. O sucesso desta empreiteira exigiu, sobretudo, organizar um sistema de higiene pública, pautado pelo controle, disciplinarização e esquadramento do espaço urbano. Foi necessário, portanto, agir sobre o universo da pobreza, saneando e eliminando, principalmente os focos de doenças [3].

A convicção de que o Brasil precisava se libertar de seus agravos sociais justificava as investidas para a segregação e o afastamento familiar destas crianças, ao considerar que se impediria o contágio das degenerescências para o restante saudável da população e se evitaria a procriação e reprodução das patologias já existentes [4].

Esta proposta teria uma dupla conotação, pois ao mesmo tempo em que o Estado atribuía à família a responsabilidade pela saúde de seus membros, reforçando práticas educativas de higiene, ele também se via no dever de suplantar o poder familiar quando necessário e afastar a criança do ambiente da família [4].

Diante do exposto, a eugenia, a preocupação com a formação de um novo homem e o destaque dado à infância, conformaram um conjunto de indicadores ideológicos que, articulados entre si, modelaram sob alguns aspectos, a política social nesse período. A política de saúde voltada para a criança assumiu um caráter bastante autoritário e intervencionista, já que o seu desenvolvimento físico e intelectual precisava ser assegurado, tendo em vista os interesses da nação a longo prazo. Justificava-se, assim, um conjunto de medidas visando o controle minucioso da criança, cuja ênfase recaía sobre as atividades de educação e saúde [5].

Neste cenário político e ideológico, também foram delineados os modelos de assistência para os filhos sadios de portadores de algumas moléstias, dentre elas a lepra². A criação dos preventórios brasileiros para os filhos de pessoas acometidas pela hanseníase, na década de 1920, portanto, deve ser interpretada como expressão de um contexto em que a preocupação com a infância pobre, enquanto problema social, figura no discurso da elite brasileira. A inquietação sobre o tema envolvia um ardoroso debate sobre os rumos do país com um povo miscigenado, de raça indefinida.

Diante desta realidade, a criança passa a figurar como objeto de interesse do Estado, que propõe medidas sociais capazes de transformá-los em cidadãos úteis para o desenvolvimento da nação. A criança começa a ser percebida como um valioso patrimônio, a chave para o futuro e, por estar em processo de crescimento, um ser plenamente moldável.

A partir da década de 1930, o governo federal intensificou suas ações de controle e assistência às crianças pobres, abandonadas e aos delinquentes. O Estado utilizou-se de princípios eugênicos no tratamento destas crianças, identificando, classificando e internando os filhos dos tuberculosos, sífilíticos e epiléticos. Os filhos saudáveis de pessoas acometidas pela lepra, que ficavam desamparados após o isolamento dos pais, passaram a enquadrar-se na categoria de crianças abandonadas e desvalidas [7].

Diante deste panorama, a pesquisa intitulada “Órfãos da Saúde Pública: violação dos direitos de uma geração atingida pela política de controle da hanseníase no Brasil”, investigou a história dos filhos sadios separados dos pais doentes de lepra, que foram isolados compulsoriamente em colônias por determinação do Estado. A referida pesquisa foi a dissertação apresentada por esta autora, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Serviço Social, ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em 2013.

Em função das particularidades de como se deu a política de isolamento compulsório dos doentes de lepra e do afastamento dos seus filhos sadios no município do Rio de Janeiro e em alguns municípios dos estados de São Paulo e Minas Gerais³, selecionamos histórias de sujeitos com origens nestas regiões. Para tanto, entendemos como fundamental o uso da metodologia da pesquisa qualitativa, baseada na técnica de história oral a partir de entrevistas fundamentadas na modalidade de histórias de vida, que objetivam conhecer a participação ou a visão do entrevistado a respeito do tema que estamos pesquisando. Além disso, recorreremos ao uso de material etnográfico e de informações que pertencem ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), cujo acesso fora previamente autorizado.

Foram analisadas 12 histórias de vida de pessoas separadas de seus pais, que, por sua vez, foram isolados por terem sido acometidos pela lepra. Sobre a metodologia, realizou-se cinco entrevistas presenciais, gravadas e transcritas, e a pesquisa documental com fontes secundárias, com sete histórias de sujeitos com este perfil. Dentre este total, o público-alvo foi composto por um depoente que viveu no Preventório Santa Maria no Rio de Janeiro/RJ; um ex-interno no Preventório de Goiás; um criado por familiares no Rio de Janeiro/RJ; um institucionalizado no Preventório Santa Terezinha em Carapicuíba/SP e, em seguida, adotada; duas pessoas cuidadas por familiares no estado de Minas Gerais; três pessoas criadas no Preventório Carlos Chagas em Juiz de Fora/MG, e três pessoas educadas por familiares no estado de São Paulo. Sete entrevistados eram do sexo masculino e cinco do

feminino; a faixa etária do grupo era entre 41 e 65 anos. Os resultados desta pesquisa revelaram que um dos grandes impactos da medida de segregação e afastamento dos doentes de seus filhos, foi o aprofundamento do estigma na sociedade brasileira sobre a história da lepra e, em consequência, da hanseníase. Assim, como efeitos perversos, vimos o rompimento dos vínculos destes sujeitos com a família e com as redes de sociabilidade, conformando um modo de discriminação social que se traduz na história de vida e na trajetória social de diferentes formas. Importante ressaltar que tal trabalho foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UERJ⁴. Logo, a identificação dos depoentes e os dados analisados que conformaram os resultados desta investigação, foram tratados sob o rigor da ética em pesquisa, além do uso do termo de consentimento livre e esclarecido, garantindo o sigilo das informações. Nosso objetivo é que este artigo possa contribuir com a compreensão acerca da história de uma infância institucionalizada, narrada nas vozes dos sujeitos que ficaram órfãos pela política de saúde pública para a lepra no Brasil.

Profilaxia e confinamento

Vimos que no século XX, a preocupação com a criança sadia, filha de paciente de lepra, se destacou no Brasil a partir da década de 1920. Neste contexto, a política de construção dos preventórios foi reflexo das medidas sanitárias adotadas no país, visando o combate e o controle da doença.

O Decreto nº. 16.300, de dezembro de 1923, que regula o Departamento Nacional de Saúde Pública no que diz respeito à Prophylaxia Especial da Lepra, afastava os filhos sadios do convívio familiar e os segregava em instituições criadas para isto. Dentre os artigos do Decreto, destacam-se, os artigos 148 e 161:

Art. 148. No estabelecimento de leprosos, além das disposições já determinadas e das que forem prescritas em seus regimentos internos⁵, serão observadas também:

- a) os filhos de leprosos, embora um só um dos progenitores seja doente, serão mantidos em seções especiais, anexas às áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos;
- b) essas mesmas crianças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela própria mãe se esta for leprosa.

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

- a) afastam-se sempre das crianças que residam ou permaneçam no domicílio [8].

A palavra Preventório⁶ é definida como: internato para crianças predispostas a certas doenças, ou estabelecimento onde são tratadas preventivamente filhos de leprosos ou tu-

berculosos, que são criados separados dos pais para evitar contágio.

A prática do isolamento preventorial fora internacionalmente recomendada por leprologistas em vários tratados científicos, que definiam que, na transmissão da lepra, o meio familiar ou doméstico e a maior suscetibilidade da infância favoreciam o contágio. Em pesquisas realizadas em países endêmicos, dentre eles o Brasil, estudiosos observaram que as crianças eram mais facilmente infetadas e deveriam ser submetidas a maior vigilância após exposição a um doente. Para eles, tal vigilância aplicada nos preventórios, se dava como medida profilática eficiente, que passou a ser defendida no Brasil, a partir de 1916, por Heráclides César de Souza-Araújo [8].

Em razão do entendimento que as crianças poderiam desenvolver o bacilo da doença em outras fases da vida, elas chegaram a ser classificadas como “leprosos” em potencial, alimentando o medo e o preconceito da sociedade contra os filhos dos doentes. Em São Paulo, as crianças eram submetidas a exames periódicos nas dependências do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL). Para Campos e Bechelli, “falhará, sem dúvida qualquer organização que julgar suficiente o isolamento do doente contagiante sem assistir e vigiar sua prole, sem manter sob vigilância clínica suas comunicantes” [9].

A primeira instituição criada com esta finalidade foi o Preventório de Molokai, em 1880 no Havaí, tendo como precursor o Padre Damião. Tal iniciativa deveu-se, sobretudo, em função do alto número de crianças saudáveis que conviviam entre os doentes de lepra na Ilha de Molokai. Por isso, buscando preservar as crianças da contaminação da doença, o padre decidiu separá-las dos enfermos, influenciando alguns países endêmicos da América do Sul, como Brasil, Colômbia e Argentina.

Alguns leprologistas acreditavam na eficácia da construção dos preventórios próximo à área urbana e não aconselhavam que estivessem perto dos leprosários, o que poderia ser prejudicial às crianças. Eles defendiam que a sociedade poderia confundir uma instituição com a outra, inferindo aos menores o estigma que atingia seus pais. Ademais, os filhos dos doentes não ofereceriam risco à saúde da população, uma

1 - Compreendemos instituições totais como aquelas onde há a ruptura das barreiras que comumente separam algumas esferas da vida do indivíduo que, geralmente, são realizadas em diferentes lugares, com diferentes co-participantes, sob diferentes autoridades e sem um plano racional geral [1].

2 - No Brasil, a Lei Nº 9010, de 29 de março de 1995, alterou o termo Lepra para Hanseníase, com o objetivo de contribuir para a eliminação do preconceito em torno do doente. Contudo, neste artigo, priorizamos a expressão lepra, tendo em vista o caráter histórico que buscamos privilegiar.

3 - Ultrapassam os limites deste artigo a análise sobre as características de tal política em cada uma destas regiões. Em linhas gerais, pode-se afirmar que foram emblemáticas na história da assistência ao doente de lepra no país.

4 - Aprovado no dia 24/04/2013, sob o número 13764913.7.0000.5282.

5 - O “Regime Interno” foi adotado por todos os preventórios que recebiam subvenção federal e estavam ligados à Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra. Aprovado pelo Departamento Nacional da Saúde, o documento foi publicado na Revista de Combate à Lepra em março de 1941, p. 48-52 [8].

6 - www.dicionariodoaurelio.com. Acesso em 06 de junho de 2013.

vez que apresentavam bom quadro clínico e com frequência eram submetidos a exames para verificar se estavam com a doença.

Além de facilitar sua administração, outro forte argumento utilizado em defesa da construção dos preventórios nas cidades era o facto de que as crianças poderiam ter maiores possibilidades de socialização e, conseqüentemente, de se adaptarem melhor a vida fora destes estabelecimentos. Nelson Campos e Luiz Bechelli, médicos do Departamento de Profilaxia da Lepra do Estado de São Paulo, viam benefícios na localização central dos preventórios, inclusive, para minimizar o estigma e contribuir para as vantagens que a mudança de nome preventório para educandário⁷ poderia trazer [8].

Entretanto, a resistência da população urbana de abrigar em sua proximidade crianças que conviveram com doentes de lepra, poderia ser interpretada e, por vezes, reforçada pelos meios de comunicação, de maneira preconceituosa. A exemplo disso, vimos um artigo do *Jornal de Goyas*, publicado em 26 de junho de 1941:

(...) Mas há uma classe de crianças pobres, sem amparo dos pais, que não são aceitas nos lares abastados, nem nos asilos, nem tampouco nos hospitais.

Ninguém as quer, nem mesmo os internados escolares, quando podem pagar escolas.

Todos as evitam com muita precaução, com muito medo.

Quem são essas crianças?

Porque todos fogem delas?

Por que não encontram amparo na sociedade?

São crianças iguais às outras.

Mas são filhos de leprosos.

Eis a razão: filhos de leprosos!

A sociedade repele amedrontada esses meninos porque a doença de seus pais é contagiosa, terrível, mutilante e impiedosa [8].

Com esses elementos, a construção dos preventórios no Brasil, em sua maioria, deu-se em regiões afastadas das cidades e dos leprosários. Mesmo após comprovação científica que, sob o ponto de vista profilático, os filhos dos doentes de lepra não apresentavam riscos à sociedade, as autoridades sanitárias impediam os preventórios próximos aos leprosários.

A primeira iniciativa de construção de um preventório no país ocorreu em 1922, quando um grupo de senhoras da alta sociedade paulista deu início a execução de um projeto que objetivava abrigar crianças com este perfil. Em 1927, apoiado em doações filantrópicas, é inaugurado na cidade de Carapicuíba/SP, o Preventório Terezinha do Menino Jesus. E a partir do final de 1940, tem-se à instalação de preventórios na zona rural, na proporção de 18 unidades rurais para nove urbanas [8].

O artigo 1º do Regimento Interno dos Preventórios definia como objetivos:

(...) acolher, manter, educar e instruir menores sadios filhos de conviventes de doentes de lepra, desde que não tenham parentes idôneos que queiram assumir esse encargo e que disponham de recursos para educá-los e mantê-los sob a vigilância das autoridades sanitárias competentes [10].

Em cada estado brasileiro foi instalado, pelo menos, uma instituição preventorial, exceto em algumas unidades federativas, como Rio de Janeiro, São Paulo e Minas Gerais, que em virtude da alta incidência da moléstia e por contar com um maior número de leprosários, tiveram dois ou mais preventórios. A maioria deles foram construídos por organizações filantrópicas, subsidiado por recursos governamentais e o seu processo de ampliação ocorreu de maneira gradual, sobretudo no governo de Getúlio Vargas [9]. Até a década de 1960, foram criados 31 Educandários, embora alguns não tivessem atuação exclusiva no tratamento destas crianças.

No contexto da política pública de combate à lepra no Brasil importava que os são estivessem a salvo, livre do contágio, das deformidades, da ameaça aos nobres traços do ser humano e da incapacidade para o trabalho. Elementos vistos nos jornais da época: “o filho do lázaro, que hoje brinca despreocupado ao lado do teu filho, talvez traga consigo o germe do mal terrível. Trabalha, pois, em prol do ‘Preventório’, a fim de resguardar dos perigos da lepra aqueles que te são caros” [11].

Ante ao exposto, vimos que tal política não se ateu aos efeitos adversos da violência gerada pelo desmantelamento brusco do grupo familiar, cujos impactos se traduzem sob diversos âmbitos. Na correlação de forças que foi instaurada, o saber científico foi posto acima das relações naturais que unem pais e filhos, reduzindo os meios familiares e reproduzindo uma geração de órfãos da saúde pública brasileira.

Vozes da infância da lepra no Brasil

Para apresentar os resultados da investigação empírica, organizamos os relatos derivados das entrevistas de história oral⁸ [12] com os depoentes a partir dos seguintes eixos de análise:

Sobre a separação familiar

“Nasci no Curupaiti, com 2 horas de vida já era levado pra lá. Recém nascido” (E.E, 2013).

Do ponto de vista científico, o modelo profilático para o controle da lepra no Brasil buscou afastar os filhos sadios dos doentes devido ao risco de contágio. Contudo, vimos o quanto tal modelo favoreceu o desconhecimento dos sujeitos sobre suas próprias origens. A separação familiar representava uma das diversas formas de violência, conforme abaixo:

Nunca fiquei sabendo na minha vida morando em educandário, nunca fiquei sabendo que aquele educandário era motivos de leproso ou doenças perigosas, eu nunca fiquei sabendo (...) a única coisa que me falavam que foi meu pai que me deixou no colégio, educandário. E fui crescendo e eles falavam que minha mãe tinha morrido. (...) aí às vezes eu até arrumava briga, xingava, falava que era mentira. Até que um dia uma das diretoras me deu uma coça, porque eu dizia que era mentira delas. Aí ela falou assim: 'se você quer entender a sua vida, a sua vida é ninguém. Você é uma João ninguém'. Isso me doeu muito (M. C, 2013).

As crianças eram separadas, inclusive, de apenas um dos pais doentes, podendo conviver com diferentes pessoas [6]. O depoimento a seguir narra uma trajetória de vida marcada pela instabilidade quanto a moradia e a ausência de referências.

Quando minha mãe foi isolada, os filhos foram entregues a familiares e os três filhos mais novos foram enviados para internatos. No meu caso, fui entregue para minha madrinha com 7 anos onde fiquei até meus 14 anos, após voltei para casa do meu pai onde morei até aos 16 anos, após fui morar com minha vó materna, após morei com minha irmã e depois casei (M. H, 2012).

O Regime Interno dos Preventórios definia que a convivência das crianças com a família fosse evitada, bem como sua permanência com os pais dentro das colônias [8]. O documentário Filhos Separados⁹ destaca essa proibição e revela uma série de denúncias de violações pelas quais estas pessoas foram submetidas no espaço preventorial. Além de agressões físicas e verbais, há também relatos de ocorrência de abuso sexual e tortura dentro dos preventórios. Um ex-interno declara: “Não gosto de Irmã não, não gosto mesmo”, se referindo às religiosas, representantes do Estado e da sociedade nos cuidados com as crianças.

(...) avisou que a presidente iria vir no educandário, se ela me visse marcada que era pra eu dizer que tinha brigado. Só que quando a presidente chegou ela foi lá no pátio das meninas e mandou eu ir pro dormitório ficar lá bem quieta. Mas só que a presidente mandou ela me chamar pois eu tinha ganhado um presente da madrinha da Alemanha. Aí a 'peste' foi pessoalmente me chamar e me pediu que eu não falasse que ela tinha me deixado marcada. Eu fiquei quieta, mas quando a presidente me viu toda marcada ficou apavorada e me perguntou o que tinha acontecido comigo. Eu falei a verdade, não menti. Falei na frente dela e ela ficou me olhando fazendo cara de que depois iria me bater de novo. Só que a presidente ficou muito irritada e começou a gritar com ela falando que ela não devia ter feito o que fez e ainda disse pra ela: 'que dor essa criança sentiu' e que por pouco ela não me matou já que eu era uma criança que vivia fazendo acompanhamento médico por causa do problema de

coração, e que tinha muitas hérnias. Foi quando ela falou que iria mandar ela ir embora. (...) Foi muito bom pra mim e para as outras crianças, pois a nova diretora era boa, mais compreensiva. Ela entendia a nossa situação porque ela era mais humana, passou a dar mais carinho pra gente. Quando chegou o dia da gente visitar os nossos pais no Curupaiti, ela pediu o diretor daquela época que deixasse os pais tocar na gente porque ela disse que a gente não ia ficar doente (E. A, 2013).

Além dos aspectos de violência observados, vimos que a compreensão destes sujeitos sobre tratamento humano, se limitava a carinho e direito de ser tocado. Isso porque, de forma geral, no cotidiano das crianças, incidia severos castigos e tentativas de adestramento, como se pode ver nestes depoimentos:

Um mês que passei lá foi horrível fazia muita covardia, tomava banho na água fria de madrugada. Apanhava muito, a comida não era muito boa e na maioria das vezes ficava sem comer (A. F, 2010).

Fui recém-nascido e começou os maus tratos, alimentação ruim, e quando me davam alimentação boa, era travada por outras pessoas, banho frio, roupas ruim, apanhava muito, ficava de castigo em cima de britas, ajoelhados, tomava até medicações sem controle médico. (...) Apanhava pouco, por pouca coisa. Não tinha uma boa educação, e tinha muito fialho na calça, passava muita fome (A. G, 2010).

Sobre a rotina nos preventórios

Adentrar o território preventorial requeria adaptar-se à nova rotina e aos padrões de comportamento. Os preventórios eram regidos por um autoritarismo contundente, um ambiente disciplinar bastante austero onde as crianças se submetiam às regras. Os relatos revelam nestas instituições, uma estrutura e modos de convivência bem definidos para seus fins, como separar crianças por sexo, inseri-las em atividades diárias de trabalho e fazer cumprir as normas, sob ameaça de punições.

Eu acho que era quatro pavilhões, a parte de baixo de um pavilhão ficava os meninos, tinha uma escada, a parte de cima era das meninas (...) tinha 9, 10 anos quando faltava funcionário a noite, eles sempre chamava uma ou duas

7 - Desde 1950, uma campanha buscava eliminar toda forma de preconceito em relação à lepra e seus portadores. Através da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Leprosia, os preventórios passam a se chamar Educandários. Quanto ao termo "lepra", a Portaria Ministerial nº. 165/BSD, de 4 de maio de 1976, sugeria a sua alteração, que foi efetivada com a Lei nº. 9.010, de 29 de março de 1995. Seu uso continua público, bem como o preconceito e o estigma [8].

8 - Os depoentes foram identificados pela abreviação dos nomes e o ano da entrevista ou do material pesquisado.

9 - Documentário produzido pelo Museu da Oralidade em Três Corações/MG em 2012. Disponível em: www.morhan.org.br.

meninas pra ajudar a trocar a fralda dos bebês (...) a gente aprendeu a cuidar uma da outra (...) saía de lá casada, às vezes com próprio aluno de lá. Dava pra rir e chorar, que era muito triste, dava muita pulga, eu via aquele mundo de gente grande tudo catando pulga no coberto e uma caixinha de fósforo do lado. O castigo era esse, se você não catasse, não mostrasse a quantidade de pulga que você catou do coberto, você ficava sem comer (M. C, 2013).

O trabalho como atividade obrigatória para os internos, sem dúvida, foi um dos aspectos mais marcantes na fala dos entrevistados. A maior parte dos depoimentos reforça o caráter de educação moral que se preconizava para as crianças, distinguindo os papéis sociais entre meninos e meninas. Revelam ainda o peso das atividades extenuantes as quais estas crianças eram submetidas e as consequências caso não as cumprissem. Trabalho se confundia com educação no interior dos preventórios.

(...) Com 5 anos tomava conta de 60 crianças. Era um dormitório grande. Eu tinha que arruma as camas, encera, não tinha enceradeira. Eu pegava um pedaço de coberto botava os menores e dava o brilho. Porque ali se a gente não fizesse, a gente ia pro quarto escuro. Eu apanhei muito (...) de meus dentes ficar mole e te que arranca em sangue frio. (...) Fiquei no educandário até os dezesseis anos e depois fui pra casa dos outros né. Casa de família trabalhar sendo escravo (M.O, 2013).

Eu aprendi a lê e a escreve lá. Eu me lembro que tinha umas moças que bordava, acho que eles vendiam (...) Era obrigado a fazer isso. Tinha idade certa (...) Os meninos trabalhavam na roça. Eu cuidava dos bebês. Eu acredito que até uns 12, 13 anos mais tarde, essa idade (M. C, 2013).

Além disso, com o tratamento padronizado nos espaços preventoriais, desconsiderando as diferenças humanas, as crianças sentiam dificuldades em reconhecer sua identidade e subjetividade. Suas divergências eram aplainadas, reguladas, pois originavam os conflitos que deveriam ser evitados. Grosso modo, as crianças eram tidas como um somatório de corpos que precisava ser cuidado, controlado e alimentado. Em alguns casos, a própria identificação civil era alterada pelo ex-interno ou pela nova família que o recebia: “tempos depois também fui internado, e mudei de nome depois do internamento” (A. L, 2013).

A questão da adoção realizada sem procedimento legal é emblemática de como o Estado agia em relação às crianças consideradas abandonadas, tanto pela ilegalidade quanto pela separação irrevogável entre pais e filhos. Durante a pesquisa de dissertação “Órfãos da Saúde Pública: violação dos direitos de uma geração atingida pela política de controle da hanseníase no Brasil”, foi possível localizar documentos confeccionados pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, cujo teor determinava a saída de crianças de preventórios para

serem levadas para o convívio de outras pessoas. O depoimento a seguir além de abordar uma escusa negociação para a entrega de crianças, reforça as diversas formas de violação de direitos e o aspeto do trabalho humilhante e degradante visando à sobrevivência.

A pessoa quem me levou (...) um engenheiro casado com uma mulher (...) começou a me negar as coisas pra mim. Eu não podia comer as comidas que eles comia. Aí foi quando um dia eu fugi (...) eu voltei. Voltei com eles de carro pro educandário e quem ficou comigo acho que fez a negociação de me dá pra eles, foi uma própria funcionária, acho que era a diretora do colégio (...) marido dela sempre queria me fazer maldade. (...) era escrava, eu trabalhava e não ganhava nada deles. Aí eu me lembro que (...) tava lavando a roupa da filha deles, ele veio nu e me agarrou por trás (...) passou uns 3/4 dias aí ele fez de novo (...) um dia eu decidi, falei: ‘não vou ficar mais aqui’. Fui pra rua, falei: ‘vou virar garota de rua’. Andei, andei, andei, eu batia de porta em porta perguntando se tinha alguém que podia me arrumar uma casa pra eu trabalhar, comer, dormi, não precisava a pessoa me pagar desde que me dava comida e dormida. (...) conheci uma menina (...) falou assim ‘ó minha mãe tem um monte de gente lá em casa, minha mãe fornece comida pros motoristas de ônibus, caminhão e minha mãe quem sabe pode querer uma pessoa que possa ajudar’. Aí eu fui morar com eles (...) eu fui trabalhar lá (M. C, 2013).

Sobre estes espaços, há ainda relatos do desaparecimento de crianças. Os depoentes afirmam não saber se teriam sido entregues a outra pessoa para que pudessem criá-las ou se teriam falecido. Aliás, o mistério sobre a morte de crianças nos preventórios é um assunto recorrente na fala dos depoentes, que alegam desconhecer a razão dos óbitos e o local de sepultamento dos corpos. Tal facto gerava angústia, em especial, quando se tratava de irmãos.

Contudo, tendo em vista o convívio frequente e o vínculo afetivo e de dependência que as crianças acabaram criando entre si, a dor também era representativa quando ocorria os casos de saída, transferência ou óbito de qualquer outro interno. Alguns entrevistados falam da tristeza que sentiram ao receber a notícia de que saíam do preventório, já que estavam acostumados a conviver com as outras crianças. O facto de um dos pais irem buscá-los poderia gerar resistência e estranhamento por não reconhecê-los. “Fiz amigos que conservo a amizade até hoje. A gente se considera irmãos” (E. A, 2013).

A idade limite no Regime Interno para a permanência nos preventórios era de 18 anos para os meninos e 21 para as meninas. Segundo a direção preventorial, ao atingir esta idade, os internos estariam preparados para viver em sociedade com uma formação profissional. Porém, vimos que estas não eram as condições dadas às crianças nos preventórios. A Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa

contra a Lepra justificava as medidas como meio de preservar os filhos dos leprosos, considerando que os doentes não podiam decidir por si:

(...) doentes são intransigentes, intolerantes e não tem noção exata do que é melhor para eles. Cabe a nós, que felizmente temos bom senso, sentimentos humanitários e elevada formação moral, ajudá-los e orientá-los com brandura e compreensão, (...) parte do nosso trabalho [8].

As visitas às crianças nos preventórios eram dificultadas pela profilaxia. Alguns depoentes relatam que quando ocorriam, elas eram feitas de modo semelhante ao adotado nos leprosários, onde familiar e doente não poderiam manter contacto físico e/ou receber objetos ou presentes. Há relatos de pais que foram presos nos leprosários por terem visitado seus filhos. Muitos até arriscavam sair com a criança escondida dentro de bolsas.

Era assim: vamos imaginar uma sala com janela, os filhos do lado de dentro e as mães do lado de fora. A gente não podia ter contato. Era só de longe. Só minha mãe que ia me visitar. (...) fugia pra abraçar ela. Ai a diretora falava: 'você sabe que não pode abraçar, você sabe que é filha de leprosa'. Eu apanhava muito por isso. (...) A lembrança mais forte foi quando eu tive o primeiro contato com minha mãe. (...) teve que mudar toda aparência porque na época não podia entrar. (...) Ai falou no meu ouvido: 'minha filha eu sou sua mãe, mas você não pode falar que sou sua mãe porque se você falar vão me botar pra fora' (M. D, 2013).

As cartas escritas pelos pais, em geral, continham pedidos de permissão para ver os filhos, receber notícias, ou fotografias deles. Contudo, devido às restrições para o acesso a alguma informação sobre a vida dos internos, muitas vezes, tais cartas se limitavam a registrar o sentimento dos pais por viver longe dos filhos, como retrata o poema abaixo, escrito por um ex-doente de lepra, após o nascimento de seu filho:

*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 verás... não te veremos mais.
E na dor não verá o teu gracejo
Quem te esperava no maior festejo
Entre alegrias que se tornam em ais.
Meu pobre filho, prá 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 [13].*

Sobre estigma e representações sociais

(...) No jardim de infância era bom, pois a professora era muito boa pra gente. (...) passei para 2ª série, eu comecei a perceber as diferenças entre as crianças do educandário e as crianças da rua. (...) xingavam a gente de leprosinhos e também xingavam nossos pais (E. A, 2013).

Após serem internados nestas instituições totais, os filhos adios de doentes de lepra poderiam ser vistos como à margem dos que foram marginalizados antes, ou seja, seus pais. Por este motivo, pode-se dizer que se tornaram duas vezes estigmatizados: de um lado, por serem filhos de doentes de lepra e carregar os estigmas atribuídos aos pais; e de outro, por terem sido criados em preventórios ou educandários.

A história de Um entre Milhares

(...) O meu, é somente mais uma história de um ser humano marcado pelas discriminações e preconceitos.

(...) genitor e portador de hanseníase desde a década de 50, que ainda novo perdeu sua liberdade de viver em sociedade, passando a ser discriminado, indo viver enclausurado (...) um monstro social.

(...) mais que pai, era meu protetor, meu guardião. Porém o destino permitiu que alguém felizmente olhasse para ele, o que desencadeou no pior para nosso relacionamento de pai e filho, nossa separação. (...) Filho sem presença e carinho da mãe, e agora de pai, mesmo sem ser hanseniano, tive a mesma sorte de meu guardião, levado pelas mãos de terceiros, fui posto em um educandário (...) muralhas que se quer do lado de dentro se podia ver as ruas, marcado por um número, como se fosse pequeno animal recém-nascido entre um rebanho de tantos outros com histórias diferentes, mas que se aproximavam pelo abandono e solidão. (...) era só perguntas e pensamentos: Porque eu estaria pagando? Onde errei? Que crime eu havia cometido, se eu era apenas uma criança? (...) terceiros, tios e primos, e outra vez fui recomençar uma nova vida aos 10 anos de idade. Deixei muralha, mais jamais esqueci o que passei atrás delas, e ainda me perguntava por trás dos muros sociais, se realmente seria uma nova vida. (...) mas os preconceitos pareciam incrustados em mim. Eu havia nascido para viver e conviver com ele, até entre os supostos parentes a discriminação era latente. (...) Cansei de todos, das humilhações e do abandono disfarçado de família, e aos 15 anos tomei minha decisão: Calquei as ruas, fazendo as calçadas, minha cama e tendo as marquises como teto, mas sempre com o pensamento firme. Ser apenas o pouquinho mais do que era, o pouquinho que queria ser e sou hoje, sem nunca decepcionar o meu guardião, mesmo estando longe e sozinho. (...) fui roubado da minha infância? Do convívio familiar? Porque minha estrela foi apagada? O que eu fiz para ter essa sorte? (...) filme, que não possui outro capítulo, deixo por conta e obra da vida e dos senhores chefes e administradores dessa nação chamada Brasil (J. B, 2013).

Neste texto, se evidencia questões como identidade violada, estigma, isolamento social, rejeição familiar, marginalização social. A fala do sujeito retrata a responsabilidade pública pela violação de direitos provocada como efeito da política de saúde eugenista e higienista adotada pelo Estado que, ao empreender os ‘muros sociais’, provocou prejuízos irreparáveis na vida de toda a família. Por outro lado, muitos pais foram acusados de abandono pelos filhos, por estes desconhecerem os motivos de terem sido internados. Assim, o silêncio ou negação de sua história se tornou autodefesa de muitos deles [14].

Para concluir

Como vimos, os objetivos para o progresso da nação e a figura da criança vulnerável e adaptável, legitimou a saúde pública brasileira para uma intervenção coercitiva e disciplinadora. Isso influenciou as práticas assistenciais nos preventórios, onde os internos eram submetidos a um rigoroso controle e tratamento. Porém, este ‘tratamento’ nos preventórios era reforçado pela prática do trabalho infantil que traduziu outra forma de violação dos direitos humanos pelo Estado. Interessante observar a contradição entre o que previa a política pública de assistência à criança e o discurso dos sujeitos que a vivenciaram.

A separação dos filhos de doentes de lepra foi justificada sob o argumento da proteção sanitária e social. Em outras palavras, para que as crianças não contráissem a doença e nem a transmitissem em seu meio social. Porém, por terem sido compulsoriamente afastados dos pais, em muitas vezes, logo após o seu nascimento, esta medida representou uma política pública marcada por diferentes formas de violência. No processo de separação, os destinos que estes filhos tiveram foram distintos, mas em quase todos os casos, gerou impacto sobre sua identidade, origens e a história.

Compreendendo a relevância da pesquisa qualitativa para as ciências humanas, foi privilegiado nesta pesquisa o método

da história oral. E dessa forma, o discurso dos atores sociais permitiu a compreensão de fenômenos sociais que escapam à observação fria e distante do pesquisador. Isso porque a história oral não deve ser pensada como um fim em si mesma, mas como um meio de conhecimento [12, 15]. E através da voz dos sujeitos que foram isolados [16], identificamos que um dos principais fatores que gerou prejuízos, sobretudo, no processo de (re)socialização destes, foi o estigma e o preconceito produzidos a respeito da doença, o doente e sua família. A resistência da sociedade em aceitar o “leproso” e seus filhos ocorria, principalmente, devido ao receio do contágio de uma doença que, ainda hoje, é pouco divulgada e combatida. De modo semelhante, o modelo de assistência preventorial, condicionou as oportunidades de progresso social das crianças. Com o caráter moralista, religioso e cívico, a educação nos preventórios tinha foco no aprendizado dos bons costumes e no exercício do trabalho como meio de prevenção da delinquência social. Sem formação profissional, muitas meninas se tornavam empregadas domésticas e alguns meninos, faziam trabalhos agrícolas.

Ao investigar tal história, vimos que, sob o mito da “proteção social”, as ações empreendidas contribuíram mais para o progresso nacional do que para o desenvolvimento integral destes sujeitos. Os depoimentos orais e os documentos analisados, ultrapassam os objetivos da pesquisa e revelam o valor da narrativa contida nas vozes da infância da lepra no Brasil. Uma narrativa que traduziu a indesejável trajetória social vivida por órfãos gerados a partir de uma política de saúde pública, que se tornou real e concreta através dos instrumentos de disciplinarização e tutela.

Agradecimentos

À Laurinda Rosa Maciel e aos meus amores Lorenzo e Luciano Souza.

Bibliografia

- Goffman E (1999). Manicômios, prisões e conventos. 6ª ed. São Paulo: Perspectiva.
- Sanglard G, Ferreira LO. (2014) Filantropos da Nação. Sociedade, saúde e assistência no Brasil e em Portugal, Rio de Janeiro, Editora FGV.
- Rizzini I (1997). O Século perdido: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil. Rio de Janeiro: Petrobrás-BR: Ministério da Cultura: USU Ed. Universitária: Amais.
- Pillotti F, Rizzini I (1995). A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Interamericano de El Niño/Ed. Santa Úrsula/Amais Livraria e Editora.
- Stepan NL (2004). Eugenia no Brasil, 1917-1940. In: Hochman, Gilberto; Armus, Diego (Org). Curar, controlar, cuidar: ensaios históricos sobre saúde e doença na América Latina e Caribe. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz p.331-391.
- Souza LAS (2013). Órfãos da Saúde Pública: violação dos direitos de uma geração atingida pela política de controle da hanseníase no Brasil. Dissertação de Mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil.
- Fonseca CMO (2007). Saúde no Governo Vargas (1930-1945): dualidade institucional de um bem público. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Gomide LRS (1991). Órfãos de pais vivos – A lepra e as instituições preventoriais no Brasil: estigmas, preconceitos e segregação. Dissertação de mestrado. Universidade de São Paulo, Brasil.
- Silva CC (2009). Crianças Indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no preventório Santa Terezinha 1930-1967. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo, Brasil.
- MonteiroYN (1998). Violência e Profilaxia: os preventórios paulistas para filhos de portadores de hanseníase. Revista Saúde e Sociedade, v.7, n.1: 3-26.
- Mattos DM, Fornazari SK (2005). A lepra no Brasil: representações e práticas de poder. Cadernos de Ética e Filosofia Política 6: 45-57.
- AlbertiV (2005). Manual de História Oral. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- Curi LM (2006). Lepra e preventórios do Brasil: a Educação a serviço do “bem”. Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais. UNIARAXÁ. Ano II, nº 2, 149-179.
- Pollack M (1989). Memória, Esquecimento, Silêncio. Estudos Históricos, Rio de Janeiro.
- Delgado LAN (2006). História oral e narrativa: tempo, memória e identidades. Autentica Editora.
- Nascimento DR, Marques VRB (2011). Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório. Curitiba: Ed. UFPR.