

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS
CIÊNCIAS SOCIAIS

ELLEN CRISTINA PINHEIRO FERREIRA

FILHOS SEPARADOS: ENTRE CONSTRUÇÃO DE DEMANDAS E
RECONHECIMENTO

São Luís, julho de 2017

ELLEN CRISTINA PINHEIRO FERREIRA

FILHOS SEPARADOS: ENTRE CONSTRUÇÃO DE DEMANDAS E
RECONHECIMENTO

Trabalho apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel no Curso de Ciências Sociais da Universidade Federal do Maranhão.

Orientadora: Profa. Dra. Martina Ahlert

São Luís, julho de 2017

✍

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

FERREIRA, ELLEN CRISTINA PINHEIRO.

FILHOS SEPARADOS: : ENTRE CONSTRUÇÃO DE DEMANDAS E
RECONHECIMENTO / ELLEN CRISTINA PINHEIRO FERREIRA. - 2017.
137 f.

Orientador(a): MARTINA AHLERT.

Monografia (Graduação) - Curso de Ciências Sociais,
Universidade Federal do Maranhão, UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO, 2017.

1. CONSTRUÇÃO DE DEMANDAS. 2. FILHOS SEPARADOS. 3.
RECONHECIMENTO. I. AHLERT, MARTINA. II. Título.

Agradecimentos

À minha mãe, luz da minha vida;
Gustavo Viégas, pelo amor e generosidade;
Gabriela Lages e Anna Thays Brasil, por fazerem sempre mais do que deviam.
Minha orientadora Martina, pelo empenho, paciência e paciência de novo.
Annie Marie e Dina, pelo apoio dado de coração.
Yuri Costa, por me fazer enxergar as coisas sobre novas Aféicas e me apresentar ao tema;
Aos meus interlocutores pela disponibilidade;
A todos os meus amigos e professores, que fizeram parte de toda essa história.
E em memória de Kaique Leonnes, meu amado amigo que viu em mim o que eu só
consegui ver através do seu olhar.
A Deus por ter mexido os pausinhos_ e pelas milhares de chances, obrigada por não
desistir de mim e por botar as pessoas certas_ no momento certo.

`As condições para uma sociedade justa passam (...) pelo reconhecimento da dignidade pessoal de todos os indivíduos_ (Nancy Fraser).

Resumo

O Mal de Hansen foi introduzido no Brasil, como herança de uma política de controle que se pautava na marginalização e exclusão dos doentes na Europa, que consistia em enviar os doentes aos locais mais distantes possíveis da população saudável. Tal política de combate ao Hanseníase, que perdurou de 1920 até 1986, não se resumiu, todavia aos doentes isolados nos sanatórios e leprosários, mas também a seus filhos, quando a lei determinou o afastamento compulsivo e imediato de todos os filhos de hansenianos, inclusive os recém-nascidos, da convivência dos pais determinando que todos fossem assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais. Consta, todavia, que o Estado se eximiu de suas funções fiscalizadoras, permitindo assim que centenas de crianças fossem vítimas de diversas atrocidades nas mãos de quem em teoria devia salvaguardá-las. Em 2007, a Lei 11.520, trouxe o reconhecimento dos crimes de Estado ocorridos sobre o jugo destas leis sanitárias, contendo ainda o pedido de desculpas formal por parte do Estado. Os filhos, todavia, não foram abarcados por esta lei e o reconhecimento de suas lesões jamais chegou. A partir de então se iniciou uma luta em diversas frentes visando a reparação destas pessoas, que passaram por diversas violações físicas e morais, que deixaram marcas profundas em suas vidas, devido à omissão estatal.

Palavras-Chave: Filhos Separados, Construção de demandas, Reconhecimento.

Résumé

La Léproserie a été introduite au Brésil, comme un héritage d'un contrôle politique qui a été jugé dans la marginalisation et l'exclusion des patients en Europe, qui devait envoyer les patients vers des endroits plus éloignés possibles de la population saine. Cette politique de lutte la lèpre qui a duré 1920-1986, il est descendu, mais les patients isolés dans des sanatoriums et la lèpre, mais aussi leurs enfants lorsque la loi rendait obligatoire la dépose obligatoire et immédiate de tous les enfants de patients atteints de la lèpre y compris les nouveau-nés, la coexistence des parents indiquant qu'ils étaient tous assistés dans l'environnement familial approprié ou des centres de prévention spéciaux. Selon certaines sources, cependant, que l'Etat est exonéré de leurs fonctions de surveillance, ce qui permet des centaines d'enfants ont été victimes de diverses atrocités aux mains de ceux qui, en théorie, devraient les protéger. En 2007, la loi 11520, a la reconnaissance de l'Etat des crimes commis au juge de ces lois sanitaires, contenant encore des excuses officielles par l'Etat, les enfants, mais ne sont pas couverts par cette loi et la reconnaissance de leurs blessures jamais ils sont arrivés. A partir de là a commencé un combat sur plusieurs fronts afin de réparer ces personnes, qui ont vécu plusieurs violences physiques et morales, qui ont laissé des traces profondes dans leur vie - cause de l'échec de l'Etat.

Mots-clés: Enfants Séparés, La Construction de la demande, Reconnaissance.

Lista de siglas

ACP- A o Civil Pblica

AGU - Advocacia Geral da Unio

DNA- cido Desoxirribonucleico

DPU - Defensoria Pblica da Unio

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatstica

INAGEMP- Instituto Nacional de Gentica Populacional

MDT- Multidrug Treatment

MORHAN- Movimento de Reintegrao das Pessoas Atingidas Pela Hansenase

MP- Ministrio Pblico

OAB- Ordem dos Advogados do Brasil

OMS- Organizao Mundial de Sade

ONU- Organizao das Naes Unidas

OSC- Organizao da Sociedade Civil

PAJ - Procedimentos de Assistncia Jurdica

STJ- Superior Tribunal de Justia

UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul

USP- Universidade de So Paulo

Lista de Figuras

Figura 1: Ficha de acompanhamento infantil, expressando motivo de ingresso.....	33
Figura 2: Notícia sobre maus tratos em Educação.	48

Sumário

INTRODUÇÃO.....	11
O Hospital Colônia Bom Fim e o Educandário Santo Antônio.....	13
O contato com os Filhos Separados.....	16
Resumo dos capítulos.....	19
CAPÍTULO 1 - A DEMANDA RECONHECIDA.....	21
1.1 Do Relato.....	23
1.1.1. Do contrato e suas garantias de igualdade.....	25
1.1.2. As leis e seus reflexos.....	28
1.2 Sobre os Educandários, ou a história dos que foram.....	31
1.3 Da indenização espelhada.....	38
1.3.1 A frente genética.....	42
1.3.2 A frente de ação jurídica.....	45
CAPÍTULO 02 - SOFRIMENTOS EXPOSTOS: pensando narrativas e legitimização de demandas.....	50
2.1 Configuração do sofrimento: o segundo relato de Flor de Lis.....	53
2.1.1 Sofrimento da indeterminação: A procura de Meyri.....	57
2.1.2 Um relato de solidão: Paulo Querubim, um filho sem pais.....	62
2.2 Extensão e dano: sofrimento e as reações emocionais negativas.....	65
2.3. Sofrimento como recurso: formas de narrar, modos de legitimar.....	71
CAPÍTULO 3: CAMINHOS DO RECONHECIMENTO: Estado, direitos e luta.....	79
3.1 Notas sobre o Estado.....	81
3.1.1. Relato de audiência.....	82
3.2 Os meandros das lutas e das incertezas.....	86
3.2.1 Das Negociações: quem entra e quem sai da esfera do direito.....	88
3.3 Questões sobre reconhecimento.....	90
3.3.1 Percepções e desejos sobre o reconhecimento.....	93
ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
REFERÊNCIAS.....	100
Apêndice.....	105
Anexos.....	107

INTRODUÇÃO

Hansenose. Sob o nome de Lepra é a única doença infectocontagiosa citada na Bíblia. A doença cuja história ligou-se por milhares de anos – vergonha e maldição e que teve seus primeiros registros escritos datados de mais de cinco séculos antes de Cristo, conta-se, foi trazida ao Brasil de navio. O Mal de Hansen foi introduzido no Brasil, como herança de uma política de controle que se pautava na marginalização e exclusão dos doentes na Europa, que consistia em enviar os doentes aos locais mais distantes possíveis da população sã. E assim a doença cruzou o Atlântico junto aos portugueses e escravos arrancados de todas as partes do continente africano.

De acordo com o Manual de Leprologia (SERVIÇO NACIONAL DE LEPROLOGIA, 1960), as primeiras informações sobre os focos da doença datam de 1820, na então Capitania de São Paulo, onde foram evidenciados diversos casos de hansenose em membros da mesma família, criando – crença popular da transmissão genética da doença. A inexistência de políticas nacionais de saúde pública e saneamento básico, e o atraso na medicina foram fatores que contribuíram para a rápida expansão da doença. Já se iniciou, no Brasil, a construção de locais para tratar (ou conter) os doentes andarrinhos quando autoridades médicas no Rio de Janeiro se convenceram de que a doença não tinha caráter hereditário.

Segundo Gomide (1991), no início do século XX, a situação da hansenose :saiu de controle. Após enorme pressão popular, começou a vigorar o Regulamento Sanitário da União (BRASIL, 1904), onde o Estado demonstraria todo o seu poderio sobre os corpos da população, acionando os mais diversos mecanismos de controle no intuito de identificar e isolar os leprosos, separando-os da parcela sã da sociedade. Tal Regulamento estabelecia que a hansenose seria doença de notificação obrigatória, colocando os doentes sob a tutela total do Estado. Na década de 1920, por pressões da população e por influência direta das normas internacionais sobre a emergência no controle da hansenose (ALVARENGA, 2013, p. 87), o sistema profilático da doença foi estabelecido, tendo como foco o isolamento total compulsório dos doentes. Os leprosos foram identificados e separados de suas famílias, sendo isolados em asilos e leprosários onde foram violados em seus direitos mais fundamentais. Leprosários, preventivos e educacionais foram construídos, para dar a cada doente seu devido lugar longe da sociedade, incluindo nela seus filhos, que ainda que não contaminados com o bacilo de Hansen, não eram tratados como o restante da população sã.

Do mesmo modo que a política de profilaxia incidia sobre os corpos e sobre a vida dos doentes, também foi definidora na vida dos descendentes destas pessoas, quando determinou que:

Art.15. Todo recém-nascido. Filho de doente de lepra. Será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos pais.

Art.16. Os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivam com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou preventórios especiais (BRASIL, 1949).

Assim, a partir de 1920, a lei previa o afastamento compulsório de todos os filhos de pais contaminados pela doença, incluindo os recém-nascidos, ainda que seu nascimento ocorresse dentro das colônias. Do seio de seus pais eram todos conduzidos a educandários e preventórios onde muitos eram dados em adoção a outras famílias ou entregues a parentes. Embora as destinações fossem aparentemente adequadas, eram nelas que a maior parte dos abusos relatados ocorria, conforme diversos relatos em documentos, reportagens, dissertações e monografias que fazem registros sobre a questão. Neles surgem informes de graves agressões físicas e mentais, abusos sexuais dentro dos educandários e orfanatos, adoção de crianças objetando a utilização das mesmas no trabalho infantil doméstico ou na mendicância em sinais, dentre outras violações. Soma-se ainda aos abusos descritos, o peso do estigma e do preconceito que tiveram que carregar por serem "filhos de leprosos" - devido à falta de informação sobre a doença, os filhos dos portadores do bacilo de Hansen eram tratados como se também possuíssem a doença, como que por herança (BRASIL, 2012).

Não ocorrendo a adoção ou entrega a algum parente ou pessoa que os desejassem criar, os filhos de pais doentes ficavam nos preventórios até a maioridade, quando eram obrigados a sair destas instituições. Registra-se que a grande maioria saía por vontade própria, pois muitas crianças sofriam violência nas instituições, como assinala o Relatório Preliminar do Grupo de Trabalho sobre filhos segregados de pais ex-internos das colônias de Hansen e submetidos à política de isolamento compulsório, da secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, publicado em 2012. Sobre essas instituições, se afirma que "A ordem e a disciplina imposta visavam garantir o bom funcionamento da instituição do ponto de vista profilático, ainda que isto implicasse num custo social a ser pago pelos internos" (BRASIL, 2012, p.14).

No ano de 2006, após conclusão de trabalhos realizados sobre hansenose por parte de um grupo ligado à Secretaria Especial de Direitos Humanos da República - que

identificou diversos danos psicossociais nos entrevistados decorrentes das políticas de prevenção a hanseníase, além de inúmeras e graves violações dos direitos humanos e fundamentais por parte do Estado - recomendou-se à Presidência da República que o Estado Brasileiro deveria reconhecer sua responsabilidade em relação a estas violações e propusesse reparação às pessoas atingidas pela política sanitária (CAMPOS, 2012).

O reconhecimento do erro por parte do Estado Brasileiro deu-se mais de duas décadas depois da extinção da política de isolamento, que durou até 1986, pela Lei número 11.520, promulgada em 18 de setembro de 2007, que estabelece pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórias em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986.

Mais importante que a pensão, porém, foi o reconhecimento da lesão por parte do Estado Brasileiro que admitiu ter desenvolvido medidas desnecessárias para o controle da hanseníase. Ele ficou evidente no pedido formal de desculpas aos milhares de cidadãos que sofreram sob o jugo da política sanitária de profilaxia e que foram violados juridico, social e psicologicamente. Ocorre que duas gerações de descendentes destas pessoas - os chamados filhos separados, filhos de pais vivos e também filhos por imposição do Estado - também tiveram seus direitos fundamentais violados por ocasião da mesma política de profilaxia aplicada a seus pais, não havendo admissão por parte do Estado, nem sequer no discurso oficial de que foram vítimas das práticas oficiais de segregação.

A partir de então, diversas lutas pelo reconhecimento dos direitos destas pessoas foram iniciadas por todo o Brasil, encabeçadas por inúmeros segmentos da sociedade civil e também pelo viés jurisdicional. O presente trabalho tem como objetivo chamar atenção para a realidade destas pessoas - os Filhos Separados - assim como das lutas que se desenrolam, nos mais diversos campos, em busca do reconhecimento do direito à história, à verdade e reparação pelas violações cometidas a estas pessoas por parte do Estado Brasileiro na cidade de São Luís, no Maranhão.

O Hospital Colônia Bom Fim e o Educandário Santo Antônio

A Colônia do Bom Fim, hoje Hospital Aquiles Lisboa, foi criada como espaço representativo do Governo Federal de combate à lepra no Maranhão, como reflexo do plano de isolamento compulsório empregado no Brasil a partir das décadas de 1930 e que necessitava para sua efetivação a construção de espaços específicos para o abrigo dos leproários, fazendo parte do que o sanitarista brasileiro Heráclides Souza Araújo chamou de 'Instituições anti-leprosas' (MARICATO, 2013) formadas pela tríade dispensário, colônia, preventivo (ou educandário).

Seu nome foi dado em referência ao Cabo do Bonfim², local onde foi instalada, mais precisamente na ponta do Bonfim Ponta. A área que antes já havia sido destinada como cemitério, local de quarentena de escravos, recolhimento de prisioneiros com varíola e hospício, foi escolhida por se localizar longe da cidade, contra o vento e não possuir uma única via de acesso (por barco), onde seria, portanto, mais fácil manter o isolamento.

Alguns interlocutores encontrados ao longo do campo narraram que ao chegarem³ na Colônia, passavam ainda por mais uma clivagem (além da já realizada nos dispensários) para que se decidisse em que zona do espaço iriam morar. A divisão se dava por zona sadia e zona doente - os enfermos que moravam na 'zona sadia' apresentavam poucas sequelas da doença, por vezes, a estes havia certa diferença no tratamento, pois podiam se locomover por espaços mais afastados da Colônia, mas sem sair de sua área de contingência. Os doentes da 'zona dos mortos', por vezes, serviam de interlocutores entre o tratamento e os doentes da outra zona. Assim, as orientações sobre aplicação de medicamentos eram dadas aos membros da zona sã e estes, por vezes aplicavam os tratamentos nos doentes 'mais doentes'⁴.

A colônia era um mundo a parte, havia lavanderia, escola, casa para gerador de energia, administração, um ambulatório, cadeia e casas para os doentes. Possuía ainda

¹ Em Minas Gerais e São Paulo as colônias foram empregadas bem antes e a modelo destas capitais foram implementadas a nível nacional até a década de 1960. 'Com a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública, e o Plano Nacional de Combate à Lepra, os Estados e Municípios passaram a ser responsáveis pela implantação do plano.' (Cadernos MORHAN, Projeto Acervo, 2010, p.67).

² Sendo conhecido como um 'Cabo fronteiro' - capital do Maranhão, na margem esquerda do rio Bacanga, cercado por um banco de areia, que é coberto inteiramente pela enchente da maré. (Ibidem).

³ Uns poucos Filhos Separados acabaram contraindo hanseníase e acabaram por morar na colônia na época que compreendia o isolamento.

⁴ Essa divisão é bem evidente na história que conto no segundo capítulo, quando seu Paulo vai visitar seus pais na Colônia. Ele relata a visita ao pai e a mãe, e conta que seu pai, como muitos doentes, estavam no refeitório do centro social, local onde ocorreria a visita, mas que sua mãe e pai estavam lá 'Mas mãe e pai pode ir [...] porque mãe tinha dificuldades de andar, mãe tinha o pezinho bem aleijadinho mesmo [...] acuidade visual muito grande, tinha deficiência, quase pai enxergava!' (Paulo Querubim, 16/12/2016).

moeda própria, pois se acreditava que tocar em um objeto manuseado por um leproso poderia contaminar pessoas sãs - sendo esta, portanto, mais uma medida de profilaxia.

Na Colônia se plantava, colhia e pescava nas camboas que ainda resistem às margens da ponta do Bonfim, rodeada pela praia da Guia, um lugar paradisíaco, porém muito perigoso nos dias atuais, pela insegurança que sua condição de praia desértica apresenta. Hoje eles rememoram que se reuniam em orações, seguiam em procissões, estudavam, praticavam esportes como futebol, assistiam a filmes, namoravam, casavam, tinham seus filhos, tentando assim resistir ao esquecimento a que o isolamento lhes impunha. (Cadernos MORHAN, 2010, p.68).

Como relata o trecho acima, as pessoas, compulsoriamente internadas, passavam a ter sua vida restrita ao espaço da Colônia - aonde chegavam normalmente sem documentos e objetos, que eram queimados para evitar qualquer forma de exposição à doença. Quando as mulheres, dentro do Bom Fim, engravidavam, as crianças lhes eram retiradas do convívio logo após o nascimento. Conta Dona Angélica, uma senhora que foi separada dos pais na época, que: "o leproso era pior que cachorro, porque cachorra era dada a oportunidade de lambem seus filhos quando nasciam...". As crianças retiradas dos braços das mães eram conduzidas ao Educandário Santo Antônio, único preventivo existente no estado do Maranhão, para onde muitos Filhos Separados foram conduzidos, em idades diversas.

O Educandário Santo Antônio foi criado em 1931, com a proposta de abrigar filhos de hansenianos que não tinham para onde ir e podiam representar perigo de contágio à sociedade, pois não se sabia ao certo, como se desenvolvia a doença. As crianças residentes do Educandário passavam por constante controle sanitário. As falas dos filhos internados na instituição sugerem que as crianças eram vistas como possíveis receptáculos da doença. Assim, mesmo quando os pais (após a cura das enfermidades, que passou a ser possível, na Colônia, por volta da década de 1970) iam buscar as crianças, havia grande burocracia e elas passavam por uma espécie de quarentena.

O Educandário Santo Antônio fica até hoje localizado no Anil, mas a estrutura da época da internação de crianças - que se dividia em alas, hoje já não mais existe. Seu Paulo Querubim, um dos interlocutores da pesquisa, que apresento no segundo capítulo, contou-me que existiam alas específicas de acordo com as faixas etárias - a primeira era a ala do berçário onde ficavam as crianças recém-nascidas até cerca de cinco anos e havia ainda duas alas das crianças maiores (até cerca de doze anos) que se dividia em masculina e feminina; e uma ala para "adolescentes", que era mista. O Educandário

como a colônia também possuía uma estrutura que fazia lembrar a ideia de um "mini mundo", todavia sem a peculiaridade de cadeia e moeda própria, mas possuía escola, lavanderia, galinheiro, roça - assim as crianças cresciam praticamente sem contato com o mundo exterior, a exceção dos dias de missas comemorativas, quando eram levadas em comboio às celebrações.

A Colônia do Bom Fim ainda existe, embora tenha perdido parte de suas edificações, possui ainda treze casas - nas quais ainda residem alguns ex-internos e suas famílias - igreja, Memorial, cemitério e a unidade hospitalar Aquiles Lisboa, referência no tratamento de hanseníase no estado.

O contato com os Filhos Separados

A história da Hanseníase no Maranhão, não foge ao que já foi dito em outros relatos dos participantes do Projeto Acervo, todavia, buscando analisar o material que ainda se dispõe da antiga colônia permite concluir que, outrora, apesar do isolamento, responsável pela dialética entre o pouco saber e os mitos da Hanseníase, nota-se que havia uma regularidade nas ações desenvolvidas e no controle dos métodos na busca de um tratamento mais adequado, tendo o Dr. Aquiles Lisboa como parte desta história já que na época foi diretor do então hospital-colônia tendo elaborado a cartilha de profilaxia da lepra, como contribuiu na tentativa de evitar a disseminação da doença. A Colônia do Bonfim surgiu como exemplo representativo do Governo Federal no combate à lepra no Maranhão demonstrando a preocupação da Saúde Pública. Seu nome derivou-se do fato de estar localizada no Cabo do Bonfim, sendo o Bonfim referenciado como "Cabo fronteiro" - capital do Maranhão, na margem esquerda do rio Bacanga, cercado por um banco de areia, que é coberto inteiramente pela enchente da maré (Costa apud Araújo) A Colônia do Bonfim foi construída para "abrigar leprosos" na Ponta do Bonfim sendo separada do centro da cidade pelo rio Bacanga, - margem esquerda da foz desse mesmo rio. A área da colônia destinou-se anteriormente a um hospício (1718), local onde eram recolhidos prisioneiros atacados pelas "bexigas" (1784), para a quarentena de escravos oriundos da Costa da África (1806) e também um cemitério dos ingleses. Escolhido exatamente por ser um local bem afastado, tornou-se ideal para o isolamento de "leprosos" como forma de afastá-los definitivamente do convívio social. Sendo o acesso à colônia apenas através do mar.

A ideia da construção dessa pesquisa surgiu em decorrência de uma demanda levada ao 1º Ofício de Direitos Humanos e Tutela Coletiva da Defensoria Pública da União (DPU), local onde eu realizava estágio extracurricular. Nele, fiz leituras sobre a questão da Hansenose no Maranhão para a elaboração de documentos solicitados pelo responsável técnico do estágio, pois havia diversos Procedimentos de Assistência Jurídica (PAJ's), de assistidos da DPU que eram ex-internos dos hospitais colônias, também chamados na época de sua fundação e até seu fechamento, de leproários.

Depois desse primeiro contato com o tema, voltei a encontrá-lo quando houve solicitação de um novo documento à Defensoria. Dessa vez, a demanda era relativa aos filhos das pessoas que tinham sido compulsoriamente internadas. Comecei a pesquisar sobre o tema em diversas mídias, todavia existiam poucos trabalhos que tratavam do assunto, mesmo tendo transcorrido quase dez anos da indenização da chamada primeira geração⁵. Fiquei sabendo que os debates em torno dos Filhos Separados surgiram em 2007 e desde então ganhavam proporção no Brasil e no exterior (como apontarei no primeiro capítulo). Soube então que a discussão se pautava no pedido de uma indenização por parte dos Filhos Separados em relação ao Estado por

por violar os direitos fundamentais do cidadão hanseniano, gerando danos psicossociais permanentes. Utilizando-se do conhecimento acadêmico podemos afirmar que os mesmos danos psicossociais encontrados nos ex-portadores de Hansenose podem ser encontrados nos filhos, e ainda danos específicos a eles que não são encontrados nos ex-pacientes de Hansenose. Esses filhos foram privados dos primeiros acaules maternos essenciais para a formação do Sujeito. Não tiveram a oportunidade, nem a escolha de manterem seus laços sociais. Foram enviados para instituições e separados de seus pais sem chances nem mesmo de vê-los. Com o passar do tempo, em muito deles, essa quebra de laços, causou enormes traumas e danos. A luz do conhecimento de hoje, sabemos que a alienação parental, reconhecida como crime, gera uma série de transtornos para a pessoa que foi vítima. É bastante frequente na literatura do tema, a descrição dos casos de delinquência ou de delinquência das pessoas que passaram por isso na infância. Provavelmente, estamos diante da maior alienação parental provocada por uma lei estatal, na história de nosso país. (CADERNOS MORHAN, 2012, p.03)

Eu já havia lido algumas poucas histórias sobre as agruras passadas pelos Filhos Separados de pais com Hansenose, mas meu primeiro encontro com eles deu-se em uma Audiência Pública no dia primeiro de junho de 2015, que tratava sobre as consequências da separação compulsória. Nesse dia, conheci a Professora Doutora

⁵ Os hansenianos internados compulsoriamente.

Flávia Biondi (biomédica), membra do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP) e a Professora Doutora Claudia Fonseca, antropóloga pesquisadora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Na ocasião me ofereci para acompanhá-las ató o Hospital Aquiles Lisboa, onde ocorreria coleta de amostra de DNA dos filhos, para adi-ção a um banco genético com fito na realiza-ção de testes de vínculo biológico, permitindo comprova-ção de parentesco entre pais e filhos ou irmãs separados pela política de isolamento supracitada. Após doze horas de trabalho, havia colhido vários relatos das pessoas que passaram pela sala de coleta. Na manhã seguinte comecei as transcrições que seriam partes importantes da confec-ção deste trabalho.

Neste dia, a finalidade da pesquisa fora explicada aos participantes, o método de coleta de dados ocorreu por meio de relatos gravados. Solicitei a livre manifesta-ção de participa-ção na pesquisa por parte das pessoas que ouvi e ainda pedi que assinassem um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Das 210 pessoas que se encontravam na Audiência Pública, 78 pessoas passaram pela sala onde estávamos, mas os relatos foram breves, devido a grande quantidade de pessoas que esperava para fazer os testes de coleta de material genético que deveriam ser realizados em jejum. Utilizei estas primeiras entrevistas como elemento de `sele-ção` de casos para posteriormente realizar entrevistas mais profundas com os interlocutores escolhidos.

Outro método utilizado para escolha dos entrevistados foi a sele-ção de depoimentos encontrados no final de fichas cadastrais encontradas no Memorial Domingas Borges, na Vila Nova, prédio que faz parte da antiga área da Colônia do Bom Fim, hoje Hospital Aquiles Lisboa. Essas fichas cadastrais foram constituídas por iniciativa do Movimento de Reintegra-ção das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) quando foi necessário conhecer quais eram os Filhos Separados no Brasil. No caso da antiga Colônia do Bom Fim, os documentos foram feitos em três cópias - uma para o MORHAN, outra para o arquivo local e mais uma, que ficou na posse de cada depoente.

Depois desse primeiro contato - que já revelou histórias muito interessantes e diversos aspectos da demanda dos Filhos Separados - realizei algumas entrevistas em profundidade. Nelas, não foi incomum que, quando motivados a falar do passado, os entrevistados fossem tomados por forte emo-ção de tristeza, acompanhada quase sempre de choro. Eu mesma me emocionei diversas vezes, como indico no segundo capítulo. Os relatos que se encontram nesta pesquisa, colhidos através de longas conversas com

os `filhos separados dos pais, v^otimas da pol^otica de segrega^o e internamento compuls^orio, possuem dupla fun^o: tem o papel de evidenciar de maneira pr^otica e espec^ofica a base motivacional afetiva em que se ancorada a luta por reconhecimento da les^o aos direitos destas pessoas; e como instrumento de informa^o sobre a exist^oncia destas hist^orias desconhecidas ou pouco destacadas, mesmo dentro das universidades brasileiras, buscando suprir essa car^oncia de conhecimento sobre o tema. Nesse sentido, busco contribuir com as diversas a^otes realizadas por parte da sociedade civil, o MORHAN, as Defensorias P^ublicas, o INAGEMP e outros, no intuito de conseguir o reconhecimento dos direitos e a repara^o das les^oes causadas a essas pessoas, por conta da pol^otica de profilaxia da hansen^oase criada pelo o Estado.

Resumo dos cap^otulos

O primeiro cap^otulo inicia com uma not^ocia retirada da Agencia Brasil, um bra^o de assessoria jornal^ostica do governo, que informa que os Filhos Separados da pol^otica de profilaxia da Hansen^oase solicitam a cria^o de um grupo de trabalho que discuta detalhes sobre repara^o fiduci^oria pela aliena^o parental sofrida. A partir desta ideia trarei um hist^orico de agentes que se envolveram na luta dos Filhos, explicando diversas a^otes constitu^odas neste processo, assim como apresentando as leis de segrega^o da ^oepoca, que deram inicio ao sofrimento dos mesmos, que, apenas em parte, aconteceu devido ^osepara^o de seus pais.

A segunda parte dessa obra traz relatos de Filhos Separados ^oespecialmente de tr^os deles ^oque conheci no campo de pesquisa. Nos depoimentos, os sofrimentos indicados no primeiro cap^otulo s^oo materializados na forma de hist^oria de vida. Dialogo com autores como Werlang e Mendes, Mead e Honneth buscando demonstrar os efeitos do sofrimento trazido pela nega^o do reconhecimento ^ode pessoa_ na vida dos Filhos Separados.

No terceiro cap^otulo discorro sobre a quest^o da luta pelo reconhecimento. A sociologia de Axel Honneth aparece como teoria balizadora no trabalho, apresentando a ideia do ^oreconhecimento^o articulada com categorias como sofrimento e autoestima, onde as mudan^oas sociais e pol^oticas que fornece alargamento deste primeiro conceito^o.

^o Nas palavras do autor: ^oDiferentemente de todos os modelos explicativos utilitaristas, ele sugere a concep^o segundo a qual os motivos da resist^oncia social e da rebeli^o se formam no quadro de

Trato, ainda, de apresentar as ambiguidades presentes nas mobilizações e nas ações do Estado, buscando indicar para diversos aspectos que compõem a ideia de reparação e reconhecimento.

Cabe mencionar ainda uma questão de escolha gráfica. O leitor poderá verificar que nos relatos apresentados existem muitos símbolos (...) - que remetem a recortes por mim executados nas falas dos sujeitos. Tal escolha foi feita pela necessidade de apresentar de forma breve histórias longamente narradas. As histórias de sofrimento, apesar de, com certeza, não serem fáceis de narrar, eram descritas com tamanha densidade de informações que me impressionava. As pessoas possuíam memórias tão vivas que acabam por descrever cenários inteiros durante um longo tempo. Isso me parece algo fundamental nas situações que vivem, quando o contar é uma das formas de comprovar o vivido, entretanto, utilizo-me de cortes para permitir ao leitor acompanhar os argumentos apresentados.

experiências morais que procedem da infração de expectativas de reconhecimento profundamente arraigadas. (HONNETH, 2003, p.258).

CAPÍTULO 1 – A DEMANDA RECONHECIDA

Os filhos separados ainda bebês de pais internados compulsoriamente para o tratamento da hanseníase entre as décadas de 1920 e 1990⁷ querem uma indenização do Estado por alienação parental. Eles cobram a instalação de um grupo de trabalho pela Presidência da República, que estabeleça o valor e as regras para o pagamento do benefício. O pedido ter-se-á reforço, na próxima segunda-feira (28), do embaixador da Organização Mundial da Saúde (OMS) para eliminação da hanseníase, Yohei Sasakawa, que fará o pedido de indenização à presidenta Dilma Rousseff, em Brasília (VIEIRA, 2011).

A notícia acima data de 26 de outubro de 2011. Quase um ano após, setembro de 2012, fora concluído o Relatório Preliminar do Grupo de Trabalho Interno - Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório, como solicitado à Presidência da República. Esse foi o primeiro documento oficial⁸ que tratava sobre a questão dos filhos separados de pais internados compulsoriamente para o tratamento da hanseníase entre as décadas de 1920 a 1986.

A epígrafe que dá início a esse capítulo funciona nessa obra como a cena que inicia o ato de uma história. E as informações descritas nesse capítulo serão apresentadas no que na literatura e no cinema denomina-se de narrativa circular⁹, não linear¹⁰, fragmentada¹¹. Escolhida por seguir, a meu ver, a mesma lógica de colocação de ideias expressas nas falas de meus interlocutores, ao narrarem fatos vividos por eles em uma longa duração de tempo. Assim, a partir dessa cena e seguindo a clássica apresentação temporal com início, meio e fim, que apresentarei pontos sobre a criação da demanda dos filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase¹² que

⁷ O ano correto do fim da internação compulsória no Brasil é 1986.

⁸ Entendendo como oficial apenas no sentido de ter sido assinado por Secretaria ligada diretamente à Presidência da República.

⁹ Em seu nível mais básico, uma narrativa circular é aquela que termina onde começou; demonstrada através do ambiente, o assunto e diálogo. No entanto, este estilo ainda adere à estrutura do enredo tradicional: exposição, início da ação, clímax, final da ação e resolução. No entanto, em uma narrativa circular, a exposição, que é onde são definidas as perspectivas de como as coisas eram antes do início da história e a resolução, que conclui os vários fios da história, deve ser espelho um do outro para completar o "círculo". In: <https://www.danielasantosoga119.wordpress.com/modulo-9-tecnicas-de-narracao/>

¹⁰ Embora as histórias circulares tendam a seguir uma estrutura narrativa tradicional, existem muitas variações não lineares, em particular na cinematografia, onde o roteiro parte de uma cena normalmente próxima ao final e a partir dela se desenrola toda a trama.

¹¹ Estruturada pela acumulação de cenas não organizadas de modo padrão, análogo ao que na pintura é conhecido como colagem. A unidade nela, se dá pela técnica que preside a seleção e representação dos fragmentos da realidade. (Da narrativa cinematográfica. In: <https://www.seratosblog.blogspot.com.br>).

¹² Parafrazeando o nome do grupo de trabalho interno da Presidência da República.

exigem reconhecimento e indeniza²o por lesões sofridas, originadas a partir do processo de segregação familiar imposto juridicamente a eles, por parte do Estado Brasileiro.

Esse rompimento dos laços familiares após o estabelecimento de diversas leis estatais de profilaxia da lepra resultou na negação do reconhecimento de uma cidadania igual, para mais de cinco mil crianças (hoje em grande parte idosos) no que diz respeito ao acesso a direitos básicos como educação, sendo possível identificar ainda, em muitos destes "filhos", feridas morais de difícil cicatriza²o, resultantes de quadros de exploração do trabalho infantil, violências físicas e abusos sexuais por parte de quem deveria, na ausência dos pais, cuidar dos milhares de meninas e meninos afetados pelas normas jurídicas vigentes na época.

Esse capítulo traz o cenário que se constituiu em torno da questão dos filhos separados de pais ex-internos de colônias acometidos por hanseníase. Trazendo também os atores envolvidos na composição e trajetória da construção atual de luta por reconhecimento das lesões causadas aos Filhos Separados, resultantes das leis de profilaxia vigentes no Brasil entre os anos de 1920 a 1986, frente ao Estado legislador e impositor, que se apresenta aqui de duas formas: 1) Como configuração administrativa de organização política racionalizada, do estabelecimento das leis que ordenam a sociedade, garantindo direitos, cobrando deveres e punindo contravenções e 2) descolado da visão weberiana e extremamente racionalizada; como o Estado que constantemente está sendo testado e desconstruído mediante a ilegibilidade de suas próprias práticas [imperfeições, omissões ou imprudências], [...] [onde a] segurança e os direitos do cidadão podem ser repentinamente e às vezes violentamente, negados_ (DAS, 2008, p.25).

Tendo em vista os objetivos desse capítulo, irei iniciá-lo a partir da apresentação de Relatório Preliminar "Grupo de Trabalho Interno Filhos segregados de pais exportadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório" resultante da mobilização¹³ apresentada na notícia introdutória deste capítulo pois tal relatório reflete em parte as ações do Estado buscando o entendimento da questão e analisando possíveis frentes de ação para a solução da demanda dos "Filhos separados".

¹³ E de outros fatores que serão citados posteriormente neste capítulo.

1.1 Do Relatório

Devido a grande pressão dos movimentos sociais, instituições, entidades e organizações nacionais e internacionais de direitos humanos, criou-se, em 2012, o Grupo de Trabalho Interno - Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório_ que deu origem ao texto do Relatório Preliminar intitulado com o mesmo nome.

O texto do Relatório inicia com o anúncio (BRASIL, 2012) de que na data de 11 de junho de 2012, por determinação da Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Maria Rosário Nunes, após reunião com o Secretário Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e representantes do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - MORHAN - cria-se um Grupo de Trabalho Interno, com o objetivo de elaborar Relatório Preliminar que justificasse e auxiliasse na criação de um futuro Grupo de Trabalho Interministerial por parte do Governo Federal, para tratar sobre concessão de indenizações aos filhos separados de pais submetidos a isolamento compulsório em instituições asilares, manicômios, colônias e leprosários, por terem sido infectados pelo bacilo de Hansen, estabelecendo valor pecuniário e regras para o futuro pagamento do benefício.

O documento composto por quatro pequenos capítulos traz em seu corpo um breve resumo do isolamento dos doentes de hanseníase no Brasil, com fito contextualização da demanda dos filhos, versando ainda sobre o contexto jurídico a que foram submetidos, que resultou na segregação total tanto de seus familiares quanto de seus laços de vizinhança, quando conduzidos aos educandários ou dados à adoção.

Na introdução do documento, finalmente é apresentada a afirmação de que:

A chamada política de combate à Hanseníase que perdurou durante muitos anos em nosso país não se resumiu a aquelas pessoas que foram isoladas nos sanatórios e leprosários. A realidade aqui contextualizada ser outra, pois a partir de 1920 a lei também determinava o afastamento compulsório e imediato de todos os filhos, inclusive os recém-nascidos, da convivência dos pais acometidos pela hanseníase, assim como, determinava que todos fossem assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais, sob os cuidados do então Departamento de Profilaxia da Lepra e da Assistência Social, isto é, sob o controle do Estado (BRASIL, 2012, p.05, grifo meu).

Verifica-se que pela primeira vez o próprio Estado em documento produzido por seus agentes, reconhece que a política de combate à Hansenose não atingiu apenas os "portadores" da doença. Conduzindo-nos ao diagnóstico de que a situação vivida pelos milhares de Filhos Separados pelo Brasil foi produto da mesma "política profilática [e seu conjunto de leis] de combate à Hansenose que perdurou durante muitos anos em nosso país e que não se resumiu [...] [apenas aos doentes, que foram] isolados nos sanatórios e leprosários" (BRASIL, 2012, grifo meu).

Apesar disso, o texto não cita diretamente a quem "se resumiu" a política de profilaxia, ao invés disso, faz uma pausa após: "não se resumiu" "aquelas pessoas que foram isoladas nos sanatórios e leprosários" (BRASIL, 2012, p. 05) deixando apenas no ar a quem mais ela se resumiu, no caso "os filhos", já que ao retomar sua continuação segue com: "A realidade aqui contextualizada ser outra" (idem). Deve-se refletir, no entanto que fora a mesma lei que estabeleceu internação compulsória aos pais, que separou compulsoriamente os filhos, ou seja, está se falando sobre situações de separação e lesões contra os direitos humanos diferentes, não obstante, repletas de similaridades e que repousam sobre a mesma base: o da profilaxia da lepra. Ocorridas no mesmo tempo, cenário e contextos históricos, social, político e jurídico, já que ambos os processos de exclusão são decorrentes do Decreto nº. 16.300 e das mesmas ações estatais.

O Relatório apresentou a história dos Filhos Separados a partir da referida política pública segregacionista, trazendo trechos das leis aplicadas às crianças separadas e menções gerais, além de bastante sintéticas, sobre as situações de abusos e abandono presentes no cotidiano de preventórios e educandários, restringindo os horrores vividos por estas pessoas a uma sequência rápida de termos como: "sofreram atribulações e abusos de todos os tipos", "alimentação inadequada, maus tratos" e "gerou verdadeiro sofrimento", a exceção de um solitário relato de vida, também expresso em poucas linhas.

Apesar disso, o Relatório Preliminar ajuda-nos a pensar estatisticamente algumas questões relativas à identificação destas pessoas, reflete também sobre as carências de materiais informativos e científicos sobre o tema, sugerindo diversas ações que buscariam suprir as informações deficitárias relativas à questão dos Filhos Separados; contratando pessoal qualificado para a realização de visitas técnicas a Instituições destinadas na época a receber crianças e enfermos para realização de levantamento de documentação existente, bem como sua falta; buscando ainda o estabelecimento de

parcerias com a sociedade civil, através das entidades representativas e de Agências da Administração Pública.

O Relatório, no entanto, deixaria de refletir outro importante ponto: as arbitrariedades no processo de criação e aplicação das leis, que não atentaram para os danos psicossociais que poderiam causar (e causaram) nestas crianças, fossem por imperícia de quem as pensou, por omissão, ou pela má-fiscalização da conduta de seus agentes no momento de sua aplicação. Contudo, independente da intenção dos atos, o que prevalece são as diversas lesões físicas e morais, resultantes da política de profilaxia da hanseníase, o que de acordo com o Código Civil brasileiro, se caracterizaria como responsabilidade civil do Estado¹⁴.

Passados quase cinco anos após a publicação do Relatório Preliminar, nenhum novo passo foi dado a fim de criar o Grupo de Trabalho Interministerial no âmbito do Governo Federal, com fito a discussão do estabelecimento das regras para possíveis indenizações e resolução pela via administrativa de concessão de indenizações aos filhos separados, como ocorreu no caso dos ex-hansenianos; fazendo com que outra frente de ação fosse buscada para a solução do problema, a via judicial.

Antes de nos aprofundarmos sobre esta solução, é necessário retrocedermos um pouco no tempo, quando as leis de afastamento compulsório de pais e filhos foram postas em execução, pois muito da discussão realizada nesta monografia parte delas.

1.1.1. Do contrato e suas garantias de igualdade

As leis são próprias de todas as sociedades humanas, com ou sem Estado, não necessariamente sendo nomeadas por "leis", podendo aparecer, como regras, tabus, proibições, imperativos, obrigações, consensos e acordos, escritos ou não (MAUSS, 2006). Todas as variáveis nomenclaturas possuem também diversos modos de sentir e fazer "cumprir", seja pelo peso da coletividade, pelas consequências a serem pagas, a satisfação, ou pelo sentimento (moral) que vem de dentro de si; que também varia de acordo com cada sociedade. Como assinalou Rawls (2000) esses atos podem se manifestar por um compromisso explícito ou tácito e seu teor sempre ser determinado por uma instituição ou costume, onde se especificar o que é exigido de cada uma das partes.

¹⁴ A responsabilidade civil do Estado diz respeito à obrigação a este imposta de reparar danos causados a terceiros em decorrência de suas ações ou omissões (MEDAUAR, 2009).

O termo `partes_', aqui, se refere a toda pessoa nascida sob a luz da Constituição Brasileira, nosso contrato tático, onde as leis teriam o poder de promulgar e especificar o que é permitido e o que é proibido nas relações entre os homens, já que por si só a condição de pessoa é requisito único e exclusivo para a titularidade de direitos_ (PIOVESAN, 2001, p. 12). Em certos casos o termo poder-se estender também ao Estado - que tem por função a regulação dessas relações. Aparecendo como `parte_', apenas em situações onde atuar-se como regulador, mas como autor de ações que em certa medida podem ir contra os direitos estabelecidos anteriormente -s demais partes pelo contrato.

Neste momento, acho importante explicar que pretendo me valer de alguns pontos das teorias contratualistas clássicas sem necessariamente utilizar-me de seus pontos principais para pensar a relação dos atores entre si e o Estado. Estabelecido isto, retorno ao cenário. Todos nós, nascidos sobre o contexto das leis brasileiras, somos herdeiros do contrato firmado por nossos antepassados, que estabelece -s partes contratantes direitos e deveres recíprocos e que por força das leis que são um conjunto de regras escritas, conhecidas e aplicadas a todos os cidadãos da mesma forma, somos todos iguais (pelo menos em teoria). O contrato é por conseguinte uma troca de compromissos de assentimento e reconhecimento mútuo, ou como assinala Hegel (1969 apud HONNETH, 2003) `uma troca do declarar, não mais de coisas [como o era antes de seu estabelecimento], mas [que] vale tanto quanto a coisa mesma. [Pois] para os dois a vontade do outro vale enquanto tal_.

A dimensão do reconhecimento da vontade do outro, entendida por Hegel como influência no contrato, também é apresentada por Honneth (2003), que utiliza outra parte dos Escritos de Jena, para detalhar o fator moral presente na relação entre os `parceiros de troca_.

[...] com a introdução da relação de contrato, amplia-se da mesma forma o conteúdo material da forma institucionalizada do reconhecimento; pois é na capacidade particular de saber-se vinculado ao conteúdo moral de suas manifestações performativas que o sujeito de direito encontra sua confirmação como parceiro de contrato: `o reconhecimento da minha pessoa no contrato, me faz valer justamente como sendo a, minha palavra vale já pela realização; isto é, o Eu, minha simples vontade não está separada de meu ser-a; ambos [são] iguais_ (HONNETH, 2003).

Esta igualdade é um dos mais importantes princípios expressos nas leis, pois ela se liga as ideias de liberdade¹⁵, respeito e reconhecimento, sem os quais não se poderia pensar uma sociedade democrática de direito. E mesmo quando se aplica o chamado 'princípio da diferença' expresso nos atos de justiça social o que se busca é a igualdade: a equidade entre as partes ou uma tentativa de minimizar ao máximo estas diferenças. Por tal, podemos adicionar ainda que a ideia de igualdade liga-se também a ideia de justiça.

Existe uma infinidade de conceitos de justiça, alguns extremamente abstrusos, como a própria palavra que usei para caracterizá-los, outros um tanto quanto simples. Destes, o conceito que melhor se encaixa em nossa discussão é o de Aristóteles (1996), estruturado com fito na aplicação direta das ações. A justiça, para o autor, seria algo como não extrair vantagem para si de benefício do outro e não recusar a alguém o que lhe é devido, como o cumprimento de um acordo, pagamento por uma dívida e a demonstração do respeito devido - do reconhecimento.

Retirarei agora a teoria contratualista rapidamente de seu aspecto de construção ficcional, para nos reportarmos novamente - questão dos filhos, cidadãos de direito, que tiveram o reconhecimento de cidadania igual recusado, tendo seus direitos fundamentais¹⁶ abreviados e até negados. Aqui, o Estado, que deveria ser o regulador do contrato, aparece como parte violadora dos termos que confeririam igualdade entre os cidadãos, recusando a eles 'o que lhe era devido'.

Nos escritos da *Realphilosophie* de Jena, Hegel (1969) afirma que o Contrato representa uma nova etapa da construção da justiça e conseqüentemente do reconhecimento jurídico, possuindo vínculo de afinidade estrutural direta com a possibilidade de violação do direito, diferentemente do sistema de trocas. Isso se deveria, ainda segundo Hegel, interpretado por Honneth (2003, p.98), 'no fato de o contrato conceder ao sujeito a possibilidade de quebrar posteriormente a palavra, visto que faz surgir um lapso de tempo entre a garantia formal e o cumprimento formal das prestações: é a indiferença formal do ser-a e do tempo - que particularmente expõe a relação contratual ao risco da violação do direito'. Nestes casos, o emprego de meios

¹⁵ Concebendo a existência de variados tipos de liberdade como explicita Rawls (2000, p.214): 'liberdade de consciência e de pensamento, a liberdade individual e a igualdade dos direitos políticos [que pode ser pensada como uma forma de liberdade, a liberdade igual]'.
¹⁶ Devida amplitude do termo, utilizarei para sua explicação o conceito apresentado por Dimoulis e Martins (2016) de que estabelece que os Direitos fundamentais são direitos público-subjetivos de todas as pessoas, que estão expressos na Constituição e que possuem caráter normativo soberano dentro do Estado, tendo como finalidade principal a limitação do exercício do poder estatal em face da liberdade individual.

para a coerção legítima representa a reação adequada a essa guinada egocêntrica para fora da relação de contrato; com base neles, a sociedade constituída por relações jurídicas procura forçar o sujeito que quebrou a palavra a cumprir posteriormente suas obrigações assumidas no contrato.

Mas, quando o Estado, regulador das relações do contrato é a parte descumpridora dos termos? E quando isto ocorre como resultado de ações apoiadas sobre a lei, como ocorrido no caso da segregação compulsória entre pais e crianças de todas as idades (como a que resultou na negação de direitos e liberdades individuais a partir da década de 20 do século passado)? Nesse caso, a punição pela qual o delito seria revidado, reestabelecendo rapidamente a relação destruída do reconhecimento jurídico, demorou, literalmente, quase um século para acontecer, de 1920 a 2017.

1.1.2. As leis e seus reflexos

A política perpetuada pelo Estado Brasileiro, na chamada 'Profilaxia da Lepra', utilizou inúmeras normas como fundamento para a prática do isolamento compulsório tanto dos pais, quanto das crianças. Dentre elas podemos ressaltar o Decreto nº 16.300, de 1923, e a Lei nº. 610, de 1949. No Decreto vemos:

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

f) Os filhos de leprosos, embora um 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.

g) Essas mesmas crianças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela própria mãe se esta for leprosa. (BRASIL, 1923, grifo meu).

Segundo o IBGE (1999, p.20) 'em 1930, a taxa de mortalidade infantil no Brasil era estimada em 168%.¹⁷ e se pensarmos que na década de 1920, mais de 70% da população brasileira vivia em situação de extrema pobreza, podemos concluir que o alcance do Decreto 16.300, posta em prática em massa, resultaria na condenação de milhares de crianças à morte, principalmente entre os estratos mais pobres da

¹⁷ 'A taxa de mortalidade infantil é calculada com base no número de óbito de menores de um ano de idade, por mil nascidos vivos, em determinado espaço demográfico, no ano considerado'. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/i/db2000/fqc01.htm>.

população, onde as crianças eram nutridas unicamente com o leite da mãe, devido à escassez de alimentos. Se nos anos 2000,

No amamentar pode significar sacrifícios para uma família com pouca renda [pois] o gasto médio mensal com a compra de leite para alimentar um bebê, nos primeiros seis meses de vida no Brasil variou de 38% a 133% do salário-mínimo, dependendo da marca da fórmula infantil. A esse gasto devem-se acrescentar custos com mamadeiras, bicos e gás de cozinha, além de eventuais gastos decorrentes de doenças, que são mais comuns em crianças não amamentadas (BRASIL, 2009, p.17).

Nos anos de 1920 a 1986, no Brasil, as famílias mais pobres contavam apenas com mínimos alimentares diários, principalmente nas quatro primeiras décadas, não possuindo por vezes, renda suficiente nem para a aquisição destes mínimos, ao qual o leite fosse bovino ou caprino, não se incluía (CANDIDO, 1999). O leite, era produto de difícil obtenção no campo, como assinalou Candido (ibid., p.155) "leite e seus derivados [eram] de uso muito restrito na massa de lavradores pobres (...) de maneira geral, ele não se inclui, pois na dieta de assalariados, parceiros e pequenos sítiantes por um poderoso impedimento de ordem econômica".¹⁸ Tal afirmação também aparece na fala de Dona Flor de Lis¹⁹, filha separada, ex-hanseniana, mãe-separada: "Lá gente dava o custo da farinha de água por filho com, lá no interior. Quem tinha condição de comprar leite fazia, quem não tinha fazia sem com a bacia e água" (Entrevista em 14/12/2016). A dificuldade de obtenção do produto pelos estratos mais pobres seria ainda maior na cidade em decorrência do desemprego, do baixo nível salarial e das condições de moradia (CANDIDO, 1999)²¹.

Mas, o estabelecimento das proibições de aleitamento materno ou por ama de leite às crianças filhas de pais hansenianos, assim como a proibição presente no inciso "f" do Decreto 16.300, que dizia que "Os filhos de leprosos, [...] serão mantidos em seções especiais, anexas às áreas de pessoas sãs do estabelecimento, para onde serão transportados logo depois de nascidos", não seriam cumpridas por muitas famílias nem parcialmente, devido às condições sociais, pois na época, grande parte das pessoas

¹⁸ A citação de Candido é feita no sentido de expor a situação socioalimentar vivida por grande parte das pessoas pertencentes às classes menos favorecidas, residentes na zona rural, e pela abrangência do estudo realizado durante 11 anos em localidades diversas: sete municípios paulistas; alguns municípios limítrofes de Minas Gerais, além de zonas rurais de municípios de Mato Grosso, Santa Catarina e Rio Grande do Sul; dentro do período do advento das políticas de profilaxia da lepra.

¹⁹ Foi solicitado pela própria depoente que seu nome real não fosse divulgado, por receio de ser discriminada pelos amigos, que não sabem que ela um dia teve a doença.

²⁰ "Custo" não foi encontrado no fundo da farinha.

²¹ Já impróprias como habitação, mais ainda criação de animais de médio e grande porte. Aliado a isso o preço destes animais era considerado muito caro, para aquela parcela da população.

atingidas pela Hansenose se encontrava nos estratos sociais mais pobres, que não tinham acesso a políticas de saúde e a alimentação adequada, como já expresso e, que mal tinham onde morar (BRASIL, 1923). Nestas condições, como estas pessoas conseguiriam, ainda que quisessem cumprir a lei, construir novos espaços para separar os sãos dos doentes?

Outro aspecto que pesava no não cumprimento das leis era o afetivo, fossem em relação ao aleitamento de crianças, ou a separação dos pais, que não seriam responsáveis pela subsistência dos menores, quanto por seus cuidados. Talvez por esta razão, na maioria dos casos a que tive acesso, a notificação da doença foi feita por terceiros e não pelo núcleo familiar do doente, sendo frequente também a notificação por parte do próprio doente, que se via obrigado a afastar-se de seus familiares, quando a doença já estava avançada ou quando a comunidade local descobria a existência da doença e passava a discriminar não apenas o leproso, mas toda a sua família²².

No início da implantação da política o modelo de isolamento permitia que em alguns casos os doentes fossem isolados em domicílio, longe das crianças e de pessoas saudáveis do estabelecimento, mas este modelo, como já expresso não tinha condições de se adequar a realidade, principalmente maranhense, devido às condições já expostas. Seu Sarar filho separado, deixado aos dois anos de idade (quando recebeu o diagnóstico) na região próxima à Colônia do Bom Fim, onde seu pai já era interno, conta que na casa que morou nos arredores da Colônia (na época o local não aceitava crianças), crianças e adultos, saudáveis e doentes conviviam sem cerimônia:

A minha mãe veio e praticamente me deixou na casa de um senhor chamado Capistana (...) Por que era a única pessoa mais próxima daqui. E a irmã dele, parece que era irmã, ou era sobrinha, que era a Dona Rosa que trabalhava aqui como lavadeira... Ai o pai conheceu ela e ficou, ficaram me cuidando lá (...) A minha mãe adotiva que meu pai conheceu, que era parente do Seu Capistana, (...) ela não era doente não, ela era sadia (...) ele era morador antigo e também era doente (...) meu pai teve uma amizade muito forte com a Dona Rosa e construíram uma família (...) e eu fiquei com eles lá (...) eu a Lígia, que depois meu pai perfilhou ela também, entendeu? E tinha o Zeca, já maior... Eles moravam tudo aí (Seu Sarar).

O Decreto 16.300, que estabelecia a possibilidade de segregação dos doentes e de seus filhos nos próprios domicílios, não tinha como impor o cumprimento integral

²² Não existem informações sobre índices de notificação por parte de terceiros ou da família, a informação aqui colocada decorrente de alguns depoimentos.

das medidas exigidas. A rede asilar do país, prevista no Plano Social do primeiro governo de Getúlio Vargas, foi organizada em

(...) três instituições que procuravam cercar a doença, o doente e os que com ele se relacionavam: o leprosário visava isolar e tratar o doente; o dispensário tratava dos comunicantes, normalmente familiares e os que com o doente haviam mantido contato; e, por fim, o preventivo, que separava desde o nascimento se possível, os filhos dos pacientes isolados (MACIEL, 2007, p.18).

A internação compulsória ocorreu em massa, conduzindo os doentes aos locais próprios de isolamento, eis que a separação estabelecida no Decreto seria, a partir daquele momento, cumprida - fosse através da força física que era empregada aos pais 'leprosos' no momento da 'captura' e também aos filhos, no momento da separação de seus vínculos sociais, ou a força social empregada pela coletividade, que avassalava os doentes e suas famílias de tal forma que crianças sadias eram tratadas como criminosas, eram arrancadas de salas de aula com violência aos olhos de todos, sendo maltratadas e humilhadas pela simples menção da doença na família.

Quando ambos os pais adoeciam, a criança logo era oferecida a quem da própria família os quisesse criar, como prescrevia a Lei Nº. 610, de 13 de Janeiro de 1949, que fixou novas normas para a profilaxia da Lepra. A lei em questão pregava o afastamento dos filhos de portadores de Hanseníase como apresentado nos artigos abaixo:

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

Art.16. Os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivam com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais. (BRASIL, 1949, grifou meu).

As negativas em favor da assistência às crianças, quando parentes eram procurados, mostravam-se frequentes, pois o estigma da doença que também pairava sobre os filhos, era muito pesado. Aliado a isso, a situação econômica adversa das famílias e o medo de contaminação, pois pouco se sabia sobre a doença, resultaram na condução de crianças também em massa aos educandários.

1.2 Sobre os Educandários, ou a história dos que foram

Um fato que me deixou triste além da separação dos meus pais era ver uma das minhas sobrinhas; cheia de curuba assim como eu, sáque ela teve os cabelos cortados e a cabeça raspada porque estava com bicho de varejeira e chorávamos dia e noite, devido às dores que sofríamos, e os castigos que recebíamos. Como ficar descalço no sol quente,

retirada do colchão quando mijávamos. Fatos que marcaram minha vida que jamais vou esquecer, lembranças ruins de uma separação²³ (Seu Egídio).

A narrativa de Seu Egídio, acima transcrita, é apenas uma, das muitas histórias vividas por crianças de diversas faixas etárias entre os anos 1920 a 1986, nos educandários e preventários pelo Brasil, após a adoção da Lei N.º 610, de 13 de Janeiro, de 1949.

O preventário, instituição destinada a receber os filhos dos doentes isolados nos asilos-colônias, denominado também por educandário, é assim chamado devido ao seu caráter de `preventivo`; Prevenção, no caso brasileiro, tanto do contágio de doenças de notificação compulsória, como a hanseníase, quanto das raízes familiares. Neles, as crianças após o ingresso, eram constantemente examinadas e um controle clínico-dermatológico severo era empregado, pois as autoridades de saúde temiam que por serem filhos de pessoas infectadas pelo bacilo de Hansen, ou simplesmente por terem tido contato com os doentes, possuam predisposição ao desenvolvimento da doença.

Cabe destacar que a construção das instituições `anti-leproso`, onde os preventários se incluíam, contribuiu profundamente para o forte preconceito e a rejeição dos filhos dos enfermos, dado que a maioria dos preventários, assim como os leproários, ficava distante do perímetro urbano. Fato que atestava, ainda que de modo inconsciente, necessidade de segregação e ameaça de contaminação da população, por parte dos internos nos educandários. Deste modo, as crianças eram separadas de seus laços familiares e de vizinhança, assim como de todo o restante da sociedade, em decorrência do estigma resultante dos laços afetivos e parentesco com os doentes. Como demonstra a ficha cadastral apresentada na sequência:

²³ Texto copiado fielmente de ficha cadastral produzida pelo MORHAN e arquivada no Memorial Domingas Borges, preenchida manualmente pelo senhor acima nomeado. Publicação da história autorizada no próprio documento, assim como preferência negativa sobre ocultação do nome.

Educandário Santo Antonio
 AVENIDA EDSON BRANDÃO - BAIRRO SANTA TERESA
 Telefone: 223-0363

FICHA INDIVIDUAL

Nome: [redacted]

Data de nascimento: 25/03/76 Naturalidade: Paranáense

Filiação: [redacted]

Sexo: Masc. _____ Fem. X Cor: Morena

Escolaridade: 1º período do ensino

Procedência: colônia Achilés Mendes Bonfim

DADOS COMPLEMENTARES RELATIVOS AO MENOR E FAMÍLIA:
 Motivo(s) de ingresso na Obra: Por ser filha de pais hansenianos

Documentação quando do ingresso na Obra: _____

Data do ingresso: _____/_____/_____

Fator encaminhado à Obra por: _____

Figura 1: Ficha de acompanhamento infantil, expressando motivo de ingresso no Educandário Santo Antonio: "Por ser filha de pais hansenianos".

A estrutura montada pela instituição fazia com que as crianças, ao saírem do Preventório, estivessem totalmente despreparadas para viver fora de seus muros. Sabiam que eram portadoras de um estigma. Campos e Flores (2012) afirmam que a situação de preconceito, resultante do estigma da doença, que nem se quer possuam, se tornou um divisor de águas na vida dos filhos separados, também após a saída dos educandos "... Sofri preconceito, porque a gente ia procurar lugar pra trabalhar, e ninguém aceitava, porque se soubesse que era filho de doente, eles não empregavam de jeito nenhum..." (2012, p.47).

As diretorias das próprias instituições leprocomiais e preventoriais, tinham consciência desse problema, por isso antes mesmo da saída de doentes e Filhos Separados desses locais, os internos eram orientados sobre formas de ocultamento de suas raízes e história, reduzindo assim possíveis obstáculos nas relações sociais extramuros (BRASIL, 2012). Embora as recomendações sobre o ocultamento do passado fossem seguidas, as relações sociais tendiam a ser dificultadas pelos próprios egressos, que devido às diversas situações de maus-tratos e abusos sofridos, possuem até hoje dificuldade de estabelecer verdadeiramente relação de confiança com as pessoas, por receio de enfrentar novamente o rechaço social e o preconceito que acompanha os enfermos desde os tempos bíblicos, assim como todo aquele que tivesse contato com os doentes de "lepra".

Dona Flor de Lis, filha separada que com o tempo adquiriu a doença, não foi egressa de educandário, apesar disso aprendeu a conviver com mesmo receio que os filhos egressos e a ocultar o passado de sofrimento vivido sobre o jugo da doença: as mais de cinco famílias com quem viveu e que lhe impuseram e inúmeras humilhações e violências físicas; as duas tentativas de estupro - a primeira aos seis anos de idade; a

falta de amor; a fome. Casada há quase 20 anos, o marido jamais soube que seu pai foi internado por causa da lepra. Tampouco que tempos depois, ela mesma fora diagnosticada com hanseníase, doença que deixou sequelas em seus membros inferiores. Indagada no início do relacionamento sobre as marcas, respondera que foi fogo, e assim o segredo se mantém até hoje. Dona Flor de Lis guarda ainda as lembranças da separação do pai e do dia que sua mãe a entregou pra primeira família que ela viu (...) [e a] deixou [na Vila Nova], como coisa que (...) fosse um cachorro, assim na porta. (Entrevista, 14/12/2016).

Muitas crianças, no entanto, não guardavam lembrança alguma de seus pais, por terem sido levadas muito cedo para os educandários, a estes jamais seria dado o direito de conhecer suas origens, pois o Regimento interno dos educandários, ou Regulamento dos Preventórios, aprovado pelo Departamento Nacional de Saúde, estabelecia de maneira literal o rompimento do vínculo entre pais e filhos, em seu artigo IV, quando afirma que: "Serão evitadas, o mais possível, as comunicações pessoais entre o menor internado e o hanseniano, internado ou não".

A lei, em tese, visava à proteção do menor, mas na realidade a intervenção estatal de efeito pedagógico recomendada no Regimento interno dos educandários, acatada pelos agentes do Estado, acabava promovendo a indiferença parental. Destarte que as crianças mais novas cresciam sem informação alguma sobre seus pais ou suas origens, já que as cartas, único meio de comunicação possível aos internos na época, eram abertas e censuradas, chegando dificilmente às mãos de seus destinatários (BRASIL, 2012).

Assim o Estado que deveria salvaguardar as relações familiares estabelecia de modo explícito, tratamento familiar diferenciado para as famílias. naquelas que possuam membros internados em instituições leprocomiais e preventórias como descreve Fonseca (2015) era encorajado o distanciamento integral entre pais e filhos, enquanto que nas famílias "normais" os laços afetivos entre a criança e seus genitores eram não encorajados e protegidos por força de lei.

Seu Paulo Querubim, ex-interno do Educandário Santo Antônio, conduzido à instituição logo após o nascimento, citou a existência de uma "obscuridade" em relação aos meninos do Educandário com suas famílias em decorrência desse distanciamento:

Mas sabe o que foi mais doloroso de tudo? Imagine você, quinze anos de idade, sem ver seu pai e sua mãe (...) Então quando (...) [alguém] chega e diz assim, esse aqui é seu pai, essa aqui é sua mãe. Diferença nenhuma pra essa mesa e essa cadeira! Pra gente, em termo de

sentimento, de familiaridade... Não existe isso. A gente é completamente apático a essa coisa, completamente apático. Então a gente não consegue se encaixar como membros de uma família (Seu Paulo).

Alguns depoimentos apontam que este afastamento parental não era imposto apenas aos pais hansenianos, mas também aos poucos membros das famílias que tinham algum interesse em visitar as crianças nos educandários - estes, que enfrentando toda sorte de problemas para se deslocar às Instituições, ainda que fossem sadios, tinham seu contato dificultado e vendo as crianças apenas por entre as grades do Educandário. Consta que a retirada das crianças do educandário após a alta dos pacientes era difícil.

Mas a dificuldade de acesso às crianças, entretanto, também se aplicava aos familiares, pois relatos encontrados em diversos relatos que ouvi durante o campo, além de denúncias de pais ex-internos de colônias e até de filhos egressos dos preventórios por todo o Brasil, narram situações de tráfico de pessoas, principalmente bebês, além de casos de abuso sexual por parte de funcionários das próprias instituições; adoções ilegais sem o consentimento dos pais e longe dos olhos da lei, apoiadas em falsificação documental (batistórios e atestados de óbito), o que facilitava o rapto das crianças e o registro por parte dos novos pais. Os "sequestros", via de regra, ocorriam à noite, quando o restante dos menores dormia. O sono nestes dias era auxiliado pelo uso de remédios, o que garantia a impossibilidade de passeios noturnos inesperados. Após os episódios de tráfico de menores, os pais enfermos, trancafiados nas colônias e pouco escolarizados, eram comunicados da morte das crianças, nada podendo fazer. Outros crimes como exploração do trabalho infantil, castigos desumanos (tortura) e até homicídios por excessos dos funcionários, também são descritos pelos interlocutores da pesquisa.

Sabe-se que diversas instituições responsáveis por garantir os cuidados de menores, acabam por ser responsáveis também por violações aos direitos destas pessoas. Não tenho intuito de generalizar estas condutas criminosas, expandindo sua realização a todos os funcionários destas instituições. Desejo apenas demonstrar a existência desta parcela da população, atingida pela política de profilaxia da hanseníase, que não possuía a doença, mas que como seus "pais" hansenianos, teve que carregar estigmas e passar por graves violações dos direitos humanos, decorrentes das próprias práticas e inconsistências do Estado, que foi responsável pelos danos físicos e morais

causados a estas pessoas, quando retiradas de suas casas e enviadas a estabelecimentos onde não se supervisionava as ações de funcionários.

A pesar de estabelecer proteção especial à família no Artigo 163 da Constituição Federal de 1946, onde se afirma que "A família é constituída pelo casamento de vínculo indissolúvel e tem direito à proteção especial do Estado" (grifo meu) o Estado instituiu, através de regulamentos a alienação parental e desagregação familiar, quando determina a supressão de qualquer tipo de contato entre os menores e seus genitores; e também quando condena toda e qualquer ação por parte das Instituições, que conduzissem os jovens à lembrança de suas origens e de seus familiares.

1.2.1 O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

O descaso com que eram conduzidas as políticas de segregação por parte do Estado, o tratamento demandado aos hansenianos - que em tese não existia, a violência com que foram tratados, as condições sanitárias e alimentares a que eram expostos no interior das colônias e, posteriormente o preconceito e desrespeito aos egressos por parte da sociedade e dos próprios governos, que mesmo após a cura da enfermidade, ainda eram tratados como "leprosos" - termo estigmatizante, associado à maldição e à morte - foram razões determinantes na luta pelo reconhecimento dos direitos dos hansenianos e das lesões físicas e morais empregadas pelas leis estatais impostas a partir de 1920. Foram esses elementos que, na qualidade de motivo da ação, influenciaram no processo de mudança social que objetivava a restauração das relações de reconhecimento mútuo e cidadania igual a estas pessoas; dando origem ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), que para além de levantar a bandeira da causa, deu face e voz aos ex-internos, antes ignorados, oprimidos e marginalizados.

Fundado em 06 de junho de 1981, o MORHAN, é uma Organização da Sociedade Civil (OSC) de abrangência nacional, que teve seu marco inicial, segundo Maricato (2013b) e Cypreste (2013), na cidade paulista de Bauru. Seus primeiros integrantes foram ex-internos de instituições leprocomiais, existentes em outras unidades da federação e que estavam no interior de São Paulo fazendo curso de curta duração ou buscando práticas necessárias à locomoção devido às sequelas deixadas pela hanseníase. Dentre esses se destaca a figura de Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, amazonense infectado na infância pelo bacilo de Hansen e ex-interno de

hospital colônia, a quem por vezes foi atribuída a iniciativa de fundação do movimento que tem sua trajetória marcada pela luta dos direitos à cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase. Inconformado com a desativação de dezenas de colônias pelo Brasil, onde muitos egressos ainda permaneciam por vontade própria (apesar do fim da política de segregação compulsória), por não terem para onde ir e por recear o desprezo e aversão popular como causa das muitas deformações deixadas pela doença, Bacurau escreveu uma carta aberta à população solicitando apoio de profissionais de saúde e de toda a sociedade civil com vistas à criação de um movimento que lutasse em âmbito nacional para que mais uma vez essas pessoas não fossem retiradas de seus lares e abandonadas por própria sorte.

O MORHAN, resultante desta mobilização, foi a primeira organização da sociedade civil do doente para libertar o doente, na época como destaca o Cadernos Morhan (2012) todas as entidades existentes eram para o doente e de apoio ao doente [não dando voz ao doente] (cadernos MORHAN, 2012, s/n). A capacidade de mobilização e articulação do movimento na busca pelos direitos civis, sociais e políticos das pessoas atingidas pela hanseníase, fizeram com que o MORHAN fosse reconhecido internacionalmente por suas ações que visam reabilitação e reintegração social das pessoas infectadas pelo bacilo de Hansen.

Colaborando para a eliminação da hanseníase, do preconceito e da discriminação em torno da doença, o Movimento veicula informações sobre o tema através dos meios de comunicação de massa, publicações e periódicos, realizando ainda atividades dirigidas a toda a sociedade como os encontros e mobilizações nacionais, que possibilitam o entendimento por parte da sociedade e a conscientização da pessoa atingida pela doença, que a hanseníase não é uma maldição, que determina a obrigatoriedade de exclusão e rechaço social de seus atingidos, mas uma doença comum, possuidora de tratamento e cura.

Existem, atualmente cerca de 100 núcleos do MORHAN espalhados por todo o Brasil, que buscam propiciar à pessoa com hanseníase tratamento físico, psicológico; apoio, respeito, reconhecimento e cidadania (FIGUEIREDO, 2012), que contam com diversos voluntários distribuídos entre os múltiplos núcleos do Movimento.

Seu empenho desde a década de 1980 em publicizar as políticas de isolamento como um flagelo coletivo cometido como um crime de Estado (MARICATO 2013b, p.16), buscando justiça social e responsabilização civil do Estado, resultou em 18 de setembro de 2007, na Lei 11.520, derivada da medida provisória nº 373 escrita pelo

então o senador Tião Viana. Naquele mesmo ano, a lei representou um marco histórico na busca por justiça social, tanto para o movimento e para os ex-internos de colônias espalhadas por todo o Brasil, desde as décadas de 1920, quanto para a história dos Direitos Humanos no Brasil e no combate ao preconceito e à doença em âmbito global.

1.3 Da indenização espelhada

Em 23 de maio de 2001, seis anos antes da homologação da lei 11.520/2007, o site da BBC NEWS²⁴ publicou matéria que tinha por título "Governo japonês aceita indenizar ex-leproso", o texto tratava sobre a ação judicial movida por ex-internos de hospitais-colônia no Japão, iniciada em 1998, contra o governo daquele país, por terem passado décadas de reclusão nas colônias devido à política profilática da hanseníase em vigor, mesmo quando um tratamento baseado em drogas já permitia que o paciente não fosse mais mantido em separado (BBC, 2001). Na ocasião o governo japonês resolveu não recorrer da decisão, que resultou no ressarcimento pecuniário de 127 pessoas infectadas pelo bacilo de Hansen, que foram compulsoriamente internadas em colônias no país. Ressalto que a indenização foi conseguida através de medida judicial e não por reconhecimento do próprio Estado, já que "apesar de aceitar pagar a indenização, o governo japonês continua dizendo que não houve violação de direitos humanos" (BBC, 2001).

Apesar do não reconhecimento lesão contra os ex-internos de colônias, por parte do Estado, a sentença que estabeleceu indenização para as vítimas do isolamento compulsório no Japão deve ser percebida como marco na luta dos direitos sociais dessa parcela marginalizada da população mundial (levando em conta que as políticas profiláticas de isolamento das pessoas com hanseníase foram adotadas em uma parcela significativa do globo). Nunca antes, haviam sido adotadas propostas, por parte dos Estados Nacionais, que visassem à reparação dos doentes ou que dessem visibilidade a essas pessoas; mas a partir daquele momento, a sentença publicada em favor de pouco mais de uma centena de pessoas, serviria de espelho para ações similares por todo o mundo.

²⁴ Departamento responsável pela área de jornalismo e notícias da British Broadcasting Corporation (BBC), tanto para a televisão como para a rádio e internet. A BBC uma das maiores organizações de transmissão de notícias no mundo, tendo o maior e mais abrangente alcance de todo o globo. In <http://news.bbc.co.uk/newatch/ukfs>.

Foi com base nessa sentença, que os membros do Movimento de Reintegração das pessoas com Hansenose, no Brasil, começaram a desenhar ações que resultassem também na indenização pecuniária de nossos doentes. Como revela a fala do ex-Coordenador do MORHAN Nacional, atualmente Conselheiro Nacional de Saúde, Arthur Custodio:

Tem um documento na página do Morhan, que você pode resgatar... Que foi o Encontro Nacional de Moradores de Colônias [...] esse documento se não me engano é de 2004/2005, tinham 126 propostas do que fazer com os antigos hospitais e uma dessas propostas era que a exemplo do Japão, a gente lutasse pela indenização das pessoas que moraram nas colônias que foram excluídas da sociedade [...] Por que a cura da doença surge na década [...] de 40, 50. E as pessoas continuaram sendo isoladas. E então a exemplo do Japão, que tem uma ação judicial que culminou na indenização; o exemplo do Japão que a gente perseguiria. Seria uma meta do MORHAN perseguir a indenização das pessoas que moraram nas colônias (Entrevista em 19/12/2016).

Na ocasião da entrevista, Arthur relatou também que jornais antigos da década de 1980, época da fundação do MORHAN, já apresentavam discussões sobre uma possível ação do movimento em relação aos direitos humanos com objetivo de adequar na questão de direitos humanos as pessoas que moraram nas colônias. Foi dando seguimento a esta discussão que no ano de 2004, o MORHAN promoveu o 1º Seminário Nacional de Antigos Hospitais - Colônia de Hansenose, visando contribuir com a discussão das políticas públicas relativas às questões que envolvem a hansenose, negligenciadas pelo governo brasileiro por mais de uma década. O evento que teve apoio do Ministério da Saúde promoveu oficina com participação dos antigos moradores de diversos hospitais-colônia existentes do Brasil, para que essas pessoas pudessem ter voz na construção de políticas públicas que influenciariam diretamente suas vidas²⁵. Deste encontro que objetivava a elaboração de um diagnóstico rápido e realista das necessidades, problemas e prioridades dos atingidos pela hansenose vinculada direta ou indiretamente aos hospitais-colônia, foi produzido um relatório que resultou em 126 recomendações para melhoria da qualidade de vida das pessoas que foram acometidas pela doença.

No mesmo ano o MORHAN promoveu outro encontro no Rio de Janeiro, o 1º Seminário Internacional Hansenose e Direitos Humanos, que contou com a participação de representantes da subcomissão de direitos Humanos da ONU, além do MORHAN,

²⁵ Relatório Consolidado do 1º Seminário Nacional de antigos hospitais- colônia de hansenose, 2005.

do Núcleo de Estudos da Violência da Universidade de São Paulo - USP e a The Nippon Foundation, representada por seu presidente e embaixador da Organização Mundial da Saúde (OMS) para a Eliminação da Hanseníase, Y ohei Sasakawa.

Arthur recorda que eles vieram ao Brasil, visitaram colônias, e nos dois dias de encontro participaram de uma discussão aprofundada de direitos humanos, levantando dentre as questões relativas ao combate da hanseníase, a proteção das pessoas e da proteção da memória, de onde saíram 42 propostas, para o combate do preconceito sobre a doença e a redução dos casos de hanseníase no Brasil.

As propostas foram direcionadas de acordo com seu enunciado, à ONU, ao Conselho Federal de Medicina e aos governos Federal e Estaduais. Das 42 propostas, destacaremos a nº7, uma proposta de ordem geral que recomendava a criação de

Grupo de trabalho, formado por representantes da Sociedade Civil, da Secretaria Especial de Direitos Humanos, do Ministério da Saúde e do Ministério Público Federal, para realizar discussões de políticas públicas e elaboração de legislação que trate da questão envolvendo hanseníase e direitos humanos (MORHAN, 2006, nº41).

Na ocasião fechou-se um pacto de cooperação de luta para a eliminação da hanseníase entre o MORHAN e a The Nippon Foundation. A partir daquele ano a organização japonesa que, por muitos anos destinou fundos para a compra e distribuição no Brasil dos remédios utilizados no tratamento da hanseníase (conhecidos por poliquimioterapia - tratamento com múltiplos medicamentos - MDT, "multidrug treatment") passa a dispensar fundos para ajudar a manter o Telehansen, um serviço de consulta telefônica sobre a doença.

As propostas retiradas no encontro foram levadas à ONU por Y ozo Yokota, membro da referida subcomissão e Y ohei Sasakawa. Poucos meses após, Sasakawa lideraria o apelo global pelo fim do estigma e da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase. O "Global Appeal 2012 to End Stigma and Discrimination against Persons Affected by Leprosy", instituiu que a partir daquele momento, a hanseníase passaria a figurar não apenas no registro dos problemas de saúde pública, mas dos direitos humanos (MARICATO, 2013b). Assim, em 29 de janeiro, na cidade indiana de Nova Délhi, diversos líderes mundiais, entre eles o então presidente do Brasil, Luís Inácio Lula da Silva e o líder espiritual Dalai Lama, assinaram o documento, firmando seu compromisso com os objetivos nele descritos (CADERNOS MORHAN, 2006, nº43).

Deve-se destacar a importância do embaixador Sasakawa nas diversas ações desempenhadas em âmbito transnacional a favor da exclusão da hanseníase e do preconceito investido sobre as pessoas acometidas por ela. Ao passo que é possível afirmar que sua atuação como embaixador da Boa Vontade para eliminação da hanseníase na OMS e na The Nippon Foundation, contribuíram juntamente às ações de movimentos nacionais, para a concepção da Lei 11.520, aprovada pelo presidente Lula, um ano após a assinatura do Global Appeal. Assim como na criação do Relatório Preliminar do Grupo de Trabalho Interno - Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório no governo da presidente Dilma Rousseff, como destacou a matéria introdutória deste trabalho.

Durante todas essas décadas de luta pelo direito à cidadania das pessoas atingidas pela doença, o MORHAN estabeleceu diversos parceiros em âmbito nacional, o que fortaleceu ainda mais a luta pelo reestabelecimento das estruturas do reconhecimento destruídas em decorrência das leis de profilaxia da Lepra e suas ações de exteriorização negativa da liberdade.

A Lei 11.520 estabeleceu pensão vitalícia aos ex-internos de colônias, como no Japão, e veio com o reconhecimento da lesão por parte do Estado Brasileiro, que afirmou ter adotado medidas desnecessárias para o controle da hanseníase. A declaração, portanto, foi acompanhada pelo pedido formal de desculpas aos milhares de cidadãos infectados com o bacilo de Hansen, que sofreram sob o jugo da política sanitária de profilaxia e que foram violados juridico, moral, social e psicologicamente pela ação do Estado.

Ocorre como já expresso, que seus descendentes, também tiveram os direitos fundamentais violados. Mas o pedido de desculpas formal e o reconhecimento às lesões - que poderiam reestabelecer as relações de reconhecimento mútuo e o status de sujeitos de direito pertencentes a estas pessoas, restabelecendo ainda alguma espécie de equivalência com o [...] [Estado], levando-o a reconhecer que faltou com a atenção e o respeito devidos a um parceiro legítimo de trocas (BEVILAQUA e LEIRNER, 2000, p.121) - nunca vieram.

É bem verdade, que na época da criação do texto que daria origem à Lei 11.520/2007, não existiam dados suficientes para que se construísse estatística sobre número de filhos atingidos pelas políticas de profilaxia e, lutar pela inclusão dos Filhos Separados na lei que se desenhava não era estrategicamente interessante, pois tal

incluso congelaria tambem o recebimento das indenizações dos ex-hansenianos, até que estimativas confiáveis sobre o número de filhos fossem produzidas.

Logo após a promulgação da 11.520, o MORHAN, começaria a juntar dados que auxiliassem na ampliação das indenizações e prerrogativas prescritas desta Lei, tambem aos Filhos Separados:

Começa em 2007, então, uma discussão... A gente começa a fazer grupos de atingidos, 2008, 2009... Então a gente estabeleceu um teto, de no máximo em 02 anos começar a aprofundar a discussão dos filhos, foi um planejamento político nosso e foi o que a gente fez! (...) Dois anos depois de várias indenizações pagas e que a Lei 11.520 [...] estivesse mais sólida [...] a gente começaria a ver pelos filhos. E eu te confesso (...) a gente [do Morhan] achou que ia ser mais fácil e que ia ser mais rápido, por que o caminho já estava aberto, não? Que era o caminho da outra indenização. Mas não foi... (Arthur Custodio, entrevista em dezembro de 2016).

A fala anterior reflete a apatia governamental em relação a questão. O Governo Federal que se comprometera a criar o futuro Grupo de Trabalho Interministerial para discutir a questão filhos separados e tratar sobre a concessão de indenizações a esses, interrompera suas ações em relação a questão, logo após, a conclusão do Relatório Preliminar do Grupo de Trabalho Interno - Filhos segregados de pais ex-portadores de Hanseniose submetidos a política de isolamento compulsório, demonstrando aparentemente desinteresse governamental na resolução da questão pela via administrativa. A partir de então, a luta pelo reconhecimento das lesões causadas aos filhos, que passava pela responsabilização civil do Estado, começaria a ser desenrolada em várias frentes de ação distribuídas por todo o Brasil. Destaco aqui as atuações no campo da genética e da justiça, de duas instituições importantes para o avanço da discussão sobre os filhos separados, o Instituto Nacional de Genética Populacional (INAGEMP) e a Defensoria Pública da União do Maranhão (DPU-MA).

1.3.1 A frente genética

Então a gente estabeleceu um teto, de no máximo em 02 anos começar a aprofundar a discussão dos filhos (...) foi o que a gente fez! (Arthur Custodio - Coordenador Nacional do MORHAN).

Apesar do Relatório Preliminar não ter gerado os frutos esperados, um problema já identificado na época da concepção da Medida Provisória nº 373, ganharia destaque

uma vez mais na criação do documento: para dar continuidade à luta, era necessário suprir as informações deficitárias relativas ao número de Filhos Separados.

O primeiro passo nesse sentido foi dado quando o MORHAN, em parceria com a Organização dos Direitos Humanos Projeto Legal, concebeu um formulário de autopreenchimento disponibilizado em seu próprio site, a partir de 2010. Segundo registros encontrados no Memorial Domingas Borges, o último formulário enviado do Maranhão à sede do MORHAN Nacional, data de 2014²⁶, revelando que o processo de preenchimento demorou alguns anos para ser concluído, o que explicaria a não existência de estimativas seguras quanto ao número de Filhos espalhados pelo país, na data de conclusão do Relatório Preliminar.

O segundo passo, ocorreu também por meio de parceria, o Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hansenose assinara um protocolo de colaboração com o Instituto Nacional de Genética Médica Populacional que resultou no Projeto Reencontros, que como sugere o nome, objetivava promover o reencontro entre familiares que foram separados durante o isolamento compulsório dos pacientes com hanseniose. O Projeto realizava exames de DNA, também utilizando da genética para identificar filiação de Filhos Separados que não possuam documentação que os identificava como filhos de ex-internos das colônias, um fato bastante corriqueiro, verificado principalmente nos casos de adoção brasileira²⁷, onde crianças são registradas por outras pessoas que não seus pais e ainda quando os Filhos tem nome do pai ou mãe ex-hanseniano, em sua carteira de identidade, diferente do que consta no registro das colônias²⁸.

O projeto foi inspirado na experiência argentina, que deu origem Banco de dados resultante dos protestos das Avulsas da Praça de Maio, que foram violentamente separadas de seus filhos e netos durante o regime militar que tomou conta do país entre 1976 e 1983, apontadas como exemplo por entidades de direitos humanos do mundo todo²⁹. Deste modo, a genética, que por anos foi ligada à questão de eugenia, evidenciada no pensamento de autores como Lombroso, estudioso que acreditava existir ligação entre

²⁶ Não temos informações quanto aos outros estados.

²⁷ Para explicações mais aprofundadas sobre o assunto, ver Fonseca, 1995.

²⁸ São registrados diversos casos em que alguns ex-internos de colônia entravam nas instituições com certo nome e ao saírem, após a retirada de novos documentos (já que muitos tinham os documentos queimados assim que chegavam nestes estabelecimentos leprocomiais) tinham seus nomes trocados.

²⁹ As Avulsas da Praça de Maio já conseguiram desvendar a identidade de cerca de cem pessoas vítimas: "Por meio de seu banco de dados genéticos, criado em 1987, as Avulsas da Praça de Maio localizaram mais de 100 dos cerca 500 bebês que teriam sido sequestrados na ditadura argentina. Eles comprovaram quem eram seus verdadeiros pais por meio de exames de DNA" (JORNAL DO MORHAN, 2011, p.08).

características físicas dos indivíduos a tipos específicos de crimes, teve a chance de se redimir perante a sociedade confirmando parentescos, possibilitando a descoberta de histórias e identidades e colaborando para a reconstrução de histórias de vida desfeitas pela política de profilaxia da hanseníase no Brasil, que instaurou através de leis a alienação parental e a desagregação familiar.

Deve-se, no entanto, ter por conta que a identidade genética não é onipotente, pois as relações de afeto e a pertença familiar escapam aos vínculos sanguíneos (FONSECA, 2011), mas não por isso também se deve desconsiderar a importância da genética como ferramenta para o resgate da cidadania e dos direitos humanos de pessoas que tiveram suas vidas e a própria convivência genética abaladas em consequência de episódios traumatizantes, de cunho político ou mesmo militar_ (CADERNOS MOHAN, 2011, p.02).

No Brasil, a coleta de material genético promovida pelo INAGEMP em parceria com o MORHAN, necessita para a realização dos testes de DNA, é feita a partir de saliva, que por não ser uma técnica invasiva facilita o manejo clínico. As coletas normalmente são realizadas durante os Encontros dos Filhos Separados produzidos pelo Movimento, em decorrência da facilidade de recolher em um local material genético dos muitos presentes.

O procedimento de coleta é aparentemente simples, as pessoas entram em uma sala onde alguns responsáveis do INAGEMP se encontram com os tubos de coleta, o responsável explica a razão da coleta e como o Filho em questão deve manusear o tubo, que deve ser preenchido de saliva pela própria pessoa, até determinada marca presente no coletor. Logo após é solicitado que a pessoa conte um pouco de sua história de vida e em seguida são feitas algumas perguntas ao Filho, que após se retira sendo informado da data de entrega do exame.

A história de vida contada na sala de coleta do Projeto Reencontros é de grande relevância, pois é partindo dela que serão indicados possíveis laços de parentesco. Quando surgem histórias que aparentemente se ligam, o exame de DNA é realizado para confirmar ou não as suspeitas. Como no caso de Dona Tereza, filha separada, que aos quarenta anos de idade, no leito de morte de sua mãe adotiva, descobriu ser Maura, e graças à comparação de histórias e de material genético teve a oportunidade de conhecer Marisa, sua irmã biológica.

Todas as amostras de saliva, que contém os dados genéticos dos voluntários do Programa Reencontros, (...) [ficam] sob a guarda do

INAGEMP, que montar um banco de DNA. O objetivo é preservar todo esse material para que no futuro, quando [existirem] mais amostras coletadas, mais e mais familiares possam ser identificados. (JORNAL DO MORHAN, 2011, p. 07).

No Maranhão, a coleta de material genético não foi realizada em Encontros dos Filhos Separados, mas no Hospital Aquiles Lisboa, logo após Audiência Pública que tratava sobre a Separação Forçada entre Pais e Filhos em decorrência da Política de Internação Compulsória a Pessoas Atingidas pela Hanseníase, promovida pela Defensoria Pública da União (DPU) em conjunto com o MORHAN Nacional, em 2014. O exame foi realizado com trinta e quatro pessoas. Aqueles que possuíam documentos que descreviam a filiação parental não precisaram fazer a coleta.

1.3.2 A frente de atuação jurídica

A questão da hanseníase suscitou uma gama de ações pontuais ao longo dos anos, por diversas autarquias e instituições jurídicas, autônomas ou governamentais, como o Ministério Público, Defensorias Públicas e Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), que ao se depararem com as dezenas de histórias apresentadas, reconheciam necessidade de atuação judicial.

No Maranhão, a Defensoria Pública da União (DPU), que já realizava ações que visavam a promoção da cidadania aos ex-hansenianos por meio de palestras e reuniões informativas, oferecendo também assistência jurídica gratuita aos ex-internos das colônias quanto à obtenção de prazos e recebimento de indenização, entra na luta em defesa dos interesses coletivos dos filhos de pessoas com hanseníase separados de seus pais pela política de isolamento compulsório, adotada pelo Estado Brasileiro.

Para além da atuação jurídica, a DPU, organizou uma série de audiências públicas em parceria com o MORHAN, que contaram com o apoio estrutural da Assembleia Legislativa (2015), Hospital Aquiles Lisboa (2014), assim como da OAB-Maranhão (2011), jogando luz sobre o tema da separação compulsória ocorrida nas décadas de 1920 a 1980. Nestas reuniões eram dadas oportunidades de fala a pesquisadores vinculados a Instituições de Ensino Superior, representantes de OSCs, da Assembleia Legislativa, do meio jurídico, da comunidade médica e aos Filhos Separados. Estes últimos tinham seus discursos instigados nas assembleias, o que contribuiu para a sensibilização social da questão.

Nestas audiências, mais centenas de pessoas acomodadas como um número nas estatísticas e de certa forma, como seres genéricos, reconhecidos aparentemente apenas enquanto parte de minorias, instituídas nos diversos campos do saber a que se ligavam, ganhavam face e voz. Eram Flávia, Marys e Flores, pessoas possuidoras de individualidade e história própria, que apresentavam semelhanças em suas trajetórias, mas que antes de serem “filhos separados”, eram pessoas que se reconheciam como sujeitos de direito a terem esses direitos – antes garantidos por lei – violados em decorrência também das leis, revelando diversas incongruências nas ações do Estado.

Atentando para as leis (ou as ações) e omissões estatais, que resultaram nos quadros de violação física, moral e sexual dos Filhos e com base nos relatos de abusos sofridos nos educandos e no seio das famílias adotivas, externados pelos filhos nas audiências públicas, variadas fontes escritas, reportagens e conversas com os membros do MORHAN, a Defensoria Pública da União, no Maranhão, através do Ofício de Direitos Humanos e Tutela Coletiva, propôs em 11 de Junho de 2015, a primeira Ação Civil Pública³⁰ (ACP) de caráter coletivo, em favor dos Filhos Separados de pais exportadores de hanseniose submetidos à política de isolamento compulsório no século passado. A ACP que indicava a necessidade de criação de políticas públicas compensatórias para os filhos foi sugerida pelo então Defensor Público Federal Yuri Costa.

A ACP proposta pela DPU chama atenção por não visar indenização pecuniária, diferenciando-se das demais ações reparatórias pensadas no âmbito das instituições da sociedade civil organizada e do poder legislativo, que no Maranhão resultaram nos Projetos de Lei PL Nº 2.962/2011, de autoria do Deputado Federal Sarney Filho, PL 3.303/2012, de autoria do ex-deputado federal Edivaldo Holanda Júnior, e o PL 4.907/2012, de autoria do ex-deputado federal Domingos Dutra, ambas inspiradas na Lei 11.520/2007.

A ação da DPU deixava bem claro em seu texto que “reparação pecuniária dos homens e mulheres vítimas da separação forçada de seus genitores, (...) não constitui objeto (...) [da] ação coletiva (NÚO HÉ PEDIDO INDENIZATÓRIO)” (Ação civil pública, DPU, 2015, p.28, grifos do autor). Ao invés disso o documento indicava a reparação através de adoção de uma série de medidas que promovessem a identificação

³⁰ § um instrumento processual previsto na Constituição Federal brasileira e em leis infraconstitucionais, de que podem se valer o MP e outras entidades legitimadas para a defesa de interesses difusos, coletivos ou individuais homogêneos.

e prote o dos Filhos Separados pensando em pol ticas p blicas sanit rias voltadas especificamente aos filhos, priorizando a aten o   sa de f sica e mental dessas pessoas, ajudando-os a minimizar os traumas resultantes do rompimento e da inser o abrupta dos v nculos familiares, propondo ainda pol ticas espec ficas de resgate e preserva o da mem ria e dos la os familiares, como cria o de um sistema nacional de filhos separados compulsoriamente de pais com Hansenose, que possibilite o cruzamento de dados gen ticos; a preserva o dos prevent rios e educand rios e assim como de seus acervos documentais.

As a pes sugeridas na ACP da DPU objetivavam o reconhecimento destas pessoas como sujeitos da hist ria e o resgate de uma p gina invisibilizada da hist ria do Brasil, quando estabeleceu a obriga o de ampla divulga o da decis o e das pol ticas impostas no documento ao Estado, assim como a produ o de cat logos eletr nicos que possibilitassem a utiliza o de informa es do acervo para o desenvolvimento de pol ticas p blicas de aten o aos `filhos separados_ e pesquisas sobre o tema; atrav s das diversas m dias existentes, tendo como resultado a repara o hist rica e moral a estas pessoas, servindo de exemplo, para que outras pol ticas nefastas como esta n o sejam reproduzidas. Apontando que o `pontap  inicial [para isso seria] (...) o RECONHECIMENTO [por parte do Estado]   LES O SOFRIDA pelos Filhos Separados (...), por for a da pol tica de interna es e segrega o compuls ria no tratamento da doen a_ (A  o Civil P blica, DPU, 2015, p.32, grifos do autor).

Seu arcabou o jur dico atentaria ainda para a imprescritibilidade da demanda, por se tratar de quest o que envolve expl cita viola o a direitos humanos³¹ e para outra importante quest o: a idade m dia dos assistidos representados na a o.

A quest o da idade dos Filhos Separados   um ponto extremamente importante, pois os atos de viol ncia e desrespeito a que estamos nos referindo n o possuem, para al m dos depoimentos dos Filhos Separados e de alguns de seus familiares ainda mais velhos que estes, documenta o que os comprovem,   exce o de uma  nica not cia, datada de 1957, onde dois ex-internos de um educand rio denunciam viol ncias f sicas e torturas por parte de funcion rios da institui o; mas o caso trata apenas de um, entre centenas de prevent rios espalhados pelo Brasil.

³¹ A jurisprud ncia do [Superior Tribunal de Justi a -] STJ   firme no sentido de que a prescri o quinquenal disposta no art. 1  do Decreto 20.910/1932   inaplic vel aos danos decorrentes de viola o de direitos fundamentais, por serem imprescrit veis, principalmente quando ocorreram durante o Regime Militar (A  o Civil P blica, DPU, 2015, p.12).



Figura 2: Notícia sobre maus tratos em Educandário. Fonte: BRASIL, 2012.

Nos casos de castigos físicos, como os apresentados no título da matéria e no relato de Seu Egídio transcrito anteriormente, a justiça pode ser buscada através dos relatos de pessoas que na época testemunharam o ocorrido. Foi atentando para a delicada questão da inexistência de provas documentais, sempre preferidas pela justiça, e para o fato de que as histórias narradas pelos filhos se encontram respaldadas juridicamente através das falas dos outros egressos de educandário, que a ACP proposta pela DPU demandou prioridade na tramitação da ação por representar pessoas de idade avançada, sendo idosos também, as testemunhas dos horrores descritos.

Nos casos de abuso sexual a falta de evidências físicas e a forma com que os crimes ocorrem, exceto pelas vítimas, há quase inexistência da presença de testemunhas. Evidencia-se ainda que tais casos ocorreram há muitas décadas, antes do estabelecimento do Estatuto da Criança e do Adolescente e da popularização das discussões de igualdade de gênero, num contexto onde casos de abuso sexual, por exemplo, que normalmente acontecem de maneira velada, eram tabu; representando grande vergonha para as vítimas, que temiam contar sobre as violações e que não eram incomum serem culpabilizadas — como se tivessem instigado o ato. Por esta e outras questões de cunho moral e social, dificilmente os agressores eram denunciados. Assim, podemos sugerir, a partir das falas dos interlocutores, que os casos de violência sexual ocorridos nos educandários e preventórios, foram encobertos pelas instituições e os crimes cometidos contra essas crianças, jamais foram investigados.

Separados, maus-tratados, torturados, humilhados, alienados, sequestrados, molestados, abandonados. Em síntese, a maioria dos Filhos Separados passou por algumas destas situações e, ao longo do texto, em decorrência das ações prescritas nas leis de profilaxia da hanseníase. Razão pela qual, "Os filhos separados ainda bebês de pais internados compulsoriamente para o tratamento da hanseníase entre as décadas de 1920 e 1990 querem uma indenização do Estado" (VIEIRA, 2011).

CAPÍTULO 02 - SOFRIMENTOS EXPOSTOS: pensando narrativas e legitimização de demandas

Fui levada por um homem que trabalhava com meu pai, porque meu pai foi para a Colônia. Fui levada para cuidar da esposa dele que havia partido. Eles me maltratavam, espancavam, humilhavam muito. Não podia comer as sobras de comida que ficavam no prato e vivia em condições de trabalho escravo. A esposa dele me espancava de mais e depois de dois anos, eles me deram para outra família onde meu sofrimento aumentou. Vivia sendo espancada pelos oito filhos [...] da mulher e era assediada pelo marido [...] somente com dezessete anos consegui fugir (Soledade, Filha Separada, nº internada em educandário³²).

Cuidei da minha mãe e até o momento da separação, com sua partida me vi [obrigada] a cuidar dos meus irmãos menores [...] o preconceito era tanto que nos tratavam como animais [...] fomos impedidos de estudar, frequentar a igreja e brincar com outras crianças (Imaculada, Filha Separada, nº internada em educandário).

O primeiro sofrimento nosso foi encarar o leproso, já que estávamos sempre nos mudando de lugar a lugar. Mas aonde chegávamos para morar alguém descobria que meu pai era leproso e já não conseguimos viver dignamente como todos daquele povoado (Belinda, Filha Separada, nº internada em educandário).

Falar sobre Filhos Separados é falar sobre a hanseníase, a política segregacionista de profilaxia da doença, o preconceito, o inconformismo frente ao preconceito, as estratégias de luta. Mas antes de tudo, é falar e ouvir sobre os próprios Filhos e sobre sofrimento, palavra citada de forma literal em mais de 80% dos 233 fontes documentais que ajudam a compor essa obra e em 100% das histórias colhidas, claramente identificável sobre outros nomes. Por essa razão, este capítulo traz a história de vida de alguns destes filhos, contadas através de suas próprias palavras e algumas reflexões sobre sofrimento, assim como seus usos na construção e reivindicação de direitos. Para isso, todavia, faz-se necessário retomar o primeiro contato com o campo, ocorrido no dia 01 de julho de 2015, momento onde essa pesquisa se desenhou.

Tem-se a ideia de que o pesquisador deve manter certa distância do objeto que se está pesquisando e que o profissional, principalmente se este for um funcionário

³² Todos os depoimentos desta página foram retirados do formulário de coleta de informações preenchidos pelos Filhos Separados do Maranhão, contidos no acervo do Memorial Domingas Pires, os textos foram copiados fielmente dos documentos originais. Todos os nomes foram substituídos a fim de resguardar as pessoas.

pública, deve estabelecer com o público uma relação de objetividade `sine ira et studio', muito bem apresentada em Weber em seu texto sobre a dominação burocrática, ou seja, `sem a menor influência de motivos pessoais e [...] sentimental de espécie alguma, livre de arbótrio [...] e particularmente `sem condição de pessoa', de modo estritamente formal [e objetivo]' (WEBER, 2000, p.129).

Foi na posição de `funcionária pública' (era estagiária, mas logo que entrei na Defensoria Pública da União, o `treinamento passado' fazia com que assumíssemos a conduta destes profissionais e nos portássemos em determinadas situações como tal), que cheguei naquele dia à sede administrativa do Hospital Aquiles Lisboa, para acompanhar a coleta de material genético dos Filhos Separados, realizada pelos membros do INAGEMP em parceria com o MORHAN. Logo que cheguei, a responsável pela coleta, após passar-me algumas informações, já estabeleceu minha função no local: Quando perguntada, eu deveria orientar as pessoas que passariam pela sala, sobre a localização das defensorias e documentação necessária para a solicitação de assistência jurídica. Como uma `boa funcionária' fiz o que me foi solicitado, afinal, eu estava lá naquela sala porque eu era `da Defensoria'. No restante do tempo me dividi entre chamar as pessoas que aguardavam do lado de fora e em relatar o que acontecia na sala após a entrada das mesmas, foi assim o dia todo, até a entrada da noite, quando ouvi a história daquela mulher... (Diário de campo, 02/06/2015).

Os trabalhos de cadastro e coleta se iniciaram pouco antes das duas e meia da tarde e muitas das pessoas relataram ter ido direto da audiência pública, marcada para as oito horas da manhã, para o Aquiles Lisboa onde as amostras de DNA dos Filhos Separados seriam colhidas. Na sala estavam Cláudia Fonseca, antropóloga pesquisadora da UFRGS, Flávia Biondi, biomédica pesquisadora do INAGEMP, e eu, `da Defensoria'; fora da sala Annie Marie Pinho, funcionária do Aquiles Lisboa e na época também representante do MORHAN, auxiliava-nos na coleta ao organizar as pessoas que esperavam para fazer o exame.

Enquanto a saliva era coletada, Flávia avisava que algumas informações sobre o histórico das pessoas eram necessárias ao cadastro de DNA. Quando as histórias começavam a ser contadas, uma sensação melancólica se instaurava no minúsculo cômodo de paredes brancas que continha dois armários pequenos, cinco cadeiras e uma mesa de madeira com mais ou menos seis palmos de extensão, o que dava-nos a sensação de ser a sala, ainda menor; além de nós, haviam sempre na sala de coleta dois ou mais Filhos, a exceção do último cadastro feito no dia, que contou com apenas um Filho Separado.

Eram quase nove da noite quando a última pessoa entrou na sala de coleta. Flor de Lis - 53 anos, filha de ex-interno da Colônia do Bonfim, ex-hanseniana, filha e mãe e separada - estava tão nervosa quando chegou à sala que para além das perguntas realizadas, contou através de um relato extenso muitos capítulos de sua vida, descritos aos prantos desde o começo. Entre eles, as duas separações que vivenciou: a primeira de seu pai, infectado pelo bacilo de Hansen e a segunda de sua filha, quando sem condições de criar a menina e também infectada pelo bacilo, não teve outra escolha senão a doçola.

Ela pediu desculpas por estar chorando, explicando que por ter ficado tanto tempo do lado de fora da Colônia, enquanto à noite caía, fez com que revivesse o tempo que morou do lado de fora dos muros por não ter para onde ir, pois sua mãe a rejeitou e como era muito pequena não aceitaram interná-la. Ela disse: "Eu dormia encostada ali, com frio, do lado de fora, por que eu não podia entrar. Às vezes meu pai [que era interno] trazia comida pra mim escondido. Ainda agora eu esperei vocês e me lembrei de tudo que eu passei...". (Diário de campo 01/06/2015).

Flor de Lis que foi beneficiária da R\$11.520, por ter sido acometida pela hanseníase e recebido o tratamento no período explícito na lei, contou-nos que fora direto da audiência pública na Assembleia Legislativa para o Aquiles Lisboa. Na audiência lhe informaram que para realizar o teste era necessário estar em jejum, e por isso já estava há quase 12 horas sem comer e sem beber; tudo para garantir um dia o recebimento de um possível benefício para uma filha, dada a adoção a uma parente, que registrou e criou a menina "como sua", impedindo qualquer contato com a mãe biológica.

Tive a oportunidade de colher dois relatos de Flor de Lis. O primeiro no dia da coleta de DNA, quando a narração de sua forte história de vida irrompeu a distância que comumente mantemos em relação às dores de outros e fez cair por terra qualquer resquício que sobrara da rígida postura de "funcionária pública". O relato modificou o enfoque da pesquisa que tencionava iniciar sobre os Filhos Separados, que até aquele momento seria uma análise comparativa de políticas públicas. O segundo relato foi conseguido mais de um ano depois, entre os meses de dezembro de 2016 e janeiro de 2017, assim como as entrevistas de Paulo, Meyre e Angélica, que utilizo como base de apresentação para falar das histórias de vida de Filhos Separados por todo o Maranhão.

As narrativas aqui apresentadas demonstram diversas similaridades entre as histórias de atrocidades vividas por centenas de Filhos Separados no Maranhão, criados ou não em educandários que, como expresso no capítulo anterior, passaram após a separação de seus pais por maus-tratos, tortura, humilhações, alienação, sequestro, violência sexual, abandono, impedimentos de ordem alimentar, educacional e de sociabilidade, trabalho infantil, trabalho escravo e traumas psicológicos em decorrência dos episódios de segregação resultantes de ações estatais que os condenaram a vivência das mais diversas formas de sofrimento. Sofrimento este que sempre vem acompanhado de um arcabouço de estados psíquicos socialmente produzidos, psicologicamente introjetados e absorvidos, e posteriormente refletidos nas capacidades de interação com o mundo social.

A síntese das barbaridades acima citadas foram retiradas dos relatos de Filhos Separados no estado do Maranhão, onde a materialidade destas atrocidades resultou em quadros de sofrimento aparentemente gerados por situações múltiplas que sugerem uma única fonte: a negação do reconhecimento destas pessoas como pessoas. Verifica-se que muitos relatos aqui descritos poderiam ser utilizados em um contexto mais amplo ao qual se poderia sugerir "no caso brasileiro", mas devido o recorte da pesquisa, irei ater-me apenas ao caso Maranhense.

2.1 Configuração do sofrimento: o segundo relato de Flor de Lis

Flor de Lis iniciou nossa conversa pedindo que seu nome não fosse revelado, justificando o pedido por receio de sofrer preconceito, ela disse:

O preconceito tem que acabar, mas não acaba, pra muita gente acaba! Quem é conhecedor da história... Mas pra quem não conhece bem... esse... da história não, da doença, não! Eles sabem que tem cura e sabem que não é pegativo, quem já está curada, que já tomou a medicação, como eu no meu caso... Mas os meus amigos de fora, eles não entendem não! Eles pensam que ainda é contaminoso. Por sinal eu moro com o meu marido e nunca disse pra ele que eu tenho a Hansenose, não! Meu filho tem dezoito anos, hoje em dia eu chamei ele, já com dezoito anos, e disse: Meu filho (...) eu tenho uma história muito triste pra te contar sobre a Hansenose... Ai eu fui falar pra ele que eu tinha Hansenose, fui contar que eu fui muito rejeitada, desprezada, lá no interior. Quando eu tinha seis anos (...) meu pai começou a aparecer uns caroços, nele, ficava todo vermelho, a orelha ficou toda grossa. No interior quando aparecia qualquer calombo, qualquer mancha, eles diziam logo que era lepra! Essa época era lepra. Leprosos! Palavra pesada, não! Mas era essa a palavra que eles usavam (Flor de Lis, 16/12/2016).

Pouco tempo depois, Flor de Lis e sua família foram a São Luís para fazerem os exames que identificariam quem portava o bacilo de Hansen, `era sÆtirar a roupa, [o mÆdico] olhava o corpo, come´ava furar e j@sabia quem era leproso_. Flor e seu pai, tiveram resultado positivo para a doen´a, mas a menina de apenas seis anos sÆ possu´a uma pequena mancha branca, que aparentemente n´o era percebida pelos vizinhos prÆximos como hansen´ase. Ela conta que a mÆe logo ficou com medo dela e do pai, e que os irmÆos n´o tinham medo deles porque eram muito pequenos para entenderem. Flor de Lis relatou que a partir daquele diagnÆstico tudo mudou.

Meu pai veio pra c@[para o Bom Fim] fazer os tratamentos e eu e mamÆe ficamos l@. Eu, minha mÆe e meus irmÆos, passamos muita necessidade, [muda o tom seco, para um tom mais brando] a gente passava muita fome com meu pai tambÆm... E ai ele saiu, n´o podia mais trabalhar que o pessoal n´o queria mais que ele trabalhasse pra eles... Que eles tinham medo (Flor de Lis, 16/12/2016).

O estigma da doen´a ¶vis¶vel em sua fala, ao narrar o isolamento imposto ao pai pelos moradores da regio, a partir da descoberta da hansen´ase - que para al¶m de ser uma enfermidade do corpo, parecia ser uma enfermidade moral, como exposto por Goffman (2004) que ao falar do ser estigmatizado, afirmou que este passava a ser um `inabilitado para a aceita´o social plena_. Quando o pai de Flor de Liz foi para Colnia, sua mÆe envolveu-se com outro homem, que a menina dizia n´o aceitar:

Ai comecei a sofrer! MamÆe me batia muito por causa desse caso, porque eu n´o aceitava, eu era muito apegada a meu pai e chorava de mais pelo meu pai, porque meu pai :tava´ com hansen´ase, longe da gente, minha mÆe me bateu v@ias vezes por causa desse caso dela.

Ao saber que sua esposa estava tendo outro relacionamento, o pai, Seu Francisco de Assis, voltou para casa. Quando ele chegou, jogou a roupa da mulher para fora da casa e ordenou que a mÆe de Flor de Lis escolhesse um filho. Ela escolheu a filha mais nova.

E ficou eu e meu irmÆo com ele e ele n´o voltou mais pra c@[pra Colnia]. (...) Ai nÆs ficamos l@e a noite eu sa´a para pescar com meu irmÆo, pra nÆs poder comer, j@deixar o cum do outro dia, porque ele n´o podia mais entrar no campo l@pra pescar, porque o povo n´o aceitava, porque ele ia contaminar o campo com a hansen´ase [...] nÆs ia, porque o pessoal ainda n´o sabia que eu estava doente, ai depois que eles foram saber... (...) Ai meu pai (...) veio embora, tocou fogo na casa, (...) duas horas da madrugada, aquele fogo nunca saiu da minha mente! ¶llen, eu n´o conseguia falar minha histÆria como eu consigo hoje, sabe? Eu fui a um psicÆlogo, engasgava [segurando a garganta] aqui eu chorava muito, muito, eu me sentia muito mal. Aquele fogo

nunca saiu da minha mente, duas horas da madrugada, ardendo, as panelinhas estralando... Porque ele tinha que queimar aquela casa, que era a casa do leproso. Ninguém queria aquela casa... (Flor de Lis, 16/12/2016).

Na situação que o pai estava, não tinha condições de criar a menina, por isso, ao chegar ao município para o qual saíram em busca de refúgio, ele teve que dar a menina pra uma família.

Nos diversos casos relatados pelos Filhos Separados que passaram por este tipo de adoção - onde os pais entregam as crianças para serem criadas por outras famílias sem que se passe pelas instâncias judiciais, devido principalmente (mas não somente) a problemas de ordem socioeconômica - classificada por Fonseca (2004) como circulação de crianças³³, são narradas terríveis violações físicas e morais por parte dos pais adotivos. No caso da senhora aqui entrevistada, que passou por diversas famílias, até resolver fugir aos doze anos de idade, para parar de sofrer, foram vivenciadas situações de humilhação, violência física e sexual, trabalho infantil e escravo: "essa família me batia tanto, pra mim poder ganhar um prato de comida, eu varria, eu lavava (...), eu fazia comida, eu fazia tudo, toda pequena mesmo (...). Acho que eu já estava com sete anos. A senhora conta que esta primeira família a doou a outra família e durante certo tempo, ficou andando de uma casa pra outra, até que uma dessas famílias a devolveu para sua mãe; que não a quis porque a menina era leprosa e que imediatamente levou a criança para ficar com seu pai na Colônia do Bom Fim.

Flor de Lis contou que a mãe nem se quer a levou até os braços do pai, entregou-a a uma família que estava próxima a Colônia do Bom Fim, dizendo que deviam entregar a criança ao pai, "como coisa que fosse um cachorro". Quando o pai de Flor chegou para buscar a menina, o dono da casa a pediu - pra ajudar a cuidar do seu filho - e o pai, interno da colônia, que não podia hospedar crianças, concordou, pois não havia onde deixá-la.

Outra família! Ai, ele tinha um filho pequeno. Ai ele disse: Ah! Ela vai ficar aqui pra ajudar, que minha mulher trabalha no Socorro a noite. Numa dessas noites que ela saiu pra trabalhar eu ia sendo estuprada pelo dono dessa casa! A minha rede, que eu trouxe do interior, era muito pequena, mal me cabia! Ele não me estuprou porque eu não tava num local bem adequado, se não quando eu acordasse, ele já tinha me estuprado. Quando eu acordei a perna já

³³ É importante considerar que se está falando da circulação de crianças apenas no contexto dos Filhos Separados, aqui ilustrado. Em outros casos trazidos por Fonseca (2004) a experiência da circulação de crianças, aparece como um arranjo positivo tanto para as crianças "em movimento", como para as respectivas famílias.

tava do lado de fora, minhas pernas tudo molhada de esperma. Ai eu acordei com aquilo ali e ele doido pra querer me penetrar, ali mesmo em p[er] na rede, n[on]! E eu deitada com as pernas do lado de fora comecei a gritar, pedir socorro. Nessa [t]poca eu tinha um ferimento horr[ivel] aqui [no rosto]... Que eu fui cozinhar um coch[inho] de porco, [...], ai eu fui mexer e queimou meu rosto, nessa hora ele come[eu] ou a me morder aqui [no ferimento], no escuro, sabe?! Eu gritando... Ai a vizinha l[ig]o perto acordou, veio e ele disse que eu tava mentindo. Ai no outro dia ele chamou meu pai e me entregou pra meu pai. E disse que n[on]o me queria mais (Flor de Lis, 16/12/2016).

O pai de Flor de Lis a trouxe para a Col[on]ia, mas o governo n[on]o aceitava que crian[as] morassem l[ig]o por isso, Z[el] M[un]io, o prefeito do local que era uma cidade [em] parte, conseguiu uma fam[il]ia no Rio de Janeiro para acolh[er] -la. Nessa [t]poca a menina estava com 10 anos. Desde os seis ela possu[ia] diagn[ostico] de hansen[ose], sem jamais ter recebido tratamento. A penas nessa idade foi registrada, pois necessitava de documentos para viajar. No Rio de Janeiro foi, novamente, v[ic]tima de maus tratos.

L[ig]o a casa era toda cheia de taco de madeira e eu tinha que encerar essa casa, eu tinha que passar cera, que encerar todinha... Eu era uma escrava desse povo, nessa [t]poca (...) dez anos (...) Me batiam era muito (...) comecei a chorar com [saudades] da minha m[ae] e ai me mandaram embora (Flor de Lis, 16/12/2016).

Na volta para S[ao] Lu[is], o pai a enviou para morar com a m[ae] e novamente, que na [t]poca j[am]o morava com outro homem. Flor de Lis narra que o marido de sua m[ae] batia nela de cinto e corda, at[is] que ela se urinasse. Nessa [t]poca foi v[ic]tima de mais uma tentativa de estupro. N[on]o aguentando mais a situa[cao] de viol[en]cia na casa da m[ae], `com 12 anos de idade sem estudo, estudei s[em] a[te] a 4[ta] s[er]ie, mas depois, naquela [t]poca n[on]o sabia nem ler, fugiu com um homem 28 anos mais velho, queria ter um lar. Morou um ano com este homem que a engravidou e ap[os] o ocorrido, a abandonou; se viu obrigada mais uma vez a voltar para casa de sua m[ae].

Pouco depois do nascimento de sua filha, a m[ae] come[eu] ou a negar alimento para ambas. Para se alimentar come[eu] ou a pedir comida nos povoados vizinhos. A m[ae] de Flor ainda a expulsaria de casa, alegando que o marido n[on]o tinha mais obriga[cao] de sustent[ar]la. Rejeitada, e sem ter onde morar, n[on]o tinha condi[co]es de manter a crian[ca], que passava com ela muita fome. A sa[ua]da foi doar o beb[em] para uma tia que era est[re]til. A tia registrou a menina e um ano ap[os] arrumar uma casa para morar e um emprego, dona Flor foi buscar a crian[ca]; na ocasi[ao] a tia impediu que a m[ae] sequer olhasse o rosto da

filha. Flor passou nove anos sem ter contato com a menina, somente após a morte do marido de sua tia – que começou a passar dificuldades – pôde ver a criança.

Hoje, a filha de Flor de Lis já adulta, casou-se e mudou-se para outro Estado. Perguntada sobre a relação que possui com a filha, Flor, aos prantos e com muita tristeza, respondera:

Ela pediu ajuda, comecei a ajudar ela. Casou novinha, com 16 anos, mas não me ama! [Chora muito] (...) Não tenho relação nenhuma. Nunca me deram, assim... o privilégio dela passar um dia sãe comigo(...) eu já contei a história todinha, ela sabe! Ela chora tanto... (...) e eu e ela chorando. Mas ela tem muita revolta de mim, apesar dela saber minha história, ela tem muita revolta (Flor de Lis, 16/12/2016).

2.1.1 Sofrimento da indeterminação: A procura de Meyri

No dia 15 de abril de 2009, Celestina Maria Biana, recebeu uma carta da Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República informando-a que fora deferido seu requerimento de indenização em forma de pensão especial, instituído pela lei 11.520. A senhora que ao longo da vida deu a luz a nove crianças (Marília, Fedro, Moema, Wilherme, Ereza, Meyri, Vera, Téo e Alvinho) fora diagnosticada com Hansenose em 1972. Na época, Meyri – filha separada e hoje professora aposentada, que me cedeu seu depoimento durante algumas horas em um sábado cinzento em janeiro de 2017 – tinha apenas sete anos de idade e após a internação da mãe ficou com seu pai e sete dos oito irmãos, que como ela, não passaram pelo educandário.

O caçula da família, Alvinho, estava sendo gerado quando a mãe foi internada e poucos meses depois, nasceu na Colônia, sendo levado um dia após seu nascimento para o único educandário existente no estado do Maranhão, o Educandário Santo Antônio, onde entrou e de, segundo Meyri, “tomou rumo desconhecido”.

Meyri lembra que seu pai era muito dedicado à família, e que visitava sua mãe no Bom Fim em todos os dias abertos – visitações; com a voz trêmula Meyri conta que se o pai podia ir ver a mãe, pois existia um “sistema da Colônia” que impossibilitava crianças de visitarem seus parentes internados. O sistema teria sido modificado cerca de três anos após a internação de Celestina, estendendo as possibilidades de visita também aos menores, que durante todo este tempo não tiveram contato com a mãe.

Hoje com 52 anos, Meyri conta que os primeiros anos após a separação foram muito difíceis para si e seus irmãos, principalmente para Vera, sua irmã menor, que

... não dormia, tentando lembrar-se da face de sua mãe. Ela acordava no meio da noite perguntando pra gente como que era nossa mãe, ela tinha quatro... Tr,s anos na época_ (Meyri, 21/01/2017).

O pai de Meyri era comerciante e se dividia entre o trabalho no comércio, em que era proprietário em São Luís, e o povoado onde morava com filhos. Todavia, devido à distância e as muitas atribuições, acabou contratando uma mulher para cuidar das crianças durante os dias em que ficava na capital. A família materna e paterna haviam se afastado após a internação da mãe. Houve apenas a visita de uma tia que, de dentro do carro (de onde nem sequer descera), perguntou às crianças como estavam. Uma delas respondeu que estavam bem, mas sentiam falta da mãe. Ao ouvir aquilo, a mulher respondeu: `Mas isso passa, minha filha! _ e foi embora.

A cuidadora, a quem Meyri chamava de tia, maltratava muito as crianças que sofriam constantes ameaças para que seus malfeitos não fossem revelados ao pai. Para piorar a situação dos pequenos, o filho da cuidadora que morava em São Luís constantemente ia visitar sua mãe no povoado. Nestas ocasiões o rapaz surrava as crianças por qualquer razão. Tentou ainda, por algumas vezes, arrastar as duas irmãs mais velhas de Meyri para um quarto da casa, a contragosto das meninas.

Ele tentava trancar elas no quarto com ele e elas gritavam e a gente gritava do lado de fora, (...) não sei se ele fazia alguma coisa, (...) violação sexual (...) não posso te garantir que houvesse, porque acho que não dava tempo, a gente incomodava, não! (Meyri, 21/01/2017).

A pesar das constantes visitas do rapaz ao povoado, as investidas em relação às irmãs mais velhas foram raras, pois assim que o jovem chegava, as crianças procuravam evitar estar perto dele; sentavam-se todas juntas na calçada e lá permaneciam até sua saída: `Era a forma que ela [nossa irmã mais velha] tinha de nos defender e a gente defendia-a também! Porque a gente sentia que ela também sofria com aquela situação! _ . A irmã mais velha, Ezeza, tinha 13 anos e permaneceu cuidando das irmãs após a saída da tia, que foi expulsa da casa depois de uma briga com o pai das crianças.

Enquanto Meyri narrava sobre a internação de sua mãe, confundiu-se quanto às datas: `minha mãe veio grávida pra cá não? [...] então ela deu entrada na Colônia em novembro, minto! Ela deu entrada em setembro... _ , neste momento, pegou mais que depressa uma pequena escarcela transparente que continha alguns documentos e começou a tirá-los da pasta, passando os olhos como em leitura dinâmica, disse: `deixa eu precisar aqui a data, que eu tenho tudo anotado aqui, que eu trouxe documentos pra

comprovar..._. Na medida em que estava nos meandros dos processos judiciais para ser reconhecida como Filha Separada, suas memórias e os documentos de um tempo vivido se transformavam em provas.

Importante verificar que não existem documentos capazes de comprovar os abusos sofridos pelas crianças separadas, assim os documentos mostrados por Meyri trazem apenas a comprovação de que sua mãe foi internada e provam sua filiação, não obstante, são incapazes de evidenciar as lesões aqui destacadas, que se estendem do plano social ao psicológico, perpassando o plano moral, que compreendo como uma esfera concebida através da interação de elementos presentes nos dois planos anteriores e onde sofrimento decorrente da negação do reconhecimento se expressa.

Celestina, dizem os documentos, foi internada em novembro e meses depois dera luz a um menino, Alvinho. Como a mãe não podia ficar com a criança, o pai perguntou a mais velha de suas filhas, que não morava com os irmãos e que já era casada, se esta desejava cuidar da criança; a mãe que estava com a gravidez avançada teve que negar o pedido, pois não tinha condições de criar dois bebês, por isso a criança permaneceu no Educandário, onde o pai o visitava uma ou duas vezes por semana. Na época, a diretora do espaço pertencia a uma família tradicional de São Luís que até os dias atuais possui representação política no Estado.

O pai de Meyri trabalhava em São Luís, segunda e terça, de quarta a sexta ficava com os filhos que moravam no interior do estado. Sábado visitava o Educandário e domingo a Colônia. Meyri narra que o pai esteve com o irmão, no Educandário, três ou quatro vezes antes de receber a informação de que ele havia falecido. Em um dos domingos de visita à Colônia, Celestina entregou ao marido um papel com um número de telefone e um endereço. Na ocasião, disse que um casal havia ido à Colônia com a freira Maria Silva, pois desejava adotar Alvinho, que conheceram no educandário. O pai de Meyri foi taxativo ao dizer que não separava a família. Pegou então o papel dos irmãos da mulher e foi até o casal expressar sua negativa.

Meyri conta que o casal não falava português e a freira traduzira a conversa no momento do encontro, que ocorrera em um dia de semana. No domingo da mesma semana, quando o pai foi ao educandário visitar a criança, foi informado que o bebê havia morrido. Abalado, ele não solicitou atestado de óbito e a notícia da morte do bebê foi dada a Celestina por seu irmão, também interno da Colônia. Apenas nessa época as crianças foram visitar a mãe, que ao saber da morte do filho, entrou em profunda depressão.

Enquanto a mais nova das irmãs de Meyri lutava para se lembrar do rosto da mãe, um de seus irmãos não possuía lembrança da genitora. Tal como sua imagem, outros elementos foram perdidos, como seus objetos, pois, no dia em que Celestina foi levada para a Colônia, as suas coisas foram queimadas:

No dia que nossa mãe saiu de lá meu pai teve que queimar tudo. Meu pai jogou todos os nossos móveis no quintal, a cama da minha mãe e tudo que pertencia a ela foi botado fogo e ela saiu por volta de quatro e meia ou cinco horas da tarde; meu tio, o irmão da minha mãe que foi buscá-la. Meu pai ficou conosco (...) Como meu pai tocou fogo nas coisas, tinha muito vapor dentro da nossa casa (...) a gente buscava abrigo na casa dos vizinhos, (...) porque nossa casa estava muito quente e os vizinhos fechavam as portas pra gente não entrar, porque eles tinham medo de se contaminar conosco. Eu lembro que esse mês que foi buscar minha mãe e junto com meu tio, ele que disse pro meu pai tocar fogo nas coisas, não sei quem era ele, não sei o nome, não lembro do rosto também, sei que era um homem vestido de branco (Meyri, 21/01/2017).

Meyri recordou ainda outro acontecimento traumático ocorrido no dia seguinte internação da mãe, na escola em que três das crianças estudavam:

No dia seguinte, nós todos fomos pra aula, (...) todos estudamos tarde. (...) tinha uma diretora que morava na minha rua, a diretora do grupo escolar, ela morava na minha rua. E quando a gente chegou na escola, no dia seguinte, porque a gente era assim, sete anos, oito anos, nove anos, (...) todo mundo na escadinha e cada um tinha uma sala diferente - e eu lembro dela [pausa, chora muito], eu lembro dela [a diretora] entrando nas salas, (...) então ela foi com essa minha irmãzinha assim, puxando minha irmã assim, pelo braço, ela pegava assim com muita violência, arrastando minha irmã, minha irmã chorando e ela arrastando minha irmã no corredor (...) A sala do meu irmão ficava em frente a minha, [ela entrou e] apontou assim o dedo [indicador] (...) e ela disse: 'Aquele ali! Aquele ali!'. E ela apontou assim [o dedo indicador] na sala do meu irmão, 'Aquele ali!'. Uma coisa que ficou gravada na nossa mente, não! (...) E ela entrou e arrastou o meu irmão e em seguida chegou na minha sala e disse: 'Aquele ali também, Ah! Aquele ali também!'. Ela botou assim, o dedo. (...) Então ela nos arrastou da sala pra fora e aí jogou a gente assim, no pátio da escola, na frente da escola (...) e ela nos empurrou assim, pra fora da escola, não! E a minha irmã, essa que cuidou de nós, ela estava lá junto com a minha outra irmã e meu outro irmão e ela abraçava assim [apertando os braços] a eles e a gente chegou e se abraçou todo mundo, a gente se abraçou assim, todo mundo no pátio e [a diretora] disse: 'Vocês não podem ficar aqui porque a mãe de vocês, a leprosa!'. E o pessoal de dentro da sala começou a dar vaia na gente (...) Aí nós fomos pra casa, meu pai já vinha encontrar a gente que alguém tinha ido dizer pra ele que a gente estava sendo expulso da escola. (...) nós não podemos mais ficar no interior, porque nós seríamos discriminados, nós fomos muito humilhados (Meyri, 21/01/2017).

Dois anos após o ocorrido, o pai e as crianças se mudaram para São Luís. Após a mudança, as crianças ficaram sem frequentar a escola. Meyri e os irmãos estavam em São Luís quando a mãe recebeu alta (pois foi considerada curada) e todos voltaram a morar juntos novamente; continuaram na capital, pois sabiam que se voltassem ao povoado teriam de enfrentar novamente o preconceito das pessoas. O reencontro com a mãe diminuiu a carga da irmã mais velha, todavia trouxe um novo problema: o irmão mais novo de Meyri, separado da mãe e muito pequeno, tinha medo de Celestina e [...] gritava muito [em companhia da mãe], [por isso] começou a ter problema de saúde [...]. Ele começou a agir de modo violento com os irmãos por aceitarem os carinhos da genitora, que era por ele ojerizada: 'Na cabeça de criança dele, ele achava que ela era um monstro!'. Conta Meyri que ele acreditava que a mãe tinha ido para casa para separar ele do pai dele, a quem era muito apegado. Segundo ela, as crianças mais novas mesmo gostando da mãe, eram muito mais apegadas à irmã mais velha, tanto que quando a irmã fugiu para casar, Meyri fugiu atrás.

Ela casou com mais de trinta e cinco anos, porque a gente era tão apegada a ela que não deixamos nem ela namorar. Ai você diz: Ah! Mas o que tem uma coisa com a outra? Tem sim! Porque não gostamos da nossa mãe com a gente, mas não queremos que [Ereza] sapesse! É como se a nossa confiança se estivesse estabelecida se ela estivesse em casa com a gente (...) Eu até os vinte, vinte e dois anos, eu só dormia com o pai dela na minha rede (Meyri, 21/01/2017).

Após a idade adulta também, o irmão mais novo de Meyri, se submeteu a alguns tratamentos psicológicos em decorrência dos traumas vividos na época. Ela própria faz tratamento psicológico em razão de sua história de vida que se expressa em diversos sentidos, como no medo que, por muitos anos, ela e seus irmãos tinham do barulho emitido pelos carros - por associarem o som ao 'sequestro' da mãe.

Quando a lei 11.520 entrou em vigor, Meyri conta que foi com sua mãe e ao Bom fim, preencher um cadastro para recebimento do benefício e que encontrou uma senhora a quem contou sua história. Após ouvir a história da mãe, a tal senhora lhe disse: 'Minha filha, você é tão inteligente, tu tem certeza que teu irmão está morto?'. A senhora em questão era Dona Angélica, a quem também entrevistei em janeiro de 2017.

Angélica, que teve uma filha na mesma época do nascimento de Alvinho, teria, assim como a mãe de Meyri recebido proposta de adoção, que foi igualmente negada e, logo após também recebera a notícia da morte da criança. Mas diferente dos pais de Meyri e Alvinho, Angélica exigiu a certidão de óbito e o corpo do bebê. Pressionado

pela insistência da mulher, que ameaçou levar o caso aos jornais e as autoridades, o Educandário :devolveu a filha viva. Meyri diz: `Foi uma adoção ilegal, porque os pais não sabiam que os filhos eram doados e nem os filhos sabiam que foram doados_.

A partir desta conversa com Angélica, Meyri começou a investigar o caso. Descobriu que no livro de registro de entrada de crianças no Educandário não existia dados sobre o irmão - apesar das visitas do pai e da lembrança dos funcionários do espaço, que cuidavam da ala do berçário. Outros documentos que me mostrou registram o nascimento de Alvinho e a condução ao Educandário, todavia, o registro do sobrenome da mãe da criança e do bebê, foi trocado em alguns deles (ou teriam sido `mascarados_?). Muitas perguntas, sobre o caso do bebê, permanecem sem explicação e não serão respondidas ou tematizadas nesta monografia. O caso segue em segredo de justiça, por isso, pararei por aqui. Meyri, entretanto, não vai parar.

2.1.2 Um relato de solidão: Paulo Querubim, um filho sem pais

Meu campo sendo formado pelas pessoas, suas memórias, os documentos escritos a próprio punho, os retratos xerocopiados doados pelas mesmas para a comprovação de suas histórias. Em um destes dias de coleta de memórias, encontrei seu Paulo Querubim, setenta e dois anos, nascido em 1945, no Sanatório Colônia Aquiles Lisboa. Paulo foi enviado para o Educandário Santo Antônio, na manhã após seu nascimento, aonde permaneceu até os dezesseis anos de idade, quando descobriram ter sido infectado pelo bacilo de Hansen e o encaminharam para a Colônia do Bom Fim - local onde, pela segunda vez, teve contato com seus pais. A primeira vez ocorrera um ano após o diagnóstico, quando a administração da instituição organizou uma visita ao `leprosário_.

Já estava com quinze anos quando eles organizaram uma caravana de meninos pra vim visitar os pais aqui, uma única vez (...) a gente se submetia a uma bateria médica. Se tivesse um arranhãozinho, você não viria! (...) chegando lá no convento das freiras (...) dividiram equipes de funcionários para coordenar determinado grupo. A gente não podia nem encostar na parede (...) Mas sabe o que foi mais doloroso disso tudo? Imagine por exemplo você, com quinze anos de idade, ainda com essa obscuridade que menino de Educandário tem de pai e mãe, em relação à família... É doloroso, porque a gente não podia tocar... (...) Cheguei a ver meu pai, cheguei a ver minha mãe. Reuniram todos os pais e mães (...) no refeitório (...) tinha um paredão de servidores ali, funcionários, freiras ali, pra não deixar a gente nem tocar. Ai você chega assim a uma certa distância... Bem, não papai? - Deus te abençoe meu filho (...) Mas mãe não pode ir (...) porque

mam²e tinha dificuldades de andar, (...) tinha deficiªncia, quase n²o enxergava! Com muito custo uma das freiras, que era muito amiga de meus pais, conseguiu com a superiora que eu fosse na casa de mam²e (...) Ai cheguei, ela se sentou na rede e eu tomei ben²o pra ela [de longe] (...) foi nica vez que a gente veio aqui [na Col²nia] (Paulo Querubim, 18/01/2017).

A `obscuridade_ que Paulo se referia era em rela²o ao sentimento de afeto, estima, que segundo ele, n²o era desenvolvido na institui²o em rela²o aos pais. Segundo ele, o tratamento no Educandio n²o estimulava o desenvolvimento desses sentimentos e conseqüentemente uma auto-rela²o imperturbada que segundo George Mead (1980, apud HONNETH, 2003), dependeria de formas especficas de reconhecimento, sendo a primeira delas o `amor_ ³⁴.

N²o hum processo de adapta²o, n²o hcomo voc, se adaptar a essa coisa chamada famlia. Eu era meio que alheio quela coisa chamada pai e m²e, sabia que tinha pai e m²e, porque pai ¶ quem fez e m²e ¶ quem pariu.  bem essa coisa toda! Mas aquela coisa chamada... Do sentimento, n²o existe! Criana do educandio n²o tem isso, n²o! (Paulo Querubim, 18/01/2017).

Seu Paulo fala que no Educandio, as crianas eram criadas `aos magotes, que nem uma matilha de c²es, um bando de animais soltos., sem acalento, sem cuidados. Ele me disse: `Voc, chegava em casa, trs, quatro horas da manh, bbado, sujo, (...) ningum ia brigar com voc, ... Ningum! _ pois, segundo ele, ningum se quer percebia que faltava uma criana:

(...) as crianas do berio tinham uns carrinhos de m²o (...) tinham um ferrinho compridinho (...) o ferrinho furava a parede e eles comeavam a comer barro, barro da parede (...) instinto de criana! E o ndice de crianas que morriam de `inchume_, anemia, era alto. Inchava, ficava anmico, aquela coisa! (...) Teve muitos casos de crianas que morreram em fun²o de problemas de comer barro, comer besteira, areia (...) Tinha um corredorzinho que eles botavam os carrinhos (...) era muita criana! Mas n²o ficava ningum ali monitorando, tomando conta, n²o! N²o ficava ningum ali, n²o! (...) E um vinha, outro vinha, outro vinha [comer o barro da parede] e tinha muita criana que morria em fun²o daquilo ali! (Paulo Querubim, 18/01/2017).

Segundo Paulo, as crianas n²o comiam barro por falta de comida, embora admitisse que o Educandio, `como toda institui²o, tem um perodo de fartura e um

³⁴ Sobre esferas de reconhecimento ver HONNETH (2003).

período de necessidade³⁵. Sua intenção, com essa fala, era apontar para o que considerava uma ausência de cuidados, quando as crianças, “se criavam sozinhas”; figuras como professor, diretor, guardiões e outros funcionários, só apareciam em momentos específicos como na hora da aula, na organização de atividades de capina, filas para as refeições e nas saídas coletivas (quase que unicamente nos dias de missa). Nestas ocasiões, não incomum as crianças eram punidas com rigidez e violência, mesmo que a infração cometida fosse um leve desvio na fila indiana.

Maus tratos, tinha (...) você, ia pra missa da igreja do Anil, vinha aquele cara, não era o guardião, era um puxa-saco (...) a gente saía em fila, parecia um pelotão militar, aquela coisa rígida, aí se você, saía um pouquinho, fosse quem tivesse, ele mandava cinto. (...) Um guardião nosso, foi expulso de lá também (...) não estávamos na fila pra entrar pro almoço e um dos meninos foi fazer assim [botou a cabeça pra fora da fila] pra olhar, vê se tava andando... Aí, ele pegou o menino aqui [na gola da camisa] e tirou e levou lá pro pavilhão e segundo [o guardião], ele levou duas doses de bolo, (...) bolo a palmeira, dessa largura, dessa altura [cerca de três centímetros] e ainda tinha um burquinho no meio. Esse rapazinho, em consequência disso, deu um problema nas mãos dele. Isso aqui dele [braço e antebraço] tudo inchou, (...) você, já viu algum [com] erisipela? (...) Erisipela é uma vermelhidão que dá no pé que deixa a pele toda brilhosa, [parecia] assim, aquela pele de tomate, avermelhada?! Rachou! (...) E ele foi pro hospital. Ele não morreu lá em decorrência disso não, mas ele ficou completamente traumatizado, porque depois que essa coisa passou, ele ficou com os dedos encarquilhados³⁶, parecendo ser leproso! (Paulo Querubim, 18/01/2017).

Paulo ainda me falaria sobre mais dois episódios de violência que viveu. O primeiro resultou na demissão de uma professora que dava aula no Educandário. A mulher o “xuxou” com a ponta de aço de uma varinha utilizada para apontar o quadro, porque ele dormiu em sala de aula. Paulo, que contava a história sorridente, mostrou a marca deixada hinchadas pela mulher. A segunda situação relatou em tom sério, com pesar, aparentemente ainda discordando da injustiça.

Uma vez a gente tava capinando e um menino chamado Manoelzinho, um menino muito perverso, botou o pé assim [por trás da perna de Paulo] e gritou: olha a cobra! E eu larguei a inchada nele! (...) aí foram lá na diretoria, quando me chamaram lá. As paredes do pavilhão central, onde ficava a administração, era pintada daquela tinta tipo bem escura, verde escuro. (...) E lá a mulher largando a minha cabeça na parede (...) Várias vezes! Várias vezes! (...) E o sangue já tava descendo... E o que é mais triste nisso tudo, era vinte e

³⁵ Existem narrativas diferentes sobre a questão da fome/alimentação/acesso aos alimentos no Educandário. Neide, filha separada que morou no Educandário junto com sua irmã e tio, conta ter comido barro da parede por ter sido impedida algumas vezes de entrar no refeitório.

³⁶ Voltados para a palma da mão.

cinco de dezembro, a radiolinha cantando música de Natal. Ela pensou que eu fiz de propósito, mas não fiz, que me assustei!(...) eles eram muito rigorosos, se você fez uma coisa errada!

Paulo e eu também conversamos sobre sua família e a relação com sua moradia no Educandário. Com tristeza, ele me contou que:

Tinha uma funcionária, chamada Adélia Neves, uma das funcionárias dela era levar as crianças para lá às vezes, por exemplo, (...) eu estava sentado na calçada que ela ia passar. Ai ela disse: Ei meu filho! Compadre Zé Carlos e comadre Maria do Carmo mandaram lembranças. Às vezes ela dizia dela mesma. Que eu sabia que eram meus pais, certo? No terceiro domingo do mês era dia de visita, não ia ninguém daqui [da Colônia]! (...) Então, você, quinze anos sem ver seu pai, sem saber, nem imaginar a fisionomia do seu pai, sua mãe. (...) Hoje eu coloco isso assim, como uma coisa assim... Muito dolorosa, mas naquele tempo isso era imperceptível pra mim (Paulo Querubim, 18/01/2017).

Os pais de Paulo tiveram quatorze filhos, destes, nove morreram antes do primeiro ano de vida, restando apenas ele, Nêbia, José Maria, Luís e Francisquinha. Luís e Nêbia permaneceram no Educandário até a maior idade; Luís até chegou a visitar Paulo, após a alta de Paulo que foi aos dezesseis anos para a Colônia, mas nunca o levou para sua casa. Jêlia desenvolveu problemas psíquicos e hoje está bem e Paulo, muitas vezes a visitou. Seus outros dois irmãos foram adotados. O primeiro foi José Maria, com quem perdeu a relação, pois a família adotiva restringiu o contato entre ambos. Paulo buscou por seu irmão anos depois, porque o pai estava muito enfermo perto da morte - mas José Maria recebeu o recado e nunca apareceu. Francisquinha também foi adotada e teve dois filhos que Paulo ajudava com o material escolar, Mauro e Paula, que segundo Francisquinha recebera esse nome em homenagem ao irmão. Paula teria ido uma única vez com a mãe buscar os materiais didáticos. Tempos depois Paulo descobriu que Francisquinha negava ter doentes na família e que ao ir ao Bom Fim buscar ajuda, dizia que ia ao Itaqui visitar um tio, o que deixou Paulo muito chateado. Paulo jamais viu seu sobrinho Mauro e há muitos anos os irmãos não o visitam.

2.2 Extensão e dano: sofrimento e as reações emocionais negativas

O estigma, que é a situação do indivíduo que está incapacitado para a aceitação social plena_ (GOFFMAN, 2004, p.04), tem seu uso em referência a um atributo

profundamente depreciativo, dentro de uma linguagem de rela'ões sociais e n'õ de atributos_ (ibid., p. 06). Ainda de acordo com Goffman, o estigma se apresentaria sobre tr,s formas espec'ficas 1) as abomina'ões expressas no corpo, a exemplo das deforma'ões causadas pela hansen'ose, 2) as culpas de car'ter individual, como desonestidade, paix'ões tir'nicas e fanatismo e 3) os estigmas passados atrav's da linhagem `que podem contaminar todos os membros de uma fam'lia_ (ibid., p.07) a exemplo de quest'ões relacionadas a preconceitos de na'õ, ra'a, costumes e religi'õ. Os filhos separados se :encaixariam~ nesta ßtima forma de apreender o estigma.

Na realidade, se tem um caso de lepra na fam'lia, toda essa fam'lia sofria as consequ'ncias disso! Processo de isolamento! Se fosse um comerciante, ningu'm ia comprar mais l@ Se fosse lavrador, ningu'm mais comprava produto da lavoura dele... Em fun'õ daquilo, desse problema, vinha a fam'lia toda [embora], entendeu? Ficava a fam'lia [perto da Col'nia] independente se era doente ou n'õ! (Paulo Querubim, 18/01/2017).

Ocorre que pela falta de conhecimento sobre a cl'nica da hansen'ose nas d'cadas da j'õ mencionada pol'tica de profilaxia, o pr'prio governo acabou por alarmar ainda mais a popula'õ e piorar a situa'õ n'õ sEdos doentes, mas tamb'm de suas fam'lias, com as medidas extremas propostas em seus decretos e regulamentos, que estabeleciam a exclus'õ at'm mesmo de pessoas sem sintomas.

Art. 453. As pessoas affectadas de doen'as de notifica'õ compuls'ria e as que residirem na mesma casa, em contacto com os doentes, dever'õ ser excluidas das escolas publicas ou particulares, collegios, lyceus ou estabelecimentos analogos, at'm que, pela autoridade sanitaria, seja dada permiss'õ para a sua readmiss'õ, passado o periodo do contagio, exceptuada a hypothese do art. 170, í \$ 1.º. (BRASIL, 1923, grifos meus).

Este artigo instituiu a introdu'õ dos familiares doentes em uma categoria estigmatizada. N'õ eram nem s'õs, nem doentes, eram `filhos e filhas de leproso_, `casada com leproso_, `parente de leproso_. E como estas :categorias~ n'õ correspondem `quilo considerado `normal_, estas pessoas foram retiradas do contexto de `criatura comum e total, reduzindo-se a pessoas estragadas e diminu'das_ (GOFFMAN, 2004, p.06).

`Como coisa que fosse cachorro_, `como animais_, `como c'ões_: ao relatarem sobre o tratamento dispensado a eles pelas pessoas em seu entorno, os Filhos Separados constantemente utilizavam express'ões que remetiam ` figura do animal. N'õ do animal selvagem, que sugere ` figura da besta, atrelada a ideia de medo e necessidade de

externo na literatura de autores como Patterson (1907), Bulfinch (2004). Mas do animal de rua, maltratado, a que se desvia ou enxota, a que não se trata de forma equitativa e a que, segundo Rawls (2000), seriam devidos apenas deveres de caridade e humanidade por parte do homem, mas não a justiça constitucional ou a justiça básica, por estarem em outra categoria que não a dos homens comuns.

Desta forma o estigma de linhagem imposto sobre os Filhos dos hansenianos, realocou estas pessoas de dentro das estruturas sociais em que viviam, em uma zona de transição entre o nem aqui, nem lá, fluando no universo social, em uma liminaridade sem prazo de saída, geradora de sofrimento e precariedade social³⁷ uma vez que os efeitos deste estigma resultaram na perda de objetos sociais, instalando um processo de desfiliação social, caracterizado por Robert Castel (1998, p. 536) como a ausência de inscrição do sujeito em estruturas portadoras de sentido, na medida em que se alteram questões de trabalho que impossibilitam o auto-sustento, a possibilidade da educação e até o direito de ir e vir.

Privost (2009, apud WERLANG E MENDES, 2013), v, na perda dos objetos sociais, fatores de sofrimento, por ser o objeto social

Uma forma de segurança, (...) um status e (...) também um vínculo social. Tais objetos permitem o relacionamento com os demais membros do grupo social, o reconhecimento da própria existência. (...) [Por tal] a perda dos objetos sociais pode significar a perda da capacidade (...) de interação com outros sujeitos, entrando em processo de exclusão. (...) Um objeto social seria qualquer coisa idealizada dentro de uma dada sociedade em resposta a um sistema de valores: determinado status social, reconhecimento da existência e relações. [Ressalta-se que] a manutenção ou a perda de alguns objetos não dependem apenas [...] de si mesmo, [mas também] do outro, já que tais objetos, são possuem sentido dentro de determinadas estruturas sociais] (WERLANG E MENDES, 2013, p.755).

Nas histórias contadas nesse capítulo percebemos como o diagnóstico da doença e a forma de tratamento prescrita pelo Estado, alterou a relação das pessoas com uma gama muito grande de outros objetos sociais conhecidos, como o trabalho, a moradia, os desejos, o respeito, o reconhecimento, os sonhos, os vínculos sociais, os direitos - ou seja, o todo da vida composto pelo concreto e pelo subjetivo que permite viver a cada dia, a vida psíquica, a vida interior composta pela subjetividade [e intersubjetividade] (WERLANG E MENDES, 2013, p.766). Vemos, a partir de Paulo,

³⁷ Que não deve ser confundida com a pobreza, já que é possível viver sem precariedade dentro de uma sociedade pobre, assim como é possível viver precariamente dentro de uma sociedade considerada rica (WERLANG E MENDES, 2013, p.758) Sobre precariedade social, ver Furtos (2009).

Flor de Lis e Meyri, como acontecem essas transformações: como a família passa a ser classificada e vista com preconceito, como a humilhação se instaura em locais públicos como as escolas, como o acesso ao comércio e ao trabalho terminam³⁸.

A princípio, imaginamos que o sofrimento de cada uma dessas pessoas, é um fenômeno expressamente individual – psíquico, podendo também ser chamado de sofrimento mental (BELO, 1998; DITTRICH, 1998) – principalmente em casos como o de Meyri, Tó e Flor de Lis, que fazem tratamento psicológico até os dias atuais. Mas segundo J.H. Van Den Berg (1978 apud DITTRICH, 1998), psicólogo e psiquiatra holandês, todo sofrimento mental é em alguma medida ‘social’, ‘mesmo nos casos [...] enquadrados pelos múltiplos rótulos presentes no DSM⁴⁰’ (BELO, 1998), este se desenvolve na esfera social.

A palavra sofrimento é sugerida uma vez que parece não indicar, como a dor, uma localização específica no corpo, uma localização anatômica como uma dor orgânica, (...) se trata de uma dor da existência, (...) que até pode vir acompanhada de uma dor orgânica, mas também da humilhação e do menosprezo social e, como regra geral, certa insuficiência de regulação social. (...) Sua origem social encontrar-se-ia no fato de que não existiriam indivíduos isolados, (...) e encontra-se acompanhado de avanço das transformações sociais (WERLANG E MENDES, 2013, p.763).

O sofrimento ilustrado nas histórias dos Filhos Separados narradas acima, se instala no plano psíquico e é de origem social, como afirmaram WERLANG e MENDES (2013) que o intitularam sofrimento psíquico de origem social ou simplesmente sofrimento social; todavia há nestes depoimentos uma peculiaridade a mais: o sofrimento reclamado aqui parece ligar-se a uma dor moral de reminiscência, arraigada em um passado/presente, extremamente profunda, resultante de situações de injustiça, desrespeito e ausência de reconhecimento – todas categorias de origem moral – por esta razão, neste trabalho opto por chamá-lo de sofrimento moral.

George Mead (1972 apud HONNETH, 2003) traz a ideia de sofrimento moral ao alegar que a existência de uma ‘auto-relação imperturbada’ (sem a morbidade psíquica) nos diversos planos da existência dependeria necessariamente da existência de três formas de reconhecimento, assim sendo: amor, direito e estima – objetos sociais cujas existências dependem da relação com o outro. Demonstrando mais uma vez o

³⁸ No Apêndice reuni passagens de outros depoimentos, que remetem a essas situações.

³⁹ Um termo derivado de social psicose.

⁴⁰ Sigla em inglês para os Manuais de Diagnóstico e Estatística dos Distúrbios Mentais.

caráter social e interativo do sofrimento (já que mesmo nos casos de exclusão social vivenciados pelos Filhos Separados acima citados, pode ser percebida uma interação, ainda que negativa).

Nas situações de privação de direitos, o ser humano é atingido em seu íntimo, já que como afirmado anteriormente por Flávia Piovesan (2009), Doutora em Direito Constitucional, a titularidade de direitos exige como requisito básico e exclusivo de acesso – condição de pessoa. Foi esta condição que foi negada aos Filhos Separados, quando foram abandonados⁴¹ pelo Estado e estigmatizados socialmente. Nestes casos o status de pessoa é perdido por ser desconsiderado pelo outro, havendo um forte abalo – autoestima do ator excluído.

Autores como Honneth (2003) e Rawls (2000) pensam a autoestima como um bem que se sustenta reciprocamente e o abalo desta, que segundo o pensamento rawlsiano é um bem primário, resulta na redução drástica e até na perda total do valor de toda e qualquer atividade. Pois a autoestima, também entendida como o respeito a si próprio, liga-se ao senso que a pessoa tem de seu próprio valor e, sem este senso, o ator não tem condições de perseguir sua própria satisfação. Sem ela, sente-se que atividade alguma pode valer a pena e se ainda assim alguma coisa tem valor para a pessoa atingida em sua autoestima, falta-lhe a força para lutar por este objetivo. Rawls apregoa que nesta conjuntura os desejos tornam-se vazios e afunda-se na apatia e no cinismo.

A autoestima não é tanto uma parte de algum plano racional de vida⁴². Mas é o senso de que vale a pena realizar esse plano. (...) Nossa autoestima geralmente depende do reconhecimento dos outros. A não ser que sintamos que nossos esforços são respeitados por eles, nos é difícil, talvez impossível, manter a convicção de que vale a pena manter nossos objetivos. (...) Sua autoestima e sua confiança no valor do seu próprio sistema de objetivos não pode suportar a indiferença dos outros (RAWLS, 2000, p.194).

Este sofrimento decorrente das experiências do rebaixamento e da humilhação social, trazidas pela negação de direitos e a suspeição da solidariedade e proteção social, ameaça também a identidade dos atores – constituída por elementos sociais e mentais – da mesma maneira que o sofrimento das enfermidades corporais afeta sua vida física.

Faço uso desta comparação com a enfermidade corporal, advinda do pensamento honnethiano, por entender que pensando as doenças que afetam nosso corpo físico, as

⁴¹ Falamos de abandono por entender que a omissão de alguns setores em relação – gestão e vigilância dos educandos, por exemplo, permitia que abusos físicos e morais se tornassem regra nestes estabelecimentos, deixando os internos por si sós.

quais possuem sintomas identificáveis que conduzem médicos a diagnósticos precisos, pode-se também compreender as peculiaridades do sofrimento moral, resultante do desrespeito social chamando atenção para os sintomas presentes nesta condição, que modifica estados de ser e agir do ser humano, assim os indícios corporais corresponderiam aqui e na teoria honnethiana as reações emocionais negativas que sempre acompanham a experiência do sofrimento moral, expressos, por exemplo, nos sentimentos de vergonha social.

Com base em estudos da psicanálise e fenomenologia apresentados em Honneth e Rawls, aparentemente pode-se compreender o sentimento de vergonha social – que acompanha o sofrimento moral – decorrente da experiência da negação de direitos, esta também pode ser compreendida a partir de estigmas, o primeiro como um sentimento paralisante por ser a vergonha social um sentimento que a pessoa tem quando seu amor-próprio é atacado ou quando sofre um golpe na sua autoestima, [refreando as ações]. (RAWLS, 2000, p.490) e segundo, como

Elo psíquico que conduz do mero sofrimento – a ação ativa, informando cognitivamente a pessoa atingida acerca de sua situação social. (...) Essa função pode ser cumprida por reações emocionais negativas, [além da vergonha], a ira, a vexação ou o desprezo; delas se compõem os sintomas psíquicos com base nos quais um sujeito é capaz de reconhecer que o reconhecimento social lhe é denegado de modo injustificado (HONNETH, 2003, p.219 - 220).

No caso dos Filhos Separados a experiência da vergonha social se encontra no receio do falar, desde o passado distante, onde ser filho de hanseniano significava “perder tudo”. Tal experiência é inscrita em um universo moral diferente ao das famílias dos meninos “emasculados” de Altamira, estudados por LACERDA (2014) onde a autora aponta que a vergonha, a desonra e a humilhação repousariam no silêncio; assim, o calar e não o falar que se conjugaria como vergonhoso dado às condições de execução dos crimes. O calar no caso liga-se, nos casos descritos, ao estigma, aparentemente introjetado pelos próprios Filhos, que discriminados por tantos anos, parecem tê-lo absorvido. Assim, não são incomuns os casos em que eles, hoje adultos, mes, pais de família, avós, relatam ter ocultado de parentes e amigos esta parte de sua história. Destarte, a identidade de Filho Separado, dentro do universo pesquisado, éacionada em espaços sazonais muito específicos, sendo em sua maioria⁴³ organizados pelo

⁴³ Já que o ato de contar sua história é entendido como uma ação em prol da causa.

MORHAN, onde a posição destes filhos na luta pelo reconhecimento, parece se inscrever em um terreno de apoio.

A análise de um universo de 233 formulários de Filhos Separados no Maranhão, demonstrou que ao ser indagado sobre a autorização de publicação de sua história, elemento basal na busca de reparação pecuniária ou não, um a cada quatro pessoas inquiridas se abstiveram de responder a pergunta. Das 148 pessoas que responderam o item expresso no questionário, um total de 30,4% colocou como exigência para a publicação das histórias a ocultação de seus nomes. Adiciona-se ainda que 8,5% dos Filhos Separados comunicaram não aceitar a publicação de suas histórias mesmo tendo seus nomes mantidos em sigilo. Tais números indicam um receio quanto à exposição de suas histórias, como se falar destes fatos pudesse colocá-los na posição de suspeitos de portarem a doença, de viverem novamente o sofrimento passado, de serem conduzidos mais uma vez a situações de rechaço social.

Outra característica identificada no grupo é seu caráter de movimento de adesão, dado que o movimento dos Filhos Separados surgiu após 2007 em resultado de ações articuladas e puxadas pelo MORHAN. O que difere o movimento dos filhos, por exemplo, do movimento das famílias de meninos que sofreram violência em Altamira no caso dos meninos emasculados, em que os próprios familiares das vítimas, mobilizaram-se para que os crimes fossem investigados e punidos e também para que não fossem esquecidos (LACERDA, 2014, p.51). Neste aspecto o movimento estudado por Lacerda, aproximar-se-ia muito mais do movimento encabeçado por Bacurau, que percebendo a denegação do reconhecimento social, apropriou-se da experiência de desrespeito como base motivacional afetiva na qual ancorou sua luta por reconhecimento e justiça social, que hoje engloba os filhos segregados de pais exportadores de hanseníase, que a lei reparatória não alcançou.

2.3. Sofrimento como recurso: formas de narrar, modos de legitimar

O sofrimento como visto, sempre vem acompanhado de reações emocionais que modificam o modo com que os atores lidam e apreendem as situações de desrespeito. A relação entre ator e situação, nestes casos, dá-se em um paradigma interpretativo. Por isto, para além de apresentar sequências de relatos oferecidos pelos Filhos Separados, busco agora interpretar algumas destas histórias, sob a visão de autores que pensam o sofrimento e suas narrativas, por vertentes variadas, buscando uma melhor compreensão

dos fatos que se apresentam, refletindo a própria experiência da realidade social, variável e multifacetada.

Os depoimentos, até agora apresentados, podem erroneamente conduzir aos riscos de uma história única como a apresentada por Adichie (2009)⁴⁴. Sei que do mesmo modo, as histórias de sofrimento narradas neste trabalho, acabam por sugerir a ideia de que os Filhos Separados aqui apresentados são "coitados", abandonados pelo perverso Estado e concebidos como meros objetos de intervenção. Digo aqui que não eram apenas isso, assim como não o são; a análise dos discursos produzidos, demonstram que mesmo em situações de extrema adversidade, são estes, atores sociais que se movimentavam (e até hoje o fazem) por espaços de ação, não aceitando passivamente que seus problemas fossem resolvidos, mas que acabam ajustando práticas e discursos, de modo mais ou menos calculado, que de acordo com Ribeiro (2015) podem ser entendidos como espaços de micropolítica – como por exemplo, as narrativas de fuga do Educandário, na infância⁴⁵. Da mesma forma se deve ter por conta que também não é o Estado um ente criador e executor de leis de segregação malignamente calculadas por puro sadismo, mas um ente passível de ilegitimidades, um ente que erra (DAS e POOLE, 2008).

As histórias aqui apresentadas são assim organizadas, porque um dos intuitos desta obra é apresentar os Filhos Separados e para isso, se torna necessário apresentar o elemento que os torna Filhos Separados, assim sendo, o momento de suas histórias que reflete um histórico de violações dos direitos humanos, decorrentes de uma ação focada do Estado (e de alguns de seus setores), omissos em alguns casos, em outros, imprudente, e a extensão deste dano, jamais reparado ou reduzido. O que origina e justifica as lutas que se desenrolam em cenário transnacional.

Outra razão é o respeito aos comunicantes, que durante longas horas se propuseram não só a contar suas histórias, mas a responder dezenas de questionamentos, que sem dúvida alguma os conduziram a diversas angústias relacionadas – lembrança de fatos traumáticos que envolviam violações físicas e

⁴⁴ Na palestra "O perigo da história única", onde Chimamanda Adichie, contou a história de Fide, uma criança de família muito pobre, que recebia alimentos da família de Adichie e que era sempre descrita pela mãe e da narradora como uma família que não tinha "nada". O que fazia Adichie sentir enorme pena daquela família. Certa vez, ao ir visitar a aldeia em que Fide morava, olhou um belo cesto de ração seca, logo a mãe de Adichie informou ter sido feito por um familiar de Fide, o que deixou a menina atônita, pois nunca havia pensado que alguém daquela família pudesse criar realmente alguma coisa. Tudo que tinha ouvido sobre eles era como eram pobres, assim havia se tornado impossível para ela vê-los como alguma coisa além de pobres. Sua pobreza era a história única que Adichie tinha deles na infância.

⁴⁵ Sobre fuga como agência dos atores, ver Cruz (2014) e Prestes (2011).

violências extremadas. Nestas situações o sofrimento se demonstrava mais uma vez presente em seus corpos, através de expressões de desolação e olhares parados, que para além do que foi dito contavam o indizível.

De certo que os fatos eram sentidos pelas pessoas as quais entrevistei face a face, ao passo que em diversos momentos podia-se sentir fragmentos de seus sofrimentos, como no primeiro relato de Flor de Lis na sala de coletas, em que uma sensação incômoda e melancólica que não posso descrever como "sofrida", por falta de palavras capazes de caracterizá-la, atingiu-me de tal modo que lágrimas começaram a cair. Não seria esta, em pequeno grau, ao que se referia Das (2008) quando falava de "uma dor sentida no corpo do outro"?

Das (2008), que recorre da expressão "minha dor pode residir em outro corpo", retirada dos estudos de Ludwig Wittgenstein, "assevera que Wittgenstein propõe a linguagem como a corporificação das palavras, marcando o local onde minha dor encontra o corpo do outro e onde ao menos por um momento, minha dor pode habitá-lo" (JIMENO, 2008, p.266, minha tradução). Passado este momento, como lembra Alessandro Portelli, sobre as narrativas de Civitella, "é necessário "se afastar, respirar fundo, e voltar a pensar (...) e interpretar criticamente todos os documentos e narrativas (...)". (PORTELLI, 1996, p.106). E lembrar que:

Qualquer que seja o foco da pesquisa o antropólogo não pode se abster de examinar as pretensões de validade dos atores no que concerne aos direitos e obrigações proclamados ou pretendidos, aos desfechos institucionalmente sancionados para os conflitos administrados, ou às críticas e divergências apresentadas pelos atores ao longo do processo (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2010, p. 465).

Ludwig Wittgenstein, filósofo que dedicou algumas de suas obras aos estudos da linguagem com foco nos relatos de sofrimento, expressa que "toda a linguagem pode decidir" (WITTGENSTEIN 1997 apud JIMENO, 2008). Assim podemos pensar que o ato de relatar o sofrimento "dor em Wittgenstein" além de conduzir os atores a reviverem momentos traumáticos demonstrados em olhares parados e expressões de desolação, podem também ser compreendidos, como produtos de escolhas mais ou menos racionais. Gostaria de deixar claro, que não estou interessada em colocar qualquer sofrimento em cheque, mesmo porque a realidade social, diferente dos modelos de compreensão do mundo expressos em manuais, é extremamente multifacetada, ao passo que sentimentos e ações calculadas ou não, podem ser vivenciados ao mesmo tempo e em sobreposições cíclicas, havendo ainda a

possibilidade de coexistirem mutualmente sem que haja prejuízos uns para os outros. O que se pretende aqui é compreender as razões que conduzem os atores a esta decisão narrativa específica, em face do Estado.

Didier Fassin, antropólogo francês, em suas investigações sobre as `Políticas de distribuição de subsídios a desempregados e regularização de imigrantes indocumentados na França_ (2005), evidenciou essa `decisão da linguagem`, em seus estudos de uma antropologia política do corpo. O autor apresenta o corpo como recurso, tanto na busca por direitos, quanto nas tentativas de legitimação de demandas frente aos setores (agentes) do Estado, através de um sofrimento exposto e relatado.

En particular en la manera en que el cuerpo es puesto en escena y en palabras por actores que no tienen sino esa única verdad para hacerse valer en un determinado momento de su historia. Se trata de contarse (...) en pocas palabras, de revelar su desamparo en los más íntimos detalles de lo cotidiano y en los signos más demostrativos de estado físico, para así justificar y certificar[sus demandas] (FASSIN, 2005, p. 202).

A máxima wittgensteiniana de que `toda linguagem é decidir_ dialoga perfeitamente com a ideia do `agenciamento do sofrimento` na constituição de uma biogitimidade, apresentada nas escolhas narrativas dos atores estudados por Fassin, oferecendo elementos para pensar as narrativas dos próprios interlocutores que ajudam a compor este trabalho. Identifica-se um elemento similar nos discursos dos imigrantes indocumentados franceses e dos Filhos Separados do estado do Maranhão. Em ambos os casos, tanto nos curtos relatos expressos no episódio francês ou nos longos depoimentos no caso maranhense, o sofrimento é chamado a compor as narrativas como elemento principal, ocupando quase que inteiramente as histórias dos Filhos - como no caso de Meyri relatando o abraço dos irmãos no portão da escola, sob uma chuva de vaias; a lembrança de Paulo, do rádio tocando músicas de natal enquanto o sangue descia em sua face e o som das panelas estralando pelo fogo, nunca esquecido, que consumia a casa de Flor de Lis.

Adicionam-se às verificações de Wittgenstein (WITTGENSTEIN 1997 apud JIMENO, 2008) e Fassin (2005), outros dois elementos para pensar as narrativas de nossos entrevistados, a primeira presente na antropologia de Alessandro Portelli (1996) e segunda na sociologia de Pierre Bourdieu (2008). De Portelli, importa-se a imagem de que cada ator conta sua história a partir do ponto de vista estabelecido pela posição do autor em dado grupo; de Bourdieu, a ideia de que `o investigado` tem uma percepção

mais ou menos consciente da situaç2o da investigaç2o a que est@envolvido, e que essa representaç2o mental orienta-o em sua apresentaç2o de si ou `exposiç2o de si_ a dado investigador reconhecido.

Cabe ainda para alqum da posiç2o do :investigado, refletir sobre a posiç2o do pesquisador na :investigaç2o, por tal, devo pensar que a prApria presença da Ellen, entendida, n2o como pesquisadora, mas `representante da Defensoria_ 46, que qum Ag2o do governo, tambqum deve ser considerada em relaç2o ao modo com que estas pessoas relataram suas histArias, que para alqum de lembranças de tempos sofridos, s2o indpcios verbais da aç2o permissiva do Estado - sendo elementos fundamentais na busca por reparaç2o/reconhecimento j@que n2o existem documentos capazes de confirmar as violaç2es expressas nos milhares de depoimentos dos Filhos Separados pelo Brasil. Sobre minha posiç2o no campo, precisamente sobre a vis2o de alguns Filhos Separados em relaç2o - Ellen, voltou a repetir `n2o como pesquisadora, mas `representante da Defensoria_ trago um relato retirado de uma rede social a qual fui introduzida sem que isso fosse avisado aos Filhos que l@estavam. A conversa qum anterior - entrevista com Dona Meyri:

Meyri: Ana, fui procurada por uma pessoa chamada Elem, ela est@ fazendo um trabalho sobre os filhos separados, voc, est@sabendo desse trabalho?

Lili: 🙄🙄

Lili: E esse trabalho qum bom ou ruim?

Dqumby: A Ellen qum da DPU.

Meyri: Ela me contactou, marquei logo [...], acho que para n@s qum bom, pois quanto mais ventilarmos o caso, mais teremos notoriedade;

Isso qum bom.

Vamos agitar!

Ana: [...] o trabalho dela qum bom pode participar sem receio... eu k dei o seu contato a ela...

Interessante que para alqum da explicaç2o fornecida - Meyri sobre a pretens2o de meu trabalho (na ligaç2o longa que realizei com intuito de marcarmos a data da entrevista), ela procura Ana, ou Annie Marie, respons@vel pela administraç2o do Memorial Domingas Borges47, e o faz por meio do grupo da rede social, n2o por conversa privada, buscando possivelmente descobrir se outras pessoas do grupo tambqum

46 Vale lembrar que no momento da realizaç2o das entrevistas j@n2o fazia mais parte do corpo de colaboradores da Instituiç2o, fato que foi anunciado aos entrevistados no momento da marcaç2o das entrevistas, mesmo assim, os entrevistados encaravam-me n2o como :a pesquisadora, mas como :a moça da DPU.

47 E diversas outras funç2es de auxilio aos Filhos Separados e ex-egressos do Bom Fim, pelas quais n2o qum paga, mas `faz de coraç2o.

foram contatadas. Também neste grupo se encontra Dêby, membra do MORHAN e Coordenadora Do Movimento dos Filhos Separados No Maranhão, que em resposta ao questionamento lançado por Meyri, trata logo de responder `Ellem ¶ da DPU_ (instituiço da qual eu jno era mais colaboradora, mas que me revestia de legitimidade, como sujeito de confiana). Por ltimo, Annie, pessoa de confiana dos Filhos Separados, assim como dos ex-egressos do aval `pode participar sem receio... eu [que] dei o seu contato_. Antes desta conversa tentei por duas vezes realizar a entrevista com Meyri, mas sinistros no percurso da professora aposentada, impossibilitaram-na de ir a meu encontro. O certo ¶ que aparentemente, depois de ser classificada como `entrevistador reconhecido_, consegui conversar com Dona Meyri.

Existe na fala dos interlocutores a ideia de antes e depois, onde o antes era visto como uma ¶poca de felicidade, no local apontado como lar, em contato com : toda a famlia⁴⁸. O depois, ps-separao, ¶ um contnuo de sofrimento e infelicidade. Os dois perodos foram evidenciados no discurso literal, de Paulo Querubim: `at¶ai, antes de eu ter recebido o diagnstico (...), eu era um cidado comum, eu brincava com todo mundo, a gente ia pra farra, pras brincadeiras, brincava, jogava bola..._ - ou por relatos que remetem ao sofrimento, como no relato de Flor de Lis e Meyri: `Ai comecei a sofrer! (...) Meu pai veio pra cfazer os tratamentos e eu e mame ficamos le `minha me foi diagnosticada em 1972, (...) ficamos com nosso pai (...) no passvamos fome, mas faltava algo_.

Percebe-se nos discursos que at¶ quando os interlocutores relatavam atribulaes passadas na ¶poca entendida como `antes_ buscavam justificos ou abrandos, como quando Flor de Lis disse que aps a separao do pai, passou muita `necessidade_, procurando talvez no fugir da realidade afirmara mais adiante: `na ¶poca do meu pai agente tambm passava fome, sabe?!_. O termo necessidade (presente no `depois_) em comparao a palavra fome (no `antes_) denota um estado de precariedade, de angstia; no sentido de que era difcil manter-se apenas com o trabalho do pai, mas que na ¶poca sa comida le faltava, longe dos genitores `falta algo [mais]_.

Interessante que na fala de seu Paulo, tambm ¶ possvel identificar esta relao de abrandamento do sofrimento vivido na ¶poca ante descobrimento da doena/ante internao. Exame atento da fala de Paulo sugere que esse identificava o Educandio como um lar, Bnico lar que conheceu at¶ os 16 anos. Assim, mesmo ao falar de uma

⁴⁸ A ideia de famlia ¶ evocada, exclusivamente neste ponto, como de um grupo emocional e consanguneo.

Época ruim passada na instituição e a época da fome no Educandário_ procurou justificar dizendo que em todo canto_ era assim; em outro momento, ao falar dos castigos desumanos infringidos nas crianças, também busca amenizar as situações responsabilizando as próprias vítimas, eles eram muito rigorosos, se você fez alguma coisa errada, aí... [...] você ia pegar um castigo e era violento! A pancadaria na hora era braba! Mas assim, de viver maltratando, não! _.

Nos depoimentos também um enfoque na importância da família, mesmo no caso de Paulo, criado no Educandário sem a presença dos pais, pode-se identificar essa valorização, possível de ser vista, por exemplo, na cena da indignação com a mãe adotiva de seu falecido irmão, Zé Maria, que fez de tudo, para separar [os irmãos] e a decisão de abrir mão do orgulho e ir atrás deste irmão, indiferente à família, antes da morte do pai, de quem Paulo cuidou até o fim da vida, para tentar reuni-los uma última vez. O elo entre irmãos é ressaltado em diversos outros momentos, como na história de Meyri, que distante de sua mãe, tinha na figura da irmã mais velha sua referência (pois não dormia sem o pé dela na minha rede_).

A apresentação das histórias focando as situações de sofrimento e desamparo (nas violações físicas, nas experiências de fome, nas restrições do contato corporal) evidencia ainda, a visão que estas pessoas têm das políticas de Estado:

La exposición de sí mismo, ya sea mostrando un ejercicio narrativo o de una revelación física (lo uno no excluye lo otro), pertenece a las figuras contemporáneas del gobierno y particularmente cuando se expone su propio cuerpo, a las figuras contemporáneas del gobierno de los dominados. El cuerpo, enfermo o sufrido, está dotado, en estas situaciones, de una suerte de reconocimiento social que en última instancia se intenta hacer valer cuando todos los otros fundamentos de una legitimidad parecieran haber sido agotados (FASSIN, 2005, p. 204).

Onde a titularidade de direitos e o reconhecimento social parecem ter sido descolados de seu requisito básico de acesso, a condição de pessoa, estando agora atrelada a ideia do sujeito vitimado, em que os indivíduos são conduzidos à exposição do corpo sofrido visando à formulação e obtenção de direitos. A imagem da vítima relaciona-se muito mais à ideia de caridade ou generosidade por parte do outro, neste caso do Estado e seus setores, que a do direito expresso na constituição e da cidadania propriamente dita.

Tais estratégias de construção e legitimação de direitos seriam resultantes da transformação do sofrimento e das reações emocionais negativas em ação ativa_.

oportunizadas por diversas condições sociais e políticas, visando a reparação. Pode-se afirmar que as formas de resistência que sempre foram mobilizadas em micro espaços de ação potencializam-se nesse cenário. Tal posição representa a retomada de sua história pelos atores e de seus laços sociais, rompidos pela negação do reconhecimento por parte do Estado e do estigma social.

As reações emocionais negativas, da tristeza intensa, a ira ou vergonha social, que sempre acompanham o sofrimento, serviriam então de elemento denunciador das situações de desrespeito social para os próprios atores sofridos, lançando elementos para o afastamento e ou superação da paralisia social, decorrentes dos abalos a sua autoestima, provenientes de violações dos direitos humanos. Sendo no plano psíquico alavanca de luta por direitos e reparação e em que se apoiam as lutas por reconhecimento das Mulheres de Altamira, das Avulsas da praça de maio, do MORHAN e tantas outras mais.

CAPÍTULO 3: CAMINHOS DO RECONHECIMENTO: Estado, direitos e luta

Com aproximadamente oito anos de idade, (...) meu pai (...) [doente, sem] condição de nos criar me entregou (...) para o pai dele (...) A casa a qual fui morar eu era muito maltratada, era espancada, apanhava constantemente, eu dormia do lado de fora em uma calçada. Não tinha direito a tomar banho (...) eu tinha que comer as sobras, ou comer escondido. Não podia estudar, sou semianalfabeta, pois tinha que trabalhar, eu apanhava de todos da família e [de] quem chegasse e quisesse me bater (...) Certo dia, não aguentei mais e fugi pela primeira vez e fui parar no Juizado de Menores, onde a mulher que me criava me achou e me levou para o inferno de novo. Fugi novamente e novamente fui encontrada. Pela terceira vez, eu consegui fugir e fui em procura da minha irmã (...) com 14 anos eu já tinha minha carteira assinada, trabalhei (...) para ajudar a criar meus irmãos mais novos (...) me sinto uma guerreira por estar viva, o que passei não desejo a ninguém. (Vânia, 05/08/2014, arquivo pessoal).

O trecho acima transcrito é parte da fala de Vânia Zaz sobre sua vida. O modo como conta sua história sugere a existência de um insight que dá início a uma transformação - de uma Vânia que vítima de violência permanecia em seu local de sofrimento para outra Vânia, que não aguentando mais a violência, tomou a iniciativa de fugir. A fuga, atitude que segundo capítulo anterior, poderia ser entendida como uma autoconsciência de si (do sujeito) dentro de dada situação, que se daria através de um pensar o mundo e a condição que se vive tendo como elemento denunciador desta realidade as reações emocionais negativas, lança elementos no plano psíquico que serviriam de alavanca na luta por direitos.

A análise dos discursos, conduzida desta forma, leva à crença da existência de um salto de autoconsciência - que transforma dores em bandeiras e que leva a pensar a existência de seres inertes (que simplesmente auferiam as violações) tornando-se seres que percebem a injustiça imerecida e o desrespeito. Desta percepção brota um elemento capaz de transformar este primeiro ser em agente de seu destino. Esse estalo, seria como um tapa recebido na face, que lateja, arde, incomoda, dói e a partir desse tapa e seus sintomas algo afloraria dentro dos sujeitos, como uma chave que abriria a prisão em que se encontram.

Uma análise menos psicologizante, mais focada nos microfenômenos, nos conduz à ideia de que se há uma prisão, os sujeitos não estão inertes dentro dela, recebendo o que lhes é imposto, mas agem dentro dos espaços encontrados, do jeito que podem. Suas ações falam de um poder dos fracos, das técnicas e estratégias empregadas

pelos sujeitos em seus cotidianos, para dar conta das situações que vivem (DE CERTEAU, 1998).

A perspectiva do salto autoconsciente⁴⁹ que origina as lutas por reconhecimento seria como nas análises macro históricas, presentes nos manuais escolares, mais fácil de ser explicada. Mesmo assim, não pode se contentar com ela, já que sozinha, não é capaz de explicar se não um conjunto de generalizações interessantes como modelo, mas incompleta em análise. Honneth (2003) critica a tentativa de compreensão das lutas focando apenas no plano psíquico⁵⁰ afirmando que:

A fraqueza desse suporte prático da moral no interior da realidade social se mostra no fato de que a injustiça do desrespeito não tem de se revelar inevitavelmente nessas reações afetivas, senão que apenas o pode: saber empiricamente se o potencial cognitivo, inerente aos sentimentos da vergonha social e da vexação, se torna uma convicção política e moral depende, sobretudo de como está constituído o entorno político e cultural dos sujeitos atingidos - somente quando o meio de articulação de um movimento social está disponível que a experiência de desrespeito pode tornar-se uma fonte de motivação para as lutas de resistência política. (HONNETH, 2003, p.224, grifo meu).

Assim, pode-se afirmar que as lutas que visam o reconhecimento social, não são articuladas por acasos, estalos e episódios de sorte extraordinária - e, se houve casos que contradizem esta visão, atesto que especificamente, a luta por reparação/reconhecimento que trago nesta monografia, não se origina através desses elementos acidentais. Distante disso, é um movimento que se origina por diversas ações articuladas, em observações sobre o cenário político, científico e social mundial que orientam mudanças de perspectiva; a abertura de espaços de discussão - antes improváveis, o momento político local e atual, o contexto histórico. Ou seja, é preciso que esteja dado um conjunto de condições de possibilidades (SIGAUD, 2005) para que a luta pelo reconhecimento aconteça enquanto tal.

Destarte que as políticas de isolamento compulsório de hansenianos, apresentadas pelo MORHAN, como um flagelo coletivo, cometido como um crime de Estado desde as décadas de 1980, com a criação da OSC, são foram amplamente discutidas (e aceitas posteriormente) a partir dos anos 2000, após a redemocratização do

⁴⁹ Tal perspectiva não dá conta de explicar diversas questões, como por exemplo, quando Vânia afirma "Certo dia, não aguentei mais e fugi", atente para ela aguentava a violência física sem nada fazer, ou realizava alguma ação de insurgência contra tais atos? No dia da fuga ocorreu algo de extraordinário que resultou em um salto de consciência que a levou a fugir? E por que nesse dia e não em outro?.

⁵⁰ Aqui considerando apenas a ideia de divisão das análises por disciplina. Psicologia, sociologia, antropologia etc.

país, a vitória nas eleições presidenciais de um representante de esquerda e a promulgação da Constituição de 1988 - considerada a Constituição Cidadã, por ser a primeira a promover a ampliação dos direitos sociais e do combate à discriminação - para citar algumas das transformações ocorridas em cenário nacional. Atréguas a estas, houve mudanças de pensamento. Assim o que antes era defendido como a melhor forma de salvar as crianças (ou a população dos pequenos focos em que a doença poderia encontrar-se, já que o tempo de dormência do bacilo é longo) hoje pode ser discutida e até defendida como o maior episódio de alienação parental mundial, decorrente de lei estatal.

Este capítulo discorre sobre o cenário político de luta por reparação dos filhos que foram separados de seus pais pelas medidas de profilaxia da hanseníase. Ele será dividido em três partes, a primeira delas traz considerações sobre o Estado e seus setores, já que dele partiram as leis de profilaxia da hanseníase, que resultaram nos episódios aqui apresentados e é a ele que se cobra reparação às lesões. Posteriormente, chamo atenção para determinados aspectos da luta que indicam as condições nas quais ela é feita e seu caráter ainda incerto. Por fim, faço algumas reflexões sobre reparação e reconhecimento, dentro do atual contexto social em que a luta se desenrola, tentando mostrar sentidos singulares e coletivos sobre o que seria a recompensa alcançada com a indenização.

3.1 Notas sobre o Estado

Como indiquei no primeiro capítulo, compreendo o Estado de duas formas, ora como configuração administrativa de organização política racionalizada, do estabelecimento das leis que ordenam a sociedade, garantindo direitos, cobrando deveres e punindo contravenções; ora descolado da visão weberiana extremamente racionalizada; como o Estado que constantemente está sendo testado e desconstruído mediante a ilegitimidade de suas próprias práticas (imperfeições, levandades ou omissões), onde a segurança e os direitos do cidadão podem ser repentinamente e às vezes violentamente, negados (DAS e POOLE, 2008, p. 25).

Para Althusser (1985), pode-se pensar o Estado por analogia a uma máquina. Entende-se por máquina todo engenho formado por um conjunto de peças organizadas, que atuam com regularidade, precisão e previsibilidade, que fazem funcionar um

instrumento destinado a transformar uma forma de energia em outra e/ou utilizar essa transformação para produzir determinado efeito. Segundo essa ideia, o Estado seria então um todo organizado.

A ideia de organização estatal encontra-se no interior de conceitos como de Antonio Gramsci (1937 apud ARAUJO et al., 2014) que acentua que o Estado tem papel na organização do consentimento social, legitimando-se perante a sociedade civil não apenas pela coerção social, mas por instrumentos de aceitação de sua autoridade (com foco na cultura e ideologia); e principalmente de Max Weber (1977), que vê o Estado moderno como uma ordem jurídica administrativa que orienta as atividades de seus membros, associados por nascimento, como também toda a ação executada no território a que estende sua dominação, contendo traços semelhantes à racionalidade da empresa moderna, tendo como elemento diferencial desta, o monopólio do uso legítimo da força. Aparentemente a organização é um fator relevante nas concepções sobre o funcionamento do Estado. Mas não é o único, não sendo ainda necessariamente regular precisa e previsível como a ideia de máquina acima apresentada nos leva a crer. O Estado, aliás, como toda máquina cedo ou tarde apresenta falhas, como veremos a seguir.

3.1.1. Relato de audiência

Naquele dia fomos discutir os pontos da ACP, mas a maior preocupação de alguns que ali estavam era o possível impeachment da Presidente da República. O atual governo que tinha características mais voltadas para o um estado de bem-estar social, certamente seria substituído e por um representante de forte base neoliberal, com foco na economia, o que empurraria a questão dos Filhos Separados para um futuro bem mais distante. A questão do impeachment foi puxada pela representante da AGU de Brasília, que deu a entender que uma nuvem de incerteza rondava todos os ministros (que segundo as notícias que acompanhávamos, as constantes piadas em humorísticos e tantas mais informações sobre a questão: Eram muitos! E devido à crise que se espalhava pelo Brasil, já haviam sido desfeitos, fundidos e recriados em nomes e atribuições). Todos que ali estavam pareciam realmente desejar uma rápida solução administrativa (mesmo que não fosse em mesmo grau), e após esta conversa, todos certamente concordavam que era preciso que se entrasse em um acordo, e logo. (Diário de Campo, 11/03/2016).

Este trecho do diário refere-se à audiência de conciliação resultante da Ação Civil Pública proposta pela DPU, relativa ao caso dos Filhos Separados, ocorrida em 11

de março de 2016, na 6ª Vara da Justiça Federal, em São Luís. Naquele dia, estavam representantes da Procuradoria da República, da Defensoria Pública da União, da Advocacia Geral da União do Maranhão e da Advocacia Geral da União do Distrito Federal, assim como representantes do MORHAN, da OSC Hansenpontocom e uma Filha Separada. O objetivo da audiência era entrar em acordo quanto aos pontos propostos pela ACP dos Filhos Separados objetivando a resolução da questão por via administrativa, com vistas à reparação dos Filhos. Como principais pedidos, a ACP requeria que fosse a União Federal obrigada a:

g.1) (...) planejar, estruturar e implementar política voltada à identificação, catalogação, restauração e manutenção de acervos documentais de educandos, creches, (...) preventórios, (...) e estabelecimentos similares, de natureza pública ou particular, destinados à recepção e manutenção de crianças separadas compulsoriamente de seus pais em razão da política de isolamento e internação forçada de pessoas atingidas pela hanseníase, (...) utilizando informações do acervo para o desenvolvimento de políticas públicas de atenção aos filhos separados;

g.2) (...) planejar, estruturar e implementar política sanitária voltada especificamente aos filhos separados (...) priorizando a atenção à saúde física e mental dessas pessoas, de forma a minorar as consequências do rompimento de vínculos familiares aqui referidos;

g.4) (...) planejar, estruturar e implementar um Sistema Nacional de Filhos Separados (...), tendo como principal finalidade reunir acervo documental, material genético e relatos escritos ou orais relacionados a pessoas separadas compulsoriamente de seus pais em razão da política de isolamento e internação forçada de atingidos pela hanseníase no Brasil, e a promover a ampla divulgação/publicidade dessa política e do acervo que dela derive, possibilitando, inclusive, que sejam cruzados dados de pessoas separadas forçadamente de seus pais (...) visando, sobretudo, resgatar a memória dessas vítimas e reatar laços familiares rompidos ou mitigados, devendo haver, para tal, inclusive a produção de Banco Genético que inclua (...) histocompatibilidade (HLA A, B, C, DR). (Ação CÍVIL PÚBLICA, DPU, 2015, p.28, grifos do autor).

Dos três pontos destacados, o mais controverso, foi a alegação g.4 que tratava sobre a criação de um Banco Genético dos Filhos Separados, baseado na experiência Argentina das Avulsas da Praça de Maio. A Advogada da União - AGU/DF, que representava o Estado Brasileiro, respondeu na audiência, foi taxativa em dizer que tal iniciativa não era possível. Qual foi sua surpresa em ouvir do Coordenador do MORHAN Nacional, Arthur Custódio, que a iniciativa já existia no Brasil pela parceria MORHAN e INAGEMP, e que já havia grande quantidade de material genético em estoque. Interessante destacar que o Programa Reencontros, nome da iniciativa, tem apoio da Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República (SEDH) e em um

dos desdobramentos das diversas ações puxadas por ou em parceria com o MORHAN, representantes do movimento social foram recebidos na Casa Civil da Presidência da República - a fim de reforçar a articulação para a criação do Grupo de Trabalho Interministerial para viabilização da indenização dos Filhos que foram separados dos pais durante o isolamento compulsório. Grupo de Trabalho que será formado pelos ministros da Saúde, da Previdência Social e do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, sob a coordenação da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República e pela Advocacia-Geral da União (JORNAL DO MORHAN, 2013, p.06). Após a fala de Arthur, o que então era possível foi substituído por "oficiaremos os ministros para vermos a viabilidade". A promessa da representante da AGU foi registrada em ata e acha-se anexa ao processo (e a esse trabalho), mas a lembrança deste episódio, somente na memória e no caderno de campo.

Chamo a memória deste episódio, pois a partir dele podemos pensar o Estado. O Estado aqui aparece não como uma instituição monolítica, mas dividido por setores que comportam diferentes dimensões e agências que não são homogêneas, e que podem constituir posições e contornos bastante distintos (BEVILÁQUA, 2008) em sua forma e seu modus operandi. Tais setores muitas vezes não se comunicam entre si, e se utilizam de normas, regras e modelos constituídos internamente que não levam em conta as múltiplas realidades sociais. Este problema de comunicação, ou "abstração" não incomum - tal como aconteceu na Audiência - e resulta em falhas na gestão de situações, nos conduzindo a uma ideia de imperícia, imprudência ou até de crueldade por parte do Estado. Em decorrência das escolhas baseadas em análises truncadas de seus agentes formadores, podemos visualizar tal tese de modo mais claro, quando pensamos nas questões relacionadas à justiça popular.

Repare que não se está negando aqui que o Estado seja uma "instituição" organizada e burocrática, como escreveu Max Weber, mas que como outros pontos apresentados nesta monografia, não é o "tudo" apenas, como também não é o "tudo" o tempo todo. Prova disso é que no relato trazido da audiência vê-se que a União, "defendida" pela AGU (Argo que lhe pertence) "retrai" na ação impetrada pela DPU (instituição da União) e Procuradoria da República (também mantida pela União), por erros cometidos na gestão de uma política que devia ter considerado as consequências na vida de dado seguimento da população. A referida política ocorreu sem nenhum acompanhamento social e o Estado, mesmo após ser informado da desnecessária continuidade das internações, permaneceu realizando-as, para por fim eliminá-las, não levando em consideração agora

as consequências de uma :alta abrupta~, novamente sem nenhum acompanhamento social das pessoas. Igualmente, o Estado, que por lei deveria ter cuidado dos Filhos Separados, havia permitido, por omiss²o, diversas formas de sofrimento e viola²o. Diante disso, o Estado, neste momento, por for²a de lei, se v², obrigado a discutir a constru²o de novas pol²ticas, agora de repara²o, para um `p²blico que n²o deveria existir_ (FONSECA, ALLEBRANT e AHLERT, 2009) - `O que nos leva a pensar, curiosamente, em dimens²es `anti-estatais_ do pr²prio Estado_ (BEVILAQUA e LEIRNER, 2000, p.106), bem distantes da ideia de organiza²o maquinal.

O pr²prio Weber, a quem, mas comumente, se associa ` teoria da racionalidade do Estado, teria conforme Das e Poole (2008), avaliado este processo de organiza²o como :lamentavelmente incompleto~ j²que o formalismo da lei confrontar-se-ia, por exemplo, com as demandas da justi²a popular. Quanto a isso, Das e Poole asseveram que o Estado est² `siempre en peligro de perder el dominio sobre la organizaci²o racional del gobierno por la fuerza de lo natural desde su interior_ (DAS e POOLE, 2008, p.23) de forma que `las demandas de justicia popular fueron siempre interpretadas como una expresi²o de las facetas de la naturaleza humana que no han sido domesticadas por la racionalidade_ (idem). Assim:

Cualquier intento por repensar el estado (...) debe comenzar por considerar como este doble efecto de orden y trascendencia fue utilizado para reconocer la presencia del estado. E nun primer nivel, sin duda, el estado parece ser todo acerca del orden. As², a la hora de reconocer los efectos y la presencia del `estado_ en la vida local, los antrop²logos a menudo buscan los signos de racionalidades administrativas y jer²arquicas que aparentemente proveen v²nculos ordenados con los aparatos pol²ticos y reguladores de un estado burocr²atico centralizado. (ũ) uno de los aspectos de pensar al estado en t²minos de su funcionalidad ordenadora es que los m²genes espaciales y sociales que tan a menudo constituyen el terreno del trabajo de campo etnogr²afico son vistos como espacios de desorden, sitios en los que el estado no ha podido instaurar el orden (DAS e POOLE, 2008, p.21).

A desordem demonstrada no jogo de gato e rato em que a os setores do Estado o processam e o defendem ao mesmo tempo, poderia ser vista at² como c²xmica, servindo como alvo de piadas em humor²sticos, a exemplo do j²citado caso dos minist²rios - todavia no contexto de motiva²o da A²o Civil P²blica impetrada pela DPU, nenhuma comicidade, a n²o ser para os s²diticos, poderia ser encontrada j²que a qualidade de r²lu do Estado foi obtida numa conjuntura de viola²o dos Direitos Humanos dos Filhos Separados.

3.2 Os meandros das lutas e das incertezas

Se Paulo, Flor de Lis e Meyri – com diferentes estratégias – se envolveram na luta pelo reconhecimento como Filhos Separados. Existem, como venho demonstrando, constâncias e singularidades em suas histórias, que aparecem na forma como se relacionam com os diferentes agentes do Estado. Tanto eles, quanto outras pessoas engajadas com a questão, têm algum conhecimento sobre como agir nessa esfera, mas estão igualmente aprendendo, tentando e buscando lidar com a instabilidade que se coloca na constituição e identificação das demandas por direitos. Nesse tópico quero mencionar dois pontos que chamam atenção para esse caráter de incerteza na disponibilidade para a luta. Inicialmente comento sobre condições necessárias para o engajamento com a causa. Em segundo lugar, falo sobre como se ampliam ou se reduzem critérios sobre quem está dentro ou fora do reconhecimento do direito.

A luta dos Filhos Separados em São Luís, que como já dito, ocorre em um terreno de adesão, também possui intermediários e interlocutores entre os Filhos e suas demandas. Atualmente os Filhos Separados têm acesso ao andamento da discussão através das reuniões organizadas pelo MORHAN, onde membros do Movimento Nacional explicam em que vão e o que está sendo planejado. Fora as reuniões existem ainda outros canais de acesso às demandas, como o site, o Telehansen e até um grupo no whatsapp.

A busca por direitos em geral exige tempo, trabalho e disponibilidade, mesmo quando os direitos são assegurados por lei. Além disso, como expuseram Bevilaqua e Leirner (2000), em sua análise antropológica de setores do Estado, a formalização de uma queixa exige do sujeito certas informações e/ou documentos. Afirmam os autores que “é preciso ter tempo, disposição e saúde para enfrentar a [longa jornada] – que pode se prolongar por meses e até anos_ (BEVILAQUA e LEIRNER, 2000, p.118). O próprio Estado estabelece barreiras concertadas para o acesso de quem tenta buscar por própria força as condições de restauração.

Retomemos, pois o caso dos Filhos Separados tomando especificamente os encontros organizados pelo MORHAN. Em 2014, fui, pela primeira vez, a um destes

⁵¹ Em São Luís, por algum tempo, a articulação em torno das reivindicações dos Filhos Separados contou com a participação intensa de Annie Marie, ou a doutora Ana, responsável pelo Memorial Domingas Borges. Antes mesmo de integrar o MORHAN, Annie já estava engajada em registrar documentos importantes para a luta dos atingidos por Hansenase. Com a saída de Annie do Movimento, todavia parece que o canal direto entre estas demandas e as pessoas fora reduzido drasticamente, já que muitos iam até o hospital para consultas e acabavam passando pelo memorial em busca de informações.

encontros como estagiária da DPU, acompanhando o chefe do gabinete, Dr. Yuri Michael, que faria uma fala. Nesse momento a DPU já tinha relação com o Movimento (desde 2011), pois havia apoiado as demandas da primeira geração de atingidos pela hanseníase. A reunião ocorreu em um dos prédios pertencentes à área do Hospital Aquiles Lisboa, o prédio administrativo em que no ano seguinte ocorreria a coleta de material genético. Naquela ocasião havia cerca de sessenta pessoas na sala, número muito inferior à quantidade de filhos cadastrados⁵² pelo MORHAN no Maranhão.

A reunião correu em um dia de semana, às dez horas da manhã. A reunião demorou a começar e os filhos separados que estavam lá pareciam ter chegado há muito tempo, quando chegamos pude ouvir burburinhos e reclamações em relação ao horário. Uma senhora de blusa vermelha abraçada com uma sacola que parecia conter mantimentos dizia: 'essa reunião vai terminar que horas? Tenho que fazer o arroz...', outra senhora a seu lado respondeu que não podia demorar, pois ainda tinha que ir fazer uma faxina, mas a frente um senhor de boné dizia que havia faltado serviço e como a primeira senhora, se perguntava que horas a reunião iria acabar. Naquele dia, duas falas foram feitas, sendo a do Defensor a por último a fala de Teresa, filha separada e assistente social que na época era representante do MORHAN. A fala de Teresa trazia um relato de suas ações a partir do momento que descobriu ter sido adotada e que tinha passado pelo processo por ser filha de mãe hanseniana. Teresa (cujo nome também era Maura) conta que a partir daquele momento foi em busca de seu passado, investindo tempo, suor e dinheiro na busca de sua história perdida por anos.

Existem pessoas que, mesmo sendo o público da demanda, não conseguem facilmente se deslocar ao espaço, como é o caso de Dona Do Carmo, filha separada entrevistada em outubro de 2016, que informou quase não ir ao Bom Fim, local onde inclusive possui parentes, devido a suas condições financeiras precárias. Naquele dia, dona Do Carmo, fora de casa de seu parente solicitar um auxílio para comprar uma caixa de balas, para serem vendidas em coletivos do transporte urbano - sua fonte de renda naquele momento.

Muitos dos Filhos Separados do Maranhão, como Dona Do Carmo, vivem em condições de extrema pobreza, quase sempre garantindo sua sobrevivência através de trabalhos informais, pois devido aos percalços e mazelas encontrados em suas

⁵² Com base nos formulários.

trajetórias, não puderam estudar⁵³ X Campos e Flores (2012), examinando os danos psicossociais causados aos filhos separados pela política de segregação da Hanseníase, narram diversas situações onde os mesmos (residentes de Minas Gerais, no caso) narram com tristeza seu despreparo e inaptidão profissional, por terem sido isolados em educandários ou conduzidos a postos de exploração de trabalho infantil, perdendo oportunidades de uma vida mais digna.

Chamo esses relatos para problematizar a necessidade de investimentos de tempo, dinheiro e a necessidade de conhecimentos (e outros tantos elementos) para que a luta pelo direito de reconhecimento seja possível. Bevilaqua e Leirner (2000) citam que durante pesquisa no âmbito de defesa do consumidor, foi possível constatar, com certa frequência, casos em que os consumidores reclamantes tinham problemas com seus empregadores, pela necessidade de faltar ao trabalho a fim de acompanhar a tramitação de suas queixas. No caso dos Filhos Separados, vemos que uma parte fundamental dos encaminhamentos apenas é possível porque a OSC se responsabiliza por diversos encaminhamentos e trâmites.

Existem, nesse sentido, processos de diferenciação entre os Filhos Separados, já que nem todos possuem as capacidades necessárias para colocar-se na luta – como tempo disponível, familiaridade com a linguagem do Estado e dos direitos etc. Teresa e Meyri são muito presentes nessa esfera de reivindicação; Meyri acompanha todas as reuniões sobre o caso, tendo sido a única Filha Separada do Maranhão a acompanhar a audiência de conciliação, acima citada. Pessoas como Dona Do Carmo, por sua vez, não conseguem estar presente da mesma forma.

3.2.1 Das Negociações: quem entra e quem sai da esfera do direito

As negociações ocorridas em todas as frentes de ação encabeçadas pelo MORHAN e seus parceiros buscam, como já dito, o reconhecimento da lesão causada a estes filhos por parte do Estado. Um dos grandes entraves encontrados nesta questão é que diferente de seus pais, que possuem em seus corpos e em documentos a comprovação das lesões resultantes das ações e omissões governamentais, os Filhos Separados não têm como comprovar, para além do argumento de alienação parental,

⁵³ Principalmente nos casos de crianças que não foram para educandários, onde são apresentados maiores identificadores de exploração de trabalho infantil, sobretudo de crianças do sexo feminino, aliado a isso, lembremo-nos ainda do Art. 453. Do Decreto n. 16.300 (BRASIL, 1923), que prescrevia que as crianças que morassem na mesma casa que hansenianos, deveriam ser excluídas das escolas.

suas histórias de sofrimento. Estes casos ocorreram há muitas décadas e nunca foram denunciados, assim mesmo se tratando de ofensas profundas, não podem ser adequadamente traduzidas em evidências materiais e (...) envolvem sempre uma desvalorização ou mesmo a negação da identidade do interlocutor (CARDOSO DE OLIVEIRA, p.460).

A questão é que no terreno do judiciário, relatos sem comprovação documental tem pouquíssimo valor, dependendo da sensibilidade de apreciação de aplicadores do direito, que devido sua própria formação, acabam reduzindo a termos, o que não tem como ser desmembrado. Todavia, a via jurídica acaba por ser a última solução na busca pelos direitos destas pessoas, mais ainda, quando a via administrativa por tantos anos vem falhando quanto à resolução da demanda.

A ACP da DPU que não visava reparação pecuniária dos filhos foi a primeira a ser impetrada judicialmente, tendo como primeiro resultado a implantação da prescrição da ação que tratava sobre o planejamento e estruturação política voltada à identificação, catalogação, restauração e manutenção de acervos documentais de educandos, creches (...) preventivos. Ela se ocupando das possíveis memórias destes fatos. Todavia, outras negociações ainda estão em curso, dentre elas a própria categoria de Filhos Separados, que tem sido constantemente negociada.

Paulo contou-me que membros do MORHAN têm realizado algumas reuniões com os Filhos Separados a fim de indicar os rumos das condições de acesso ao possível benefício, que também estão em negociação. Nesse cenário atual de luta, tem-se colocado uma nova questão, possível de ser compreendida pela própria trajetória de Paulo. Sua situação se tornou delicada diante das mudanças nas negociações. Como ele próprio é diferente do caso de Meyri, além de ser filho separado, foi morador da Colônia e ele recebe pensão como tal. Essa pensão, entretanto, atualmente o exclui do reconhecimento pecuniário como filho separado pois não é permitido o acúmulo dos dois benefícios.

O que ele falou que ele esclareceu bem nesse dia, é que assim, por exemplo, havia uma cláusula na lei dos filhos separados que batia contra a Lei 11.520 [que trata da pensão dos ex-internos]. Que era, por exemplo, por processo de continuação. Por exemplo, quem recebia a 11.520, não vai receber esse do projeto de Filhos Separados. E eu me lembro, se não me falha a memória, em 2009, eu participei de uma palestra na OAB, me chamaram lá pra eu. Por exemplo, me chamaram pra me falar lá no microfone e eu me lembro que Arthur (...) tava lá (...) quando a gente foi lá disse: `Doutor, bom dia! Olha, preste bem atenção no caso desse senhor! Ele tem mais do que direito, inclusive mostra que o sistema falhou, porque ele tanto adquiriu a doença como teve sequelas. Então na minha opinião ele tem mais do

que direito_. Ai quando foi nesse dia Thiago falou isso, ai Doutor Yuri falou, ai quando veio nesse dia, ai Doutor Yuri falou, eu falei com ele, n^o gosto de falar publicamente essas coisas porque parece que a gente t^o se amesquinhando. (...) Ai o Arthur veio ai, falou que havia essa cl^osula e disse que havia um contraste entre a 11.520, quem recebia a 11.520, n^o vai receber os Filhos Separados. (Paulo Querubim, 18/01/2017).

Assim, como seu Paulo, Dona Flor de Lis tamb^om n^o mais poderia ser vista (de acordo com esses crit^orios) como filha separada, assim como outros filhos separados. Casos como o deles colocam em evid^oncia as incertezas e inseguran^{as} de uma reivindica^o que ainda est^o se construindo e mostram como os processos de luta e reconhecimento, a depender de como s^o inscritos e conquistados, excluem os incluem sujeitos em suas demandas.

3.3 Quest^oes sobre reconhecimento

A luta dos filhos separados ^o anterior ao conceito de `filho separado_, e inicia-se dentro da luta de seus pais. Os filhos se encontram representados nas entrelinhas de mudan^a para a sigla `Movimento de Reintegra^o dos Atingidos pela Hansen^{ose}_, substituindo o antigo `Movimento de Reintegra^o do Hanseniano_. Independente das raz^oes para a mudan^a, ela resultou em um alargamento do quadro de ideia^o da luta e dos sujeitos referidos. Nesse sentido, n^o mais se tratava de ver o hanseniano como categoria isolada dentro de um universo social, mas como membro de conjunturas sociais maiores, que envolviam ideias de vizinhan^a, de estigma, de preconceito de doen^a, de rela^oes sociais, de trabalho, com^orcio, fam^olia.

Essas conjunturas n^o se restringiam apenas ^o aqueles que foram diagnosticados como portadores do bacilo de Hansen, mas a uma gama de outras pessoas `que tiveram o transcurso de suas vidas influenciado e transformado pelo encontro com a hansen^{ose} (enquanto categoria pol^otico-cient^ofica que engendrava e engendra pol^oticas de interven^o), ou seja, :os filhos que foram separados~. (MARICATO, 2015, p. 26). Destaca-se que a ideia de atingido, conforme narrativas dos membros do pr^oprio MORHAN, apresenta por Maricato (2015), tamb^om colocava o movimento em conformidade com outras mobiliza^oes e temas pol^oticos ressonantes naquele momento hist^orico, a exemplo do movimento dos atingidos pelas barragens. Podemos visualizar a^o movimento de adapta^o da pr^opria luta, a fim de se encaixar nas demandas de uma

nova realidade que se desenha com o tempo e se expressa nas mudanças sociais. Honneth (2003) sugere uma análise que perceba esses elementos:

A pesquisa histórica dos movimentos políticos esteve por longo tempo tão fortemente presa ao modelo referencial da persecução coletiva de interesses, que acabou por permanecendo oculta a gramática moral das lutas sociais. Isso só pode alterar-se definitivamente depois que, com o entrelaçamento dos métodos de pesquisa da antropologia social e da sociologia da cultura, se originou há duas décadas uma forma de historiografia capaz de por em evidência, de maneira mais ampla e adequada, os pressupostos normativos do comportamento que as camadas sociais baixas adotam no conflito. As novas tendências na historiografia podem comprovar historicamente o nexó afirmado entre desrespeito moral e luta social. (HONNETH, 2003, p.262).

A própria ideia de moral varia com o tempo e os fenômenos, adequando-se às mudanças sociais que acompanham dada sociedade. Neste mesmo sentido, outras concepções são ampliadas e transformadas, a exemplo da ideia de pessoa humana, de direitos sociais e proteção das pessoas em relação ao uso "legítimo" da força do Estado - que se expande a partir da Declaração dos Direitos do Homem de 1948, nascida em resposta às atrocidades cometidas ao longo dos regimes totalitaristas europeus.

A Declaração abriu novas percepções em relação à ideia de pessoa e direito (corroborando com ideais de igualdade entre os homens) que começaram a ser amplamente discutidas no cenário Europeu e nos Estados Unidos. Mas o apogeu desta discussão só se deu apenas nas décadas de 1970 e 1980, pois ocorreu tardiamente nos países latino-americanos como Brasil, Argentina, Uruguai, Paraguai, Chile devido ao regime político imposto nestes países - já que nesse período as principais violações de direitos humanos associadas à violação estatal eram cometidas nos países em que vigorava a ditadura militar (UPRIMNY, 1993).

A influência do marxismo e o predomínio das ideias de Rawls nos anos 1980 marcaram um processo de teorização que se expressa na ordem política dos países europeus e nos Estados Unidos, erigido sobre o imperativo de remoção das desigualdades sociais e econômicas que não pudessem se justificar com base em fundamentos racionais (HONNETH, 2007). Constituiu-se uma teoria política de ordem normativa exportada para diversos países ocidentais, em que partindo de tais bandeiras emergiram centenas de movimentos políticos que debatiam questões de equidade e justiça social, como manifestação daquela era da democracia social, propondo novas relações entre Estado e a sociedade civil.

Desse modo, o que antes podia não ser visto como uma ofensa capaz de suscitar uma luta por reconhecimento, pode hoje passar a ser principal forma de objeto da realidade injusta. Assim a própria lógica da ampliação de relações de reconhecimento vem a ser o sistema referencial das exposições históricas, onde apenas a explicação essencialmente psicologizante não conta da explicação do fenômeno, se não parcialmente.

«A necessidade de conceber o modelo de conflito até agora apresentado não mais apenas como um quadro explicativo do surgimento de lutas sociais, mas também como quadro interpretativo de um processo de formação (...) os sentimentos de injustiça e as experiências de desrespeito, pelos quais pode começar a explicação das lutas sociais, já não entram mais no campo de visão somente como motivos de ação, mas também são estudados com vista ao papel moral que lhes deve competir em cada caso no desdobramento das relações de reconhecimento. Com isso, os sentimentos morais, até aqui apenas a matéria-prima emotiva dos conflitos sociais, perdem sua suposta inocência e se tornam momentos retardadores ou aceleradores num processo evolutivo abrangente (HONNETH, 2003, p.265).

Nesse cenário de ampliação dos direitos que venho narrando - e que no Brasil é evidente no período de fim da Ditadura Militar, especialmente com a promulgação da Constituição Federal de 1988 - surge uma gama de novos atores que reivindicam reconhecimento e chamam atenção para situações diversas de desrespeito e violação:

De acordo com tal hipótese, uma gama de novos movimentos sociais chama nossa atenção ao significado político da experiência de desrespeito social cultural. Como resultado, passamos a perceber que o reconhecimento da dignidade dos indivíduos e grupos forma uma parte vital [do atual] conceito de justiça (HONNETH, 2007, p. 80).

A perspectiva de reconhecimento de Honneth traz uma concepção formal de eticidade visando abranger as condições qualitativas da auto-realização, que se diferenciam de todas as formas de vida particulares, na medida em que constituem as hipóteses universalizantes da integridade pessoal dos sujeitos - concepção que não é isenta de mudança histórica.

O reconhecimento jurídico possuiria potencial moral capaz de provocar um desdobramento através de lutas sociais, na direção de um aumento de universalidade, mas também de sensibilidade em relação aos contextos. Um modelo de conflito iniciado por sentimentos coletivos de injustiça ou ataques à integridade pessoal de alguém ou um grupo tem grandes possibilidades de aparecer como atributo no

surgimento e o curso das lutas sociais, na qualidade fatos experienciadas pelos sujeitos, pois se refere – denega – o do reconhecimento jurídico ou social (HONNETH, 2003).

Dito brevemente, auto realiza – o depende do pressuposto social da autonomia juridicamente assegurada, visto que s – com base nela cada sujeito é capaz de se conceber como uma pessoa que, voltando – se a si mesma, pode entrar numa rela – o de exame ponderador dos pr – prios desejos. (HONNETH, 2003, p. 277).

Segundo Honneth, quando h – a viola – o de um consenso t – o, os atingidos se sentem participantes de um processo que os co – be de reconhecimento social e, por isso, os vexe no sentimento de seu pr – prio valor. Acredito que tal quest – o, possa ser encontrada nos conflitos individuais expressos por Bevil – qua (2008) em rela – o – s lutas judiciais de consumidores contra empresas. A dimens – o de percep – o dos atores estudados pela autora liga-se – ideia de reconhecimento por parte do direito, de saber-se assegurado (ainda que vejamos tantos casos em que os direitos constitucionais n – o se cumprem).

Esse sentimento, que remete – rela – o com o Estado e – possibilidade de ser reconhecido como tendo os direitos violados – no caso, como Filho Separado – apareceu tamb – m no campo de pesquisa. A partir de diversas articula – es – que venho narrando durante esse trabalho – a segunda gera – o dos atingidos pela hansen – ase, os Filhos e Filhas Separados – se tornam p – blico mobilizador da luta cobrando a indeniza – o por parte do Estado. Perguntado sobre o que significaria receber a indeniza – o como Filho Separado, Seu Paulo me respondeu:

As perdas que a gente tem, s – o muito maiores que tudo que o governo possa nos dar! Voc – , j – imaginou tua vida seguindo normalmente aqui e chega pra ti um profissional e diz pra ti: `Voc – , est – com lepra! _ (...) toda essa fam – lia sofria as consequ – ncias disso! S – como chegando aqui e n – go falar: `Voc – , n – o pode entrar! Aqui voc – , n – o pode entrar! _ . Voc – , perde tudo... (Paulo Querubim, 18/01/2017).

Seu Paulo, ao mesmo em que se engajou na luta por reconhecimento como Filho Separado, reconhece em suas falas os limites da argumenta – o e das negocia – es. Como indica, a indeniza – o n – o seria capaz de compensar as diversas perdas (afinal `Voc – , perde tudo_) que s – o aferidas sobre o doente de hansen – ase e sobre sua fam – lia.

3.3.1 Percep – es e desejos sobre o reconhecimento

A vis – o de direito e as caracter – sticas de sua obten – o s – o vari – veis, principalmente em casos que envolvem a quest – o dos danos morais ligados a quest – es

de desrespeito, direitos de difícil positivação nos tribunais (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2010). Existem percepções individuais sobre as violações e injustiças vividas. Cada sujeito pode mobilizar seu sentido de dignidade e existência. Mas como esse sentimento pode passar a ser uma luta coletiva por reconhecimento? Honneth (2003) pensa a existência de vários tipos de lutas sociais, admitindo que nem todas as formas de resistência remontam a lesão de pretensões morais, como mostram diversos episódios da história (como a Revolução Francesa e a Revolução Inglesa) mundial, em que o legítimo interesse de segurar a sobrevivência econômica fundou os motivos de protestos e de insurreição da massa oprimida, que minimamente precisa tentar ao menos conservar suas condições de reprodução. O autor destaca que:

Sentimentos de lesão [moral] podem tornar-se a base motivacional de resistência coletiva quando o sujeito é capaz de articulá-los num quadro de interpretação intersubjetiva que os comprova como típicos de um grupo inteiro, nesse sentido, o surgimento de movimentos sociais depende da existência de uma semântica coletiva que permite interpretar as experiências de desapontamento pessoal como algo que afeta não só eu individual, mas também um círculo de muitos outros sujeitos. (HONNETH, 2003, p.258)

Em grande parte desse trabalho procuro falar dos Filhos Separados, como coletividade, onde as individualidades são expostas apenas nos relatos, que ao se chocarem ora se confirmam, ora se assemelham, ora se distanciam - como no relato de Paulo sobre as razões pelas quais se as crianças comiam barro. Apesar deste afeto de encontrar características próprias do grupo - elemento fundamental na luta por reconhecimento de demandas, a exemplo de movimentos multiculturais que encontram uma unidade no elemento da identidade, buscando este ponto de encontro que torna causas mais possíveis de serem reivindicadas e, por conseguinte, atendidas - existe uma lógica em toda a luta que foge a análise coletivizada e generalista da própria estrutura científica, a singularidades dos atores e os impactos que (gerais, coletivos) incidem sobre trajetórias individuais.

O que pretendo dizer com isso é que mesmo na demanda coletiva de reparação pecuniária, pode haver elementos que distinguem as razões pelas quais os sujeitos investem em uma luta desgastante. A reparação (enquanto `por em bom estado [o que se havia estragado]; restaurar, consertar; recobrar, restabelecer_) se refere também a algo único, de forma que, para cada um dos entrevistados a reparação vem de modo único em seu significado. Para Dona Flor de Lís, apesar das diversas situações delicadas e violentas vividas em virtude da doença em si e na geração de seus pais, a reparação

significaria a declaração, para sua filha, de que o Estado é o culpado pela separação das duas, representando também a esperança de conquistar o carinho de uma filha que não a ama.

No caso de seu Flávio a reparação vem pela proposta de recuperação de acervo de vida dos filhos, das lembranças do educando, da publicação das histórias que posteriormente podem servir como ferramenta para a redução do preconceito em relação aos próprios hansenianos. O dinheiro, segundo ele, serviria meramente para aumentar o muro de sua casa - que é na área que pertence - Colônia do Bom Fim, espaço onde vive e onde, tal como me recebeu, recebe pesquisadores e estudantes interessados em conhecer a história da hanseniose no Maranhão.

Para Meyri, a reparação viria na possibilidade de publicação dos casos das crianças sequestradas, e a probabilidade de fazerem políticas que visassem - busca destas pessoas, como no caso das Abuellas, na Argentina. Tal como no caso de Flor de Lis, a reparação indica para a ideia de família e vem carregada da esperança de encontrar seu irmão Alvinho - dado como morto, sem paradeiro de corpo ou documentos de entrada no educando, provavelmente adotado por pessoas das quais não se tem conhecimento.

O que estes três narradores, e outros citados durante o capítulo, como Teresa, Dona Do Carmo e Seu Saracenos mostram, é como o Estado mesmo não sendo racional todo o tempo, se estabelece como interlocutor central nas demandas de reconhecimento. Nesse capítulo procurei mostrar que os significados dados - reparação são diversos e remetem - trajetórias individuais, mas eles ganham potência na medida em que as violações são reconhecidas coletivamente. O engajamento, entretanto, passa por diversos meandros, como a disponibilidade de tempo, dinheiro, a familiaridade com a linguagem utilizada na luta. Além disso, se lida com as incertezas constantes em um processo que ainda está sendo feito. É nesse cenário que os Filhos Separados buscam que o Estado reconheça sua participação na violação de direitos.

Algumas considerações finais

Iniciei este trabalho buscando apresentar ao leitor o cenário constituído em torno da questão dos Filhos Separados trazendo os atores envolvidos na composição e trajetória da construção atual de luta por reconhecimento, que reclama do Estado reparação pelas atrocidades vividas por estas pessoas devido à gestão deficiente das leis de profilaxia vigentes no Brasil entre os anos de 1920 a 1986. Partindo da apresentação do Relatório Preliminar do Grupo de Trabalho Interno Filhos segregados de pais exportadores de Hansenose submetidos à política de isolamento compulsório, por ser o primeiro documento produzido por agentes do próprio Estado que reconhecia a existência de uma segunda geração de sujeitos lesados pela política de segregação dos hansenianos - os filhos e filhas que desde o nascer eram separados dos pais caso estes possuíssem Hansenose.

Na sequência, procurei apresentar uma série de leis criadas pelo Estado para afastar a parcela da sociedade dos enfermos e de vigiar as famílias dos lazarentos, que não bastando sofrer com o estigma da doença que não lhes era própria, passariam após a instituição dessas leis a serem estigmatizados pela população, com o aval estatal que cada vez mais fechava o cerco sobre as famílias. Esse olhar estatal passou a ter como foco as crianças, que após o episódio de internação de um dos pais, eram deixadas à própria sorte com pessoas que aceitassem criá-las, ou eram levadas aos educandários, onde a sorte destas não era muito diferente da opressão encontrada em determinadas casas.

Como se centrava a forma como se estabeleceu a política de profilaxia, procuro apresentar os preventórios, também chamados de educandários, instituições criadas para abrigar as crianças após a separação dos pais não tivessem famílias acolhedoras. Os preventórios faziam parte de um conjunto de estabelecimentos conhecidos como instituição anti-leproso - estes, não era incomum, ficavam distantes do perímetro urbano, o que contribuía para aumento do preconceito sobre a doença e a rejeição dos filhos dos enfermos. Neles, espaços que deveriam ser de cuidados, os filhos sofriam os piores castigos e violências, sendo citados em episódios de tortura. As crianças que não eram internadas em educandários, raros os casos, não tinham sorte maior, relatos confirmam a maior incidência de tentativas ou violação sexual, especialmente com as crianças do sexo feminino.

O Estado que criou as leis de profilaxia da hanseníase, ao cumpri-las, segregou crianças e seus pais, se eximindo de quaisquer vigilância das ações de seus contratados. Após o fim das internações compulsórias, mais uma vez o Estado demonstra sua omissão em relação a estas pessoas, quando retirou de sua tutela, sem nenhum tipo de assistência social e psicológica, pessoas que não tinham condições plenas de conviver com as outras em seu entorno, pois viveram por muito tempo na condição de internados.

Esses aspectos da omissão do Estado aparecem nas narrativas dos Filhos Separados que são tratadas nessa monografia. Essas narrativas vieram de uma coleta de dados mista (com base na utilização de formulários de resposta dos Filhos Separados do Estado do Maranhão e entrevistas), apresentando as histórias dos interlocutores de acordo sua própria ética. Na maior parte dos relatos a palavra sofrimento aparece de modo literal, em substantivo ou verbo conjugado, razão pela qual iniciou uma análise com foco na extensão dos danos decorrentes dos diversos conjuntos de humilhações e desrespeitos sofridos pelos filhos separados. Já que na privação de direitos os indivíduos são atingidos em seu íntimo, ressalta-se que a categoria direito é uma categoria variável já que mesmo dentro de contexto político similar, pessoas viventes em contextos sociais distintos tem uma concepção de si e de direito que em alguns casos podem ser diferentes.

Nos casos de violência extremada como em situações de abuso sexual e tortura, os sujeitos são tão fortemente atingidos que se torna impossível manter uma auto-relação imperturbada (MEAD 1980, apud HONNETH, 2003). Neste tipo de violação, o status de pessoa é perdido por ser desconsiderado pelo outro, havendo um forte abalo na autoestima do sujeito "excluído", a quem também se impunha o estigma de linhagem pertencente "doença do parente". Nas histórias contadas nesse capítulo se percebe como o diagnóstico da doença e a forma de tratamento prescrita pelo Estado, alterou a relação das pessoas com uma gama muito grande de objetos sociais conhecidos, como o trabalho, a moradia, os desejos, o respeito, o reconhecimento, os sonhos, os vínculos sociais, os direitos; demonstrando uma interatividade dos sentimentos negativos. Este sofrimento decorrente das experiências do rebaixamento e da humilhação social, trazidos pela negação de direitos e a suspeição da solidariedade e proteção social, ameaça também a identidade dos atores do mesmo modo que o sofrimento das enfermidades corporais afeta sua vida física.

Uma análise mais antropológica da "situação" recorre a Ludwig Wittgenstein, Veena Das e Debora Poole, Jimeno e Fassin, para pensar um agenciamento do

sofrimento, onde o corpo sofrido parece ser usado como bandeira. E onde os fatos da vida, apresentados como uma história contínua, dividem-se em dois momentos, o primeiro antes do encontro com a doença comunicado como um tempo de felicidade e um momento pós-encontro, onde a dor parece ter início, mas não o fim.

Baseada nas ideias de Mead e Hegel penso se o agenciamento do sofrimento, a escolha das palavras a serem apresentadas a mim, se constituiriam estratégias de construção e legitimação de direitos resultantes da transformação do sofrimento e das reações emocionais negativas oportunizadas por diversas condições sociais e políticas. Sugiro ainda compreender ações que devido a sua simplicidade não nos parecem como atos de resistência como mobilizações em micro espaços de ação, que com o tempo e com as aberturas sociais e políticas, potencializam-se e nos fazendo discordar de uma ideia de apatia social.

As atenções aos depoimentos trazem também uma supervalorização do conceito de família, principalmente de irmão, ponto que não objetivei trabalhar nesta obra, mas mesmo assim, não podia deixar destacar por suscitar, a meu ver, futuras investigações mais focadas, que desde já surgem como pontos bastante controversos, justamente por evidenciar a ideia da parentalidade pelo sangue, um modelo mais tradicional (no caso de Meyri e Paulo) e um conceito mais aberto de parentalidade, pelo afeto (no caso de seu Sarar) - pergunto-me se a atual ideia, negociada, de Filho Separado trazida nos encontros organizados pelo MORHAN, conseguiria agregar esta e outras pessoas, que podem ter sido criadas no amor, mas não registradas na lei?(cabem investigações).

Por último apresento a ideia de que dadas ações que resultam nas lutas por reconhecimento não se dão através de insight, de um salto de autoconsciência - que transformaria de uma hora a outra dores em bandeiras, mas que as ações de luta são parte de um contexto maior de observações de cenários de atuação, de jogadas planejadas que fazem cair por terra a ideia do ser inerte (que simplesmente recebia as violações) e que se transformaria a partir de dado ato de percepção da injustiça em agente de seu destino, o que também responde - acredito que de modo satisfatório - a questão acima colocada sobre apatia social e mobilização de lutas.

Por fim tento apresentar a ideia, de que as lutas por reconhecimento são resultados de uma combinação de condições e possibilidades históricas, políticas e sociais e mudanças de perspectivas conceituais, assim o que se entendia como melhor medida a luz, por exemplo, da ciência de uma época, pode ser considerado hoje como inconcebível. Acredito ser essa uma das razões pelas quais há um entendimento jurídico

oriundo de jurisprudência do Supremo Tribunal de Justiça que afirma a imprescritibilidade de danos decorrentes de violação de direitos fundamentais, principalmente quando ocorridos durante o Regime Militar, época na qual as pessoas não podiam deduzir a contento as suas pretensões.

Como a luta dos Filhos Separados acontece no momento contemporâneo - ou seja, de forma paralela - escrita dessa monografia - cabe ainda pensar sobre o contexto em que as negociações estão se desenvolvendo, no qual se discute as regras para recebimento da indenização. Paulo foi informado, em reunião, que ninguém iria ficar de fora - ou seja, de que todos os Filhos Separados seriam contemplados com o valor financeiro. Alguns encontros depois, recebeu a notícia de que os Filhos Separados que recebem a indenização da Lei 11.520 como ex-internos, estariam excluídos da indenização. Dona Flor de Lís seria caso semelhante ao dele.

Diante disso podemos pensar: será que as práticas que estão constituindo essas negociações estão de acordo com a luta por reconhecimento moral destes filhos, quando apenas parte deles (segundo os novos critérios) será contemplada? Teria sido dona Flor de Lís indenizada suficientemente pelo governo por todos os anos de escárnio social, resultante do abandono Estatal? Ou não estaria o governo ignorando mais uma vez esta mulher, lhe tirando o reconhecimento de sua história, de sua dor, provocada pela omissão do Estado?

Outras questões que estão ainda sem resposta - como serão encontrados e posteriormente indenizados os Filhos Separados que foram sequestrados nestas décadas; e também se haverá possibilidade de reconhecimentos dos Filhos Separados, que não são considerados segundo os padrões genéticos filhos de sangue, mas - de coração - que também foram separados de suas figuras maternas e paternas, representadas por avós, avôs, tios etc.? As questões ainda em aberto, assim como as negociações mostram dimensões de incerteza e incompletude. Elas indicam para o Estado se fazendo no diálogo, no compromisso e na omissão em relação a determinados grupos. Acredito que uma resolução do conflito, pelo menos em via administrativa como ocorreu com os ex-hansenianos, não seja possível através do alargamento do conceito de respeito e reconhecimento a um nível bem mais amplo que o encontrado na cena atual, processo que sabemos ser demorado. Apesar disso, acredito que a luta dos filhos separados seguirá sendo discutida nos diversos cenários de ação - chamados - pelo MORHAN e como no caso japonês, certamente decidida pelo ato jurídico do cumprimento.

Referências

- ACRÉSCIMO CIVIL PÚBLICA. Defensoria Pública da União do Maranhão, 2015.
- ADICHIE, Chimamanda. O perigo de uma históriaônica. Conferência disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=wQk17RPuhW8>. Acesso em 24 de julho de 2017.
- ALVARENGA, Antônia Valéria Melo. Nação, país moderno e povo saudável: política de combate à lepra no Piauí. Edufpi: Teresina, 2013.
- ARAÚJO, Silvia Maria de. Sociologia: volumeônico: ens. médio/Silvia Maria De Araujo. Maria Aparecida Bridi, Benilde Lenzi Motim. 1 ed.- São Paulo. Ed. Scipione: 2013.
- ARISTÓTELES. Ética a Nicômaco. São Paulo. Nova Cultural: 1996.
- BELO, Fábio Roberto Rodrigues. Psicologia, direitos humanos e sofrimento mental: da tragédia ao respeito. Psicologia: Ciência e Profissão. vol.18 no.1 Brasília, 1998.
- BEVILAQUA, Cimília. LEIRNER, Piero. Notas sobre a análise antropológica de setores do Estado brasileiro. Revista de Antropologia, n. 43, v.2, p. 105-140, 2000.
- BEVILAQUA, Cimília. Consumidores e seus direitos: um estudo sobre conflitos no mercado de consumo. São Paulo: Humanitas, 2008.
- BOURDIEU, Pierre. A miséria do Mundo. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
- BRASIL. Decreto número 5156, de 08 de março de 1904.
- _____. Decreto número 16300, de 31 de dezembro de 1923.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: nutrição infantil: aleitamento materno e alimentação complementar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. - Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.
- _____. Relatório Preliminar do Grupo de Trabalho Interno - Filhos segregados de pais ex-portadores de hanseníase submetidos à política de isolamento compulsório. 2012.
- BULFINCH, Thomas. O livro da mitologia: história de deuses e heróis. 4ª ed. Tradução de Luciano Alves Meira. Rio de Janeiro: Ediouro, 2004.
- MORHAN. CADERNOS MORHAN, número 43, 2006. (Biblioteca Virtual). www.morhan.org.br
- MORHAN. CADERNOS DO MORHAN, Filhos Separados, 2012. (Biblioteca Virtual). www.morhan.org.br
- MORHAN. Cadernos MORHAN, Projeto Acervo, 2010.
- CAMPOS Pautália Paula de Oliveira. FLORES, Thiago. Profetas por Imposição Do Estado. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, 2013.

CANDIDO, Antônio. Os parceiros do Rio Bonito. Rio de Janeiro: Ouro sobre azul, 1999.

CASTEL, Robert. La lógica de la exclusión. In: BUSTELO, Eduardo e MINUJÍN, Alberto (ed.). Todos entran. Propuesta para sociedades incluyentes. Bogotá: UNICEF y Ediciones Santillana, 1988. p. 119-160.

CRUZ, Fernanda Guimarães. Para além da institucionalização: desvendando a articulação entre técnicas e redes sociais na experiência de adolescentes egressos de abrigos. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 27, Belém, 01 e 04 de agosto de 2010. Anais... Brasília, DF: ABA, 2010. Disponível em: <http://www.abant.org.br/conteudo/ANAIS/CD_Virtual_27_RBA/arquivos/grupos_trabalho/gt06/fgc.pdf>. Acesso em: 25 jun. 2015.

DAS, Veena. Sujetos del dolor, agentes de dignidade. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas: Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar, 2008.

DAS, Veena. POOLE, Deborah. El estado y sus márgenes: etnografías comparadas. Revista Académica de Relaciones Internacionales, Madrid, n. 8, jun. 2008.

DE CERTEAU, Michel. A invenção do cotidiano: artes de fazer. Petrópolis: Vozes, 1996.

DIMOULIS, Dimitri. MARTINS, Leonardo. Teoria geral dos direitos fundamentais. São Paulo: Atlas Editora, 2016.

DITTRICH, Alexandre. Psicologia, direitos humanos e sofrimento mental: a luta, renovação e libertação. Psicologia: Ciência e Profissão. vol.18 n.1 Brasília, 1998.

DUARTE, Luis Fernando Dias. Da vida nervosa das classes trabalhadoras urbanas. Rio de Janeiro: CNPq; Zahar, 1986.

FASSIN, Didier. Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia. Educação. Porto Alegre - RS, ano XXVIII, n. 2 (56), p. 201 - 226, Maio/Ago. 2005

FONSECA, Claudia. Caminhos da adoção. São Paulo: Cortez, 1995.

_____. Os direitos da criança - Dialogando com o ECA. In: FONSECA, Claudia. TERTO, Veriano. ALVES, Caleb Farias (orgs). Antropologia, diversidade e direitos humanos: diálogos interdisciplinares. Porto Alegre: Editora da UFRGS. 2004

_____. O anônimo e o texto antropológico: Dilemas éticos e políticos da etnografia 'em casa'. Teoria e Cultura, n. 2, v.1 e 2, p. 39-53, 2011.

_____. Situando os comitês de ética em pesquisa. O sistema CEP (Brasil) em perspectiva. Horizontes Antropológicos, n. 44, p.333-369, 2015.

FONSECA, Claudia. ALLEBRANDT, Dóbor. AHLERT, Martina. Pensando políticas para uma realidade que não deveria existir: `egressos_ do sistema de abrigos. In: FONSECA, Claudia. SCHUCH, Patrice. Políticas de proteção - infância: um olhar antropológico. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. p. 41-64.

FURTOS, Jean. De la precariedad a l'auto-exclusion: une conférence-débat de L'Association Emmaüs. Paris: Éditions Rue d'Ulm/Presses de l'École normale supérieure, 8 avril 2009.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

GOMIDE, Leila Regina Scalia. Frutos de pais vivos: a lepra e as instituições preventivas no Brasil - estigmas, preconceitos e segregação. Dissertação (Mestrado em História Social) - Programa de Pós-Graduação em História Social. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

HONNETH, Axel. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2003.

HONNETH, Axel. Reconhecimento ou redistribuição? A mudança de perspectiva na ordem moral da sociedade. In: SOUSA, Jessé, Org.: MATTOS, Patrícia, Org.

Teoria crítica do século XXI./ Organizadores Jessé De Sousa e Patrícia Mattos. - São Paulo: Annablume, 2007.

IBGE. Evolução e perspectivas da mortalidade infantil no Brasil / IBGE, Departamento da População e Indicadores Sociais, - Rio de Janeiro : IBGE, 1999.

JIMENO, Mirian. Lenguaje, subjetividad y experiencias de violencia. In: DAS, Veená. Sujetos del dolor, agentes de dignidade. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas : Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar, 2008. p. 261-291.

JORNAL DO MOHAN. Rio de Janeiro, Ano XXIII, n. 54, agosto/dezembro de 2011.

JORNAL DO MOHAN, Jornal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, Ano XXIII nº 55, Janeiro a Junho 2013.

LACERDA, Paula. O sofrer, o narrar, o agir: dimensões da mobilização social de familiares de vítimas. In: Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 20, n. 42, p. 49-75, jul./dez. 2014.

LIMONGI, Maria Isabel de M. P. Os Contratualistas: Hobbes, Locke e Rousseau. IN: Ramos, F. C.; MELO, R.; FRATESCHI, Y. manual de filosofia política. São Paulo: Saraiva, 2012

MACIEL, Laurinda. Em defesa dos seus perde Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense (UFF), 2007.

MARICATO, Glaucia. A Procura do Direito de Cidadania: o vai e vem entre direito e cidadania junto às lutas dos atingidos pela hanseníase. Trabalho de Conclusão de Curso em Ciências Sociais. Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2013.

MARICATO, Glaucia. Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado: as múltiplas histórias performadas da lei 11.520/2007. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2015.

MARTINS, Leonardo. Direitos Fundamentais – intimidade, – vida privada, – honra e – imagem (art 5º, X da CF): alcance e substrato fático da norma constitucional (intervenção estatal potencialmente violadora). *Ius gentium*, n. 7, v.1, p. 105-132, 2016.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dívida: forma e razão da troca nas sociedades arcaicas. In: *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify. 2003. p.183-314.

MEAD, George Herbert [Tradução de Mauro Guilherme Pinheiro Koury]. O self e o subjetivo. *RBSE – Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, v. 15, n. 45, p. 92-96, dezembro de 2016.

MEDAUAR, Odete. *Direito Administrativo*. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2009.

OLIVEIRA, Luís Roberto Cardoso de Oliveira. A dimensão simbólica dos direitos e a análise de conflitos. *Revista de Antropologia da USP*, n. 53, v. 2, julho-dezembro 2010, São Paulo, p. 451-474.

PATTERSON, John Henry. *The Man-Eaters of Tsavo*. MacMillan and Co., United Kingdom, 1907.

PIOVESAN, Flávia. *Cidadania no Brasil: O que diz a lei*. Guia da cidadania. Almanaque Abril. Rio de Janeiro, 2001.

PLEINES, Jürgen-Eckardt. *Friedrich Hegel / Jürgen-Eckardt Pleines; Sílvia Rosa Filho (org.)*. – Recife: Fundação Joaquim Nabuco, Editora Massangana, 2010.

PORTELLI, Alessandro. O massacre de Civitella Val di Chiana: mito, política, luto e senso comum. In: FERREIRA, Marieta de M.; AMADO, Janaína (Orgs.). *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: FGV Ed., 1996. p. 103-130.

PRESTES, Andréia Baia. *Ao abrigo da família – Emoções, cotidiano e relações em instituições de abrigamento de crianças e adolescentes em situação de risco social e familiar*. Curitiba: CRV, 2011. PROGRAMA DE PARTICIPACIÓN INFANTIL Y ADOLESCENTE DEL INSTITUTO DEL NIÑO Y ADOLESCENTE DEL URUGUAY - PROPIA. *A participar también se aprende – Apuntes para promover la participación infantil y adolescente*. Montevideo: Instituto del niño y adolescente del Uruguay, 2012.

PRŪVOST, Marianne. *La souffrance psycho-sociale: regards de Jean Furtos*. *Santé Conjugale*, n. 48, 2009.

RAWLS, John. *Teoria da Justiça: justiça como equidade*. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

VIEIRA, Isabela. *Pedido de indenização para filhos de ex-pacientes com hanseniose ganha reforço da OMS*. Agência Brasil, Brasília, 26 de novembro de 2011. Disponível em: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/noticia/2011-11-26/pedido-de-indenizacao-para-filhos-de-ex-pacientes-com-hanseniose-ganha-reforco-da-oms>.

RIBEIRO, Fernanda Bittencourt. OS CABELOS DE JENNIFER: por etnografias da participação de crianças e adolescentes em contextos da proteção infantil. *Revista de Ciências Sociais*, nº 43, Julho/Dezembro de 2015.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPROLOGIA. Manual de Leprologia. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960.

SIGAUD, Lygia. As condições de possibilidades das ocupações de terra. Tempo Social - Revista de Sociologia da USP, v, 17, n.1, p. 255-280, 2005.

UPRIMNY, Rodrigo. Violência, ordem democrática e direitos humanos na América Latina. Lua Nova, n.30, p.91-119, 1993.

WEBER, Max. Economia e Sociedade. Brasília: Editora da UnB, 2000.

WERLANG, Rosângela; MENDES, Jussara Maria Rosa. Sofrimento social. Serviço Social & Sociedade, São Paulo, n. 116, out./dez. 2013.

Sites consultados:

Data SUS: [http:// tabnet.datasus.gov.br/cgi/i/db2000/fqc01.htm](http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/i/db2000/fqc01.htm).

BBC: <http://news.bbc.co.uk/newatch/ukfs>

Apêndice

A materialidade do estigma e da perda do objeto social do status de pessoa de direito, assim como dos outros objetos que o compõe, pode ser percebida através dos relatos de Filhos Separados como Jessé e Sararê que vivenciaram o desenlace de seus vínculos sociais familiares e de amizade; Marilda e Peter que vivenciaram a impossibilidade do trabalho que resulta na incapacidade de se auto-sustentar; Frederico, Mosiah e Jair que tiveram o objeto social da moradia retirado e novamente Jessé, a quem até a confirmação como parceiro de contrato, na relação financeira da compra, lhe foi negada.

O [pai foi] em busca de tratamento [na] Colônia (...) eu e meus irmãos e minha mãe e ficamos no interior. Sofrendo e passando as maiores dificuldades e todo tipo de preconceito. Principalmente dos vizinhos mais próximos e dos que se diziam verdadeiros amigos (...) a doença (...) causava o afastamento das pessoas. (Jessé dos Anjos - Arquivo Memorial Aquiles Lisboa).

Meu avô tinha maior medo, primeiro desse negócio de hanseníase, lepra, naquela época. Acho que isso foi que fez a cabeça [da minha mãe] e ela se separou do meu pai e ao mesmo tempo [o avô disse:] :pega esses meninos e leva para lá [para a Colônia], que esses meninos estão tudo contaminado! O pai dela tinha medo de mais e ela também acho que ficou. (Sararê).

Meu pai [...] havia contraído o mal de Hansen, naquela época chamado de lepra [...] diante do preconceito, nem o coco que a nossa mãe e quebrava os comerciantes queriam comprar. (Marilda).

A ausência [e doença] da minha mãe me fez passar por muitas necessidades e privações, pois tive que me mudar de cidade para trabalhar, [...] não conseguia trabalhar na minha cidade devido ao preconceito das pessoas que me conheciam. (Peter).

Quando nossos vizinhos descobriram que nossa mãe tinha a doença passamos a maior humilhação de nossas vidas, fomos expulsos da cidade [...] diziam que se a gente ficasse eles também iam pegar. (Frederico)

Ouvamos piadas, insultos [...] nossa casa foi apedrejada e ameaçada de tocar fogo quando estivéssemos dormindo. (Mosiah).

Vimos visitar meus pai [na Colônia], ao retornar para nosso lar, encontramos a casa que vivíamos queimada, com tudo o que tínhamos. [...] fui discriminado, xingado, humilhado, até hoje sofro as consequências. (Jair)

Os comerciantes não queriam nos vender quando algum de nós, filhos, queríamos comprar alguma coisa, pois acreditavam que a doença do meu pai era contagiosa e assim nós, filhos, já poderíamos estar com a mesma doença. Foi muito triste e dolorido, muitas vezes vi minha mãe e com lágrimas nos olhos vendo seus filhos com fome pedindo comida e ela sem ter para dar, nem ter onde comprar. (Jesse, Arquivo Memorial Aquiles Lisboa).

Anexos

1- Formulário de coleta de informações

 <p>MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENIASE Rua do Matoso, 6 - sala 204 Praça da Bandeira - RJ Tel: 0800-26-2001 Telefax: (21) 2502-0100 Utilidade Pública Lei 3619 de 03/01/91. CNPJ 433.299.937/0001-18 E-mail: morhan@morhan.org.br Site: www.morhan.org.br</p>	 <p>ORGANIZAÇÃO DE DIREITOS HUMANOS PROJETO LEGAL Avenida Marechal Floriano, 199 5º andar - Centro - RJ Telefax: (21) 2507-6464 E-mail: projetolegal@projetolegal.org.br Site: www.projetolegal.org.br</p>
---	---

ATENÇÃO: As informações abaixo só devem ser prestadas por filhos (as) que foram separados (as) de seus genitores atingidos pela hanseníase e que sofreram o Isolamento compulsório.
Essas informações devem ser preenchidas de forma espontânea, não garantindo à pessoa identificada nenhum direito legal. Este formulário se constitui, única e exclusivamente, em um instrumento de levantamento de dados para tomada de posição que poderá gerar futuros procedimentos ou ações em favor do signatário.

FORMULÁRIO DE COLETA DE INFORMAÇÕES

Data do preenchimento do formulário: ____ / ____ / ____.

Local do preenchimento (colônia, hospital, núcleo do Morhan, outros): _____

Quem realizou o preenchimento? (nome e função) _____

1) Nome Completo: _____

2) Data de Nascimento: ____ / ____ / ____ Estado civil: _____ Sexo: M () F ()

3) RG: _____ Órgão Expedidor: _____ CPF: _____

4) Você se considera: () branco () negro () pardo () indígena () oriental

5) Estudou até que série? (não informar primário, ginásio e sim a série) _____

6) Ocupação: _____ Carteira assinada? () sim () não

7) Renda mensal: () até 1 salário mínimo () entre 1 e 3 salários mínimos () acima de 3

8) Nome do Pai: _____
O pai é vivo? () sim () não Ele viveu em colônia? () sim () não Qual(is)? _____

Em que período ele esteve isolado? _____

9) Nome da Mãe: _____
A mãe é viva? () sim () não Ela viveu em colônia? () sim () não Qual(is)? _____

Em que período ela esteve isolada? _____

10) Cidade onde você nasceu: _____ Estado: _____

11) Você nasceu dentro de alguma colônia? () sim () não Qual? _____

12) Possui Certidão de Nascimento? () sim () não Quantas? _____

13) Foi enviado (a) para Educandário/Preventório? () sim () não Qual (is)? _____

14) Quanto tempo permaneceu na instituição? _____

15) Como saiu de lá? _____

16) Voltou a conviver com seus pais biológicos ou foi levado para o convívio de outras pessoas? _____

17) Foi enviado (a) para adoção? () sim () não Foi uma adoção legal? _____

Mudou de nome após a adoção? Qual o novo nome? _____

18) Possui documentos que comprovem sua história? Quais? _____

19) Onde mais poderiam existir outras provas? _____

20) Possui irmãos com a mesma história? Quantos? _____

Nome dos irmãos (se souber) _____

Seu endereço - Rua: _____

No. _____ Bairro: _____

Cidade: _____ Estado: _____ CEP: _____

Telefone: _____ Celular: _____ Outros: _____

Registrar abaixo outros detalhes importantes:

Autoriza a publicação de sua história? () sim () não Prefere que ocultemos o nome? () sim () não

Assinatura do requerente

2 - Ata da A²o Civil P³blica


PODER JUDICIÁRIO
JUSTIÇA FEDERAL DE 1ª INSTÂNCIA
SEÇÃO JUDICIÁRIA DO MARANHÃO
6ª Vara Cível

Processo n. [REDACTED]
7100 - AÇÃO CIVIL PÚBLICA
Autora: DEFENSORIA PÚBLICA DA UNIÃO
Ré: UNIÃO

AUDIÊNCIA DE CONCILIAÇÃO

DATA: 11/03/2016 HORA: 14h

Presentes:

A Procuradora da República, Talita de Oliveira;
O Defensor Público da União, Yuri Costa - matrícula SIAPE n. [REDACTED]

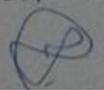
A Advogada da União, Renata Sousa de Lucena - matrícula SIAPE n. [REDACTED]

A Advogada da União, Aline Albuquerque Sant'anna de Oliveira - matrícula SIAPE n. [REDACTED]

Os representantes do MORHAN, Artur Custódio Moreira de Sousa (RG [REDACTED]), Lucimar Batista da Costa ([REDACTED] SSP/MA) e SSP/PI), Débora Silva Brandão ([REDACTED] SSP/MA) e Maria das Dores Freitas Marinho ([REDACTED] SSP/MA);

A representante do Hansenpontocom, Maria Teresa da Silva Santos Oliveira - RG [REDACTED] P/SP.

Iniciados os trabalhos, dado o interesse das partes em buscar alternativa de solução da controvérsia no âmbito administrativo, a União e a Defensoria Pública da União concordaram em apresentar, no prazo de 60 (sessenta) dias, um estudo da viabilidade da realização do levantamento dos locais onde se encontram acervos pertencentes a preventórios ou colônias referentes a filhos separados, bem como de sua identificação e técnicas de preservação. Em referência ao pedido g.2, a AGU se propõe a oficialiar ao Ministério da Saúde para avaliar a viabilidade de realizar um estudo de criação de protocolo de atendimento aos filhos separados. Em referência ao pedido g.4, a AGU se propõe a oficialiar ao Ministério da Justiça para avaliar a viabilidade de realizar um estudo sobre a criação de banco de perfil genético de filhos separados. Ouvido, o Ministério Público Federal, concordou com os termos da proposta. Nada mais havendo, eu,



3 -Relatório (BRASIL, 2012)



Presidência da República
Secretaria de Direitos Humanos
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Comissão Interministerial de Avaliação

Relatório Preliminar

Grupo de Trabalho Interno

Filhos segregados de pais
ex-portadores de hanseníase
submetidos à política de isolamento
compulsório

Brasília, 25 de setembro de 2012.



INDICE

1. Filhos separados dos pais.	5
1.1. Resumo sobre o isolamento dos doentes de hanseníase no Brasil.	6
1.2. A Internação dos filhos dos pacientes isolados e o contexto jurídico a que foram submetidos.	7
1.3. A Realidade dentro dos preventórios e a separação familiar.....	11
1.4. A Realidade dos filhos entregue aos familiares ou a adoção	16
2. Preventórios no Brasil, números e estimativas.....	17
3. Resumo da questão e de seus objetivos	22
4. Análise de uma reparação aos filhos separados dos pais atingidos pela hanseníase e isolados em colônias	23
5.1. Recomendações	25



Presidência da República
Secretaria de Direitos Humanos
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Comissão Interministerial de Avaliação

*“Oh, pedaço de mim
Oh, metade arrancada de mim
Leva o vulto teu
Que a saudade é o revés de um parto
A saudade é arrumar o quarto
Do filho que já morreu*

*Oh, pedaço de mim
Oh, metade amputada de mim
Leva o que há de ti
Que a saudade dói latejada
É assim como uma fígada
No membro que já perdi*

*Oh, pedaço de mim
Oh, metade adorada de mim
Leva os olhos meus
Que a saudade é o pior castigo
E eu não quero levar comigo
A mortalha do amor
Adeus”*

Chico Buarque



Introdução

Por determinação da Excelentíssima Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Maria do Rosário Nunes, em reunião, no dia 11 de junho de 2012, com o Secretário Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Antônio José do Nascimento Ferreira, e representantes do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN foi criado um Grupo de Trabalho Interno, que tem por finalidade elaborar um Relatório Preliminar para justificar e subsidiar a criação do futuro Grupo de Trabalho Interministerial no âmbito do Governo Federal, que tratará sobre a concessão de uma indenização aos filhos segregados de pais exportadores de hanseníase que foram submetidos ao isolamento compulsório.

O referido GT Interno é composto por:

- Roberto John Gonçalves da Silva - Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos;
- Laissa da Costa Ferreira - Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos;
- Michelle Reis Ledur – Comissão Interministerial de Avaliação da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos;
- Ginaldo Gomes da Silva - Comissão Interministerial de Avaliação da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos;
- Fabiano Manquevich de Lima - Comissão Interministerial de Avaliação da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos;
- Maria Teresa S. Oliveira – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN;
- Thiago Pereira da Silva Flores - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN; e
- José Ademilson da Rocha Picanço - Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN.

Diante das recomendações da Excelentíssima Ministra Maria do Rosário, o GT Interno se reuniu por três vezes, entre os meses de agosto e setembro do corrente, sendo que no segundo encontro contamos com a participação da historiadora Yara Nogueira Monteiro¹, que explanou sobre a realidade vivida pelos filhos segregados dentro dos preventórios no Brasil, sendo seu foco principal o Estado de São Paulo. Cabe salientar, que o relatório em questão,

¹ *Historiadora, Mestre em História Social pela FFLCH/USP, Doutora em História Social pela FFLCH/USP, e Pesquisadora Científica do Instituto de Saúde.*



buscou abordar o tema dentro da ótica dos Direitos Humanos, bem como, encontrar subsídios históricos, sociais e legais para uma eventual reparação dos danos causados pelas medidas sanitárias da época.

1. Filhos separados dos pais.

A chamada política de combate à Hanseníase que perdurou durante muitos anos em nosso país não se resumiu àquelas pessoas que foram isoladas nos sanatórios e leprosários. A realidade aqui contextualizada será outra, pois a partir de 1920 a lei também determinava o afastamento compulsório e imediato de *todos* os filhos, inclusive os recém-nascidos, da convivência dos pais acometidos pela hanseníase, assim como, determinava que *todos* fossem assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais, sob os cuidados do então Departamento de Profilaxia da Lepra e da Assistência Social, isto é, sob o controle do Estado.

O significado de “preventórios” está relacionado àquela idéia de prevenção, de preventivo ou prevenido. Tratava-se, em outras palavras, do local onde a criança era separada dos pais para evitar o contágio.

Segundo Souza-Araújo, a origem do chamado “preventório anti-leproso” foi criação do Padre Damião de Molokai, por volta de 1880, e como foi constatada sua eficácia na defesa dos descendentes, a Rainha Kapiolani criou outro preventório só para meninas em 1885 em Honolulu². Partindo do sucesso dessas experiências, os preventórios foram sendo utilizados em todo o mundo.

Significativamente, o maior desafio se apresenta em encontrar dados seguros e que venham a construir uma estatística do número de filhos atingidos por essa política. Em importante pesquisa sobre o tema, relatada no 12º Congresso Brasileiro de Hansenologia, por Taysa Vieira de Almeida et alli, chegou-se à conclusão de que a literatura *pouco retrata o assunto* e, da necessidade de *estudos abordarem mais essa temática*³.

Na análise dos objetivos o grupo buscou contextualizar a política pública segregacionista aplicada aos filhos, a realidade vivida dentro dos preventórios, os filhos entregues aos familiares ou a adoção, para somente após analisar uma projeção inicial e modesta da quantidade de pessoas abarcadas pela situação.

² Souza-Araújo, H.C. Em defesa do preventório anti-leproso. Revista Brasileira de Leprologia. 1942. Noticiário. p. 464-468.

³ A História dos filhos nascidos de pais portadores da hanseníase criados nos preventórios: uma revisão sistemática da literatura, 12º Congresso Brasileiro de Hansenologia. Hansenologia Internationalis. Hansen Int. 2011; 36(1): 85.



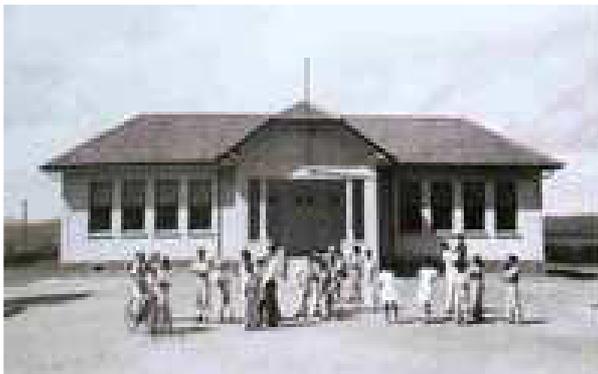
1.1. Resumo sobre o isolamento dos doentes de hanseníase no Brasil⁴.

O médico norueguês Gerard Amauer Hansen, em 1897, propôs o isolamento como única medida capaz de conter o avanço do número de “*leprosos*”, uma vez que não se sabia com certeza como se dava a transmissão da doença, amparado em sua experiência que resultou na identificação do bacilo “*Mycobacterium leprae*”, em 1874.

Na época, a mencionada experiência de combate à “*lepra*”, caracterizada por notificação obrigatória, isolamento e vigilância epidemiológica era acompanhada por um forte aparato legal, tornou-se exemplo mundial de política eficaz no combate à doença.

No Brasil, na década de 20, havia um clima de pânico social em relação aos doentes. Marginalizados, os portadores da hanseníase não podiam trabalhar e, sem condições de subsistir, mendigavam pelas ruas. No primeiro governo de Getúlio Vargas (1930-45), o combate à “*lepra*” foi, ainda, mais disciplinado e sistematizado. Reforçou-se, então, a política de isolamento compulsório que mantinha os doentes asilados em hospitais-colônia. Quando se concluiu a rede asilar do País, o isolamento forçado ocorreu em massa.

Cabe salientar, que os hospitais-colônia ficavam em locais de difícil acesso, tinham muros, cerca de arames, portões trancados e um corpo de guardas sanitários para capturar fugitivos e novos doentes.



A maior parte dos pacientes foi capturada ainda na juventude. Separados de suas famílias de forma violenta, caçados como animais e internados compulsoriamente.

Nos hospitais, as fugas eram frequentes, mas a dificuldade de viver no mundo exterior forçava-os a voltar. No retorno eram presos em celas e até solitárias.

⁴ Baseado na Tese da Historiadora e Relatora LAURINDA ROSA MACIEL, Representante do Ministério da Saúde na Comissão Interministerial de Avaliação, ao Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal Fluminense, sobre Políticas Públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962); e no Artigo Violência e Profilaxia: Os Preventórios Paulistas para Filhos de Portadores de Hanseníase (1998) da Historiadora YARA NOGUEIRA MONTEIRO.



1.2. A Internação dos filhos dos pacientes isolados e o contexto jurídico a que foram submetidos.

Permanecia a dúvida do que fazer com as crianças sadias que não tinham para onde ir. A orientação das autoridades era a de que fossem entregues aos seus familiares. Entretanto, na prática isso não ocorreu, pois o estigma e o medo do contágio eram grandes e, conseqüentemente, não existiam parentes dispostos a receber essas crianças.

A rigor esse problema não era de competência médica, contudo, a situação de vida destas pessoas era em decorrência da adoção de uma determinada política sanitária. Estes brasileiros, filhos de portadores de hanseníase, foram injustamente e inadequadamente separados de seus berços familiares, sendo obrigados a conviver com o descaso público, o que gerou mudanças diretas em suas condutas comportamentais e graves problemas sociais.

Com o passar dos anos foram surgindo preventórios por todo o território nacional, sendo o Asilo Santa Teresinha, em São Paulo, o primeiro do gênero, que se tornaria numa espécie de modelo a ser seguido.

A política perpetuada pelo Estado Brasileiro, na chamada “Profilaxia da Lepra”, utilizou inúmeras normas como fundamento para a prática do isolamento compulsório. Dentre as quais podemos ressaltar o Decreto nº 16.300, de 1923:

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

(...)

*f) os filhos de leprosos, embora um só 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;***

*g) **essas mesmas crianças não deverão ser nutridas ao seio de uma ama e não serão amamentadas pela própria mãe si esta fôr leprosa;***

Na década de 30, a política sanitarista baseou-se no tripé constituído pelos Hospitais-Colônia, Dispensários e Preventórios, cada qual desempenhando um papel específico. Dentro desta ótica, os Preventórios tinham um papel preventivo, pois se acreditava que a criança, por já ter contato com o foco da doença, ou simplesmente por ser filho de um doente teria mais condições de vir a desenvolvê-la e que, portanto, deveriam ir para locais especialmente criados para recebê-las, onde seriam examinadas periodicamente.

Embora houvesse uma preocupação latente por parte do Governo Federal com relação à problemática desses menores, a iniciativa privada tomou à frente na construção e



administração dos preventórios. Todavia, surge aos poucos certa identidade entre a postura governamental e particular, tanto que, elaboraram um Regimento Interno único que pudesse ser adotado por todos os preventórios do País, que apresentava em seu artigo primeiro:

*“(...) 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 educa-los e **mantê-los sob a vigilância das autoridades sanitárias competentes**”.*

Previa-se o atendimento de crianças de todas as idades, desde o recém-nascido, que seria separado de sua mãe imediatamente após o parto, como também daqueles que já tivessem sido expostas ao contágio, em razão de terem convivido com familiares doentes.

A maioria dos preventórios ficava fora do perímetro urbano, apesar de existirem divergências sobre o tema, o que ocasionou um alto índice de mortandade, como também, corroborou ainda mais, aos olhos da população, a ideia de perigo de contágio e a necessidade da segregação.



Foto de Dona Darci Vargas (de chapéu) e de Getúlio Vargas Filho (de terno branco, sem chapéu), em visita ao Preventório Dona Amélia na Ilha de Paquetá, com data de 06/01/1936, do acervo da Fundação Getúlio Vargas.

A partir da 5ª Conferência Internacional realizada na cidade de Havana, em 1948, com a participação de 27 delegados brasileiros, o isolamento e sua eficácia passaram a ser discutidos mais enfaticamente, devido às novas descobertas científicas. Foi constituída, também, a



Presidência da República
Secretaria de Direitos Humanos
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Comissão Interministerial de Avaliação

Comissão (Internacional) de Assistência Social com o intuito de discutir o atendimento e reajustamento da estrutura familiar quebrada com a internação compulsória dos genitores, chamando atenção para um aspecto bastante frequente e **desagregador** que fazia parte do ato de internar.

Mesmo assim, no Brasil, dando continuidade a política adotada surge a Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, que vigorou até 1968, que fixava, dentre outras, as seguintes normas:

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

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

Em outubro de 1953 ocorreu o VI Congresso Internacional de Leprologia, organizado pelo Governo da Espanha, com vários participantes do Brasil (Rabelo, Agrícola, Aleixo, Bechelli, Cerqueira Pereira; Correa de Carvalho, Azulay, Orestes Diniz, Garcia Azevedo, Gusmão Antunes, Horta, Hugo Ladeira, Nassif, Marcondes Portugal, Moura Cantidio, Moura Costa, Pompeu Rossas, Quagliato, Orsini de Castro, Pacheco Braga, Ramos e Silva, Rodriguez Loes, Rotberg, Souza Araújo, Souza Campos, Souza Lima, Salomao, Scheid, Tolentino de Carvalho, Eunice Weaver); Formam-se comitês técnicos para as áreas específicas - Social (Eunice Weaver); em que foram apresentadas as seguintes recomendações finais:

*A educação das crianças deve ser conduzida **fora dos preventórios**, de modo a melhor garantir a sua reintegração social;*

(...)

*Recomenda que os filhos de leprosos separados logo após o nascimento sejam, preferencialmente, colocados ou com famílias ou em instituições gerais para a proteção das crianças e **não em preventórios para contatos de lepra;***⁵

Cabe frisar, que no Manual de Leprologia do Serviço Nacional de Lepra do Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, de 1960, explica que a palavra **profilaxia** seria derivada do Grego que significa: velar, vigiar, prever. No entanto, já se fazia a seguinte observação:

*“A execução da **profilaxia**, nos moldes clássicos, era baseada no isolamento físico dos doentes em hospitais próprios – leprosários, com as desvantagens já assinaladas. Subsidiariamente, no atendimento, em dispensários especializados, dos não isolados*

⁵ Memória del VI Congreso Internacional de Leprologia. Versão em inglês. P. 112-113.



e no internamento dos conviventes menores em estabelecimentos também especializados – os preventórios.

(...)

Deste modo, a fórmula “Leprosário + Dispensário especializado + Preventório = Controle de Lepra” perdeu completamente o seu valor, por ser inoperante.”

Como é fácil constatar, as opiniões do Manual de Leprologia, de 1960, em conjunto com as opiniões médicas internacionais, conflitavam com a política adotada pelo Estado Brasileiro, especialmente com as normas acima mencionadas. Se existia à época, um amparo político a esta segregação, em defesa do bem público em detrimento ao bem individual, não existia amparo científico e empírico da eficácia desta profilaxia.

Com o advento do Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, começa o lento desmontar do modelo isolacionista no Brasil. Entretanto, as regras que determinavam a separação imediata dos recém-nascidos de seus genitores continuava em vigor no território nacional, conforme abaixo transcrito:

Art. 10 As crianças nascidas em leprocômios serão imediatamente afastadas da genitora e colocadas de preferência em meio familiar em pupileiras comuns e na sua falta em estabelecimentos especializados.

Parágrafo Único. As crianças nascidas em focos da lepra serão afastadas de acordo com a situação de cada caso e a critério da autoridade sanitária competente.





Nas fotografias mostra-se a visita da Sr^a Lucy Geisel, Amália Lucy Geisel e outras autoridades em visita a um preventório para filhos de “leprosos”, com datas entre 15/03/1974 a 15/03/1979, do acervo da Fundação Getúlio Vargas.

Percebe-se que o afastamento da criança ocorria a juízo da autoridade sanitária competente, podendo ser identificada na pessoa do Diretor do Hospital Colônia, ou ainda, da Divisão de Combate à Hanseníase à época. Este Decreto foi revogado em 1976 e a Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, do Ministério da Saúde, que já deixava claro o fim da política de Estado segregacionista no País.

1.3. A Realidade dentro dos preventórios e a separação familiar.

Em geral, a internação de um dos pais acarretava uma forte desagregação familiar, pois assim que a notícia se espalhava, era comum que ocorressem perdas de emprego ou que as crianças fossem expulsas da escola. Isto acontecia mesmo quando apenas um dos genitores era internado, o que nem sempre era de imediato.

Os preventórios eram subordinados do ponto de vista técnico ao Serviço de Lepria que realizava um controle clínico-dermatológico nessas crianças. Na teoria visavam proteger o menor, porém na realidade faziam com que crescessem sem nenhuma lembrança ou informação sobre sua origem e de seus familiares.

Muitas crianças, por terem sido internadas ao nascer, não possuíam nenhuma recordação de seus pais; outras, por terem sido internadas com mais idade, conservaram as suas lembranças, inclusive a de suas internações.



Presidência da República
Secretaria de Direitos Humanos
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Comissão Interministerial de Avaliação

O ingresso nesta instituição configurava um ato de violência em suas vidas, pois na maioria das vezes não tinham consciência do que estava acontecendo.

Segundo Ricardo Fabrino Mendonça⁶:

“Nos preventórios, colocavam-se os filhos dos enfermos, que eram separados dos pais logo no parto. No nascimento de seus filhos, as “mães não podiam acolhê-los nos braços, tocar-lhes com as mãos e, menos ainda, pousar-lhes nos rostinhos um beijo” (DINIZ, 1961, p. 116). As crianças eram desestimuladas a manter vínculos com a família e recebiam apenas o estudo básico.”

Destacamos, ainda, que as visitas e a correspondência eram dificultadas, conforme se verifica no Regulamento dos Preventórios, em seu artigo IV:

“Serão evitadas, o mais possível, as comunicações pessoais entre o menor internado e o hanseniano, internado ou não” (ARAUJO, 1942)⁷

As visitas, quando ocorridas, geravam sérios problemas, como bem nota Ricardo Fabrino Mendonça⁸:

“Em geral, as primeiras visitas dos filhos eram um espetáculo humilhante, em que as crianças eram exibidas e os pais corriam de um lado para o outro, buscando identificá-las (BORGES, 2000).”

As cartas escritas pelas mães pedindo notícias ou solicitando que pudessem receber uma fotografia da criança, eram abertas e censuradas, e só entregues àquelas que a instituição permitisse, a exemplo da carta abaixo:

⁶ Mendonça, Ricardo Fabrino. Reconhecimento e Deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais, Belo Horizonte, Universidade Federal de Minas Gerais, Doutorado, 2009, p. 44.

⁷ Regulamento dos Preventórios para Filhos Sadios dos Lázaros instalados no Brasil. Rio de Janeiro, março, 1941. Arquivos Capanema, CPDOC – FGV. P. 05.

⁸ Mendonça, Ricardo Fabrino. Reconhecimento e Deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais, Belo Horizonte, Universidade Federal de Minas Gerais, Doutorado, 2009, p. 44.



Presidência da República
 Secretaria de Direitos Humanos
 Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
 Comissão Interministerial de Avaliação

Dona Margarida

Esta carta não sei como chegou
 saída da filha que foi entregue
 à R. Gaspar Soares, 413 - Bai
 nº 3486-A, em 17-9-956 - por
 S. Paulo, 2/4/957.

10/5/97

Agradecimento

20 de 1754

alg

Saudações

Senhora Senhora D.
 Margarida Galvão
 Administradora da Creche

Venho por meio desta saudando-lhe
 estas linhas

A fim de lhe pedir um grande favor
 eu peço a Senhora que me mande
 notícias e uma fotografia da minha
 filha Maria Regina Schette
 porque estou de momento aqui
 em escas

espero queerei atendida
 para este favor deerei grata.

M. G.

pedir notícias

Caridialmente agradeço

na Creche e a filha Maria Jose amelia

M. G.

Caixa Postal nº 9

Casa Branca

Estado de São Paulo

De ordem do juiz de Menores o D. P. K. Antongon
 Ass. e entregar a menina ao Sr. Antº de Pivani
 em (data da entrega) Não mencionar a residência



Presidência da República
Secretaria de Direitos Humanos
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Comissão Interministerial de Avaliação

O Regimento interno dos Preventórios⁹ dizia que as crianças que manifestassem interesse em estudar (letras, artes, ou ciências) poderiam estudar fora do estabelecimento com todas as despesas custeadas. Entretanto, na realidade isto não acontecia, pois as oportunidades eram extremamente limitadas e os internados acabavam por ter acesso apenas ao curso primário, que era ministrado dentro das instituições. Conforme depoimentos prestados em Audiência Pública na Assembléia Legislativa do Estado do Ceará, ocorrida em 24-08-2011, ficou configurada a discriminação racial e educacional entre crianças brancas e afrodescendentes, em desfavor destas últimas, e um alto índice de analfabetismo entre elas.

Cabe salientar, que alguns menores no Estado de São Paulo, por exemplo, foram retirados de dentro das salas de aulas e encaminhados, sem qualquer justificativa à FEBEM, onde existiam mais vagas para realocar estas crianças que, a partir desta internação, eram marcadas mais uma vez.

Por vezes, muitas crianças sofreram violência nas instituições, veja-se reportagem da época:



A ordem e a disciplina imposta visavam garantir o “bom funcionamento” da instituição do ponto de vista profilático, ainda que isto implicasse num custo social a ser pago pelos internos. Acreditava-se ser possível a diminuição do estigma, apenas, através da

⁹ Referido Regimento Interno foi produzido em 1941 pela Federação das Sociedades de Assistências aos Lázarus, tendo sido aprovado pelo Departamento Nacional de Saúde.



participação das crianças em atividades sociais; entretanto, o grupo ao comparecer em locais públicos acabava por resultar em atitudes discriminatórias por parte da sociedade.

O trabalho infantil era considerado um importante instrumento disciplinador e fazia parte do cotidiano dos internos. O Regimento Interno dos Preventórios determinava a idade de 12 anos como mínima para o início das atividades, que eram vistas como “aprendizagem”, todavia, esse limite não era respeitado, e as crianças começavam bem cedo. O trabalho exercido por elas representava uma forma de diminuir o ônus da instituição, visto que apenas as maiores de 16 anos tinham direito à remuneração pelos serviços prestados.

O tipo de formação educacional permitida condicionou as possibilidades e oportunidades de vida desses menores ao saírem da instituição, que na sua maioria se tornaram empregadas domésticas – pois eram encaminhadas diretamente a “pensionatos religiosos”, onde, posteriormente, acabavam por morar em casas de estranhos, que para lá se dirigiam com o intuito de conseguir domésticas baratas e submissas, sendo tratadas em um sistema de **escravidão** – ou, ainda, como empregadas agrícolas ou quaisquer outros trabalhos que não necessitassem de qualificação.



Foto de crianças trabalhando no campo, foto do Arquivo da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária



1.4. A Realidade dos filhos entregues aos familiares ou a adoção

Da mesma forma que narrado acima, o grupo de crianças entregues aos familiares ou a adoção vivenciaram outra situação, que também estava assegurada pela Lei nº 610/1949, que definia:

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

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

Referida legislação perdurou oficialmente até 1968, entretanto, na prática não há uma exatidão no fim dessa política. Estes menores, por motivo de internação de seus pais, foram retirados a força de seus lares e entregues aos familiares ou a estranhos, ou seja, a qualquer pessoa que se apresentasse para acolhê-las. Esta realidade, na maioria dos casos, era tão dura quanto àquela vivida dentro dos preventórios, pois sofreram atribulações e abusos de todos os tipos.

A grande diferença é que para os internados nos preventórios há uma continuidade da política pública efetuada pelo Estado, ao passo que os filhos “assistidos em meio familiar adequado” ficavam submetidos à própria sorte.

O fato é que esta prática de apartar essas crianças de seus genitores, independentemente de qual o local a que eram destinadas, trincou para sempre o vínculo familiar existente até aquele momento. Este “acolhimento”, em muitos casos, tinha curta duração e na adolescência abandonavam os supostos “lares”, seguindo em busca de seus próprios caminhos.

Abaixo o relato de uma filha que teve vários problemas de adaptação:

Depoimento Sandra Helena Ferreira Gonsalves 47 anos

Marituba – PA Outubro de 2011

Nasci no interior a minha mãe foi portadora de hanseníase, por essa causa eu fiquei na família dela e por esse motivo eu fui afastada e maltratada. Fui abusada sexualmente por 3 vezes pelos meus próprios tios, o outro também prometia que ia me pegar sozinha que ia fazer muita coisa comigo, eu andava escondendo dele, as minhas tias me maltratava ela só queria que eu fosse babar dos filhos delas e eu apanhava muito delas se eu não desse conta de olhar os filhos né, porque também minha família minha mãe não gostava de mim porque eu não tive amparo me maltrava muito eu sofri demais abuso maus tratos pancadas tudo que acontecia de errado era eu, tudo de mais feio era pra mim, só vivia de castigo sem fazer nada então por esse motivo eu chorava muito a falta do meu pai e da minha mãe ninguém conhecia seu pai então eu sofri muito, muitas coisas mesmo que hoje em dia eu tenho seqüelas por isso né, tenho muito



problema de nervoso dos maus tratos de viver me escondendo só Deus me guardou. Meus tios querendo me abusar sexualmente, vim pra casa da minha madrinha o meu padrinho me agarrava a força então eu não sabia mais o que fazer da minha vida eu já vim conhecer meu pai com 17 anos, a minha mãe também eu já vim ficar com ela depois de adulta mesmo que eu vim morar perto da minha mãe infelizmente os dois já faleceram, e foi isso que aconteceu na minha vida e tem muitas coisas mas como o tempo é curto não posso falar muito, muita coisa né, mas eu soufrí demais só eu e Deus sabemos.

2. Preventórios no Brasil, números e estimativas.

Ressalte-se a grande dificuldade da previsão do número de filhos, razão pela qual o presente relatório apresenta simulações com base nos escassos dados existentes.

No Livro “O Preventório na Defesa contra a Lepra”, de 1941, de autoria da Senhora América Xavier da Silveira¹⁰, consta uma tabela com a estimativa de leitos necessários para atender a demanda dos filhos:

QUADRO 2

ESTIMATIVA DE LEITOS POR ESTADO NOS PREVENTÓRIOS NO ANO DE 1941

ESTADO	Total de Leitos existentes	Total de leitos previstos	Total de leitos necessários
Acre	0	...	150
Amazonas	60	300	300
Pará	60	300	800
Maranhão	20	150	300
Piauí	0	100	100
Ceará	20	150	250
Rio Grande do Norte	0	100	100
Paraíba	0	100	100
Pernambuco	30	250	300
Alagoas	0	50	100
Sergipe	0	50	100
Bahia	20	150	200
Espírito Santo	100	150	200
Rio de Janeiro	90	200	250
Distrito Federal (ainda era R. J.*)	50	300	350
Minas Gerais	230	800	2.000
São Paulo	600	600	1.000
Paraná	0	200	250

¹⁰ Primeira Vice Presidente da Federação e Presidente da Sociedade do Distrito Federal da Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra



Presidência da República
 Secretaria de Direitos Humanos
 Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
 Comissão Interministerial de Avaliação

Santa Catarina	60	200	250
Rio Grande do Sul	80	300	300
Mato Grosso (não era dividido*)	0	250	300
Goiás **	0	0	200
Total Geral	1.420	4.700	8.000

Já o Manual de Leprologia do Ministério da Saúde, de 1960, informa que existiam 31 preventórios, com a denominação de Educandários, sendo quase todos de iniciativa privada, construídos e instalados com ajuda do Governo Federal, que também tinha a obrigação de mantê-los; e que eram administrados pelas Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra.

QUADRO 1

PREVENTÓRIOS NO BRASIL NO ANO DE 1960

Estado	Cidade	Preventórios
Rondônia	Porto Velho	Educandário Belisário Pena
Acre	Rio Branco	Educandário Santa Margarida
	Cruzeiro do Sul	Educandário Cruzeiro do Sul
Amazonas	Manaus	Educandário Gustavo Capanema
Pará	Belém	Educandário Eunice Weaver
Maranhão	São Luiz	Educandário Santo Antônio
Piauí	Parnaíba	Educandário Padre Damião
Ceará	Fortaleza	Educandário Eunice Weaver
Rio Grande do Norte	Natal	Educandário Oswaldo Cruz
Paraíba	João Pessoa	Educandário Eunice Weaver
Pernambuco	Recife	Instituto Guararapes
Alagoas	Maceió	Educandário Eunice Weaver
Sergipe	Aracajú	Educandário São José
Bahia	Salvador	Educandário Eunice Weaver
	Juiz de Fora	Educandário Carlos Chagas
	Belo Horizonte	Educandário São Tarcisio
	Belo Horizonte	Aprendizado Técnico Profissional
	Varginha	Educandário Olegário Maciel
Minas Gerais	Belo Horizonte	Pupileira Ernani Agrícola
	Araguari	Educandário Eunice Weaver
Espírito Santo	Vitória	Educandário Alzira Bley
Rio de Janeiro	Niterói	Educandário Vista Alegre
Guanabara	Jacarepaguá	Educandário Santa Maria
	Jacareí	Educandário Jacareí
São Paulo	Carapicuíba	Educandário Santa Marcelina
	São Paulo	Creche Carolino Mota e Silva
Paraná	Curitiba	Educandário Curitiba
Santa Catarina	Florianópolis	Educandário Santa Catarina
Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Educandário Santa Cruz
Mato Grosso	Campo Grande	Educandário Getúlio Vargas
Goiás	Goiânia	Educandário Afrânio de Azevedo

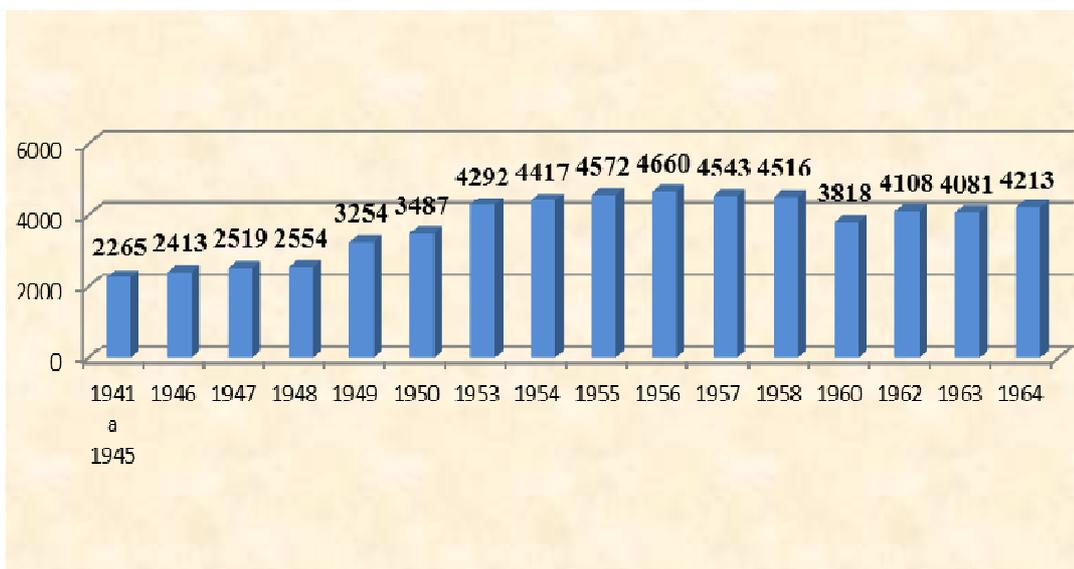


Segundo Vicente Saul Moreira dos Santos:

“Ressalte-se que, em 1935, existiam, no Brasil, dois preventórios com cerca de duzentas internas; 14 anos depois, aumentou para 26 o número de instituições, com mais de 3.500 crianças internadas (Weaver, 1949)”¹¹.

Finalmente, à época o órgão responsável, “Departamento de Profilaxia da Lepra”, tinha um amplo controle da população de doentes e seus familiares. Entretanto, na data de hoje, há uma dificuldade em encontrar referidos dados, em face da falta e perda de documentos, ainda mais pela troca de atribuições entre os órgãos responsáveis por esse controle. Segundo informações do MORHAN a Federação das Sociedades Eunice Weaver teria dados organizados dos filhos internados nos antigos preventórios.

Em consulta ao site do IBGE foram encontrados dados dos anos de 1941 até 1966, sendo que faltam os dados para alguns anos (1951, 1952, 1959 e 1961). De maneira que, abaixo, fazemos o seguinte resumo dos dados encontrados:



¹¹ SANTOS, Vicente Saul Moreira dos. Filantropia, poder público e combate à lepra (1920-1945). História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.18, supl. 1, dez. 2011, p. 253-274.



Considerando que o primeiro preventório do País foi construído em 1927, e de acordo com o Livro "*O Preventório na Defesa Contra a Lepra*", em 1.941, o Governo realizou levantamento da quantidade de leitos necessários para atender as demandas dos preventórios em todo o país, chegando-se ao número de 8.000.

Levando-se em conta, ainda, que de 1927 a 1941 transcorreram 14 anos, infere-se que, à época, a cada ano, aproximadamente 571 filhos eram apartados de seus pais e deveriam ser internados ($8.000 \div 14 = 571$).

Segundo a Lei nº 11.520/2007 o isolamento compulsório no país só deixou de ser praticado definitivamente em 1986, ou seja, 59 anos após a construção do primeiro preventório ($1986 - 1927 = 59$ anos).

Considerando a média anual de 571 filhos apartados de seus pais em 59 anos, chegaremos ao total de 33.689 ($571 \times 59 = 33.689$). Conforme estimativa do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE a taxa de mortalidade dessas crianças seria de aproximadamente de 10% ($33.689 \times 10\% = 3.369$).

Nesse argumento, concluímos que algo em torno de 30.320 filhos de hansenianos poderiam ter sido internados em preventórios no período de 1927 a 1986. Cabe salientar, que este número não é exato, e também já foi estimado em diversas reportagens, a exemplo da Revista "Isto É", como sendo aproximadamente de 40.000 filhos. O presente levantamento não considera as crianças não cadastradas em preventórios, que tenham sido adotadas ou encaminhadas diretamente aos familiares, sem considerar outras variáveis como taxa de fecundidade ou aumento da hanseníase.

Cabe prestar a importante informação que atualmente o número de benefícios concedidos pela Lei n. 11.520/2007 é de aproximadamente 8.000 mil, sendo que foram em torno de 12.000 mil requerimentos protocolados.



Presidência da República
 Secretaria de Direitos Humanos
 Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
 Comissão Interministerial de Avaliação

RESUMO

Estimativa Quantidade Filhos de Hansenianos Internados em Preventórios

Demonstrativo	
Ano Criação 1º Preventório	1.927
Ano do 1º Levantamento da Qtde de Leitos	1.941
Tempo Transcorrido de 1941 a 1927	14
Ano do Final do Isolamento Compulsório (Lei nº 11.520/2007)	1.986
Tempo Transcorrido de 1927 a 1986	59
Qtde necessária de Leitos, conforme levantamento realizado em 1941	8.000
Quantidade Média Anual de Leitos (8000/14)	571
Quantidade Estimada de Filhos em Preventórios (59 x 571)	33.689
Taxa de Mortalidade, conforme média do IBGE	10%
Quantidade Estimada de Óbitos	3.369
Quantidade Estimada de Filhos em Preventórios – Óbitos	30.320
Quantidade Estimada pela Revista Isto é	40.000

Segundo o Morhan há aproximadamente **9.000 mil filhos cadastrados na sua base de dados**, vislumbrando uma possível reparação pelo Estado. Abaixo uma amostragem destes dados.

PLANILHA DE DADOS FORMULÁRIO ENTREGUES MORAHN NACIONAL - SEXO FEMININO																				
FAIXA ETÁRIA	Qtd		Q D O	Qtd		Q D O	Qtd		C O M	Qtd		E S C O L A R I D A D E	Qtd		P R O F I S S ã O	Qtd		C O N H E Ç E U	Qtd	
	DE	%		0 A 12 MESES	%		0 A 12 MESES	%		1 A 3 ANOS	%		PARENTE S	%		ENSINO FUNDAM.	%		FORMAL	%
DE 20 A 29 ANOS	22	3,01	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
DE 30 A 39 ANOS	97	13,3	1	0,1	12	1,6	47	6	92	13	444	61	405	55	397	54	0	0	0	0
DE 40 A 49 ANOS	193	26,4	7	1,0	47	6	47	6	35	4,8	186	25	202	28	104	14	0	0	0	0
DE 50 A 59 ANOS	217	29,7	4	0,3	40	5,5	64	8,8	16	2,2	36	4,9	30	4,1	104	14	0	0	0	0
DE 60 A 69 ANOS	144	19,7	6	0,8	75	10	94	12,8	178	24	34	4,7	66	9,0	230	31	0	0	0	0
DE 70 A 79 ANOS	47	6,43	9	1,2	47	6,4	57	7,8	366	50	31	4,2	22	3,0	0	0	0	0	0	0
DE 80 A 89 ANOS	5	0,68	11	1,5	57	7,8	163	22	7	1,0	0	0	6	0,8	0	0	0	0	0	0
MAIS DE 89 ANOS	0	0	ACIMA DE 12 ANOS	1	0,1	ACIMA DE 12 ANOS	163	22	FAMÍLIA	37	5,1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NÃO INFORM	6	0,82	NÃO INFORM	703	96	NÃO INFORM	290	40	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	731	100,0		731	100		731	100		731	100		731	100		731	100		731	100

PLANILHA DE DADOS FORMULÁRIO ENTREGUES MORAHN NACIONAL - SEXO MASCULINO																				
FAIXA ETÁRIA	Qtd		Q D O	Qtd		Q D O	Qtd		C O M	Qtd		E S C O L A R I D A D E	Qtd		P R O F I S S ã O	Qtd		C O N H E Ç E U	Qtd	
	DE	%		0 A 12 MESES	%		0 A 12 MESES	%		1 A 3 ANOS	%		PARENTE S	%		ENSINO FUNDAM.	%		FORMAL	%
DE 20 A 29 ANOS	14	2,24	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
DE 30 A 39 ANOS	85	13,62	0	0,00	8	1,28	57	9,13	66	10,58	392	62,82	247	39,58	365	58,49	0	0	0	0
DE 40 A 49 ANOS	182	29,17	5	0,80	5	0,80	31	4,97	27	4,33	144	23,08	230	36,86	96	15,38	0	0	0	0
DE 50 A 59 ANOS	200	32,05	4	0,60	31	4,97	62	9,94	11	1,76	29	4,65	32	5,13	163	26,12	0	0	0	0
DE 60 A 69 ANOS	99	15,87	6	0,96	62	9,94	94	14,64	127	20,35	20	3,21	78	12,50	0	0	0	0	0	0
DE 70 A 79 ANOS	32	5,13	7	1,12	50	8,01	40	6,41	EDUCANDARI	331	53,04	39	6,25	37	5,93	0	0	0	0	0
DE 80 A 89 ANOS	6	0,96	11	1,76	40	6,41	138	22,12	FAMÍLIA	54	8,65	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ACIMA DE 89 ANOS	1	0,16	ACIMA DE 12 ANOS	1	0,16	ACIMA DE 12 ANOS	138	22,12	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
NÃO INFORM	5	0,80	NÃO INFORM	597	95,67	NÃO INFORM	238	38,14	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	624	100		624	100		624	100		624	100		624	100		624	100		624	100

Total Homens 624
 Total Mulheres 731
 Total Geral 1355



Presidência da República
Secretaria de Direitos Humanos
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Comissão Interministerial de Avaliação

Para concluir, sugere-se um *diagnóstico profundo*, Estado por Estado, para só então alcançar números mais precisos, e então ter uma real visão das pessoas que foram enviadas para os educandários, nascidos ou não nos antigos hospitais-colônia, bem como, os filhos entregues aos familiares e a adoção, ou seja, que foram submetidos à política de profilaxia da hanseníase no País.

3. Resumo da questão e de seus objetivos

TÍTULO
Relatório Preliminar sobre a Concessão de Indenização aos Filhos Segregados de Pais exportadores de Hanseníase que foram Submetidos à Política de Isolamento Compulsório.

ORGANIZAÇÃO PROPONENTE

Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República

ABRANGÊNCIA

Nacional

LINHA PROGRAMÁTICA

1.	Indenização pecuniária pela União;
2.	Reconhecimento das ações praticadas pelo Estado na política pública de saúde, no campo da hanseníase;
3.	Reconhecimento dos danos aos filhos de portadores de hanseníase, nas condições a serem estipuladas.

TEMAS TRANSVERSAIS

a.	Segregação e discriminação social;
b.	Desagregação familiar, perda e/ou dificuldades na identidade familiar;
c.	Violências psíquicas, físicas e sexuais;
d.	Cerceamento de oportunidades profissionais, sociais e afetivas.



4. Análise de uma reparação aos filhos separados dos pais atingidos pela hanseníase e isolados em colônias

É nesse contexto que a Medida Provisória nº 373, de 24 de maio de 2007, convertida na Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, foi criada. Através de uma interpretação teleológica, se extrai da Exposição de Motivos abaixo transcrita, o norte para a compreensão da política segregacionista praticada pelo Estado Brasileiro com estes cidadãos e seus familiares, ou seja, o limitar da liberdade, a ausência de volitividade, por fim a sua conduta repressiva, motivo principal da referida lei:

5. A maior parte dos pacientes dos hospitais-colônia foi capturada ainda na juventude. Foram separados de suas famílias de forma violenta e internados compulsoriamente. Em sua maioria, permaneceram institucionalizados por várias décadas. Muitos se casaram e tiveram filhos durante o período de internação. Os filhos, ao nascer, eram imediatamente separados dos pais e levados para instituições denominadas “preventórios”. Na maioria dos casos, não tinham quase nenhum contato com os pais.

6. A disciplina nos preventórios era extremamente rígida, com aplicação habitual de castigos físicos desmesurados. As crianças eram induzidas a esquecerem de seus pais, porquanto a hanseníase era considerada uma “mancha” na família.

A Lei nº 11.520/2007 não se estendeu aos filhos que foram retirados de seus pais, para estabelecimentos na época denominados de preventórios/educandários, ou ainda, doados ou deixados com parentes. O Grupo Interno sugere que sejam mais profundamente refletidas essas questões, sobretudo a posição de similaridade entre os pais internados em hospitais-colônia, e os filhos internados em preventórios, que estiveram sob uma tutela rígida do Estado e sofreram diretamente dessa política por ação do Estado.

O Brasil está na vanguarda na proteção dos direitos humanos, sobremaneira quando existem recomendações internacionais para que sejam reconhecidas medidas de reparação das pessoas atingidas pela hanseníase e de seus familiares. Nesse sentido, o Conselho Nacional de Saúde expediu uma Recomendação contemplando especialmente os filhos dos hansenianos internados e isolados em hospitais-colônia, a saber:

RECOMENDAÇÃO CNS Nº 008, DE 08 DE JULHO DE 2010

O Plenário do Conselho Nacional de Saúde, em sua Ducentésima Décima Primeira Reunião Ordinária, realizada nos dias 07 e 08 de julho de 2010, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro



de 1990, pela Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990 e pelo Decreto nº 5.839, de 11 de julho de 2006, e considerando que a **Comissão de Direitos Humanos da ONU reconhece os abusos cometidos, no âmbito de Direitos Humanos, com as pessoas com hanseníase e seus familiares na época do regime de isolamento compulsório**, propõe aos países membros políticas afirmativas para as comunidades remanescentes em razão de suas vulnerabilidades; considerando o reconhecimento do Governo e da sociedade no que diz respeito ao erro da extensão da política da segregação, através da Lei nº 11.520; considerando que no Brasil a política de segregação realizou sistematicamente a separação dos filhos; e considerando que mesmo acabando a segregação, nenhuma medida foi tomada ou executada para reintegração dos filhos separados.

Recomenda:

Ao Governo Federal *a implementação de uma medida de indenização e reparação dos danos cometidos aos filhos separados dos pais na época da segregação da hanseníase.*

A Organização das Nações Unidas através do Plenário nº 71, realizado em 21 de dezembro de 2010, recomenda, ainda, por meio da Resolução 65/215 a Eliminação da discriminação das pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares, baseando-se nas estipulações da Declaração Universal dos Direitos Humanos que afirma em seu artigo 1º, que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade de direitos, sendo dotados de razão e consciência e devendo agir uns com os outros num espírito de fraternidade. Reafirma que as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares devem ser tratados como indivíduos dotados de dignidade e merecedores de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais previstos na lei costumeira internacional, convenções relevantes, constituições e leis nacionais.

Por fim, encorajou os Governos, órgãos relevantes das Nações Unidas, agências especializadas, programas e fontes de financiamento, outras organizações intergovernamentais e instituições nacionais de direitos humanos, a prestarem a devida consideração aos princípios e orientações na formulação e implementação das suas políticas e medidas concernentes às pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares.

Deve ser mencionado ainda o apoio de Assembléias Legislativas dos Estados (AC, AM, PA, ES, SC, MG, RS, PR, RJ, SP, CE, GO, PE e PI) e Câmaras de Vereadores dos Municípios (Carapicuíba, Sorocaba, Betim, Itu, Bayeux, Mogi das Cruzes, Salvador, Manaus, Rio Branco, Marituba, Igarapé-Açú e Ananindeua.), por meio de Audiências Públicas e Moções que sugerem, em regra, a reparação dos filhos separados dos pais.



5. Conclusão Final

O ato do isolamento compulsório dos acometidos pela Hanseníase gerou uma série de danos psicossociais e econômicos para as pessoas com hanseníase e seus familiares. O Governo Brasileiro da época, apesar de signatário da Declaração Universal de Direitos Humanos da ONU, e das recomendações internacionais das entidades científicas, que militavam pelo fim das práticas de segregação da hanseníase e separação de filhos, optou por manter a política vigente, e desta forma ampliou a discriminação e os abusos cometidos contra esses cidadãos e seus filhos.

Referida política tinha um objetivo sanitário, e por isso, segregou crianças e adolescentes sadios, sendo comum a citação de casos de delinquência ou de demência, como também, abusos dos mais variados, alimentação inadequada, maus tratos, desaparecimentos de crianças, adoções ilegais, proibição de utilização do nome verdadeiro, etc. Em muitos casos as crianças e adolescentes tiveram suas origens familiares e de sua identidade negada, o que gerou verdadeiro sofrimento para compreender seu passado.

Todas essas situações são o resultado de uma política de saúde pública, com uma ação do Estado no sentido de separar essas pessoas sadias, mantendo-as sob sua vigilância, sob o risco da propagação da moléstia. É preciso refletir sobre novos parâmetros democráticos e verificar o prejuízo que foi causado, pois houve violações aos direitos desses cidadãos, e o não reconhecimento não condiz com uma sociedade justa, livre e solidária.

5.1. Recomendações

Por todo exposto, o Grupo de Trabalho Interno sugere, como auxílio às decisões da Excelentíssima Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, as seguintes recomendações:

1. Criação do Grupo de Trabalho Interministerial que terá como objetivo conhecer a realidade vivida pelos filhos segregados de seus pais e familiares por uma imposição da política de profilaxia da “lepra” adotada no país, *sugerindo-se*:
 - a) Produção de um **relatório técnico** que discorrerá sobre o tema;
 - b) Análise da possibilidade de **visitas técnicas aos locais**: Preventórios, Educandários, Hospitais-Colônia ou Unidades Congêneres, com a finalidade de:
 - I. Identificar os possíveis beneficiários e realizar um **levantamento numérico aproximado**;



- II. Identificar prioridades, necessidades, bem como, os crimes cometidos contra essas pessoas;
 - III. Realizar um *levantamento documental* existente, bem como a sua falta;
- c) Análise das **informações prestadas** pelos Estados da Federação, bem como identificar as suas particularidades e então verificar a necessidade de:
- 1. Reuniões com autoridades locais, e conhecedores da história da hanseníase – médicos, enfermeiros, ex-pacientes, historiadores, etc.;
 - 2. Constatar as ações efetuadas nos respectivos Estados com delimitação da história – datas limítrofes, instituições responsáveis, etc.;

2. A participação da sociedade civil, através das entidades representativas, conforme quadro exemplificado abaixo e de órgãos da Administração Pública Federal, o que demandará uma movimentação política e administrativa nesse sentido:

Parceiros	Tipo de Contribuição (financeira, técnica, Recursos Humanos ou outra)
<u>Ministérios</u> MS, MDS, MPS, MEC e MPOG IBGE SDH-PR Casa Civil/PR FGV FIOCRUZ	Recursos Humanos Participação Técnica e de Saúde Apoio Orçamentário e Financeiro
<u>Morhan</u>	Participação Técnica Participação de Recursos Humanos
<u>INAGEMP</u>	Participação Técnica – Exames de DNA
Instituições de Saúde Particulares e Religiosas	Participação Técnicas e de Recursos Humanos, conforme o caso; Depoimentos e Declarações sobre os Fatos.



Presidência da República
Secretaria de Direitos Humanos
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
Comissão Interministerial de Avaliação

Ao final deste relatório, percebe-se a necessidade de se rever a história dessas pessoas, na visão humana e digna que é necessária ao caso. Para tanto, as reflexões tecidas neste trabalho preliminar não encerram por completo a discussão, mas, sobretudo, dão a direção de um debate mais amplo que será necessário para aprofundar no reconhecimento dos pormenores da questão.

Respeitosamente,

José Ademilson da Rocha Picanço
Representante do Movimento de Reintegração
das Pessoas Atingidas pela Hanseníase –
MORHAN/PA

Maria Teresa da Silva Santos Oliveira
Representante do Movimento de Reintegração
das Pessoas Atingidas pela Hanseníase –
MORHAN/SP

Thiago Pereira da Silva Flores
Representante do Movimento de Reintegração
das Pessoas Atingidas pela Hanseníase –
MORHAN/MG

Ginaldo Gomes da Silva
Representante da CIA/Hanseníase
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos
da Pessoa com Deficiência

Fabiano Manquevich de Lima
Representante da CIA/Hanseníase
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos
da Pessoa com Deficiência

Michelle Reis Ledur
Coordenadora da CIA/Hanseníase
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos
da Pessoa com Deficiência

Laissa da Costa Ferreira
Chefe de Gabinete
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos
da Pessoa com Deficiência

Roberto John Goncalves da Silva
Diretor de Políticas Temáticas
Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos
da Pessoa com Deficiência