



VII Simpósio Nacional de História Cultural
**HISTÓRIA CULTURAL: ESCRITAS, CIRCULAÇÃO,
LEITURAS E RECEPÇÕES**

Universidade de São Paulo - USP

São Paulo - SP

10 e 14 de Novembro de 2014

**MEMÓRIAS DE EXPERIÊNCIAS TRAUMÁTICAS DO ISOLAMENTO
COMPULSÓRIO VIVIDAS POR LEPROSOS**

Ivonete Alves de Lima Cavaliere

Esta comunicação se inicia com a indenização das vítimas do isolamento compulsório pelo Estado brasileiro e mostra as experiências traumáticas a partir da descoberta da doença e suas repercussões na vida das pessoas acometidas pela lepra que, no passado, foram internadas em leprosário. O Brasil mudou o nome lepra¹, para hanseníase² em razão de diminuir o estigma associado a esta palavra e conseguiu. Contudo, o que realmente contribuiu para diminuir o estigma em relação à doença foi o avanço do conhecimento científico aliado à melhoria das condições de vida, permitindo a cura da doença, através de medicamentos que matam os bacilos impedindo o contágio e propagação da doença. Vale destacar que sem o tratamento ou se este for realizado com atraso pode causar mutilações que podem deixar o doente incapacitado (BRASIL - MS, 2008). Com isso o ser humano em sua totalidade adocece, pois compromete seu psiquismo, constituindo grave problema social (CLARO, 1995), tendo em vista que no processo de adoecimento, o comprometimento emocional altera a maneira pela qual o doente se relaciona com seu próprio corpo, com as pessoas e com o mundo.

¹ Doença infectocontagiosa crônica que afeta a humanidade desde épocas remotas.

² Hanseníase em homenagem a Gustav Armauer Hansen, descobridor, em 1873, do *Micobacterium leprae*, causador da lepra. Utilizaremos ambos os termos contextualizado em cada época.

Nosso objetivo é, não só demonstrar as experiências traumáticas repletas de barbaridades, como também revelar, dentro de uma instituição criada pelo governo para isolar leprosos, modos de superá-las. Assim, foi realizada uma revisão bibliográfica na literatura especializada sobre o isolamento compulsório e, fazendo uso da metodologia de história oral, foram selecionadas seis pessoas que vivenciaram experiências traumáticas a partir do adoecimento e da internação compulsória no hospital-colônia Tavares de Macedo-RJ. Alguns entrevistados foram retirados de suas casas e internados à força neste hospital-colônia, onde, após a proibição do isolamento compulsório, continuaram morando no local sob a condição de interno e por razões diferenciadas, como dificuldades socioeconômicas, ausência de suporte familiar ou simplesmente por se sentirem satisfeitos. “Para eles o importante é que o ambiente da ex-colônia parece ser um território onde há a sensação de pertencimento, acolhimento” (CAVALIERE & NASCIMENTO, 2008, p. 124). Há ainda outras razões que podem ser enunciadas, o medo de discriminação, já que a hanseníase, mesmo sem o peso da palavra lepra, faz parte de um insólito constructo social de estigma como aquele em relação à tuberculose e à Aids (ibid). “[...] ainda há um longo caminho pela frente, pois para se derrubar tabus e preconceitos pode-se levar anos e anos. Contudo, o conhecimento científico sobre a doença ainda é a ferramenta disponível mais eficaz” (ibid, p. 126).

De acordo com Todorov, quanto maior for o drama vivido no passado, maiores serão os direitos no presente.

“Algo cierto em el caso de los individuos y más aún en el de los grupos. Si se consigue establecer de manera convincente que un grupo fue víctima de la injusticia en el pasado, esto le abre en el presente una línea de crédito inagotable. Como la sociedad reconoce que los grupos, y no sólo los individuos, poseen derechos, hay que sacar provecho; ahora bien, cuanto mayor fuese el daño em el pasado, mayores serán los derechos em el presente” (Todorov, 2000, p.54).

Neste sentido, a indenização³, reconhecimento de direitos e reparação de danos, representou um dos mais importantes passos em direção à cidadania porque houve reconhecimento de violação de direitos humanos. Isso de alguma maneira resgata a

³ A indenização ocorreu no Brasil com a lei nº 11.520, de 18/09/2007 que concede pensão especial vitalícia para pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia até 31/12/1986.

dignidade do “leproso” considerado “um ninguém sem lugar no mundo”, que passou a ser reconhecido como um ser de direitos.

O Brasil e o Japão foram os únicos países do mundo a adotar políticas indenizatórias para as vítimas do isolamento compulsório. No Japão pode-se dizer que apesar de o governo não ter assumido que cometeu um erro, a justiça entendeu que houve sim violação de direitos humanos.

“A Justiça entendeu que o governo errou ao não alterar sua política de isolamento de leproso a partir de 1960, quando um tratamento baseado em drogas já permitia que o paciente não fosse mais mantido em separado. Apesar de aceitar pagar a indenização, o governo japonês continua dizendo que não houve violação de direitos humanos. O juiz que presidiu o caso disse que ficou óbvio, a partir de 1960, que a Lei de Prevenção da Lepra japonesa era inconstitucional” (BBC BRASIL, 2001).

O governo brasileiro assumiu a violação de direitos humanos pela internação compulsória como um todo. Será de surpreender que esta violação à liberdade esteja somente relacionada ao período proibido por lei, considerando que a internação compulsória fora necessária para proteger os sãos do convívio com os doentes evitando a proliferação da doença, conforme indicado na tese intitulada “*Em proveito dos sãos perde o lázaro a liberdade*”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962) (MACIEL, 2007). Considerando que todos os doentes internados compulsoriamente foram indenizados e não somente os internados no período que já havia proibição. O Projeto de lei Sarney Filho constata o reconhecimento de violação dos Direitos Humanos:

“Essa arbitrariedade contra o direito à liberdade individual, em nome de uma pretensa proteção à coletividade, constitui o fundamento do referido diploma legal, reforçado pelo reconhecimento dos danos produzidos pelo Estado. A tentativa estatal de reparar esse dano causado ao cidadão está consubstanciada na autorização legal para a concessão de uma pensão especial (...)” (BRASIL, 2011, p.2).

Por outro lado, o secretário-executivo da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, Rogério Sottili, em seu artigo *Direito e reparação*, sustenta que a indenização ocorreu devido ao período da proibição do isolamento compulsório ter sido estendido apesar da lei que o proibia, Portaria nº 165 de 14 de maio de 1976, do Ministério da Saúde. De acordo com suas palavras:

“Em 1930, foi instituído no Brasil o isolamento compulsório dos pacientes de hanseníase, que vigorou até 1976. Apesar disso, até 1986 alguns doentes continuaram sendo obrigados a se internar, reforçando o velho estigma que a doença carrega desde os relatos bíblicos. Esse tipo de política isolacionista dava à polícia sanitária o direito de levar à força os doentes para os chamados hospitais-colônia. As pessoas atingidas foram exiladas compulsoriamente, separadas de suas famílias, banidas, e, quando tinham filhos, estes eram afastados ao nascer” (SOTTILI, 2010, p. 1).

Não se pode justificar a ideia da implantação do isolamento compulsório no Brasil, com base na orientação mundial de considerá-la medida necessária para prevenção do alastramento da doença. É de se estranhar o fato de que naquela época o mundo já não recomendasse a internação em leprosários, que foram logo desativados. Em movimento contrário no Brasil, infelizmente, o interesse do presidente Vargas em mostrar um país isento de qualquer sujeira, fez com que ele optasse pela internação dos leprosos, que foram isolados para que os estrangeiros pudessem trabalhar e trazer progresso ao país.

“A partir dos anos 1930, o contexto brasileiro era de caráter regulador da cidadania, de direitos vistos como “benesses”, “outorga” do Estado, que eram concedidos àqueles indivíduos ligados ao setor produtivo, pela ausência da melhoria de infraestrutura e de atendimentos básicos à saúde e das desigualdades sociais. Nesse contexto, a hanseníase poderia vir a perturbar as metas para erradicação de doenças, saneamento do espaço público urbano e manutenção da população trabalhadora, sendo as formas de intervenção pautadas no isolamento compulsório” (CAVALIERE & COSTA, 2010, p. 3-4).

Segundo Elizabeth Poorman, contrariamente à crença popular, as colônias de leprosos não eram simplesmente um reflexo do pensamento científico internacional, nem uma consequência de um estigma de longa data, mas o trabalho de um poderoso grupo de cientistas que apoiou o isolamento por razões políticas, culturais e científicas. Agindo em conjunto com o governo Vargas, os cientistas foram capazes de criar um programa de isolamento que estava fora de sintonia com as recomendações internacionais contemporâneas, mascarando as falhas políticas em uma reinvenção do passado da doença. (POORMAN, 2008).

Esta constatação leva-nos a inferir que a Lei indenizatória, por si só, subentende a violação de direitos humanos, não sendo uma doação, mas um direito conquistado, ao longo dos anos, pelos próprios pacientes, por movimentos sociais e por motivação política, formando um arcabouço jurídico e legal que resultou na pensão mensal e

vitalícia, conhecida entre seus beneficiários como dinheiro do Lula por ter sido obtida com o apoio do Presidente Luiz Inácio Lula da Silva.

“De fato, direitos humanos têm sido endossados pela comunidade internacional como a primeira responsabilidade dos governos (a Conferência Mundial de Direitos Humanos de 1993). Finalmente, entender a saúde como um direito humano significa que ela não é um bem ou uma mercadoria, mas uma prerrogativa de todo ser humano. Isso modifica o fundamento normativo do trabalho da OMS em responder às necessidades de realização dos direitos, saindo do domínio da caridade para o domínio do obrigatório, da lei” (NYGREN-KRUG, 2004, p. 18).

Quanto a quem deu início a luta pelo direito e, portanto, responsável pela vitória que originou a Lei de indenização, um dos beneficiários desabafa e explica:

“Eu participei do SINDSPREVRJ, que é o Sindicato dos Trabalhadores em Saúde e Previdência no Estado do Rio de Janeiro como funcionário do hospital. Na época nós reivindicávamos a indenização que resultou na pensão do presidente Lula, mas dizem por aí que foi o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, o Morhan, que começou a luta e que foi ele que conseguiu a pensão, mas não é verdade. A verdade é que quando o Morhan chegou o processo de pedido de indenização já estava pronto pelo SINDSPREVRJ”. (Gilson, 61 anos).

Este é um caso exemplar da importância da história oral para nosso trabalho, ao detalhar fatos que se encontravam antes escondidos deixando-os à vista, nos permitiu conhecer a prática discursiva da adesão de um movimento social iniciado pelas vítimas, revelando a versão da origem desta luta, um movimento organizado pelas próprias pessoas internadas e isoladas compulsoriamente, que se reuniram e tiveram ajuda de seu Sindicato. A história oral “tem mais condições de contribuir para que se libere o que está reprimido e se exprima o inexprimível. Por isso mesmo [...] tem uma função propriamente política de purgação da memória (...)” (FRANÇOIS, 1996).

Assim, a partir destes simples detalhes conhecidos somente através da história oral, fenômenos sociais foram revelados confirmando nas palavras de Che Guevara quando diz que “não existem libertadores as pessoas se libertam a si mesmas” (Che Guevara). Neste sentido a vitória representou uma libertação e, graças ao recebimento da indenização, as vítimas do isolamento compulsório puderam melhorar sua qualidade de vida, mas o mais importante para eles foi a virtude de terem sido indenizados em razão da restrição de liberdade de outrora. “O problema fundamental em relação aos Direitos

do homem, hoje, não é tanto o de justificá-los, mas o de protegê-los. Trata-se de um problema não filosófico, mas político” (BOBBIO, 1992, p. 11).

Infelizmente ainda há pacientes pobres e mutilados que não tiveram direito a indenização, devido à internação ter ocorrido fora do período especificado em lei, ou por não ter sido internado. Isso aconteceu porque o médico decidia haver ou não necessidade de internação, mas esta era uma exceção, porque no passado o mais comum era internar todos os pacientes para preservar a “sociedade sadia” do contato com o doente. Sendo assim, os internados foram indenizados e hoje o controle da hanseníase se dá prioritariamente nos postos de saúde e nos ambulatórios⁴.

AS EXPERIÊNCIAS TRAUMÁTICAS E SUA SUPERAÇÃO

Foram realizadas seis entrevistas com pessoas de ambos os sexos, na faixa etária acima de 50 anos e abaixo de 90 anos, moradoras no ex-hospital-colônia Tavares de Macedo, sendo dois do sexo masculino e quatro do feminino. Esse grupo foi selecionado por se autodenominarem internados nesta instituição.

Apresentamos, a seguir, o caso de Gilson que, aos 18 anos, teve problemas nas mãos sendo tratado pelos médicos como se fosse reumatismo. Desse modo, pela demora de um diagnóstico correto, piorou. Desesperado com as dores ele dava socos na parede, bem como depois de caminhar com sapatos apertados seus pés sangravam, sem que ele sentisse dor, porque perdera sua sensibilidade. Assim, com diagnóstico tardio e tratamento equivocado sua doença se agravou⁵.

“Esta situação afeta a vida de milhares de pessoas, porque a doença compromete mecanismos de defesa, como a capacidade de sentir dor, a visão e o tato, tornando-as mais vulneráveis aos riscos de acidentes, queimaduras, feridas, infecções, amputações, entre outros” (BRASIL – MS - Secretaria de Vigilância em Saúde, n. 1, 2008, p. 7).

Conta-nos Gilson que:

“um dia apareceu Dr. Jordão, um médico com consultório particular, que aceitou me consultar depois de atender todos pacientes. Quando ele

⁴ Os primeiros sinais da doença são pequenas manchas dormentes esbranquiçadas ou avermelhadas e a cura se dá com a poliquimioterapia que mata o bacilo causador da doença.

⁵ Hoje, as incapacidades físicas nos olhos, nas mãos e nos pés podem ser evitadas ou reduzidas, se a doença for diagnosticada o mais rápido possível, e tratada adequadamente nos serviços de saúde visando a atenção básica e acompanhamento das questões psicossociais (MS, 2001, p.5).

me mandou tirar a roupa, na mesma hora diagnosticou, mas não me disse nada. Apenas me mandou para o posto de saúde. Quando cheguei lá a ambulância já estava pronta me esperando. Eu falei: Eu tenho que avisar minha família e pegar minha roupa, pode ser amanhã? Eles responderam que Não podia. Eu tive que sair com a roupa do corpo. Chorei... [silêncio]. Só me restava entrar na ambulância. Então, quando cheguei aqui no hospital perguntei qual era o meu problema e o enfermeiro falou que era lepra! Eu já tinha noção das coisas porque visitei um hospital de leprosos. Foi um choque terrível [silêncio...observamos-nos mutuamente. Eu entendendo seu silêncio, ele minha capacidade de compreendê-lo emocionalmente]" (Gilson, 61 anos).

A história oral nos revelou não só experiências traumáticas da descoberta da doença e da internação, mas também a superação no cotidiano com êxito na realização de projetos pessoais e coletivos dentro do hospital-colônia. A ideia de superação de Gilson se relaciona com suas conquistas materiais e afetivas.

“Eu consegui superar muitas coisas. Se você vê minha casa diz: isso aqui tem muito dinheiro. Tudo que eu ganho emprego na casa que fui eu mesmo que construí. Tudo que tenho é fruto de meu trabalho e me orgulho disso. Faço uma avaliação boa de minha vida porque tenho amigos e minha família gosta muito de mim” (Gilson, 61 anos).

Neste estudo buscou-se reunir relatos de experiências traumáticas e suas repercussões na vida após o período da internação compulsória. A experiência traumática de Gilson parece ter sido superada pela integração a nova vida dentro do hospital-colônia, resultando em realização pessoal como trabalhador e pai de família. Contudo, a noção do que se constitui uma experiência traumática, no entanto, depende da própria pessoa que a vivenciou. Perceber-se que a descoberta de saber-se portador de uma doença terrível foi o maior trauma para alguns, a internação para outros.

Há, no entanto, outra experiência traumática que parece superar as demais: a de ter os filhos ao nascer tomados dos pais sem a autorização e levados para um Preventório⁶, que mais tarde passou a ser chamado de Educandário.

⁶ Em 1932, por iniciativa de Eunice Weaver foi organizada em Juiz de Fora, MG, a Sociedade de Assistência aos Lázarus e Defesa contra Lepra, que passou a criar os Preventórios, mais tarde chamados de Educandários, que abrigaram por quase meio século (de 1941 a 1989) mais de 1.500 crianças retiradas de seus pais e das antigas colônias para evitar o contágio de hanseníase.

Soninha, 76 anos, por conta da doença foi abandonada, ainda criança, pela própria mãe e teve que sobreviver sozinha até ser retirada de casa e internada pela polícia sanitária no hospital-colônia. Ela nos diz que:

“Com o aparecimento da doença, minha mãe me abandonou sozinha dentro de uma casa com seis cômodos. Ela já sabia que era essa doença terrível porque meu pai morreu dentro da colônia. Ela era uma viúva nova que, com 35 anos, casou-se e foi embora. Eu fiquei largada sem comida, sem nada. Quando descobri minha doença eu nem liguei porque eu era igual a um bicho do mato e mesmo passando fome vivia brincando sozinha. Eu caía nas pedras catando gabioba para comer. Eu vivia da graça de Deus” (Soninha, 76 anos).

Ela mesma depois de todo sofrimento, vivendo sem assistência médica, familiar ou de qualquer outra natureza, acredita que sua vida era boa.

“Depois que minha mãe me largou, eu fiquei sozinha na casa até mais ou menos 16 anos, foi quando vieram me buscar num carro e no caminho iam catando outras pessoas doentes. Quando finalmente chegamos ao hospital-colônia, uma mulher me deu café e eu disse que não podia tomar porque eu era doente, eu pensava que ia contaminar os outros, aí ela disse você pode sim, aqui todo mundo é doente igual a você” (Soninha, 76 anos).

Soninha conta-nos ainda que, embora vivendo só sem alimento nem tratamento e mesmo com as circunstâncias de sua internação, ainda assim, sua maior experiência traumática não foi a descoberta de sua doença, nem a internação, mas sim a separação dos filhos logo ao nascer dentro do hospital-colônia.

“O pior de tudo era que após o parto tinha a separação do filho, que acabava de nascer já era arrancado dos braços da gente para entregar no educandário. Eu era doída para amamentar meus filhos. Eu queria tanto amamentar e tinha um peitão cheio de leite. É por isso que avistar uma mulher amamentando sempre foi meu maior trauma” (Soninha, 76 anos).

Parece sem sentido que o ato de amamentar possa substituir todo o processo de acompanhar o desenvolvimento de um filho ao longo dos anos, no entanto o tempo em que ele se encontrava, ao seu alcance, fora do Preventório, Soninha não se recorda.

A su vez, hay vivencias pasadas que reaparecen de diversas maneras en momentos posteriores, pero que no pueden ser integradas narrativamente, a las que no se les puede dar sentido. Los acontecimientos traumáticos conllevan grietas en la capacidad narrativa, huecos en la memoria. Como veremos, es la imposibilidad de dar sentido al acontecimiento pasado, la imposibilidad de incorporarlo

narrativamente, coexistiendo con su presencia persistente y su manifestación en síntomas, lo que indica la presencia de lo traumático. En este nivel, el olvido no es ausencia o vacío. Es la presencia de esa ausencia, [...] (JELIN, 2002, p. 9).

Acerca da vida dentro do Preventório Orestes Diniz escreve que:

“Nos Preventórios permaneciam as crianças até que pudessem ser diluídas na sociedade. Ali eram recolhidas, assistidas e observadas. Recebiam os cuidados da educação. Instruíam-se profissionalmente. [...]. Moralmente íntegros, fisicamente preservados, guardavam, no entanto, da infância e do passado a recordação, que as acompanharia pelo resto da vida, de que alguma coisa lhes faltou: o afago, o calor dos beijos maternos e a assistência bondosa e tolerante dos pais” (DINIZ, 1961, p. 119).

O fato de Soninha ter perdido três crianças para o Preventório já foi um grande trauma e mais traumático, ainda, foi a suposta morte de suas duas filhas talvez sequestradas para fins desconhecidos. Às vezes ela fica imaginando que poderia encontrá-las a qualquer momento e este pensamento recorrente a tortura, bem como a seu filho de cerca de 40 anos, que ainda espera conhecer suas irmãs.

“Tive três filhos, todos levados para o Preventório, sendo que a primeira, uma menina, logo veio a notícia de que tinha morrido. Depois tive a segunda, que quando completou oito meses, me mandaram uma cartinha com um retratinho falando que ela tinha morrido. Acho que foi adotada porque era muito lindinha. No terceiro parto, tive um menino que ficou lá no Preventório, mas com medo de perdê-lo, pedi a madrinha dele para tirar o garoto de lá e entregar na casa de uma pessoa perto daqui [colônia], mas eu só podia ver meu filho no dia das mães e no Natal” (Soninha, 76 anos).

Só podemos inferir que suas desconfianças procedem, pelo fato de que não a deixaram ver o corpinho de cada filha, nem participar do suposto enterro, ou informar o lugar onde as meninas teriam sido sepultadas, além de não lhe dar um atestado de óbito que, por direito, deveria ser entregue à família. Seu relato nos lembra da submissão a condições insuportáveis de vida no caso dos judeus nos campos de concentração, o aniquilamento de grupos humanos inteiros, com o extermínio, o sequestro de crianças para trabalho escravo e outras formas de crimes hediondos.

Dora Schwarzstein, ao examinar as experiências extremas na historiografia do Holocausto, destaca sua importância para a reconstrução histórica:

“Sin duda, la recuperación de la memoria de situaciones extremas plantea al historiador desafíos particulares, cuya resolución exige una

alta dosis de imaginación. Una Historia Oral del trauma que siga las líneas y preocupaciones que hemos intentado plantear permitiría presentar elementos del pasado con capacidad de contribuir a la elaboración de una conciencia histórica que atraviese generaciones y culturas diferentes. De esta manera las “voces” de los protagonistas de los casos mas dramáticos de este siglo podrán validar sus memorias, contra los negadores de las torturas, de las desapariciones y de los genocidios” (Schwarzstein, 2001, p. 82).

Representantes desse passado traumático e suas memórias constituem fontes importantes para a reconstrução histórica do que foi a política isolacionista no país. Dona Josefa, internada em 1941, desabafa:

“Tive filhos que foram levados para o Educandário, mas a mãe não podia entrar lá. Então eu ia visitar dizendo que era uma tia que queria saber notícias dos sobrinhos e via as crianças chorando, molhadinhas, sendo maltratadas. Elas davam um remédio amarelinho para as crianças, acho que era para dormir e não incomodar ou talvez coisa pior. Soube que eles faziam experiências para testar medicamentos. Morreram muitas crianças lá. Eu mesma perdi três filhos que estavam no Educandário” (Josefa, 70 anos).

Agnes, internada em 1945, que teve dez filhos, fala de sua experiência traumática.

“Tive dois filhos que morreram novinhos no Educandário (um com três e outro com quatro meses) e eu só fiquei sabendo depois de enterrados, não cheguei nem a ver. Eu tenho a impressão que o de três meses não morreu não, porque a madrinha dele mandou me pedir para dar o menino para ela criar. Numa semana disse que ele estava bem e me mandou até um retratinho dele bem gordinho sentadinho e na outra disse que morreu. O outro menino, a dona disse que deu coqueluche. Lá não recebia visita de pai e mãe, só de estranho, por isso eu não podia entrar. É muito triste mesmo [suspira]” (Agnes, 82 anos).

A lei nº 610 de 13 de janeiro de 1949 separou os filhos nascidos de pais e mães acometidos pela lepra, para evitar o contágio da doença. Hoje eles passaram a receber indenização por terem sido separados de seus pais e internados em Educandários, onde, segundo o coordenador do Morhan, ali sofreram atrocidades.

“Essas pessoas foram esquecidas e não tiveram auxílio do Estado”, disse Artur Custodio. Além do trauma do afastamento, o coordenador denunciou que há casos de filhos [...] que sofreram violência, abuso sexual e ingestão forçada de drogas que podem ter deixado graves consequências à saúde mental” (Morhan).

O trabalho de Elizabeth Poorman aponta que “os preventórios foram locais horríveis de abusos físico, sexual, psicológico e químico (política de experiências de uso de drogas em crianças) e os funcionários tinham liberdade para punir e abusar como bem entendessem. A política de separar as crianças dos seus pais doentes durou pelo menos até 1983 no Brasil”. (POORMAN, 2008, p. 323).

A experiência traumática de Nice, que morou no Educandário até conseguir fugir dos maus-tratos no início de sua adolescência, mostra o quanto ela sofreu com trabalhos excessivos e privação de alimentos e cuidados, pondo-se, assim, em risco sua vida e sua saúde.

“Quando eu vivia no Educandário só me ensinaram a trabalhar, mas eu tinha muita vontade de estudar. Outra coisa ruim, além da falta de instrução, foi a falta de alimento. Elas davam o ‘almoço’ às cinco horas da tarde. Para matar minha fome eu comia laranja e manga verdes [emociona-se e disfarça a lágrima que teima em cair], era o único jeito de eu sobreviver, isso me traumatizou” (Nice, 53 anos).

Ramiro, 78 anos, surpreendido pelo surgimento da doença, deixou sua família na cidadezinha onde nasceu, sendo internado aos 15 anos no hospital-colônia, onde se casou e teve seis filhos dos quais os dois primeiros foram para o Educandário, sendo mais tarde por ele resgatados.

“O maior trauma pra mim não foi nem a vinda pra cá [hospital-colônia], é claro que foi um choque, mas o maior trauma mesmo foi a terrível discriminação. Quando eu saía do hospital para visitar meus familiares não deixavam a gente embarcar no trem, nem no ônibus e nem no taxi e quando eu passava na rua as pessoas me xingavam de leproso e, humilhado, eu chorava muito. Hoje ando na rua e quem quiser me olhar que me olhe, eu não me incomodo. Quando vou ao restaurante o garçom já sabe, ele traz a carne já cortadinha [dedos caídos], mas antes a vasilha da gente era separada dos outros e jogada fora” (Ramiro, 78 anos).

As memórias traumáticas, do isolamento compulsório e seus desdobramentos como a indenização, estão relacionadas não somente à reparação dos danos causados, mas também à elaboração de políticas futuras que deverão ser mais cuidadosas para não violar os Direitos Humanos. Neste sentido, o relato da experiência de dor, tem importância na medida em que a memória resgatada pode proporcionar a não repetição de barbaridades como as ocorridas nas ditaduras.

“O Brasil ainda processa com dificuldades o resgate da memória e da verdade sobre o que ocorreu com as vítimas atingidas pela repressão política durante o regime de 1964. A impossibilidade de acesso a todas

as informações oficiais impede que familiares de mortos e desaparecidos possam conhecer os fatos relacionados aos crimes praticados e não permite à sociedade elaborar seus próprios conceitos sobre aquele período. A história que não é transmitida de geração a geração torna-se esquecida e silenciada. O silêncio e o esquecimento das barbáries geram graves lacunas na experiência coletiva de construção da identidade nacional. Resgatando a memória e a verdade, o País adquire consciência superior sobre sua própria identidade, a democracia se fortalece. As tentações totalitárias são neutralizadas e crescem as possibilidades de erradicação definitiva de alguns resquícios daquele período sombrio, como a tortura, por exemplo, ainda persistente no cotidiano brasileiro” (BRASIL, PNDH-3, 2010, p.170).

Para Luciana Heymann, o “dever de memória”, “remete à ideia de que memórias de sofrimento e opressão geram obrigações, por parte do Estado e da sociedade, em relação às comunidades portadoras dessas memórias” (Heymann, 2006, p. 4). Enquanto que Cardoso e Vainfas indicam-nos desdobramentos desse “dever de memória”

“De fato, o desenvolvimento em diferentes países e grupos sociais de políticas memoriais envolvendo eventos traumáticos, como forma de lutar contra o esquecimento de indivíduos vitimados pela opressão, tem implicado cada vez mais a ideia de responsabilidade oficial de governos e sociedades no sofrimento vivido pelas vítimas e tem propiciado a reivindicação de medidas compensatórias não só para reparar as injustiças, mas para impedir possíveis repetições de processos de violência e discriminação” (CARDOSO & VAINFAS, 2012, p. 178-179).

As pessoas que contraíram lepra e foram isoladas compulsoriamente em hospitais-colônia, na condição de vítimas, em vez do esquecimento do passado, praticaram o dever de memória e, por este motivo, conseguiram indenização do Estado brasileiro. Desse modo, pode-se dizer que, o exercício do dever de memória promoveu a grande mudança no rumo de suas vidas pelo resgate da cidadania.

“El restablecimiento integral del pasado es algo por supuesto imposible (...) y, por otra parte, espantoso; la memoria, como tal, es forzosamente una selección: algunos rasgos del suceso serán conservados, otros inmediata o progresivamente marginados, y luego olvidados” (TODOROV, 2000, p. 16).

Todorov nos alerta para o perigo de lembrar-se continuamente de acontecimentos dolorosos do passado porque “seria de una ilimitada crueldad recordar continuamente a alguien los sucesos más dolorosos de su vida; también existe el derecho al olvido” (ibid, p. 25). Ele nos chama atenção para o fato de que o esquecimento pode até parecer um alívio, mas para onde iria o material reprimido? “Es sabido que el

psicoanálisis atribuye un lugar central a la memoria. Así, se considera que la neurosis descansa sobre ese transtorno particular en la relación con el pasado que consiste en la represión” (ibid, p. 24).

Como no original, “le passé qui ne passe pas”, “o passado que não passa” hoje é responsável por trazer recorrentemente à cena pública temas do passado na França (a ocupação, a colonização, a guerra na Argélia etc.). Na fronteira entre o “dizível e o indizível” estaria o “passado que não passa” (HEYMANN, 2006, p. 16). As lembranças do isolamento compulsório surgem rompendo fronteiras, mas mesmo assim, segundo POLLAK (1989) a memória seleciona e por ser seletiva, existem em nossas lembranças espaços de “não-ditos” que não são estanques e se deslocam permanentemente, conforme encontrem escuta, punição ou medo de se expor a algum mal-entendidos.

“O problema que se coloca a longo prazo para as memórias clandestinas e inaudíveis é o de sua transmissão intacta até o dia em que elas possam aproveitar uma ocasião para invadir o espaço público e passar do “não-dito” à contestação e à reivindicação; o problema de toda memória oficial é o de sua credibilidade, de sua aceitação e também de sua organização. Para que emergja nos discursos políticos um fundo comum de referências que possam constituir uma memória nacional, um intenso trabalho de organização é indispensável para superar a simples ‘montagem’ ideológica, por definição precária e frágil” (POLLAK, 1989, p. 9).

De acordo com o autor as histórias de vida “[...] devem ser consideradas como instrumentos de reconstrução da identidade, e não apenas como relato, factuais” (ibid, p. 13), pois através do recontar sua história de vida o narrador tenta estabelecer certa coerência lógica e cronológica dos acontecimentos, buscando uma reconstrução de sua existência, que Pollak chama de “reconstrução de si”, ou reconstrução da identidade, através da qual “o indivíduo tende a definir seu lugar social e suas relações com os outros” (ibid). Assim, este parece ser o caso dos doentes internados no hospital-colônia, na busca de uma “reconstrução de si”, procuram seu lugar social e suas relações com os outros.

Françoise Bériac, em “Histoire des Lépreux au moyenage – une société d’exclus”, ao reunir 15 anos de pesquisa sobre lepra, leprosos e leprosários da idade média destaca a repulsa social relacionada ao doente acometido pela lepra.

“A partir do momento em que os leprosos eram reconhecidos oficialmente como tal eram obrigados a deixar a sociedade, isso significava concretamente ser levado de sua família, sua cidade, seu bairro. Aguardando uma morte nos próximos anos, o paciente entrava

numa nova fase de sua vida – a última – num lugar de iguais com garantia de refeição diária” (BÉRIAC, 1988, p. 207).

É recorrente entre as vítimas do isolamento compulsório, tentar esquecer o passado no qual o leproso era visto como um ser impuro e desprezível, mas também é comum entre eles a percepção de que este passado deve ser lembrado exatamente para ser purgado em prol dos direitos humanos, pois segundo Lynn Hunt

“Os direitos humanos requerem três qualidades encadeadas: devem ser *naturais* (inerentes nos seres humanos), *iguais* (os mesmos para todo mundo) e *universais* (aplicáveis por toda parte). Para que os direitos sejam direitos *humanos*, todos os humanos em todas as regiões do mundo devem possuí-los igualmente e apenas por causa de seu status como seres humanos” (HUNT, 2009, p. 19).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os esforços no sentido da eliminação da hanseníase têm sido insuficientes, em curto e médio prazo, a OMS se empenha em reforçar as capacidades dos países para redução da taxa de indivíduos doentes através de aconselhamento técnico, financiamento de eventos e principalmente distribuição grátis de medicamentos (OMS, 2005). Infelizmente, apesar disso, o Brasil apresenta o vergonhoso e nada honroso primeiro lugar no mundo em prevalência da doença (BRASIL, CNS, 2009).

Acreditando que este trabalho possa sensibilizar a sociedade no sentido de evitar que a memória se perca e se repitam fatos como o do isolamento compulsório, pois “as atrocidades quando são perdidas na memória sempre se repetem” (Frei Beto, 2007). Por isso buscamos não somente lembrar o sofrimento do isolamento compulsório, mas também mostrar sua superação pactuando com a afirmação de Frei Beto de que a vida, sob quaisquer circunstâncias, tem um sentido potencial, mesmo as mais miseráveis, em situação de sofrimento inevitável o sentido da vida é incondicional (Frei Beto). Desse modo, as narrativas serviram para dar visibilidade ao passado traumático, esclarecer eventos que de outra maneira não teriam chance de ser esclarecidos. “São histórias de movimentos sociais populares, de lutas cotidianas encobertas ou esquecidas, de versões menosprezada, característica que permitiu, inclusive, que uma vertente da história oral se tenha constituído ligada à história dos excluídos” (CARDOSO & VAINFAS, 2012, p.171).

A violação dos direitos humanos seja do isolamento compulsório dos leprosos, a escravidão, a tortura, o tratamento degradante ou qualquer outra manifestação de violência, vem sendo combatida mundialmente. O estudo aqui apresentado serviu ao direcionamento e aplicabilidade de novos construtos teóricos e reflexivos, no âmbito dos direitos humanos e das políticas públicas, em especial da política isolacionista no Brasil, porque, além de mostrar sua repercussão com a Lei de indenização dos doentes vítimas desta política isolacionista trouxe subsídios para se estabelecer relações entre as políticas públicas sociais e de saúde na modernidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

-BBC Jornal. Governo japonês aceita indenizar ex-leprosos. De 23 de maio, 2001.

Disponível em: http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2001/010523_leprosos.shtml.
Acessado em: 26/01/12

-BÉRIAC, Françoise. “Histoire des Lépreux au moyenage – une société d’exclus” . Paris : Editions Imago, 1988.

-BOBBIO, Norbert. A era dos direitos. Trad. Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro. Editora Campus, 1992.

-BRASIL. Projeto de Lei Sarney Filho sem número e sem data. Disponível em: http://www.dpu.gov.br/images/stories/pdf_noticias/2012/16.01.2012_Projeto_de_lei_n_2.962.2011_filhos_separados.pdf. Acessado em: 26/01/12.

-BRASIL. Programa Nacional de Direitos Humanos (PNDH-3) / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República - - rev. e atual. Brasília : SDH/PR, 2010, 228p. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/sedh/pndh3/index.html>. Acessado em 15/01/2012.

-BRASIL – Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 3. Ed., ver. E ampl. – Brasília: Ministério da Saúde, Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; n.1, 2008.

-BRASIL. Lei 11.520, de 18 de Setembro de 2007. Diário Oficial da União de 19/09/2007. Disponível em <http://www.morhan.org.br/>. Acessado em 16/11/2009.

- BRASIL. Decreto nº 165, de 14 de maio de 1976, que muda o nome de “lepra” para hanseníase, o novo termo foi adotado no Brasil, sendo amplamente empregado em documentos técnicos-científicos. Porém, com a Lei Federal 1.010, de 1995, proibindo terminantemente a utilização do termo “lepra” e seus derivados.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Brasília, 2009

Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2009/11_mai_morhan.htm
acessado em: 21/03/12.

CARDOSO, CFS; VAINFAS, R. (orgs.) *Novos Domínios da História*. 1. Ed. Rio de Janeiro: Elsevier-Campos, 2012.

- CAVALIERE, Ivonete; NASCIMENTO, Dilene. *Depoimentos Orais sobre a Repercussão da Mudança do termo “Lepra” para hanseníase*. Revista de História Oral. nº 4-jun-Dez, 2008.

- CAVALIERE, I. A. L. ; COSTA, S. G. *Política social numa perspectiva isolacionista: dever de memória da hanseníase no Brasil*. In: 5º Encontro Nacional de Política Social - Desigualdade e Mercantilização da Proteção Social na América Latina. UFES, Vitória, ES, 2010.

-CHRISTO, Carlos Alberto Libânio, o Frei Betto. Entrevista com Frei Betto: “A religião é um fenômeno político” nº 03 – outubro/2007. Capturado em: <http://www.cursinhodapoli.org.br/htmls/vox/2007/outubro/3.htm2007>.

-CLARO, Lenita. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

-CORPO SAUN. Regina. Governo poderá pagar indenização a filhos de ex-portadores de hanseníase separados dos pais. In *Doenças raras*, Set, 2011. Disponível em: <http://www.corposaun.com/governo-podera-pagar-indenizacao-a-filhos-de-ex-portadores-de-hansenia-separados-dos-pais/10906/>. Acessado em 17/02/12.

-DINIZ. Orestes. *Nós também somos gente (trinta anos entre leprosos)*. Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961.

-FRANÇOIS, Etienne. *A fecundidade da história oral*. In: AMADO, Janaína & Marieta Moraes FERREIRA (orgs.). *Usos e Abusos da história oral*, 1 ed. Rio de Janeiro: Editora da FGV, 1996, pp.3-13.

-GUEVARA, E. C. *De moto pela América do Sul – diário de viagem*. Tradução de Diego Ambrosini. São Paulo: Sá Editora. 2001.

-HEYMANN, Luciana Quillet. *O “devoir de mémoire” na França contemporânea: entre memória, história, legislação e direitos*. Rio de Janeiro: CPDOC, 2006. 27f.

-HUNT, Lynn. *A invenção dos Direitos Humanos: uma história*. Tradução Rosaura Eichenberg. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

-JELIN, Elizabeth. “¿De qué hablamos cuando hablamos de memorias?” en “Los trabajos de la memoria” Colección “Memorias de la represión” Madrid: Siglo XXI, Editores, Volumen 1, 2002.

-MACIEL, Laurinda R. *Em proveito dos sãos perde o lázaro a liberdade – uma história das políticas de combate à lepra no Brasil* (1941 – 1962) Tese de Doutorado em História, UFF, Niterói, RJ, 2007.

-SOTTILI, Rogério. "Direito e reparação". Artigo publicado em 21/06/2010 originalmente no jornal O GLOBO, caderno Opinião, página 7. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.gov.br/2010/06/21-jun-2010-artigo-direito-e-reparacao>. Acessado em: 26/01/12.

-NYGREN-KRUG, Helena. Saúde e Direitos Humanos na Organização Mundial de Saúde. In: Saúde e Direitos Humanos. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Ano 1, n.1, 2004.

-ORGANISATION MONDIALE DE LA SNTÉ, Genève. Le point sur la lèpre dans le monde, 2004. 1er Avril, 2005, 80e année, n° 13, 2005, 113-124. Disponível em: http://www.opas.org.Br/preevencao/site/UploadArq/hansen_2004.pdf. Acessado em 07/01/12

-PORMAN, Elisabeth. The Legacy of Brazil's Leper Colonies (O legado das colônias de lepra no Brasil). CAD. Saúde Colet, Rio de Janeiro, 16(2): 307-326, 2008.

-POLLAK, Michael. *Memória, Esquecimento e Silêncio*. Estudos Históricos. Rio de Janeiro, v. 2, n° 3, 1989, p. 3-15.

-TODOROV, Tzvetan. *Los abusos de la memória*. Barcelona: Editorial Paidós – Asterisco, 2000, pp. 11-59

