

Memórias e narrativas da lepra/hanseníase: uma reflexão sobre histórias de vida, experiências do adoecimento e políticas de saúde pública no Brasil do século XX

Laurinda Rosa Maciel*

Introdução

Meu objetivo neste artigo é apresentar duas experiências de vida frente ao adoecimento por lepra/hanseníase, em contextos históricos diversos, bem como elaborar algumas reflexões sobre a experiência de coletar entrevistas e sobre alguns dos desafios e dificuldades encontrados em tal atividade.

Não obstante, quero também abordar o diálogo estabelecido entre entrevistado e entrevistador, chamando a atenção para como essa metodologia pode ajudar a intensificar a fala do acometido pela doença, na medida em que o que se observa não é meramente um exercício de fala e escuta, mas também o estabelecimento de uma cooperação, uma interação e um elo entre entrevistador e entrevistado.

Nesse sentido, a história oral pode ser apresentada como elemento capaz de dar voz ao paciente, que, por meio de seu depoimento, pode ser ouvido em um meio social diferente daquele em que atua cotidianamente e ampliar suas barreiras de sociabilidade. A história oral, assim, pode ser vista como uma ferramenta que apoia e dá cidadania ao acometido pela doença.

* Historiadora da Casa de Oswaldo Cruz, da Fundação Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz). E-mail: laurinda.maciel@gmail.com.

O projeto de pesquisa e notas metodológicas

Entre agosto de 2001 e julho de 2009, profissionais da Fundação Oswaldo Cruz (Instituto Oswaldo Cruz e Casa de Oswaldo Cruz) e da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Faculdade de Medicina, Departamento de Clínica Médica/Dermatologia),¹ desenvolveram um projeto de pesquisa intitulado *Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)*.

A Casa de Oswaldo Cruz (COC) é uma unidade técnico-científica da Fiocruz que se constitui em um centro de documentação em história da saúde pública e das ciências no país. Detém um vasto acervo documental – desde o textual e iconográfico até os depoimentos de história oral –, que procura resguardar a memória das ciências, das doenças e das profissões médicas. Dessa forma, estudos e análises que priorizem as políticas de saúde, o conhecimento científico a respeito das doenças, as pesquisas biológicas para medicamentos ou a história das instituições de saúde são temas que encontram na COC espaço para pesquisa e apoio em vasta documentação. Por se constituir em verdadeiro patrimônio documental acerca das ciências e da saúde, essas fontes estão resguardadas para a posteridade.

O Instituto Oswaldo Cruz (IOC) é a unidade referência que abriga o Laboratório de Hanseníase, onde atuam profissionais no estudo, pesquisa e atendimento ambulatorial dos portadores de hanseníase. A Dermatologia/Faculdade de Medicina, da UFRJ, é igualmente referência no atendimento e no ensino da hanseníase e possui um grande número de médicos especializados na patologia.

Nesse sentido, é importante dizer que os responsáveis pelas entrevistas procuraram estar atentos aos aspectos não só médicos e patológicos da doença, mas também aos aspectos sociais que dela fazem parte. Isso porque se trata de uma enfermidade com forte estigma social, construído ao longo de vários séculos, cuja referência podemos encontrar tanto em escritos bíblicos como em textos posteriores, sobretudo a partir da Idade Média.

O combate feito à doença no país tem sido um grande e longínquo desafio; mais precisamente, desde a constituição dos serviços de saúde no Brasil, na década de 1920, até a atualidade. Se no passado as políticas públicas eram prioritariamente o isolamento compulsório em hospitais-colônia, hoje o que se procura é facilitar o tratamento e não tirar o paciente de sua vida social

1 As pesquisadoras foram: Laurinda Rosa Maciel (COC), Maria Eugênia Noviski Gallo (IOC – Médica Hansenologista) e Maria Leide Wand-Del-Rey de Oliveira (UFRJ – Médica Hansenologista).

ou de trabalho. Isso significa tratá-lo em ambulatório e, quando necessário, oferecer internações rápidas e objetivas, visando seu bem-estar.

O objetivo do projeto foi resguardar e preservar diferentes aspectos da história da lepra/hanseníase, por meio de depoimentos dos que padeceram da doença e dos que atuaram contra ela em diversas frentes. Assim, foram gravadas cerca de 100 horas de entrevistas, divididas entre 46 depoentes, que cederam seu tempo para dividir as memórias e histórias, reflexões e experiências traumáticas ou peculiares sobre o processo de adoecimento, bem como sobre o enfrentamento à doença, as estratégias e “táticas” de superação de um lugar de meramente “adoecido”, “paciente” ou “marcado” pela presença da doença em sua vida (Certeau, 1996).²

A fala, a voz, a troca de cartas e correspondências, as imagens da doença e do doente, a história das instituições por meio dos escritos e dos papéis acumulados por médicos e por pesquisadores, enfim, aspectos mais diferenciados das “escritas de si” (Gomes, 2004), podem ser consultados na COC e são cotidianamente fontes de pesquisa para os interessados. Por meio da “escrita de si”, percebemos que os rastros e os escritos deixados por uma pessoa também têm uma intenção de preservação de sua memória e que ela, enquanto acumuladora, gostaria de ver legada às futuras gerações. Nesse sentido, o acumulador desses papéis ou o depoente em uma entrevista constroem para si uma imagem que desejam manter preservada para o futuro.

Ao narrar sobre sua experiência individual e a memória que dela faz parte, é preciso dizer que a memória aqui está compreendida como quer Ecléa Bosi, em *Memória e sociedade: lembranças de velhos*, em que disserta sobre os caminhos da memória e do ato de lembrar. A memória e a narrativa são retrabalhadas, pois na medida em que eu me lembro, trabalho e retrabalho essa lembrança articulada com a minha compreensão da realidade hoje. Assim, o conceito está impregnado da experiência atual do depoente, o que não significa que não seja verdadeira ou original (Bosi, 1994).

Percebemos que as narrativas que transparecem e aparecem nas entrevistas são fontes para o estudo da história igualmente e sua potencialidade como elemento que conta, que elabora e que reflete uma dada realidade não é absolutamente menosprezada hoje pela historiografia, embora saibamos que nem sempre foi assim, uma vez que a metodologia da história oral, quando no seu início, foi criticada como sendo excessivamente subjetiva.

2 Em *A invenção do cotidiano*, Certeau trabalha com a ideia de tática e fuga em situações-limite.

Contudo, pelo fato da história ser uma ciência, e isso pressupor movimento e mudança, hoje a história oral é vista como um método válido que gera fontes para pesquisa sem discussão a respeito de sua efetividade ou parcialidade. Pensamos que a parcialidade e a subjetividade do olhar do pesquisador com a fonte que alimenta sua pesquisa estão presentes na análise das demais fontes e não apenas nesta, mas esta crítica se fez, em parte, pelo fato da entrevista ser “construída” pelo próprio pesquisador.

O processo conhecido na historiografia como “nova história” acolheu e incorporou novas fontes de pesquisa que, antes das décadas de 1970 e 1980, nem sempre foram consideradas como pertinentes ou ideais. Ao incorporar o homem comum e seu universo de ações aos problemas pertinentes ao estudo da história, consolidou-se a ideia de que fontes que retratassem tais fatos certamente seriam parte desta nova forma de analisar e relatar a história. Assim, as fotografias e os depoimentos, entre outras fontes, podem ser vistos hoje como veículo de transmissão de historicidade e da experiência individual do homem comum, mas podem refletir também o coletivo de uma sociedade da qual esse indivíduo faz parte (Burke, 1992; Hunt, 2001).

Com o objetivo de ouvirmos as experiências de pessoas que, em conjunto, ajudaram a construir o que se pode chamar de história da lepra/hanseníase no Brasil, pois do universo da doença faz parte não só a entidade biológica (o bacilo), mas também quem do doente cuida e quem sofre a ação da doença, é que optamos por ouvir profissionais da saúde e pacientes e ex-pacientes de lepra e de hanseníase. Em nosso entender, é impossível compreender a hanseníase sem mergulharmos no universo da lepra e em seu potencial estigmatizante, como propõe Erving Goffman (1988), em seu estudo clássico sobre o estigma e as instituições totais.

A metodologia da história oral difere do simples exercício de escuta; antes de tudo, o que se procura é ver refletido o seu “eu” no “tu”, ou seja, está além de um exercício de recepção do que é dito pelo outro. Wilhelm Dilthey, ao eleger a questão da hermenêutica como fundamental nas ciências humanas, propôs uma separação entre as ciências naturais e as humanas no início do século XX por uma premissa básica (Alberti, 1996). Segundo ele, o que as diferenciava era essencialmente o conceito de “compreensão” em detrimento da “explicação”, tão habitual às ciências naturais.

Para entender o homem, era necessário, antes de tudo, compreender sua historicidade, noção estranha às ciências naturais, já que pressupõe movimento, mudança, ciclos. Assim, a ideia é se colocar no lugar do outro

para poder compreendê-lo e acreditar que sua narrativa tem um significado latente, profundo e para atingi-lo é necessária a interpretação (Alberti, 2004).

Nesse sentido, a metodologia da história oral difere um pouco da forma como se dão as entrevistas estruturadas nas pesquisas de ciências sociais, cuja preocupação maior, na maioria das vezes, é coletar informações objetivas, e o mergulho na vida daquele que fala nem sempre é necessário. Contudo, é muito importante lembrar sempre: os profissionais das ciências sociais foram grandes precursores de entrevistas como prática científica e empírica na vida acadêmica (Nunes; Castellanos; Barros, 2010).

Perfil dos depoentes

Dos 46 personagens entrevistados, o perfil dividiu-se entre profissionais de saúde (35) e acometidos pela doença (11). É importante ressaltar que, entre todos os projetos de história oral desenvolvidos desde 1986 pela Casa de Oswaldo Cruz, este foi o primeiro a ouvir o sujeito que sofre a ação da doença e que dela padece. Não considero essa opção metodológica trivial, pois ratifico que, para entender uma doença como a hanseníase/lepra e seus percalços e estigma social, é necessário ouvir o paciente e registrar sua memória e experiência com o adoecimento.

O antropólogo François Laplantine, em sua obra clássica *Antropologia da doença*, chama a atenção de que no idioma francês a palavra doença é apenas *maladie*, independentemente do sentido; já em inglês, doença pode ter três significados: *disease* (a maneira como ela é apreendida pelo conhecimento médico); *illness* (a maneira como é experimentada pelo doente) e *sickness* (de modo geral, o mal-estar) (Laplantine, 1991).

A expressão *illness* pode ser entendida sob dois pontos de vista: doença-sujeito e doença-sociedade, que refletem a experiência subjetiva do doente e os comportamentos socioculturais ligados à doença. A nós interessa o sentido de *illness* e sua carga de subjetividade apreendida a partir da experiência do viver com a doença.

É importante dizer que este projeto de pesquisa não foi submetido à aprovação do CEP nem teve sua inscrição na Plataforma Brasil, já que, naquele período, tais ações não eram necessárias para dar início ou continuidade a qualquer coleta de depoimentos com finalidade de pesquisa. Contudo, todos os depoentes preencheram e assinaram um termo de cessão de depoimento,

elaborado pela Casa de Oswaldo Cruz, que delega à Fiocruz a responsabilidade pelo uso e pela guarda das entrevistas. Além disso, resguarda a privacidade do depoente, no caso de não concordância com a publicização de seu depoimento, o que não aconteceu nesta pesquisa. Vale ressaltar que muito raramente esse fato acontece, pois normalmente o depoente gosta de falar e se sente importante no processo de construção do conhecimento.

Os depoimentos

Foram selecionados dois casos que considero bastante representativos: um reflete a experiência do adoecimento e do internamento compulsório por diagnóstico da lepra no Brasil da década de 1930, o outro a experiência do diagnóstico de hanseníase já nos anos 2000. Os personagens são Fuad Abílio Abdala e Zoica Bakirtzief, respectivamente.

O primeiro é um ex-paciente, nascido em Uberaba (MG) em 1918 e internado compulsoriamente aos 16 anos, ou seja, por volta de 1934 ou 1935 – as datas por vezes se confundem e isso é bastante usual na memória de pessoas com mais idade ou que marcam suas experiências não necessariamente pelo ano cronológico, mas por algum acontecimento que possam ligar ao fato ocorrido. Importante dizer que sua internação foi compulsória, por denúncia feita muito provavelmente por seus vizinhos, tamanho o horror causado pela presença da doença no meio social na época. Sua entrevista foi realizada no pensionato onde residia, nas proximidades do antigo Sanatório Padre Bento, em Guarulhos (SP). Ele faleceu em 2005, três anos após a entrevista.

Não apenas Fuad, mas toda sua família sofreu igualmente muitas represálias com esse episódio. Em duas ocasiões em sua entrevista, houve muita emoção ao falar de mudanças drásticas que acarretaram o fato dele ser possivelmente um “leproso”. O primeiro fato foi a expulsão da irmã da escola e o segundo foi a depredação da padaria e confeitaria que o pai tinha pela população que não admitia ter um caso de “lepra” na comunidade.

Eu tinha uma irmã mais nova do que eu e estava fazendo acho que, não sei se é terceira série do primário, e ela foi expulsa da escola. Meu pai perdeu tudo o que tinha, para não falir ele vendeu por qualquer preço. E vieram embora para São Paulo e ele foi trabalhar como uma espécie de mascate, na época vendia coisas, ambulante. Ele e meu irmão que era mais velho, e eu fiquei lá [no leprosário em Minas Gerais]. (Fuad Abílio Abdala, 2002).

Fuad permaneceu internado por cerca de dez anos no leprosário Cocais, em Casa Branca, São Paulo, região limítrofe da capital. Era muito comum serem “recolhidos” nas cidades do interior pelo trem das “Moléstias Infecciosas” e depois transferidos para os leprosários mais próximos e, neste caso, foi transferido para São Paulo para a internação compulsória, não permanecendo em Minas Gerais. Muito provavelmente contraiu a doença quando estava neste trem ou já isolado, pois sua descrição de sintomas fez a hansenologista Maria Leide W. de Oliveira suspeitar que pudesse estar com eritema nodoso causado por infecção estreptocócica da infecção respiratória superior. Segundo ela, esse é um problema de saúde bastante comum, mas que em determinadas pessoas pode apresentar lesões cutâneas, o que, à época, pode ter sido confundido com os primeiros sinais de lepra, devido ao seu aspecto nodular.

Eu, na época, não tinha nada, só umas manchas, mas depois desapareceu. Eu estava sem nada, assim como estou hoje. Talvez uma infiltração um pouco, assim, na orelha. Não sentia nada, fiquei dez anos no hospital sem sentir absolutamente nada. Pode ser que eu tenha pegado a doença no hospital porque eu me internei em [19]35, só em [19]45 que eu comecei a sentir alguma coisa. (Fuad Abílio Abdala, 2002).

Na ocasião da entrevista, ele apresentava sequelas como cegueira e movimentação limitada das mãos e dos pés, devido à obstrução parcial dos polegares, tendo dificuldades visíveis também para caminhar. Já havia se submetido a algumas cirurgias de correção para ambos os problemas, com resultados positivos na desobstrução dos polegares e no transplante de córnea em um primeiro momento. Ficou uns anos, não sabe precisar exatamente quanto tempo, enxergando bem, mas cerca de seis anos após essa cirurgia, foi necessária uma outra para corrigir a visão. Dois anos após, foi preciso uma nova cirurgia. Esse intervalo de tempo tão curto fez com que Fuad desistisse de enxergar, mas levou uma vida normal, dentro de suas limitações naturais por sua condição de deficiente visual.

Fez o vestibular para Direito na Universidade de São Paulo, uma das mais prestigiadas e disputadas no país, foi aprovado e concluiu a graduação em 1981. Constituiu família, teve esposa, filhos – três adotivos e um natural – e netos e foi militante de um movimento social importante criado na década de 1980, que é o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) durante alguns anos. Seu depoimento sincero,

pungente e carregado de emoção por revolver tantas lembranças foi prestado às pesquisadoras em um fim de tarde, quando caía insistentemente uma fina garoa sobre a cidade, o que tornava o dia um pouco mais triste.

A entrevista durou cerca de duas horas e, embora curta em termos de tempo, é rica em detalhes, pontos de vista e observações a respeito de sua própria história, sobre a qual falou com muita tranquilidade e suavidade. Em alguns momentos, chegou a ser irônico quando se referiu às políticas de saúde vigentes, como percebemos nesta parte em que fala das circunstâncias de sua internação:

Então eu fui ao ginásio saber o resultado da minha prova e da prova da Aeronáutica. E fiquei contente porque tinha passado nos dois, vim contente para avisar minha família, vim descendo pela rua na bicicleta e um senhor mandou parar a bicicleta diante de uma casa que tinha sido montada lá para ser um centro de saúde, ou qualquer coisa assim, me pediu para parar e eu encostei a bicicleta ali no meio fio e disse: ‘Pois não, o que é que o senhor deseja?’. ‘Vem aqui um pouquinho’, e eu estranhei porque ele estava de luvas... Eu estava sozinho, tinha 15, 16 anos. Entrei na saleta, e o cara: ‘Você é um leproso... e não vai sair mais daqui, hoje à tarde chega um remédio para você’. falei: ‘Então, deixa eu avisar minha família’. Quando eles falaram ‘não’, e tinha um policial na porta com uma espingarda, com uma carabina... não pude avisar minha família, eu fui denunciado. Não foi o exame da Aeronáutica. Só de andar pela rua, ele olhando. Ele já tinha recebido um aviso, notificação compulsória. E ele não avisou a minha família porque ele era um homem generoso, bom demais. (Fuad Abílio Abdala, 2002).

A partir da evolução da entrevista, observamos que se estabeleceu uma espécie de pacto entre depoente e entrevistadoras: as perguntas fluíam e o depoente se sentia à vontade, com desejo de fazer parte e de contribuir por meio de seu relato. Esse fato costuma ser recorrente e o depoente se sente acolhido e respeitado no lugar que ocupa nessa arena. Ao mesmo tempo em que as entrevistadoras tentam guiar a entrevista com um roteiro elaborado antecipadamente, como é o desejado, na verdade o entrevistado é quem nos leva em sua narrativa. Contudo, há um respeito mútuo no sentido de que, sempre que necessário, pode-se interromper e fazer perguntas, pedir explicações, confrontar as possíveis datas, nomes de medicamentos e condutas médicas.

Fuad nos fala sobre a ida para o leprosário em um trem repleto de outros doentes que eram “coletados pelo caminho”, sobre os tratamentos que sofreu, medicamentos que utilizou, sobre o chaulmoogra, sobre vários aspectos interessantíssimos a respeito dos quais lemos muitas vezes em periódicos médicos ou relatos de caso. Porém, o inusitado aqui, e isso a história oral é que pode proporcionar, é que temos a fala do sujeito. Sua subjetividade surge a partir da experiência vivida de maneira particular e contundente em uma realidade asilar que sabemos ter sido tão frequente há tão pouco tempo. Nesse caso, o que gostaria de ressaltar é que, por meio da fala, temos o registro de uma experiência individual, que ao mesmo tempo está permeada de uma memória já construída socialmente pelos anos que separam o ato e a narrativa sobre o ato em si.

Ao falar sobre os anos de internamento, Fuad não deixa transparecer revolta ou mágoa, mas tem consciência do significado e representatividade do isolamento para os pacientes e para os que estão fora do asilo. Porém, aponta vários aspectos positivos dos anos em que ficou internado e isso é possível observar em outras entrevistas: nos limites do leprosário, eles têm um papel definido, uma subjetividade em exercício e alguma sensação de acolhimento e de pertencimento.

Se no “mundo exterior” o sujeito é discriminado e estigmatizado, intramuros ele exerce um papel social e isso o livra, de certo modo, de uma inutilidade social. Obviamente, devemos considerar que cada caso é único e as experiências são muito particulares, mas, de modo geral, a visão de que o leprosário é de certo modo um “inferno”, uma instituição opressiva, nem sempre corresponde à realidade (Carvalho, 2011; Maciel; Ferreira, 2014).

Neste caso, recorda sua permanência no leprosário como sendo um período de dor, mas de nenhum ressentimento:

Durante o tempo que eu fiquei internado, eu me dedicava a escrever cartas para os doentes. Meus pais me visitavam, mas lá tinha parlatório, um local para receber as visitas, quando vinha o médico, aquele médico que me denunciou, quando vinha o delegado da cidade, meu pai vinha junto e eles entravam. Mas no mais das vezes... Mas também não demorou muito, porque ele precisou fechar a confeitaria dele porque ninguém entrou mais lá. (Fuad Abílio Abdala, 2002).

Aqui podemos perceber bem claramente aquilo que Michel de Certeau define como tática em sua obra *A invenção do cotidiano*, ou seja, um movimento que ocorre dentro do campo de visão do “inimigo” e no espaço por ele controlado, mas que garante a sobrevivência nesse mesmo espaço (Certeau, 1996). Dessa forma, jogos e competições, bandas de música, oficinas de artesanato e costura e desfiles de blocos de carnaval são ações que se davam com os internados e podem ser entendidas como táticas de sobrevivência que apontam para uma hábil utilização do tempo, ou seja, um uso do tempo de maneira a se tornar menos prisioneiro de uma instituição repleta de regras.

O depoente não se deixou abater com as situações de discriminação pelas quais passou no decorrer da vida e nos fala sobre uma única que não esqueceu: quando após uma visita ao gabinete do diretor do Serviço de Profilaxia da Lepra, em São Paulo, ouviu quando a autoridade mandou que fosse quebrada a xícara na qual Fuad bebeu café. Lembra também quando foi demitido de suas funções no leprosário porque não votaria em Ademar de Barros nas eleições estaduais para governador na eleição de 1947, o que considerou mais uma questão política do que propriamente de preconceito com sua condição de ex-paciente.³

Contudo, as lembranças de dias tristes, sem expectativa de melhora, e o confronto com a realidade de um local que tolhe sua liberdade pela compulsoriedade da internação também vêm à tona e ele relembra um caso de suicídio entre os internos:

Teve um suicídio. Foi um senhor que estava com a doença evoluída e tinha recebido uma notificação que no dia seguinte ele ia ser transferido para Cocais. Ficou tão apavorado que suicidou: cortou o pescoço com a navalha. (Fuad Abílio Abdala, 2002).

Ao término da entrevista, ele fez questão de frisar que possuía muito boas lembranças da época da chegada ao Asilo Padre Bento, quando foi transferido de Cocais, e sua permanência foi repleta de “pontos positivos e boas lembranças”:

3 Cabe dizer que era muito comum, nos leprosários brasileiros, os pacientes internados exercerem variadas funções administrativas. Alguns recebiam salários e essas atividades eram necessárias, pois normalmente eram instituições com grandes limites geográficos e o Estado não tinha pessoal suficiente para exercê-las.

O Padre Bento era assim, era um hospital, era um jardim.... era um jardim muito bonito, perfumado, rosas... tinha muitas rosas, muito amor-perfeito, violetas, cravos, cravinas e tinha um jardim assim... que tinha umas dez castanheiras produzindo castanhas, castanhas portuguesas e a gente sentava ali debaixo e caía aqueles ouriços de castanhas, era muito bonito, muito bonito. Tinha uma praça de esportes bonita, tinha socialização entre os pacientes, tinha lazer. (Fuad Abílio Abdala, 2002).

Gostaria de chamar a atenção para o fato de que este depoente nunca antes havia registrado sua história de vida ou quaisquer outros aspectos de sua doença de nenhuma forma, nem por escrito, nem por gravação. Outros depoentes com perfil próximo ao de Fuad neste projeto têm obras publicadas nas quais registraram impressões sobre essas vivências, que estão, por isso mesmo, eternizadas de alguma forma.⁴ Contudo, a experiência de registrar sua fala neste caso foi importante, pois, do contrário, toda essa memória se vai com a pessoa que a detém, por mais que se repitam tais histórias no universo familiar... As memórias tendem a se pulverizar com o tempo. Ao exteriorizá-la por meio da gravação, ficou eternizada e preservada, podendo servir às novas gerações como registro de uma experiência que é individual, mas que tem muito a dizer a respeito de um momento histórico de uma sociedade.

É importante esclarecer que, com o incremento da construção de novos leprosários, derivada do Plano de Construção dos Leprosários estabelecido nacionalmente pelo Ministério da Educação e Saúde a partir de 1935, a política de isolamento compulsório passou a ser praticada de maneira mais agressiva. Porém, sabe-se que, desde a Primeira República (1889-1930), os estados tinham autonomia para implantar suas ações de saúde devido ao modelo descentralizado de gestão que vigorou no período. Nesse sentido, o isolamento já vinha sendo praticado desde 1904, com o Regulamento Sanitário do Departamento Nacional de Saúde.

Após a criação do Serviço Nacional de Lepra, em 1941, este foi o órgão diretivo dessas ações, bem como de todas as relativas à atenção à doença: pesquisas laboratoriais, gestão de hospitais ou dispensários/ambulatorios e aplicação das políticas de isolamento e cuidado aos pacientes. Por volta de 1955, havia mais de 30 leprosários em território brasileiro e muitos dispensários e

4 É o caso dos depoentes Antonio Borges (2000) e Hortêncio Ribeiro Maciel (Maciel; Miranda, 2003), que publicaram *Fragments da vida* e *O amor à vida não me faltou*, respectivamente.

preventórios. A manutenção dessa estrutura era muito dispendiosa e não se apresentou como viável a longo prazo, quando se comparavam os índices de cura dos pacientes.

Após a década de 1950, o Estado, como diretor e mantenedor da maioria das instituições, passou a debater a validade e eficácia do leprosário e da compulsoriedade das internações. Como modelo de continuidade para a profilaxia da lepra, era um modelo questionável, até porque começam a surgir os antibióticos que, com o passar do tempo, vêm demolir essa estrutura. Nesse período pós-Segunda Guerra, chamado por alguns autores de “otimismo sanitário” (Garrett, 1995), vemos as mudanças nas formas de tratamento do doente e da doença, com o uso de medicamentos e o avanço nas pesquisas laboratoriais. Já começavam a aparecer sinais positivos para barrar o desenvolvimento da doença e seu aspecto mutilador, tornando-se possível o tratamento em dispensários e ambulatórios. Nesse contexto, o leprosário perde seu papel hegemônico na estrutura de tratamento empregada pelas autoridades sanitárias e o dispensário assume o lugar prioritário para investimentos públicos com esse fim (Maciel, 2007).

A realização da Campanha Nacional contra a Lepra, iniciada em 1956 pelo Serviço Nacional de Lepra, de forma local no Rio de Janeiro e a partir de 1959 em nível nacional, pode ser tida como um elemento fundamental para o desmonte dessa estrutura e já inseria a quimioterapia com as sulfas e antibióticos no controle dos contatos familiares. Além disso, é importante salientar que a realização, em 1958, do 7º Congresso Internacional de Lepra, em Tóquio, consolidou o pensamento médico que buscava estabelecer com o doente e a doença uma convivência menos separatista e mais preocupada com as questões sociais causadas pela manutenção do isolamento compulsório.⁵

De todo modo, apenas em maio de 1962 foi aprovado pelo governo federal o Decreto nº 962, que era específico sobre a quebra de relações sociais e familiares causada pelo isolamento dos leprosos, mas não dizia claramente que não seria mais permitido ou tolerado o isolamento compulsório em instituições para tal fim. O isolamento, nunca é demais lembrar, era regido por lei e deveria ser cumprido em todo o território nacional. Da mesma forma, o seu término não ser claramente desfeito através de uma lei com o mesmo

5 É importante dizer que justamente no Japão o isolamento compulsório teve seu término apenas em 1995, por pressão da comunidade médica internacional. Provavelmente foi o último país do mundo a deixar de isolar obrigatoriamente seus pacientes.

peso e estatuto jurídicos gerou alguma “desobediência” por parte de estados onde a prática ainda perdurou oficialmente por alguns anos. Além disso, é possível dizer que a adesão ao cumprimento de leis ou de normas é sempre uma postura particular e, por mais que as autoridades sanitárias clamem para isso, costuma ser efetivada de acordo com a diretriz de gestão que se dá ao estabelecimento hospitalar.

Entre 1972 e 1986, o Ministério da Saúde elaborou normas técnicas e portarias com o intuito de paulatinamente reinserir o doente no meio social, tentando fazer essa passagem da forma menos traumática possível. É o caso das portarias 236/72 e 165/76, que asseguram possibilidades de tratamento sem a necessidade de isolar e internar. Contudo, sabe-se que tais mudanças não foram simples, por motivos variados, e vários pacientes continuaram a ser internados. Além disso, muitos deles não saíram dos estabelecimentos por razões como a noção de pertencimento ao local de internação, a indisposição de desfazer os laços sociais firmados na instituição, a impossibilidade de refazer a vida fora do local de isolamento ou as muitas sequelas físicas da doença; esses aspectos nos trazem a questão do estigma social, tão bem colocada por Goffman, sobre como os pacientes dessas instituições ficam “marcados” por terem sido ali internados.

A partir de 1986, na Nova República, tendo como marco a 8ª Conferência Nacional de Saúde, o processo de desospitalização das instituições de isolamento passou a ser efetivado nos estados. Nesse momento, teve início o emprego da PQT, poliquimioterapia (união de três medicamentos – clofazimina, rifampicina e dapsona), ocasionando alta de tratamento de muitos pacientes, que foram convidados a deixar o leprosário. Nesse novo contexto, era importante construir uma memória social a respeito de uma doença que não fosse excludente e estigmatizante, mas sim curável e facilmente tratável em ambulatório, sem necessidade de internação. Assim, essa nova doença, que não era tão nova assim, foi chamada oficialmente de *hanseníase*, consolidando uma mudança desejada primeiramente pelo hansenologista Abraão Rotberg e pelo MORHAN e, de alguma maneira, pelo próprio paciente. Desde os anos 1970, já se falava no peso da palavra “lepra” e em quanto de estigma ela carregava. No decorrer da década de 1990, o desafio foi vencer esses muros e consolidar uma nova mentalidade social (Maciel; Ferreira, 2014).

Esse é o contexto que gostaríamos de evidenciar para apresentar o segundo depoimento deste artigo. Trata-se do relato de Zoica Bakirtzief, cujo diagnóstico para hanseníase foi dado em dezembro de 2002. Aqui,

oportunamente, digo diagnóstico de hanseníase e não de lepra, pois é de hanseníase que estamos falando e a construção social desse conceito de doença está posto nesse momento histórico, embora possam existir locais (geograficamente falando) ou meios sociais em que a ideia da hanseníase como diferente de lepra não esteja completamente afirmada em todo o seu potencial.⁶

Zoica é, ao mesmo tempo, profissional de saúde (mestre e doutora em psicologia social e atuou em ONGs) e paciente, e foi com esse perfil bastante peculiar, considerando nossos depoentes, que a ouvimos sobre seu processo de adoecimento e da representatividade da doença em sua vida. A entrevista foi realizada em maio de 2005, portanto, pouco mais de dois anos após o diagnóstico.

Segundo Zoica, primeiramente se deu a negação e desconfiança de erro do médico de um consultório particular que a atendeu. Contudo, em sua intimidade, de alguma maneira, desconfiava tratar-se mesmo de hanseníase, pois convivia com a doença cotidianamente por força de seu trabalho. Ainda assim, achou que pudesse ser outra coisa que não a hanseníase.

Não tem jeito, vou ter que ir lá no posto. Eu usei a pomada e digo: ‘Não, vou dar uma chance. Vou usar isso aqui uma semana, se não mudar nadinha eu vou lá.’ Não mudou nadinha mesmo, e eu digo: ‘Claro que é’ e fui lá. [...] Eu sentia dor no cotovelo, só que eu achava que era de computador, não associei com mancha. Eu sentia uma dor aqui na tibial que eu achava que era de... ou talvez uma variz, ou quem sabe salto alto, qualquer coisa assim, mas não era, não é? Agora eu já sei exatamente porque era bem ali e estava espessado, só que eu já tinha tido esse sintoma bem mais tempo do que a mancha... (Zoica Bakirtzief, 2005).

Após o diagnóstico, veio a ansiedade com o resultado de exames e a futura prescrição de medicamentos. Havia um desejo grande de iniciar logo o tratamento e de deixar aquilo tudo no passado; sua crença na medicação dava-lhe mais tranquilidade, mesmo com os vários efeitos adversos que pudesse apresentar:

6 Vale ressaltar que o Brasil é o único país do mundo que mudou o nome da doença. O mais comum é chamá-la de *leprosy*; nos Estados Unidos usa-se bastante a terminologia *Hansen's disease*.

O que mais que eu queria era tomar o remédio e eles ficam com aquela coisa de espera o resultado, espera resultado, espera o resultado e eu querendo tomar logo... E ela [minha médica] esperou tudo, todos os exames, aí quando começou o PQT... [...] tinha muita coisa, assim, misturada na minha cabeça. Tanto que eu fui ver depois os meus sonhos, depois de hanseníase. No meu diário a palavra hanseníase não aparece, só vai aparecer nem sei depois de que mês, num sonho em que eu sonhei com uma pessoa com uma hanseníase, mas eu tive vários sonhos em que eu estava perdendo pele, que a minha pele estava toda assim, não sei o que lá, que eu escrevi... eu só estava registrando os sonhos que eu queria contar uma hora para minha terapeuta, mas... não registrei que eu comecei tratamento, nada. (Zoica Bakirtzief, 2005).

Após o início do tratamento, Zoica queria a certeza de não estar transmitindo a doença para sua família. Esse possível dano que poderia ser causado por ela surge em mais de um momento de sua entrevista, como também o medo de transmitir aos colegas de trabalho e aos entrevistados que ouviu para a elaboração de sua tese de doutorado, cujo tema era justamente o abandono de tratamento dos atingidos pela hanseníase. Ao falar sobre as condições nas quais fazia suas entrevistas e ficava “de prontidão” esperando pelos pacientes, afirma que:

Não tinha ventilação, a sala fechada, eu ficava duas horas com o gravador assim entrevistando o cara sem... quanto tempo sem tratamento, abandono, virchowiano? Na minha cara... e foi assim pelo menos um ano que eu ficava lá no HC dando plantão e lá não tinha ventilação. [...] acho que foi em 1992 quando fiz a [mancha]... tempo também bem apropriado de incubação, não é?⁷ (Zoica Bakirtzief, 2005).

O momento de expor sua situação de afetada pela doença no meio familiar foi, segundo ela, bastante delicado, mas contou com o apoio esperado e foram feitos exames no marido e na filha, por serem comunicantes. Quando perguntada sobre as complicações oriundas da doença, a depoente afirma que a medicação é o que mais a afetou no sentido de mexer com sua rotina, com seus hábitos e inseri-la nessa nova realidade.

7 A hanseníase pode levar até 20 anos entre a incubação do bacilo e os primeiros sinais exteriores da doença.

É importante ressaltar que os medicamentos para tratamento da hanseníase não têm mudança há quase 40 anos. É um contrassenso, pois é fundamental que haja pesquisa básica na indústria farmacêutica para atualizar o potencial poder de cura dos medicamentos, já que estamos falando de uma doença cujos índices ainda são bastante altos no país, colocando-nos no segundo lugar em números de casos no mundo, atrás apenas da Índia. Os afetados pela hanseníase hoje fazem parte de um perfil social de classes bastante desfavorecidas, o que a indústria de medicamentos considera como um investimento não lucrativo. Por mais que seja dura essa constatação, ela vem ao encontro da natureza própria da hanseníase: uma doença endêmica, que atinge populações de baixa renda (com raras exceções) e que não causa mortalidade imediata, mas incapacita para o trabalho e atividades cotidianas, causando um impacto familiar. Por tudo isso, o tratamento para alguns pacientes e os seus efeitos colaterais são de difícil convivência:

Eu tinha fantasia que eu ia pegar uma hanseníase, assim, fácil. Só tomar um remedinho e vai embora. Não! Peguei uma que tinha que ter uma reação da sulfona, aí tive que tomar clofazimina, que eu nunca queria tomar. [A médica] fez [corticoide] eventualmente, mas logo, porque quando deu emólise ela suspendeu tratamento. No mês seguinte ela entrou de novo, aí com a clofazimina. [...] Como detestei aquela clofazimina, ela fede, cheira a tua pele, sabe? Sua, marca a blusa, fica vermelha, amarronzada. Sai no suor. Aí eu joguei fora as minhas roupas de baixo, todas [risos]. E eu detestava aquele filtro solar que eu tinha que ficar usando toda hora, aquela preocupação. Enfim, tudo eu detestei, o tratamento detestei todo. (Zoica Bakirtzief, 2005).

Ao falar sobre as sensações e os sentimentos que vivenciou com a presença da doença em sua vida, Zoica afirma que a maior dor que carrega e que a incomoda é saber que pode ter transmitido hanseníase para outras pessoas e que seria virtualmente responsável pela infelicidade alheia:

Esse medo para mim é muito consciente, o medo de transmitir, ter transmitido, e que eu nunca vou saber. Eu sei racionalmente. Racionalmente não dá para afirmar, mesmo que tenha sido o meu marido que pegou a doença, que fui eu, digamos, a fonte. [...] tem um monte de gente que tem a doença e não diz, e que a gente não sabe. Então, eu tenho esse discurso aqui na minha razão, mas no meu coração qualquer pessoa que eu conheço, que

teve algum convívio comigo, eu já vou pensar que se aparecer com a doença eu já vou pensar...

– Mesmo você sabendo que você teve uma falsa bacilar e que suas chances de ter transmitido são muito remotas?

– É, [...] porque não é uma coisa racional esse medo. É uma coisa assim que foge do controle... (Zoica Bakirtzief, 2005).

Zoica fala, ainda, sobre o lugar dos profissionais de saúde nessa teia de sentimentos e medos, dos desafios destes que lidam com a doença cotidianamente e não falam sobre essa exposição e esse contato. É como se fosse um tema tabu, como se os sentimentos desses profissionais pudessem ser negligenciados em função de oferecer a cura ao doente. O lugar dos profissionais é o de oferecer a cura e demonstrar fortaleza e não qualquer tipo de medo que pode ser confundido com preconceito ou o estigma que carrega ainda hoje a doença no meio social:

Uma das observações, nas discussões que a gente fazia [com os profissionais de saúde], eles diziam assim ‘Puxa! Como o pessoal da saúde nega o sofrimento e como eles sofrem e quantas angústias!’. E não se fala, e não se pode falar, e é um silêncio. Eles ficavam chocados: ‘Olha que doença mais horrível e ninguém fala nada. Parece que tudo muito simples, muito prático, muito... resolve tudo assim, o sofrimento da pessoa’. Eu digo: ‘Gente, sabe eu também acho que já estou ficando meio insensível ao sofrimento’. Porque eu também falo ‘só seis meses de tratamento’, ‘só dois meses de tratamento’. Agora quando eu tomei seis meses, que foram só seis meses, eu achei horrível, porque não é um remedinho, são vários. Cabe só naquela cartela, que está escrito *leprosy* qualquer coisa, [...] eu tive vergonha da minha empregada com aquela cartela. Sabe, a cartela era um negócio meio estigmatizante, aquela cartela era diferente dos outros remédios, não é como todos os outros remédios. (Zoica Bakirtzief, 2005).

O sofrimento e a dor por estar doente e tentar sublimar essa sensação é um fenômeno discutido por Susan Sontag (2002) em *Doença como metáfora* (sobretudo no primeiro capítulo), ao trabalhar como estudo de caso duas doenças bastante complexas, o câncer e a tuberculose, cuja construção social está carregada de símbolos ligados à paixão e ao desregramento, quer seja do corpo no contato com “orgias” (no caso da tuberculose), quer seja

com situações que podem gerar o câncer, como a repressão ou alimentação. Nessa obra, Sontag afirma que todos nós temos uma determinada cidadania no mundo da saúde e outra no mundo da doença, quando somos afetados por ela, e que toda doença, quando encarada como um mistério e temida por muitos, já é moralmente contagiosa e passa a adjetivar. Como exemplos, temos o “canceroso”, o “tuberculoso” e o “aidético”, cujas denominações são hoje não recomendadas, pois são expressões que carregam o estigma e o agente causal da doença, uma vez que ela se incorpora à personalidade do doente. Atualmente diz-se que uma determinada pessoa “tem câncer” ou é “portadora de HIV”. No caso da hanseníase, o mesmo se dá: ao totalmente inadequado o uso de “hanseniano” é preferível o de “portador de hanseníase”.

No caso de Zoica, falar sobre o sofrimento deu-lhe alguma leveza e tranquilidade, como se a livrasse de um peso que era preciso largar em alguma esquina da vida e, com isso, poderia de alguma forma alertar e ajudar outras pessoas, trazer-lhes algum benefício:

Mas enfim, essa questão de revelar, me apresentar como pessoa atingida pela hanseníase foi uma decisão... Eu falei para algumas pessoas, no meu círculo mais imediato, não tinha pensado em manifestar publicamente. Até porque eu já vi tantos maus usos disso, tanto poder de se conseguir por causa da doença, que era uma coisa que eu realmente tinha dificuldade com essa questão. [...]

O que que eu vou falar? Como é que eu vou me apresentar? Como é que eu vou me apresentar para as pessoas que me conheceram a vida toda como, sei lá, uma pessoa da saúde, uma pessoa profissional e agora vou me apresentar como pessoa atingida pela hanseníase? Será que isso vai prejudicar a minha reputação? Porque agora vou deixar de ser uma pesquisadora objetiva – como se houvesse objetividade, mas enfim, para aqueles que ainda acreditam que exista objetividade –, será que isso não vai prejudicar o meu trabalho, e tal? Eu pesei e pensei, eu digo: ‘Não, eu acho que se isso ajudar alguma pessoa, se tiver algum benefício que isso pode trazer... eu espero que traga, porque realmente não quero que seja para promoção pessoal’. Porque eu já vi muito disso, eu tenho horror a esse tipo de coisa. [...] Eu nem penso, assim, como é que eu estou, porque emocionalmente eu sei que estou totalmente alterada, o que vale aqui em mim, assim, é a minha determinação de fazer as coisas que eu estou fazendo, mas é uma coisa muito difícil quando eu penso que estou melhor,

que agora vou conseguir sair, me desintoxicar e tal... Então eu procuro usar essa liberdade que eu tenho de fornecer informação, quando eu acho que é importante, e, quando não é, ocultar. Esse é o significado que eu vejo. Eu hoje estou podendo ter uma oportunidade de ter uma experiência como doente, com a doença hoje. (Zoica Bakirtzief, 2005).

Considerações finais

Em ambos os depoimentos, percebemos um esforço, por parte dos depoentes, em encontrar as expressões, as experiências e as palavras que possam ser positivas em relação ao adoecimento de lepra ou de hanseníase e suas consequências. Mesmo guardadas as devidas diferenças entre as datas dos diagnósticos entre um e outro depoente, e sem considerarmos que Fuad Abdala muito provavelmente nem tinha lepra, podemos perceber o quanto a convivência com o cotidiano da doença, por suas consequências e pela representação social, é uma questão complexa e difícil de enfrentar.

Ainda hoje, é uma doença que abala relações familiares, profissionais ou sociais as mais diversas, o que nos faz refletir sobre seu ainda grande potencial estigmatizante, mesmo tendo havido, por parte das autoridades, algum esforço no sentido de percebê-la como uma “doença como outra qualquer”. Sabemos também que, mesmo entre os profissionais de saúde que atuam diretamente com o atendimento ao paciente e presenciam a aceitação ou negação do diagnóstico ou o cotidiano das dificuldades com os medicamentos e o tratamento, esse enfrentamento de saber-se “portador de hanseníase” é permeado de muito sofrimento.

Finalizo este artigo chamando a atenção para as entrevistas de história oral como uma ferramenta com potencialidades imensas, que tornou possível ouvir essas duas pessoas em suas várias colocações a respeito da presença da lepra e da hanseníase em seu cotidiano, a experiência do adoecimento, as observações e as críticas aos medicamentos.

Ao realizar essas entrevistas e poder ouvir o que esses pacientes tinham a dizer a respeito das questões levantadas em nossa pesquisa, dando sua versão para as políticas de saúde vigentes em cada momento, o cotidiano asilar ou ambulatorial, o impacto da doença no âmbito familiar, entre outros aspectos, nossa intenção foi ir além das abordagens que tratam da doença de maneira puramente formal ou oficial.

Consideramos que expandir nossa análise para também compreender o universo do sujeito adoecido e as implicações inerentes a esse fato pode enriquecer grandemente o universo retratado por ele. A oportunidade que uma pessoa afetada por uma doença tem de falar em uma entrevista de história oral pode ser vista não somente como um desabafo de seu próprio sofrimento, mas também como um exercício de reflexão a respeito de sua condição, pois quando se fala, se escuta e se processa sua vivência, sua memória é retrabalhada.

Referências

ALBERTI, Verena. O lugar da história oral: o fascínio do vivido e as possibilidades de pesquisa. In: _____. *Ouvir, contar: textos em história oral*. Rio de Janeiro: Ed. da FGV, 2004. p. 13-31.

_____. A existência na história: revelações e riscos da hermenêutica. *Estudos Históricos*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 17, p. 31-57, 1996.

BORGES, Antonio. *Fragments da vida*. Salvador: Helvécia, 2000.

BOSI, Eclea. *Memória e Sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

BURKE, Peter (Org.). *A escrita da história: novas perspectivas*. São Paulo: Ed. da Unesp, 1992.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. Exclusão e acolhimento: a vida no leprosário sob a perspectiva de quem esteve lá. In: NASCIMENTO, Dilene R. do; MARQUES, Vera Regina Beltrão (Org.). *Hanseníase: a voz dos que sofreram o isolamento compulsório*. Curitiba: Ed. da UFPR, 2011. p. 59-89.

CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano*. Petrópolis: Vozes, 1996.

GARRETT, Laurie. *A próxima peste: novas doença num mundo em desequilíbrio*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, Angela de Castro (Org.). *Escrita de si, escrita da história*. Rio de Janeiro: Ed. da FGV, 2004.

HUNT, Lynn. *A nova história cultural*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

LAPLANTINE, François. *A antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

MACIEL, Hortêncio R.; MIRANDA, Clelia Albino Simpson de. *O amor à vida não me faltou*: trajetória de um ex-doente de hanseníase. João Pessoa: Ed. Universitária, 2003.

MACIEL, Laurinda Rosa. *Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade*: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 374 p. Tese (Doutorado em História Social) – UFF, Niterói, RJ, 2007.

MACIEL, Laurinda Rosa; FERREIRA, Isaías Nery. A presença da hanseníase no Brasil: alguns aspectos relevantes nessa trajetória. In: ALVES, Elionai Dornelles et al. (Org.). *Hanseníase*: avanços e desafios. Brasília: Ed. da UnB, 2014. p. 19-40.

NUNES, Everardo; CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer; BARROS, Nelson Filice. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis*: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1.341-1.356, 2010.

SONTAG, Susan. *Doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

Fontes orais

ABDALA, Fuad Abílio [82 anos]. [maio 2002]. Entrevistadoras: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira. Guarulhos, 4 maio 2002.

BAKIRTZIEF, Zoica [43 anos]. [maio 2005]. Entrevistadoras: Laurinda Rosa Maciel e Maria Leide W. de Oliveira. Rio de Janeiro, 13 maio 2005.

Resumo: Este artigo pretende apresentar duas experiências de adoecimento ocorridas no Brasil do século XX: a primeira na década de 1930, quando vigorava o internamento compulsório em hospitais-colônia (leprosários) para os atingidos pela lepra, e a segunda na década de 2000, quando temos um ambiente favorável às políticas de inclusão sem discriminação dos afetados pela, agora, hanseníase. Por se tratar de experiências distintas, contextualiza-se o momento histórico de cada um desses acontecimentos para mostrar como foram tratados os atingidos pela lepra e os atingidos pela hanseníase. A principal fonte de investigação são duas entrevistas de história oral, nas quais os depoentes relatam sua percepção acerca da doença, da autoridade médica e da medicalização, entre outros aspectos igualmente instigantes.

Palavras-chave: lepra, hanseníase, políticas de saúde, isolamento compulsório, adoecimento.

Memories and narratives of leprosy/Hansen's disease: a reflection about life histories, experiences of illness and public health policies in twentieth-century Brazil

Abstract: This article shows two experiences of illness occurring in the twentieth-century Brazil: the first one took place in the 1930s, when compulsory confinement in dedicated asylums (leprosariums) was in force for those affected by leprosy; the second one happened in the 2000s,

when there was a favorable environment for inclusion policies without discrimination of those affected by the illness now known as Hansen's disease. Since those are distinct experiences, the historical moments of each of those events are contextualized to show how those affected by Hansen's disease were treated. The main sources of research are two oral history interviews in which interviewees describe their perceptions about the disease, medical authority and medicalization, among other equally provoking aspects.

Keywords: leprosy, Hansen's disease, health policies, compulsory admission, illness.

Recebido em 1º/03/2017

Aprovado em 23/05/2017