



PUC-Rio

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro

Monografia de Graduação em História

*História e Memória da Hanseníase no
Brasil do século XX: o Olhar e a Voz do
Paciente*

Mariana Santos Damasco

Orientadora: Prof^a Dra. Margarida de Souza Neves

Departamento de História

Junho de 2005

Resumo

Esta monografia tem como principal objetivo o estudo e o resgate de uma parcela da memória e da história social da hanseníase no Brasil, sobretudo no século XX. A pesquisa dará maior ênfase ao ponto de vista dos pacientes atingidos pela enfermidade no período. A partir desses testemunhos, orais e escritos, e com o auxílio de uma bibliografia selecionada sobre o tema em questão, a monografia buscará revelar conteúdos que dizem respeito à hanseníase, aos estudos sobre ela no Brasil e a alguns aspectos do cotidiano vivenciados pelos ex-pacientes e pacientes que estiveram internados ou não em leprosários, principalmente o preconceito.

O trabalho analisará diferentes discursos e olhares sobre a hanseníase no país, assim como procurará situar também a história da hanseníase dentro de uma perspectiva de uma história social da saúde e da doença.

Agradecimentos

Gostaria de agradecer em primeiro lugar aos meus pais Mario Marcio Damasco e Célia Maria Santos Damasco, por todo apoio, dedicação, compreensão e carinho que me dedicaram em todos os momentos da minha vida. A participação deles foi fundamental para a concretização dessa etapa tão importante na minha história de vida pessoal e profissional.

Também devo um obrigado todo especial ao meu namorado Jorge Amaro da Silva Pereira, que com todo o amor sempre me ajudou nos momentos em que precisei de um Técnico de Informática para resolver problemas operacionais e me auxiliar com a elaboração de alguns trabalhos. Além disso, ele sempre esteve disposto, assim como meus pais, a escutar minhas preocupações, lamentações e vitórias que juntas marcaram esses cinco anos de aprendizagem na Puc.

Agradeço a minha orientadora a professora Margarida de Souza Neves por ter me disponibilizado uma parte de seu tempo, de seus ensinamentos e por ter me ajudado a construir esse último trabalho na graduação de História. Além da professora Margarida, devo acrescentar que os outros professores do Departamento também contribuíram de forma atuante e positiva na minha formação acadêmica.

Existiram pessoas que mesmo não fazendo parte do meu universo mais íntimo, nem do meu convívio acadêmico foram de suma importância nessa minha empreitada. A minha amiga e co-orientadora da pesquisa da qual sou bolsista Pibic na FIOCRUZ, Laurinda Rosa Maciel foi uma dessas pessoas. Laurinda me ensinou muito nesses três anos em que venho convivendo com ela. Sempre esteve disposta a me ouvir e a me auxiliar em tudo o que eu precisei durante esse tempo. Um obrigado também se faz necessário a Nathascha Reis por sempre solucionar minhas dúvidas e por ter exposto o meu tema de pesquisa a seu marido, o professor de história da UERJ e da UFF, Fernando Antônio Faria, que me forneceu a idéia original para a elaboração dessa monografia.

Obrigada aos meus colegas de curso, em especial: Simone Bernardo, Ana Cristina da Silva, Luciano Rodrigo, Gilmar Machado, Juarez Assis, Bárbara Cândida, Rodrigo Magalhães, Clarissa Fernandes, Íris Ângela, Gustavo Durão, Thiago Saldanha, Mario Cavalcante, Gleyson Nunes, Fernando Ermiro, Suzi Aguiar, Moisés e todos os outros que não estão nomeados acima, mas são tão importantes quanto. Os meus agradecimentos

também se estendem aos funcionários da secretaria de graduação do Departamento de História, Cláudio Santiago, Cleusa Ventura e Anair dos Santos que com bom humor e boa vontade me ajudaram a solucionar os problemas institucionais e pessoais que surgiram no decorrer desses cinco anos.

Ofereço a todas essas pessoas citadas acima e, espero que não tenha esquecido de nenhuma, a minha mais profunda gratidão em troca de todo o apoio que me deram nessa trajetória que finalizo agora.

Sumário

- Resumo	1
- Agradecimentos	2
- Introdução	5
- Capítulo 1: Memória e História da Hanseníase no Brasil	7
- Capítulo 2: Histórias sobre a Hanseníase: O olhar do paciente	20
- Capítulo 3: A hanseníase ontem e hoje: O leproso e o hanseniano	32
- Conclusão	44
- Bibliografia	46

Introdução

Esta monografia tem como tema central a história social da hanseníase no Brasil, no século XX. A análise recairá, sobretudo nos relatos escritos e orais dos pacientes atingidos pela hanseníase nesse período. A partir desses registros, com o auxílio de uma bibliografia selecionada sobre história da saúde e da doença e sobre o tema em questão, o trabalho procurará desvendar algumas facetas e aspectos que envolvem a hanseníase e os estudos sobre ela no Brasil.

A monografia está dividida em três capítulos. O primeiro capítulo apresenta um contexto geral da hanseníase no Brasil na perspectiva de uma história social da saúde e da doença. Dessa forma, o primeiro movimento consiste em situar nessa perspectiva historiográfica a memória e a história da doença no Brasil e, nela, a história e a memória da hanseníase no Brasil para que seja possível uma compreensão melhor dos capítulos posteriores. Além disso, nesse primeiro momento também o capítulo um situa a pesquisa dentro do conjunto de trabalhos existentes sobre a história da ciência no Brasil, linha historiográfica que vem crescendo significativamente nas últimas décadas.

Dentro desse panorama inicial o trabalho trata de questões mais gerais tais como: as diferentes perspectivas historiográficas da história da saúde e da doença, os distintos grupos de pesquisa sobre a história da medicina no Brasil e os principais trabalhos sobre a hanseníase no Brasil e sua perspectiva historiográfica. Também aborda aspectos mais específicos relacionados diretamente com a hanseníase e sua história.

No segundo capítulo o objetivo principal consiste em refletir e analisar diferentes discursos e visões acerca da hanseníase. Para atingir esse ideal o trabalho utiliza como fonte principal uma autobiografia escrita por um ex-paciente.

A monografia pretende mostrar, a partir da análise dessa fonte, várias questões referentes à hanseníase e aos seus pacientes, tais como de que forma a hanseníase é percebida, sentida e qual sua importância nessa obra; de que maneira os aspectos que envolvem a doença, como os medicamentos, o tratamento, o relacionamento com os profissionais de saúde e as políticas públicas de saúde são narrados por esse autor em seu livro; quais os impactos causados pela hanseníase ao autor e protagonista do livro e como eles são retratados na obra selecionada; se esses impactos e implicações são mostrados pelo

autor sempre pelo viés negativo; como o estigma e o preconceito aparecem na obra e como esses dois aspectos são discutidos pelo autor. A partir dessas questões, o trabalho procura compreender e reconstruir uma parte da memória social da hanseníase no Brasil através do olhar do próprio agente social portador da moléstia, que possui, por conseguinte, uma percepção diversa da que costumamos encontrar em fontes mais tradicionais sobre a doença.

No terceiro e último capítulo desse trabalho, também a partir do discurso dos pacientes na forma de depoimentos, os objetivos são: exemplificar os motivos pelos quais foi mudada, na década de 1970, a terminologia que designa a doença e, evidenciar as relações convergentes e divergentes entre aquele que era visto como “o paciente leproso” e o que é considerado “o paciente hanseniano” - através do uso de suas próprias falas-constituindo com isso conexões entre o passado e o presente da moléstia no Brasil.

Capítulo 1

Memória e História da hanseníase no Brasil

“O problema da lepra tem para os brasileiros uma significação de indisfarçável gravidade. Foi compreendendo que a solução dele tem o alcance da maior repercussão econômica e humana que o governo o colocou entre os que deviam ser definitivamente postos, visando a erradicação de uma mal que tanto nos aflige.”

(A solução de um mal que é um flagelo. 1941. pp. 5-6)

O fragmento acima foi retirado de um manuscrito elaborado por Cristiano Machado, na década de 1940, quando ocupava o cargo de Secretário de Educação e Saúde Pública do Estado de Minas Gerais. Nesse texto, o Secretário explicita as coordenadas do pensamento social e médico que vigorava naquele período sobre a doença, ou seja, de que a lepra era uma moléstia de difícil controle e que preocupava os responsáveis pelo serviço de saúde pública referentes à enfermidade no período.

Nos dias de hoje, mais de sessenta anos após a publicação desse manuscrito, esse trecho, salvo pequenas modificações como a mudança na designação da doença, ainda poderia ser utilizado para sintetizar o quadro da enfermidade no Brasil. Mesmo sendo comprovada cientificamente a possibilidade de cura da hanseníase, ela ainda representa um grave problema de saúde pública para o governo brasileiro, que não vem medindo esforços para excluir definitivamente essa moléstia do cenário nacional.

A história social da hanseníase no Brasil é marcada por diversos aspectos, tais como a implementação de rigorosas políticas públicas de saúde pelos governos vigentes e pelos médicos especializados na área, segregação e isolamento dos pacientes da sociedade dita sadia, tratamentos ineficazes e dolorosos, além de todo preconceito e estigma que envolve a doença até hoje.

No entanto, antes de reconstituir e resumir brevemente alguns aspectos da história da hanseníase no Brasil faz-se necessário situá-la dentro de uma perspectiva histórica maior na qual a hanseníase e os estudos sobre ela encontram-se inseridos: a História da Saúde e das Doenças no Brasil.

Essa corrente de estudo vem crescendo significativamente, principalmente a partir do início do século XX, quando começa a ser formado e organizado um “campo acadêmico” para a história da medicina no Brasil¹. Porém, não eram os historiadores por formação que se interessavam por essa nova corrente, mas sim médicos que manifestavam uma veia humanística e uma admiração pela História. Os historiadores nesse momento não pareciam interessar-se por esse viés historiográfico e, privilegiavam temas como política, guerra e diplomacia para elaborar e embasar suas pesquisas. Assim, até a década de 1960 os únicos que se preocupavam em constituir uma história da saúde e da medicina eram os médicos, e o faziam de uma perspectiva internalista, pois o principal objetivo era, de dentro da própria medicina, identificar os supostos progressos da ciência e do saber médico.

A história da hanseníase insere-se nesse primeiro movimento de construção de uma memória da história da medicina e das doenças no Brasil, já que os pioneiros em reconstituir e organizar uma história da hanseníase no Brasil foram médicos e não historiadores. Nesse panorama, destacou-se o grande leprologista Heráclides César de Souza Araújo, que atuou no país na primeira metade do século XX. Souza Araújo elaborou três volumes, repletos de informações sobre a história da hanseníase, desde o período colonial até o período republicano, e delimita seu trabalho até a década de 1940. Em suas obras, o autor analisou as políticas públicas de controle da doença no país, os tratamentos existentes, as ações implementadas por leprosários e colônias, a situação da hanseníase nas diversas regiões do país, os índices de mortalidade e de altas, as leis existentes no que se referia a hanseníase, relatórios e artigos médicos sobre a doença, entre outros aspectos. Porém, devido a sua formação médica, com toda a certeza, Souza Araújo não buscou analisar a história da hanseníase por um viés social, tampouco cultural. Seu olhar sobre a moléstia tinha um caráter exclusivamente científico e clínico. Seu objetivo não era compreender a sociedade brasileira através de enfoques sociais, políticos e econômicos

¹ André Luiz Vieira CAMPOS. “A doença como objeto de história: algumas considerações” In *Projeto História da Poliomielite e de sua erradicação no Brasil*. Fiocruz/Rio de Janeiro, 2000. p.141.

sobre a doença em questão, mas, possivelmente, coletar dados sobre a doença e organizá-los para futuros interessados no assunto, provavelmente leprologistas.

Esse interesse dos médicos acerca da história da saúde e das doenças começa a se modificar em meados da década de 1960, principalmente devido à especialização e a profissionalização dos médicos. Como a medicina se tornou cada vez mais técnica e especializada, não sobrou mais tempo, tampouco espaço, para que os profissionais da área pudessem produzir obras de caráter histórico e humanista, pois necessitavam a partir de agora focar seus conhecimentos e estudos em suas áreas de atuação clínica.

A isso, soma-se o fato de que a partir da década de 1960 formulam-se severas críticas contra a falta de ética por parte dos médicos e a mecanização da profissão, que enxergava o paciente como coisa a ser tratada e não como ser humano vivo e com sentimentos. Concomitantemente, as pessoas comuns, ou seja, o público-leigo começa a demonstrar um grande interesse pela história da medicina e seus corolários.

Nesse contexto, os historiadores abrem seus olhos e percebem a história da saúde e das doenças como um campo bastante instigante e promissor para a reflexão histórica. Dessa forma, fontes que eram utilizadas somente para reconstituir o pensamento médico científico transformaram-se em fontes riquíssimas e, mais que isso, viraram ferramentas de trabalho para os historiadores. Dessa maneira, os historiadores começaram a seguir uma das afirmações de Le Goff,

*“A doença pertence à história em primeiro lugar, porque não é mais que uma idéia, um certo abstrato numa complexa realidade empírica, e porque as doenças são mortais”.*²

Porém, as questões escolhidas pelos historiadores, quando a história da saúde e da doença torna-se um novo objeto de estudo, eram completamente distintas daquelas privilegiadas pelos médicos. Os temas escolhidos pelos cientistas sociais envolviam aspectos sociais, culturais e abordavam o cotidiano de uma determinada sociedade, num determinado período. O paciente passou a ser escutado e observado, evidenciando que ele também constituía uma boa fonte para esse estudo.

² Jacques Le GOFF. *As doenças têm História*. Lisboa: Terramar, 1997.p.7-8.

*“ A história social e a demografia voltaram sua atenção para o cotidiano dos homens e mulheres comuns: como se vive, se morre, as representações do corpo, da saúde e da doença, a sexualidade, o nascimento e a infância, etc.”*³

Tornou-se fundamental para esses pesquisadores transformar o fenômeno patológico em fenômeno social, observar o papel das representações, símbolos e crenças que envolviam a doença para então analisar seu objeto de estudo.

Nessa nova perspectiva historiográfica ocorreu uma crítica ao estudo do corpo por si só, ou seja, o cuidado somente com a enfermidade física e visível do ser humano. O movimento a partir de então passou a ser a reflexão sobre as doenças e suas implicações políticas, sociais, econômicas e ecológicas proporcionadas pelo entendimento da doença e seus cuidados em diferentes sociedades e temporalidades. Segundo Porter⁴, a antropologia cultural foi determinante para que os historiadores pudessem observar e analisar o significado simbólico do corpo. Nesse mesmo sentido, a sociologia, em especial a sociologia médica, também encorajou os historiadores a pensarem o corpo por um viés diferenciado: *“como a encruzilhada entre o ego e a sociedade”*⁵.

De acordo com Ginzburg⁶, que afirmava, entre outras coisas, que o pensamento histórico é construído através de indícios, os historiadores do tempo presente possuem a nítida certeza de que tomando a doença como objeto de estudo, é possível encontrar confiáveis vestígios para estudar e compreender uma determinada estrutura social e suas diferentes dimensões sociais, culturais, políticas e econômicas. Além disso, para todas as sociedades, a doença é um problema que exige uma explicação, portanto é indispensável que ela tenha uma direção e um sentido.

Com relação à hanseníase, não foram muitos os historiadores que se propuseram a adotar essa nova perspectiva historiográfica, ou seja, utilizar a doença como objeto de estudo e fonte para analisar diferentes conjunturas sociais e seus interlocutores. Um dos

³ André Luiz Vieira CAMPOS. OP. Cit. de história: algumas considerações” IN *Projeto História da Poliomielite e de sua erradicação no Brasil*. Fiocruz/Rio de Janeiro, 2000. p.142.

⁴ Roy PORTER. “ História do corpo” In Peter Burke (org), *A escrita da história: Novas perspectivas*. São Paulo: Edusp, 1992. p.326.

⁵ Idem, p.294.

⁶ Carlos GINZBURG: “Sinais: raízes de um paradigma indiciário” In *Mitos, emblemas e sinais. Morfologia e história*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

mais bem sucedidos historiadores que adotou essa proposta inovadora para a hanseníase foi Ítalo Tronca⁷.

Em sua obra *As máscaras do medo – Lepra e Aids*, o autor constrói uma história cultural da doença, mostrando o imaginário social que envolve essas duas enfermidades tão temidas e estigmatizantes, a lepra no século XIX e a Aids no século XX. Para Ítalo, o imaginário social serve “*como talvez, o principal instituidor da história*”⁸. Assim, o autor analisa historicamente aspectos sociais, políticos e culturais que propiciaram uma visão negativa e preconceituosa dessas moléstias, a partir de fontes literárias de ficção e, sua narrativa é totalmente diversa do discurso científico. Segundo ele, temas como raça, geografia e sexualidade formam as representações e as construções sociais existentes sobre essas doenças. Além disso, ressalta que, mesmo sendo utilizados de maneira diversa, os temas e os elementos alegóricos pertencentes ao pensamento histórico e médico constantemente se misturam, portanto, não há como separar essas duas especialidades em esquemas teóricos tão rigorosos⁹.

A partir de todo o contexto explicitado acima, ou seja, de um enfoque historiográfico cada vez mais consistente na história da saúde e das doenças no Brasil, constituiu-se nas últimas décadas um vasto campo de atuação acadêmica e de pesquisa histórica nessa área. Nos dias de hoje, trabalhos acadêmicos e grupos de pesquisa sobre o tema são frequentes no âmbito da História. Em conformidade com todo esse movimento, surgiram também cursos de pós-graduação¹⁰, além de diversos congressos, associações científicas, palestras e seminários sobre história da saúde e das doenças no Brasil, que vêm ocorrendo frequentemente em diferentes estados do país.

Acompanhando todo o desenrolar da história da saúde e das doenças no Brasil, vemos também o desenvolvimento da História da Ciência no território nacional. Segundo a historiadora Margarida de Souza Neves¹¹, podemos identificar hoje no país, dois grupos diversos que se ocupam da produção dessa corrente de estudos. Embora tenham concepções

⁷ Ítalo TRONCA. *As máscaras do medo: Lepra e Aids*. São Paulo: Ed.Unicamp, 2000.

⁸ Idem. p.15.

⁹ Dilene Raimundo do NASCIMENTO e Diana Maul de CARVALHO (Org). “ A doença revelando a história. Uma historiografia das doenças” In *Uma história brasileira das doenças*. Brasília: Ed. Paralelo, 2004. p.23.

¹⁰ São exemplos os cursos de pós-graduação da Casa de Oswaldo Cruz/ Fiocruz e da PUC-SP

¹¹ Margarida de Souza NEVES. *Projeto Ciência e preconceito. Uma história social da epilepsia no pensamento médico brasileiro 1859-1906*. Rio de Janeiro. p.14.

distintas, ambos grupos são importantes para a História da Ciência no Brasil. O primeiro grupo é constituído por historiadores ou pesquisadores de áreas diversas, mas que estão inseridos no grupo dos historiadores profissionais devido ao caráter histórico de suas pesquisas. Seus projetos são sobre História da Ciência, porém com um enfoque na área da História. Esses pesquisadores atuam em instituições de pesquisa histórica, como por exemplo, a Casa Oswaldo Cruz ou em programas de Pós-Graduação e, participam de palestras e reuniões científicas na área. Já o segundo grupo é constituído por cientistas que não são da área da História. Esses estudiosos pertencem a áreas tais como a Física, a Medicina, a Biologia e a Química, e desenvolvem seus trabalhos nessas disciplinas. Suas pesquisas não possuem um viés histórico, somente utilizam a História para delimitar e datar seus projetos científicos. Esse trabalho monográfico encontra-se mais próximo da proposta sugerida pelo primeiro grupo, já que pretende refletir sobre a história da hanseníase no Brasil e analisar os diferentes discursos e olhares sobre a doença a partir de uma perspectiva social, política, cultural e histórica da doença.

É possível afirmar também que a história da hanseníase está intimamente ligada à evolução da história da Medicina no mundo ocidental. Um exemplo da presença da hanseníase num dos marcos da trajetória da história da saúde e das doenças ocorreu em meados da década de 1940. Nesse período, pós-Segunda Guerra Mundial, surgiram na Europa, os primeiros quimioterápicos e antibióticos, que possibilitaram o tratamento e a gradativa erradicação de diversas doenças graves e até então incuráveis. Nesse mesmo momento, o aparecimento de um medicamento, a sulfona, também encheu de esperança os pacientes atingidos pela hanseníase. A partir dessa década de 1940, a sulfona começou a ser empregada no tratamento da moléstia e, acabou se transformando no primeiro medicamento eficaz no combate à doença. Assim, com a utilização da sulfona, muitos pacientes obtiveram a cura, tiveram alta e conseguiram a tão sonhada liberdade, pois, até esse período, como será melhor explicado nas páginas seguintes, os doentes eram isolados em leprosários ou em colônias com o objetivo de não disseminar a endemia.

Além do tratamento da hanseníase ser parte de um conjunto de conquistas científicas obtidas pela Medicina, ela pertence a um grupo maior de doenças que possuem duas características em comum: o preconceito e o estigma. A hanseníase, assim como a epilepsia, a loucura e a tuberculose sempre povoaram negativamente o imaginário social de

diferentes sociedades e regiões. Essas enfermidades ficaram conhecidas pelo temor e pelo preconceito que despertaram por todo o mundo e, que em alguns casos, como no da hanseníase, ainda despertam.

Após situar a história da hanseníase dentro da perspectiva da história da saúde e das doenças e da História da Ciência no Brasil, é possível iniciar o segundo movimento nesse capítulo, que é o de reconstituir resumidamente os fatos históricos, as ações políticas e sociais que marcaram a história da hanseníase no Brasil desde os primórdios até os dias de hoje.

Os primeiros registros oficiais e comprovados de hanseníase no mundo vêm da Índia e são datadas de aproximadamente 600 anos antes de Cristo¹². Desde então, a doença carrega consigo um misto de preconceito e estigma devido essencialmente às deformidades que ela provocava, quando ainda não tinha cura, e a falta de informação e esclarecimentos sobre as formas de contágio e tratamento da doença.

No Brasil, é provável que a hanseníase tenha sido introduzida com a chegada dos primeiros europeus, ainda no período colonial. Segundo fontes históricas, os primeiros casos de hanseníase ocorreram no Rio de Janeiro por volta do ano de 1600. No entanto, essa informação apresenta controvérsias, já que há indícios, não comprovados, de que alguns indígenas já manifestavam a doença.

Dois séculos depois do início da colonização portuguesa é possível datar as primeiras iniciativas de cuidados em relação à doença tomadas por D. João V, que mandou construir leprosários para afastar os doentes da população dita sadia¹³. O primeiro lazareto criado para abrigar os pacientes atingidos pela hanseníase foi o Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro, atual Hospital Frei Antônio, localizado em São Cristóvão. Essa instituição representa a iniciativa pioneira de isolar socialmente os pacientes portadores da moléstia no Brasil e, segundo Souza Araújo¹⁴, esse Hospital foi o primeiro do gênero dedicado aos leprosos no Brasil.

¹² Segundo afirma o autor Stanley George BROWNE em *Lepra na Bíblia – estigma e realidade*. São Paulo: Ed. Ultimato, 2003. p.35

¹³ Revista Radis-Comunicação, nº 27: Rio de Janeiro: Ed Fiocruz, 2000. p .11

¹⁴ Heráclides Souza ARAÚJO. *História da Lepra no Brasil – Período Republicano (1890-1952)*. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

A origem do Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro deve ser atribuída ao governador-geral do estado, Gomes Freire de Andrade, conhecido como conde de Bodadella. Em 1741, ele manda recolher 52 leprosos em pequenas casas situadas em São Cristóvão¹⁵, sustentando-os com suas esmolas. Esses doentes estavam entregues aos cuidados de enfermeiros donatos, frades franciscanos de Santo Antônio, auxiliados por escravas detentas por crimes graves.

O bispo Dom Antônio do Desterro, membro do triunvirato que passa a governar o Rio de Janeiro em 1763, após a morte do conde de Bodadella, solicita à Irmandade do Santíssimo Sacramento da Candelária que assuma a administração dos lázaros de São Cristóvão, dado o estado de abandono a que então estavam relegados.

O hospital provavelmente foi construído entre 1748 e 1752, porém somente em 1766 após algumas reformas é que passa a abrigar leprosos. Durante todo o final do século XVIII, a irmandade queixa-se da insuficiência da renda para o sustento do hospital e da interferência dos vice-reis na sua administração, mas é, também, objeto de queixas da população pela inconstância com que oferece cuidados médicos aos doentes, ou atende suas necessidades.

Na última década do século XIX, o hospital sofre uma reformulação e começa a se tornar referência no combate à lepra. Em 1893, é criada a Sala do Banco, consultório isolado onde são examinados os casos em que há suspeita de lepra. No prédio do hospital é instalado um moderníssimo laboratório experimental e uma biblioteca especializada, com 400 volumes.

Durante o século XX, o Hospital dos Lázaros de São Cristóvão passa a ser citado como modelo de higiene, modernidade e conforto por todos os técnicos que o visitam. Os doentes obtinham todos os recursos disponíveis para o tratamento da doença, além disso, o Hospital procurava oferecer atividades de lazer para tornar a vida do paciente mais prazerosa e digna.

Em 1904, com a primeira grande reforma sanitária no país efetuada pelo cientista Oswaldo Cruz, a doença passou a ter notificação compulsória. Nesse mesmo período, conceitos como o de microorganismo e de contágio passaram a vigorar no pensamento

¹⁵ Luciano Marcos CURI. *Defender os sãos e consolar os lázaros : lepra e isolamento no Brasil 1935/1976*. (Dissertação de Mestrado . mimeo) Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia / Departamento de História, 2002.

médico brasileiro. Dessa forma, os hospitais se tornaram inadequados para o tratamento da doença e, o projeto de confinar os pacientes hansenianos num espaço fechado foi logo patrocinado por médicos e cientistas famosos como Oswaldo Cruz.

Com o Decreto n. ° 3987, de 02/01/1920, que reorganizou os serviços de Saúde foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, primeira tentativa vitoriosa no sentido de centralizar os problemas relativos à saúde no Regime Republicano. É deste mesmo ano a instituição de uma política específica para o combate à hanseníase no Brasil, com a recém-inaugurada Inspectoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. Essa Inspetoria foi extinta em 1934, e as propostas para a hanseníase não foram completamente vitoriosas, pois a sífilis acabou agregando maiores preocupações por parte de seus dirigentes.¹⁶

A partir da década de 1930, o processo de isolar compulsoriamente pacientes em hospitais-colônia já era realizado por alguns governos estaduais como, por exemplo, São Paulo, Minas Gerais e mais tarde Rio de Janeiro, por iniciativa principalmente de instituições filantrópicas. O isolamento passa a ser oficializado, com a Lei nº610 de janeiro de 1949, para todas as Unidades da Federação a partir da Campanha Contra Lepra, organizada pelo Serviço Nacional de Lepra, criado em 1941.

Os cuidados em relação à hanseníase podem ser periodizados da seguinte forma:

- 1900- 1920- Aparecimento das primeiras políticas profiláticas.
- 1920- 1930- Criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, que teve seu regulamento aprovado em 20 de maio de 1920 pelo Decreto de n. ° 14189; criação da Inspectoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas também no ano de 1920.
- 1931-1950- O isolamento é utilizado ao mesmo tempo em que se cria uma estrutura que o sustenta. O modelo que se apoiava em um tripé, amparado no funcionamento do leprosário, preventório e dispensário é ratificado como política oficial do Serviço Nacional de Lepra. Dentro desse modelo, o leprosário abrigava os pacientes já comprovadamente diagnosticados com a doença, o preventório era utilizado para receber os filhos dos infectados e o

no dispensário estavam os chamados comunicantes, ou seja, as pessoas que estiveram em contato com os doentes que se encontravam comprovadamente e na maior parte das vezes internados nos leprosários. Em meados da década de 1940 inicia-se o emprego de quimioterápicos como a sulfona, o que se deve a um momento de confirmação de tratamento químico para doenças epidêmicas ou endêmicas.

1951-1967- É caracterizado principalmente pelas deliberações do VII International Congress of Leprosy, realizado em 1958 em Tóquio, que critica ferozmente o isolamento como forma profilática, amparado em estatísticas que davam conta de não haver diminuição do número de casos. Além disso, foi definitivamente confirmado que a forma de contágio não era hereditária e havia possibilidade de cura com os antibióticos e sulfas, recém descobertos. Essas constatações contribuíram ainda mais para demonstrar a ineficácia do isolamento em leprosários. Em 1962, através do Decreto de n. 968 de 07 de maio, o isolamento é banido como medida oficial e soberana de combate à doença; somente São Paulo não obedece à lei imediatamente. Houve um amplo debate e após 1967, principalmente com a ascensão do Dr. Abrahão Rotberg ao cargo de diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, que, em sua administração, fará com que esse estado venha a aderir à política do não isolamento.

Em meados da década de 1950, o uso da sulfona é difundido para todos os estados e o medicamento substitui o óleo de chaulmoogra definitivamente, pois até aquele momento, esse óleo, medicamento fitoterápico originário da Índia, era tido como única forma medicamentosa de se tratar a doença. O tratamento com óleo de chaulmoogra consistia em seu uso interno, por meio de injeções, e externo, provocando fortes efeitos colaterais como vômitos e diarreia. Uma outra forma de tratamento nesse período era a eletrocauterização das lesões. No entanto, ambos os tratamentos se mostraram ineficazes e representavam um sofrimento para seus usuários.

¹⁶Marcos de Souza QUEIROZ. “Hanseníase no Brasil: Uma perspectiva histórica dos paradigmas e modelos institucionais de enfrentamento da doença” In *Ciências Sociais e Saúde para o ensino médico*. São Paulo: Ed. Hucitec/Fapesp, 2000. p. 143.

Vários congressos específicos sobre hanseníase foram realizados até os anos de 1950 e com o tempo foi possível observar que o isolamento dos doentes foi uma iniciativa que não se revelou capaz de controlar a endemia, tendo somente contribuído para aumentar o medo e a repulsa da sociedade. Esse medo fazia com que os indivíduos doentes fugissem antes ou depois de serem notificados.

No ano de 1959, a Campanha Nacional do Controle da Hanseníase procurava refletir sobre as questões discutidas no Congresso do ano anterior, incorporando como prática cotidiana no combate à doença as deliberações aprovadas no congresso que se referiam à providências educativas, médicas, sociais e legais, e tornaram o isolamento definitivamente banido como medida terapêutica.

Nem todos os doentes seriam, agora, internados. No entanto, uma vez ingressado na colônia, o enfermo não mais sairia, pois mesmo estando curado clinicamente, não conseguiria mais se reintegrar à sociedade devido ao estigma social existente para com os doentes. Os Estados de São Paulo e Rio de Janeiro foram os que adotaram mais consistentemente essas diretrizes por possuírem um grande número de asilos e de doentes neles confinados. Em São Paulo, por exemplo, havia um Hospital Colônia Central de Santo Ângelo e mais quatro regionais, além de asilos em vários municípios. As iniciativas partiam quase sempre da associação entre o estado, o município e as Santas Casas de Misericórdia, mas mesmo com a limitação dos recursos, a implementação das medidas profiláticas contra a lepra foi significativa.

A partir dos anos 1970, inicia-se uma política de descentralização no programa de controle da hanseníase, através das Secretarias Estaduais de Saúde e, mais recentemente, também das Secretarias Municipais, que passam a ocupar um papel de grande relevância nesse processo. É preciso destacar que as políticas de controle para a hanseníase são definidas no âmbito federal pela Secretaria Nacional de Dermatologia Sanitária. Nessa mesma década, a Organização Mundial da Saúde recomendou o emprego da poliquimioterapia no Brasil e nos demais países que ainda não a utilizavam. Esta terapêutica é constituída por três medicamentos: a clofazimina, a rifampicina e a dapsona. Paralelamente a isso, iniciou-se um movimento com o objetivo de minimizar o preconceito e o estigma que envolve o termo lepra. Dessa forma, em 1977, o Brasil, com o empenho do Dr. Abrahão Rotberg, teve a iniciativa pioneira de substituir o termo lepra por hanseníase –

em homenagem ao médico norueguês Armauer Hansen (1841-1912)- descobridor em 1873 do micróbio que causa a infecção. Assim, oficialmente no país foi abolido o uso da palavra *lepra* e seus derivados, passando a doença a ser designada como *hanseníase*.

Na década de 1980, acompanhando o contexto brasileiro do fim de 20 anos de ditadura política e a busca da democracia, foi realizada a VIII Conferência Nacional de Saúde que afirmava a necessidade do resgate dos direitos sociais do cidadão. Foi também o momento que a comunidade médica perguntou-se sobre o que fazer com os pacientes que ficaram décadas internados e isolados socialmente. Assim, os leprosários tiveram seu papel redefinido e muitos se transformaram em hospitais gerais, como é o caso do hospital de Curupaiti, no Rio de Janeiro, e outros em centros de pesquisa, como é o caso do Sanatório Aymorés que hoje é o Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru, São Paulo. A criação do MORHAN (Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase), em 06 de junho de 1981 surgiu como forma de assegurar os direitos dos pacientes e atentar para seu papel de cidadãos dentro da sociedade. O MORHAN é até hoje um dos mais bem sucedidos movimentos sociais no Brasil, tendo inclusive representação no Conselho Nacional de Saúde.

Nos dias atuais já está comprovado que a hanseníase tem cura se o tratamento for seguido da maneira correta e com responsabilidade, pois muitos pacientes, por falta de recursos e informação, abandonam o tratamento, o que pode ocasionar reações terríveis e de difícil reversão. Os doentes são tratados em ambulatórios municipais e fazem uso diariamente de comprimidos que são distribuídos gratuitamente pelo governo. A prática de isolamento não existe mais em nenhuma região do país, pelo menos oficialmente. No entanto, ainda há ex-pacientes que moram em hospitais-colônias desativados, em companhia das novas famílias que constituíram no período em que foram internos. Estes ex-pacientes optaram por permanecer nos hospitais porque já haviam estruturado suas vidas pessoais e profissionais nessas localidades. Além desse fato, muitos ex-internos não retornaram ao convívio social porque a família de origem os abandonou na época em que foram segregados.

Apesar da hanseníase nos dias de hoje ter cura e não causar tanto preconceito quanto causava anos atrás, a doença ainda representa um grave problema de saúde pública

para o Brasil, pois nosso país é o primeiro no índice de prevalência de hanseníase no mundo. Esse índice é de 4,5 casos em média dependendo do estado da federação, podendo chegar até 20, como em Mato Grosso, Amazonas ou Rondônia. A média de casos novos é de 45 mil ao ano, sendo que em alguns estados do Sul como Rio Grande do Sul e Santa Catarina, por exemplo, ela já está eliminada.¹⁷ Devido a esse quadro, campanhas governamentais de saúde tornam-se cada vez mais corriqueiras a fim de atingir a meta de eliminação da doença até o ano de 2005.

Capítulo 2

¹⁷ Laurinda Rosa, MACIEL “A solução de um mal que é um flagelo”. In Dilene R. do Nascimento e Diana

Histórias sobre a hanseníase: O olhar do paciente

No Brasil, a hanseníase nunca despertou um grande interesse nos especialistas da área médica, especialmente pelo fato da doença não estar entre as que proporcione uma especial visibilidade profissional, nem uma vida financeira plenamente estável e satisfatória. Devido a todo o estigma que envolveu, e ainda envolve a doença, são poucos aqueles que decidem dedicar sua vida profissional a uma moléstia tão mal vista pela sociedade em geral. Dessa forma, os profissionais de saúde que enveredavam pelo caminho da dermatologia, preferiram especializar-se e concentrar seus estudos em outras doenças mais corriqueiras e rentáveis no período em que atuaram.

É possível, portanto, entender o porquê da hanseníase e de sua história não terem sido alvos de numerosas pesquisas científicas e de publicações sistemáticas no país. É bem verdade que a partir do século XX encontramos alguns escritos nesse sentido. A obra de Souza Araújo já foi apresentada no primeiro capítulo, portanto não é necessário abordá-la nesse segundo momento. Além dessa importante obra, surgem no decorrer desse século e dos primeiros anos do século XXI diversos manuais e revistas explicativas sobre o contágio, o tratamento e a cura da hanseníase, que têm como público alvo principalmente os pacientes e a população em geral. Além disso, médicos e profissionais de saúde especializados na área começaram a publicar com maior afinco obras que elegem como tema central a hanseníase¹⁸.

No entanto, não foram só médicos e intelectuais como Ítalo Tronca, ao qual também já me referi no capítulo anterior, que escreveram e se debruçaram sobre a hanseníase e sua

Maul de Carvalho (orgs), *Uma História Brasileira das Doenças*. Brasília: Paralelo 15, 2004. p.113

¹⁸ Um exemplo desse tipo de publicação é o livro escrito pela hansenologista Vera Andrade em parceria com Alda Velloso. Alda VELLOSO e Vera ANDRADE. *Hanseníase – curar para eliminar*. Porto Alegre: Edição dos autores, 2002.

história. Alguns ex-pacientes também decidiram aproveitar a experiência pela qual passaram, e narraram essa história, que na verdade nada mais é do que a própria vivência pessoal desses ex-pacientes. Essas obras, a meu ver, são riquíssimas e nos revelam algumas nuances relativas ao cotidiano do hanseniano que não aparecem nos registros oficiais e nas obras teóricas sobre o assunto.

A visão e percepção do paciente sobre sua própria enfermidade, quase nunca são citadas e, quando são reconhecidas, acabam sendo relegadas a um segundo plano. Porém, esse tipo de obra nos permite entender e relatar a doença por um viés diferenciado daqueles a que estamos acostumados a nos deparar quando decidimos estudar mais profundamente o assunto. Assim, esses relatos são de extrema importância porque essas pessoas vivenciaram a moléstia em seu próprio corpo e, portanto, podem nos transmitir a experiência das implicações sociais, culturais, econômicas e políticas que estiveram e ainda estão atreladas à hanseníase no Brasil.

O senhor Antônio Borges, já falecido em 2004, foi um dos hansenianos que transformou sua própria vida pessoal em um livro de memórias e contos. Escreveu uma obra com o intuito de evidenciar ao mundo os percalços e as adversidades pelos quais passavam àqueles que eram tocados pelo mal de Hansen, principalmente entre as décadas de 1940 e 1950, época em que o autor esteve internado em hospitais-colônias da Bahia. Mais do que isso, ele aproveitou essa publicação para demonstrar que não sucumbiu à doença, pelo contrário tomou-a como inspiração para ajudar os companheiros antigos e os mais novos a superar essa moléstia tão temida desde os tempos bíblicos.

Em sua obra intitulada *Fragmentos da Vida*¹⁹, Borges faz uso de pequenos fragmentos para nos contar como se desenrolou a sua trajetória de vida intimamente ligada à hanseníase, já que esta nunca mais seria a mesma desde quando se descobriu portador da doença. Esses relatos, cheios de emoção e efetivamente verdadeiros, nos permitem entender não somente sua relação com a doença, que ele narra de maneira quase poética, mas também explicita uma parte significativa da história da hanseníase no Brasil nas últimas décadas.

¹⁹ Antônio BORGES. *Fragmentos da Vida*. Salvador: Ed. Helvécia, 2000.

O autor descobriu os primeiros sintomas da doença no final da década de 1930, fase em que o isolamento compulsório já era uma prática corriqueira em diversos estados do país. Dessa maneira, muitos doentes atingidos pela moléstia nesse período eram denunciados por seus médicos, ou mesmo pela população, às autoridades médicas. A partir da década de 1940, quando o isolamento compulsório virou lei oficial no Brasil instituída pelo Serviço Nacional de Lepra, os pacientes passaram então a serem recolhidos à força dentro de suas próprias casas e levados para a colônia ou para o leprosário de suas regiões de origem. As famílias nada podiam fazer para impedir esse ato e, muitos pacientes nem tinham tempo de se despedir delas.

Borges morava com sua mãe na Bahia quando, numa briga com um de seus inimigos de infância, percebeu que levou uma dentada e nada sentiu. Essa falta de sensibilidade é recorrente nos pacientes atingidos pela hanseníase e, na maioria das vezes, é por causa de manchas e lesões indolores que as pessoas acabam recorrendo ao médico e obtém, após exames, o diagnóstico da moléstia. Foi esse o caso de nosso protagonista, que depois desse confronto percebeu as inflamações decorrentes da dentada e, depois de procurar ajuda médica foi surpreendido com a triste notícia de que tinha sido acometido por uma das enfermidades mais temidas de seu tempo, a Lepra²⁰.

Em 1943, Borges, um adolescente de 14 anos, foi isolado num dos piores hospitais desse gênero no país: O Hospital Secular Quintas dos Lázaros, localizado na Bahia. Existiam nesse tempo diversos hospitais e colônias por todo o Brasil destinados ao tratamento e controle da moléstia. Essas instituições distinguiam-se dos demais estabelecimentos médicos de forma radical. Alguns hospitais como, por exemplo, o Sanatório Padre Bento, em São Paulo, eram excelentes. No Padre Bento o paciente conseguia levar uma vida digna e até confortável, pois o hospital contava com um amplo espaço no interior e no exterior de suas dependências, uma equipe de médicos de alta qualidade, os tratamentos mais atualizados, quadra de esportes, salão de festas, entre outras coisas. Por outro lado, existiam os leprosários e hospitais que só serviam para abrigar e isolar os hansenianos da população sadia. Nesses hospitais faltava de tudo, as acomodações e a comida eram péssimas, não havia medicamentos, tampouco bons médicos. Ao paciente

²⁰ Utilizo essa expressão porque no período da década de 1940 se utilizava a palavra Lepra para designar a doença. Somente a partir da década de 1970 empregou-se a expressão hanseníase.

restava suportar todo esse sofrimento e esperar pela hora da partida, o que demorava anos, pois a hanseníase não é uma doença fatal, o que ocasiona a morte são as deformidades provocadas pela doença que gradativamente vão minando o organismo do paciente.

Os doentes atingidos pelo mal de Hansen, nas décadas de 1930 a 1970, eram atingidos fisicamente e psicologicamente pela enfermidade, porque tinham que lidar com o fato de que eram um estorvo e uma ameaça a sociedade em geral. Dessa maneira, tinham suas vidas cortadas pela metade e eram obrigados a abandonar tudo aquilo a que estavam acostumados: escola, emprego, família, namorada, amigos e tudo o mais. Quando chegavam ao que seria seu novo lar, os leprosários, os doentes se deparavam com um quadro totalmente novo, permeado pelo abandono do governo e pela saudade da família. Com o isolamento, famílias inteiras foram destruídas, já que alguns enfermos nunca mais viram seus familiares e amigos. Por outro lado, muitos daqueles que possuíam algum ente querido isolado escondiam esse fato, pois o preconceito e a discriminação não se limitavam somente ao hanseniano, mas também aos pais, irmãos e cônjuges desse paciente.

A separação de pais e filhos hansenianos também era fato recorrente dentro dos próprios leprosários. Como já abordei no primeiro capítulo, o isolamento era amparado no modelo do tripé, constituído de leprosário, preventório e dispensário. Os doentes residiam nos leprosários, no entanto, quando algum casal tinha um filho, este era colocado no preventório. Como na década de 1940 ainda não se sabia se a hanseníase era hereditária ou não, os filhos dos hansenianos eram separados dos pais logo ao nascer a fim de não serem contaminados pela moléstia. Dessa forma, pais e filhos mal se viam e muitas crianças só conheciam seus pais anos depois do nascimento. Alguns até se assustavam ao ver a aparência que seus pais tinham devido às seqüelas provocadas pela doença que deixava marcas terríveis no corpo e no rosto do portador.

O encontro dos pais doentes com seus herdeiros era algo extremamente sofrido para ambos os lados, pois não podiam se tocar e mal conseguiam se falar. No dia de visitas, os pacientes eram separados por uma barreira de vidro com o objetivo de conter uma possível contaminação propagada pelo ar. Assim, os filhos eram apresentados a seus progenitores de longe, sem a menor possibilidade de um contato maior, como um abraço ou um mero aperto de mão.

Nosso autor acompanhou de perto esse quadro de separação e dor familiar. Após deixar a casa familiar, foi segregado num desses leprosários que, segundo suas palavras, nada mais era do que um “*Depósito de seres humanos*”²¹, como já afirmei nas páginas acima. As acomodações eram precárias, sujas e os objetos do quarto estavam repletos de poeira e de insetos. A maioria de seus companheiros já padecia da doença há algum tempo, e já manifestava um grau elevado de lesões e deformidades o que fazia piorar ainda mais todo aquele cenário de sofrimento e horror. A fim de sobreviver a toda aquela *tempestade*, os internos estabeleciam laços de amizade e de solidariedade entre eles, e chegavam ao ponto de formarem uma grande família que muitas vezes substituíra aquela deixada do lado de fora.

Antônio Borges, no início de sua jornada, não se conformava com tanto abandono por parte das autoridades e da sociedade. Não entendia o porquê de tantas pessoas serem trancafiadas num Hospital-Colônia sem terem cometido nenhum pecado. Assim, ele se agarrava à fé em Cristo para suportar tantas provações e privações. Afirmava que não tinha religião, e diz ter chegado até mesmo a duvidar da presença de Cristo em sua vida, pois, como a doença não tinha cura nessa época, sabia que para ele e seus companheiros só restava esperar a morte. Apesar de ter tido formação católica, quando se isolou passou a questionar sua religião, pois sentia que o *Senhor tinha lhe virado as costas* no momento em que mais precisava de seu apoio e clemência.

Porém, ao longo do livro, percebemos que o autor credita sua vitória contra a doença à sua perseverança e fé em Deus e em Cristo. Aliás, nesse sentido a hanseníase muitas vezes esteve ligada à dupla experiência de revolta e posterior recurso à religião, principalmente ao cristianismo. Como afirma Browne,

“*Durante muitos anos, os cristãos estiveram à frente do cuidado de pessoas que sofriam com o mal em geral(...) sua atitude em relação à doença e às suas vítimas baseou-se no exemplo de nosso Senhor, que de fato tocou os acometidos pela lepra*”²².

²¹ Antônio BORGES. Fragmentos da vida. Salvador: Ed. Helvécia, 2000.

²² Stanley George BROWNE. *A Lepra na Bíblia – estigma e realidade*. São Paulo: Ed. Ultimato, 2003. p.6.

Como podemos ver, desde os tempos bíblicos, quando Jesus, segundo os relatos evangélicos, se apropriou da causa e curou Lázaro, alguns de seus seguidores procuraram fazer o mesmo. O catolicismo é um exemplo de religião cristã que financiou instituições e iniciativas voltadas aos doentes e ajudou no combate à hanseníase. No Rio de Janeiro, é a Igreja da Candelária que até hoje sustenta o primeiro Hospital dedicado a cuidar dos hansenianos no país, O Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro, atual Hospital Frei Antônio. Além disso, muitos missionários cristãos vieram de seus países de origem para se dedicar à causa dos hansenianos no Brasil, já que nosso país é o primeiro em números absolutos de casos da doença, enquanto que a grande maioria das nações já eliminou a hanseníase de sua história atual.

Um dos homens que mais ajudou Borges nessa dura travessia foi um religioso, o Frei Guido. Esse homem é descrito com grande carinho pelo autor e, ambos ficaram muito amigos durante os anos de internamento apesar de não professarem a mesma crença religiosa. Segundo Borges: “*O frei é um “deus” entre os internos, pelo seu comportamento humano e solidário nos problemas de cada um de nós*”²³.

Borges ajudava muito o Frei Guido no Hospital das Quintas, aliás, uma das formas de se manter vivo e lúcido dentro dos leprosários era dedicar-se a alguma atividade e profissão, pois o tempo no leprosário parecia que paralisado e estático. Uma das ocupações de nosso autor foi a de escrever cartas para os internos que não sabiam ler, assim como fazia a personagem de Fernanda Montenegro no filme *Central do Brasil*²⁴.

No leprosário, aqueles homens se entregavam de corpo e alma ao trabalho. Todos os pacientes capacitados exerciam alguma atividade nessas instituições, empregando-se assim nas mais diferentes ocupações, tais como guarda, cozinheiro, marceneiro, enfermeiro, prefeito, e outras mais. Constituíam-se com isso uma vida social, econômica e política dentro do hospital, com uma dinâmica própria e específica, mas que de certa forma lembrava e imitava muito o mundo de fora. Assim, existia comércio e até jogo do bicho²⁵ dentro da colônia, o que ia de encontro à lei do período, é claro.

²³ Antônio BORGES. *Fragmentos da Vida*. Salvador: Ed. Helvécia, 2003. p.39.

²⁴ Refiro-me ao filme do cineasta brasileiro Walter Salles Jr. *Central do Brasil*, lançado no ano de 1998.

²⁵ Antônio BORGES. *Fragmentos da Vida*. Salvador: Ed. Helvécia, 2000. p.25

Ao observar esses e outros fatos que ocorriam dentro do hospital, Antônio Borges espantava-se e preocupava-se com muitas coisas, entre elas com a administração do hospital. O autor não entendia como os chefes dos hospitais e as autoridades médicas governamentais só moviam esforços para isolar os hansenianos, e nada faziam para tratar e sanar esses pacientes. É fato que até o início da década de 1940 não existia, no Brasil, nenhum medicamento eficaz para combater e curar a enfermidade. Todavia, no final dessa década surgiu a sulfona, o primeiro medicamento realmente eficaz, que começou a ser utilizado em alguns hospitais espalhados por diferentes estados do país tais como São Paulo e Rio de Janeiro. Essa novidade, no entanto, não chegou ao hospital de Quintas. Além disso, essa instituição era tão precária que não existia nem remédio suficiente, tampouco eficaz, para tratar das inflamações decorrentes das lesões provocadas pela moléstia. Existiam sim, de acordo com Borges, remédios caseiros preparados pelos próprios internos, tais como chá de pitanga e infusões milagrosas que combatiam as reações lepróticas e as faziam desaparecer por um período de no máximo oito meses. Após esse período todos os ferimentos e deformidades provocados pela doença voltavam com força total, segundo seu testemunho²⁶.

Outro fato que consternava nosso protagonista eram as constantes fugas que ocorriam nesses leprosários. Como os hansenianos eram tidos como prisioneiros e suas penas eram eternas, alguns se aproveitavam de descuidos dos guardas e escapavam durante a noite, a fim de respirar de novo o ar puro da liberdade. Borges explicita bem o sentimento dos “hansenianos prisioneiros” na seguinte passagem:

*“O lema aqui [no leprosário] é fazer tudo, certo ou errado, enquanto temos boa aparência e estamos vivos e felizes(...) e conviver ainda que por tão pouco tempo, entre os seres vivos e felizes que são pessoas a quem nós chamamos de sadias”.*²⁷

Essas fugas, segundo Borges, não eram relatadas pela população de fora do leprosário aos chefes dos hospitais, porque os pacientes se mostravam ótimos fregueses para o comércio local, principalmente para os bares que vendiam bebida alcoólica. Além

²⁶ Idem. p.26

²⁷ Antônio BORGES. *Op. Cit.*.p.26.

disso, esses homens logo faziam amizade com as pessoas que freqüentavam aquela área na hora da fuga, geralmente à noite.

Os internos também escapavam, segundo Antônio Borges, para saciar suas vontades sexuais com mulheres que utilizavam seus corpos como profissão, ou seja, com as prostitutas. O autor valoriza muito a figura dessas mulheres em sua obra e, de acordo com ele, havia um pacto entre os pacientes e o que a sociedade denomina *mulheres da vida*, que consistia no seguinte: caso uma delas se contaminasse com a moléstia, o hanseniano consciente do mal que causou àquela criatura, teria a obrigação moral de se casar com a infeliz, com o objetivo de reparar o mal que havia feito a essa “*vítima inocente*”²⁸, nas palavras do autor. A busca por prostitutas era recorrente no Leprosário de Quintas, porque lá não havia um espaço digno reservado a casais, e eram poucos os internos que se casavam e tinham filhos. Em outras instituições desse gênero, a união entre os pacientes era algo muito comum e autorizado pela administração do hospital. Esse fato fica evidente na medida em que vemos nos dias de hoje dezenas de ex-pacientes que constituíram suas famílias quando ainda residiam dentro do leprosário, e não quando receberam alta.

Uma outra questão interessante que é abordada pelo autor diz respeito à relação entre os pacientes e os administradores do hospital. Essa convivência nem sempre era harmoniosa, pois alguns doentes vendo tanto descaso e abandono buscavam formas de melhorar a situação em que viviam e a de seus companheiros. O senhor Antônio Borges foi um exemplo de paciente que não sucumbiu àquela horrenda situação que vivia e foi buscar as armas possíveis para se defender e tentar mudar a estrutura que regulava os serviços de controle à doença na década de 1940. Dessa forma, nosso autor foi acusado de subversivo, comunista e de “*raposa política dos leprosos revoltados*”²⁹, pelos diretores do hospital. Até mesmo seus companheiros de padecimento o chamaram de traidor, pois não entendiam como Borges iria denunciar o cotidiano de meretrício, festa, sambas, bebida que acontecia nas ocasiões de fuga, se ele próprio também desfrutava de todos esses prazeres e pecados.

No entanto, Antônio Borges não se intimidou com as acusações que lhe foram feitas. Estava decidido a contar às autoridades governamentais de saúde competentes todas as privações e situações adversas que ocorriam no leprosário de Quintas. Seu principal

²⁸ Idem p.30.

objetivo com tudo isso era fazer com que o governo autorizasse a construção de uma instituição séria voltada exclusivamente para o tratamento dos pacientes tocados pela hanseníase naquela região. Borges considerava que as autoridades tinham uma dívida social com os internos de Quintas, por isso lutava por um hospital digno, repleto de medicações modernas e de bons médicos.

Muitos pacientes não tinham interesse em sair daquele terrível lazareto porque já estavam em um grau muito avançado da doença. Assim, para essas pessoas de nada adiantaria transferir-se para um hospital de última geração, pois já estavam tão debilitados que poderiam até falecer logo que chegassem lá. Borges, porém não esmorecia. Mesmo sem o apoio dos companheiros seguia reivindicando o fechamento do hospital de Quintas.

Na verdade, já existia uma colônia desativada que havia sido construída em 1936, a Colônia de Águas Claras. Todavia, por falta de interesse do governo vigente não inauguraram essa instituição. Somente em 1949, a Colônia de Águas Claras foi inaugurada por ordem do então governador Dr. Octávio Mangabeira. E, isso aconteceu porque Borges enviou uma carta à mulher do governador, dona Ester Mangabeira, solicitando uma comissão para inspecionar o Hospital Quinta dos Lázaros. As autoridades do Estado que formaram aquela comitiva, principalmente o governador e o secretário de saúde Anísio Teixeira, famoso educador e membro do grupo dos pioneiros da educação brasileira, ficaram chocados com aquele cenário de dor e degradação da vida humana. Diante disso, o governador teria declarado ao secretário: “Se não formos capazes de resolver isso, de nada adiantou termos sido eleitos”.³⁰

Com a inauguração de Águas Claras a vida de Borges e a de tantos outros pacientes acometidos pela doença se transformou completamente. Agora tinham a sua disposição vários médicos de diferentes especialidades tais como, hansenologistas, oftalmologistas, odontologistas [sic] e otorrinos. Além disso, os internos passaram a desfrutar de cinema, biblioteca, salão de baile, bar e salão de jogos. Esses divertimentos eram utilizados para dar um pouco de lazer àquelas pessoas que haviam sido privadas dele quando foram compulsoriamente expulsas da comunidade em que viviam.

²⁹ Idem p.34.

³⁰ Idem. p.42.

Essas mudanças na vida de Borges injetaram doses significativas de alegria e esperança nele. O autor declara que finalmente começou a ver sinais de melhora em seu estado de saúde, pois contava agora com os medicamentos mais modernos no período, no que dizia respeito ao tratamento da moléstia, tais como o promim e a talidomida. A cura se colocava cada vez mais próxima dos pacientes daquele hospital. Porém, existiam os que não acreditavam na cura porque sabiam que os membros deformados nunca mais regressariam à forma que possuíam antes, já que os dedos das mãos que conforme o avanço da doença ficaram em forma de garra, nunca mais seriam esticados novamente. Em seu livro, Borges declara que esse pensamento derrotista, no entanto, não o desanimava e que via a cada dia aumentar as altas hospitalares na colônia de Águas Claras. Não importava se ia ou não recuperar novamente a forma original das mãos e dos pés. Para ele, o que devia ser celebrado era a cura da doença que iria proporcionar o término daquela vida prisioneira e a realização do maior sonho da maioria dos internos: a Liberdade.

E no ano de 1953 seu maior anseio se realizou, depois de vários exames que atestaram sua cura, nosso protagonista recebeu a tão desejada alta hospitalar. Uma nova etapa de sua vida se iniciava, voltaria a ser cidadão entre cidadãos, depois de ter, por sua ação, exercido a cidadania no confinamento do leprosário. Entretanto, estava ciente de que teria que conviver e suportar de forma talvez ainda mais dolorosa a aversão da sociedade para com os ex-hansenianos. O preconceito a partir desse momento se mostraria ainda mais visível, pois as pessoas enxergariam pessoalmente algo que, até a década de 1940, havia sido escondido da sociedade, ou seja, os hansenianos com suas marcas e deformidades espalhadas pelo corpo. Essas chagas foram e são uma das responsáveis pelo estigma que a moléstia carrega desde os tempos bíblicos até os dias de hoje.

Antônio Borges estava consciente de todos os obstáculos que teria de ultrapassar devido a sua condição de ex-hanseniano. Como não poderia simplesmente ignorar esse fato, o transformou em bandeira de luta em prol de si mesmo e dos ex-internos de leprosários e hospitais-colônias. Assim, atuaria a partir de agora pela reintegração do hanseniano à sociedade da qual era membro. Convicto de que faltavam medidas e projetos políticos que visassem a melhoria das condições de vida do hanseniano, foi um dos fundadores do movimento mais importante para atingir esses fins, o Morhan. O movimento de Reintegração das Pessoas atingidas pela hanseníase, criado em 1981, foi constituído por

pacientes, ex-pacientes e por pessoas interessadas no combate da hanseníase no Brasil e no mundo. Esse movimento tem como principal objetivo enfrentar o preconceito vivenciado diariamente pelos hansenianos e ex-hansenianos, através de medidas educativas que visam a prevenção, diagnóstico precoce, tratamento, reabilitação, informação e conscientização do paciente, sua família e a sociedade como um todo, objetivando a sua mais completa reintegração social. Antônio Borges, quando se restabeleceu da doença, dedicou toda sua vida profissional e pessoal em prol do movimento e, graças a seus esforços e ao de muitas outras pessoas, o movimento se mantém vivo e atuante até hoje.

A partir da leitura dessa obra, é possível ver como a doença pegou nosso autor de surpresa e trouxe para ele muito sofrimento e questionamentos. Porém, também serviu para que ele crescesse muito internamente e aproveitasse sua experiência para ajudar outros pacientes acometidos pelo mesmo mal. Apegado à religião cristã, não esmoreceu. Para suportar todos os desafios pelos quais passou, se agarrou à certeza de que um dia seria curado. Em vez de ficar lamentar-se, desafiou as autoridades, chefes dos hospitais e denunciou a crítica situação em que ele e seus companheiros viviam, tentando com isso ajudar os hansenianos de todas as regiões do país e do mundo.

Esse capítulo, que permitiu a análise de um escrito autobiográfico raro de um hanseniano que não se deixou abater pela doença e soube, confinado no leprosário e fora dele, exercer a cidadania a partir dessa especificidade, permitiu igualmente afirmar, que, se por um lado, sua análise sublinha a particularidade do relato de Borges, e permite afirmar novamente que seu texto é muito enriquecedor porque dá acesso a fatos, sentimentos e nuances muito interessantes sobre a hanseníase, especialmente sobre a época do isolamento compulsório no Brasil, já que é através de obras como essa que conseguimos perceber o outro lado da história, narrada em primeira pessoa e de outra perspectiva que aquela que normalmente preside a história da saúde e da doença, e que é diversa das que normalmente aparecem quando se trabalha com fontes médicas, por outro lado, e sem que isso faça menos interessante e emocionante a leitura do livro, permite perceber igualmente o que é próprio das “escritas do eu”³¹, ou seja, o que há de comum aos textos autobiográficos.

³¹ Sobre os escritos autobiográficos, cfr., por exemplo, Ana Christina Mignot Venâncio ET AL. *Refúgios do eu*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2000. e os textos de Philippe LEJEUNE.

Também no caso das autobiografias é importante que o historiador esteja avisado sobre aquilo que Pierre Bourdieu chamou de “*a ilusão biográfica*”³².

Sem ignorar que os *Fragmentos de vida* de Antonio Borges nos abrem as portas do mundo dos leprosários exatamente nos anos que vão da impotência da ciência diante da doença àqueles em que a medicina conquista novas armas contra a hanseníase e da época da exclusão radical dos hansenianos através de sua internação em leprosários ao momento de formulação de aproximações médicas e de políticas públicas menos inumanas, sem deixar de assinalar que esses *fragmentos* permitem ao pesquisador perceber o duplo movimento de exclusão dos enfermos e de duplicação dos conflitos e valores da sociedade no interior dessas instituições, é preciso perceber igualmente que essas memórias são, como toda memória, “*fiéis e móveis*” tal como assinalou Jacques Le Goff³³.

Porque é *fiel*, esse escrito memorialístico fornece informações preciosas e deixa entrever um universo de sofrimento inimaginável. Porque é, também, *móvel*, faculta a observação da seleção feita por seu autor, que lê a totalidade de sua vida marcada pelo estigma da doença como uma *missão*, uma batalha na qual é, simultaneamente, vencido pela doença e vencedor do tabu que condena à passividade os que dela padecem. E se faz a si mesmo o cronista dessa batalha de desfecho ambíguo.

³² Pierre BOURDIEU. “*A ilusão biográfica*”. IN Janaína AMADO e Marieta de Moraes FERREIRA. *Usos e abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: FGV, 1996.

³³ - Jacques LE GOFF “*Memória*” IN *Memória – História. Enciclopédia Einaudi* vol. I. Lisboa: Imprensa Nacional / Casa da Moeda, 1984. p. 49.

Capítulo 3

A hanseníase ontem e hoje: O leproso e o hanseniano

“Leproso – 1. Que tem lepra, morfético, garro, hanseniano, lazarento, lazarado e camunhengue, maldelozento, macotena, maculeno. 2. Da natureza da lepra; sarna leprosa. 3. Nojento, asqueroso, repugnante. 4. Fig. Vicioso, corrupto.”

As definições acima foram retiradas do dicionário Aurélio, um dos mais consultados pelos brasileiros. E, como podemos perceber todas essas designações são marcadas por uma conotação negativa e degradante.

O paciente atingido pela lepra, desde os tempos mais remotos, teve que carregar o peso do estigma que cerca a designação de *leproso*. Esse termo sempre foi utilizado pela sociedade para se referir a algo ruim, maléfico ou a alguém que causava aversão e ojeriza.

É possível encontrar os primeiros indícios do estigma em torno do termo leproso ainda nos relatos bíblicos, quando a doença era considerada um sinal do poder de Deus para testar ou punir aquele que fosse acometido pela moléstia. A lepra era considerada uma impureza, e as vítimas da lepra eram, no novo testamento e nos primeiros séculos do cristianismo *os pobres de Cristo*, que precisavam ser purificados desse mal. Já então a lepra se mostrava quase como uma maldição ou como uma provação extrema, pois os leprosos eram tidos como pessoas pecadoras, que precisavam ser castigadas pelos seus atos impuros ou como seres de eleição, provados por Deus. Nesse sentido, para obter a cura, necessitavam ser purificados e tocados pela benevolência de Cristo. *“Somente Deus era fonte de cura para doença e a lepra era marca visível do poder ou desagravo de Deus”*.³⁴

Assim, em função do imaginário negativo que se estabeleceu em torno da lepra, seus portadores sempre tiveram que conviver com a indiferença, com o preconceito, com a exclusão e se tornaram intocáveis e invisíveis para a população dita saudável. Apesar da doença não ser fatal e nem tão contagiosa como, por exemplo, a varíola e a tuberculose, ela

³⁴ Stanley George BROWNE. *A Lepra na Bíblia- estigma e realidade*. São Paulo: Ultimato, 2003. p.22.

se tornou uma das enfermidades mais temidas e estigmatizantes de todos os tempos. Conseqüentemente, devido ao imaginário que se estabeleceu em torno dos leprosos, eles se transformaram em figuras monstruosas –mesmo antes de que os efeitos da doença fossem visíveis - , impuras, envergonhadas de sua própria condição, sendo inclusive privados de viver como cidadãos normais e livres.

A palavra *leproso* passou a significar proscrito. Por essa razão, quando suas vozes finalmente foram ouvidas, as pessoas portadoras da doença reivindicaram, em primeiro lugar, o serem libertadas dessa denominação infamante e disseram para o mundo *nós não queremos esse nome*³⁵.

Dessa maneira, pacientes, médicos e pessoas envolvidas na defesa da dignidade dos hansenianos propuseram mudar a designação da doença com o intuito de arrefecer o estigma em torno das palavras *lepra* e *leproso* e de minimizar a importância excessiva dada pela sociedade à doença.

Como já ficou dito no primeiro capítulo, o Brasil, com a liderança do Dr. Abrahão Rotberg, teve a atitude pioneira de mudar a nomenclatura que designa a doença de *lepra* para *hanseníase*. No entanto, houve médicos e até pacientes que foram contra tal projeto, pois acreditavam que seria melhor popularizar o termo *lepra*, esvaziando todo o preconceito que cercava a designação através de campanhas explicativas veiculadas pela mídia em geral. Depois de muita discussão entre os dois grupos, o Brasil finalmente adotou o termo *hanseníase*, em 1977. Com isso, o paciente atingido pela doença passou a ser designado como *hanseniano* que significa nos dias de hoje aquele que sofre de *hanseníase*, e não mais o *leproso*, morfético, nojento e repugnante de outrora.

Não se trata de uma discussão puramente nominalista. É fato que a nova designação aplicada à doença trouxe mudanças para o paciente acometido pela enfermidade, principalmente no que diz respeito ao preconceito. Além disso, o paciente hanseniano de hoje difere, mas também possui pontos em comum, com o *leproso* de

³⁵ Jeanette FARREL. *Lepra- Estigmatizada, mal compreendida*, in “ *A assustadora história das pestes e epidemias*”. São Paulo: Prestígio, 2002. p.66.

outros tempos, e é justamente sobre essas relações de semelhança e diferença esse capítulo pretende tratar.

Para atingir esse objetivo, pretende trabalhar a partir dos relatos orais de um paciente da década de 1930 a 1940, e de outro da década atual, o primeiro designado e auto-representado como *leproso* enquanto que o segundo se vê e é visto como *hanseniano* o que permite mostrar as diferenças e as similaridades entre a representação e a experiência da doença no passado não muito remoto e no presente.

Esses relatos fazem parte do acervo de entrevistas que está em vias de constituição na Casa de Oswaldo Cruz, FIOCRUZ, em colaboração com a Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Esse projeto de pesquisa intitulado *Memória e História da Hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960 a 2000)*³⁶, tem como principal objetivo analisar algumas nuances da história da hanseníase no Brasil, no período citado, através da fala de personagens que fizeram parte desse universo, quer sejam médicos, pacientes, ex-pacientes ou profissionais de saúde. Assim, antes de construir desconexões e conexões entre as falas do e sobre o *leproso* e o *hanseniano*, é coerente discorrer um pouco sobre a metodologia que é utilizada nos trabalhos com entrevistas, ou seja, na perspectiva da história oral.

No livro de Paul Thompson encontramos um fragmento que sintetiza bem o objetivo da história oral. Segundo esse autor,

*“A história oral possibilita novas versões da história ao dar voz a múltiplos e diferentes narradores. Esse tipo de projeto propicia, sobretudo, fazer da história uma atividade mais democrática, a cargo das próprias comunidades, já que permite construir a história a partir próprias palavras daqueles que vivenciaram e participaram de um determinado período, mediante suas referências e também seu imaginário. O método da história oral possibilita o registro das reminiscências das memórias individuais; enfim, a re-interpretação do passado, pois, segundo Walter Benjamin, qualquer um de nós é uma personagem histórica”*³⁷.

³⁶ Os membros desse projeto são Maria Eugênia Noviski Gallo, médica do Departamento de Hanseníase, Fiocruz, Maria Leide W. de Oliveira, médica dermatologista da UFRJ, Laurinda Rosa Maciel historiadora e Mariana Santos Damasco, graduanda em história pela PUC-Rio, ambas da Casa de Oswaldo Cruz, FIOCRUZ.

³⁷ Paul THOMPSON. *A Voz do Passado – História Oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992. pp.18-19.

Vale lembrar que o que hoje chamamos de história oral foi, de certa forma, a primeira atividade histórica que embasou o ofício do historiador. Nas sociedades pré-letradas essa metodologia vigorava de maneira exclusiva e era utilizada para registrar os acontecimentos e a memória de determinado evento ou de uma sociedade. Com o surgimento da escrita e a disseminação da documentação, a memória oral perde seu status e passa a ser considerada uma fonte secundária ou um recurso auxiliar privado. A partir do século XIX, os historiadores redescobrem o testemunho oral e devolvem a si próprios a mais antiga prática dos ofícios da memória. No século seguinte, os projetos de história oral se consolidam e dão origem a inúmeros arquivos e pesquisas desenvolvidos por profissionais e estudantes da área.

Hoje, munido de um instrumental metodológico sofisticado, o historiador que trabalha com história oral traz uma contribuição significativa para o campo dos estudos históricos porque a experiência de vida de todas as pessoas pode ser utilizada como matéria-prima, proporcionando à história uma nova dimensão. Os historiadores orais não se limitam exclusivamente aos antigos catálogos bibliográficos e arquivos. Eles têm a liberdade de escolher seus entrevistados, suas questões em função de onde desejam chegar em suas pesquisas, fabricam portanto seus próprios documentos. Dessa maneira, recorrendo mais uma vez a obra de Paul Thompson³⁸

“A história oral é uma história construída em torno de pessoas. Ela lança vida para dentro da própria história e isso alarga seu campo de ação. Admite heróis vindos não só dentre os líderes, mas dentre a maioria desconhecida do povo. Estimula professores e alunos a se tornarem companheiros de trabalho. Traz a história para dentro da comunidade. Ajuda os menos privilegiados, e especialmente os idosos, a conquistar dignidade e autoconfiança. Propicia o contato – e, pois, a compreensão – entre classes sociais e entre gerações.”

Esse trecho exemplifica bem o perfil dos entrevistados selecionados para serem os personagens principais desse terceiro capítulo, pois são homens comuns e desconhecidos e que, no entanto, possuem uma história de vida que será da maior importância para o trabalho proposto nessa monografia. Após essa breve introdução sobre a história oral e sua importância para o ofício do historiador, chega enfim o

momento de apresentar os protagonistas desse capítulo e estabelecer as continuidades e descontinuidades que cercam o *leproso* do passado e o *hanseniano* do presente, a partir do depoimento dos próprios portadores da doença.

O senhor Francisco Alves Ferreira³⁹ nasceu na cidade de Ubá⁴⁰, Minas Gerais, em 1918. Entre os anos de 1935 a 1948 foi interno de hospitais-colônias de São Paulo e, ele será aqui considerado como o porta-voz daqueles que eram vistos e se viam como *leproso*s, já que assim foi considerado e se auto-representou, pois na época em que esteve doente a terminologia utilizada para a doença ainda era lepra. Já o hanseniano será personificado pelo senhor Luis Fernando da Silva, nascido no ano de 1968 em Itaguaí, interior do Rio de Janeiro⁴¹. Este último depoente descobriu-se portador do mal de Hansen no ano de 1999, quando atuava como jogador de futebol do Botafogo⁴².

Logo à primeira vista é possível constatar que o tempo em que ambos foram diagnosticados com a doença é totalmente distinto, o que pode levar a pensar, falsamente, que não existe nenhuma semelhança entre esses dois pacientes. É lógico que houve uma grande evolução no tratamento da enfermidade no Brasil, mas ainda há elementos que resistem e não mudam mesmo com o passar de tantos anos, com as conquistas médicas nessa especialidade e com a luta contra a discriminação dos portadores de hanseníase. Existem continuidades significativas e, como já foi afirmado anteriormente, o objetivo é justamente identificar os fatores de divergência e de congruência entre as representações do *leproso* e do *hanseniano*, evidenciando com isso as formas sociais de trato com a doença no passado e no presente.

Uma primeira semelhança entre ambos os entrevistados, é que tanto no primeiro quanto no segundo caso nenhum dos familiares mais próximos eram portadores da doença.

O próximo ponto a ser abordado diz respeito ao diagnóstico da doença. Na época em que o senhor Francisco foi diagnosticado, vigorava a prática da denúncia

³⁸ Idem. p. 44.

³⁹ Nome fictício.

⁴⁰ Cidade fictícia.

⁴¹ Nome do depoente, cidade de origem e data de nascimento fictícios.

seguida do isolamento compulsório. Essas formas de identificar e de tratar um paciente, ou seja, as políticas públicas de saúde da década de 1930 eram extremamente rígidas e desumanas, como se depreende do depoimento desse paciente:

“Eu estava fazendo o colegial e meu pai era um homem de posses, a gente tinha de tudo, eu era escoteiro. Eu tinha bicicleta importada, patins. Era uma criança feliz, muito feliz.....Então eu fui ao ginásio saber o resultado da minha prova e da prova de Aeronáutica. E fiquei contente porque havia 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 anos, 16 anos. Entrei na saleta, e o cara: ‘ - Você é um leproso....e não vai mais sair daqui, hoje à tarde chega um remédio para você. Falei: ‘ – Então deixa eu avisar minha família. Eles falaram: ‘ – Não. Tinha um policial na porta com uma espingarda.....com uma carabina, não pude avisar minha família, eu fui denunciado”⁴³.

Era muito difícil diagnosticar de imediato a moléstia, pois não havia muitos médicos especializados e os sintomas da moléstia se pareciam muito com seqüelas de outras doenças, como por exemplo, o eritema nodoso causado por infecção estreptocócica da infecção respiratória superior. Um problema de saúde corriqueiro, mas que em determinadas pessoas pode causar lesões cutâneas parecidas com os sintomas provocados pela hanseníase⁴⁴. Segundo a doutora Maria Leide W. de Oliveira, dermatologista presente à entrevista, foi esse o caso de Francisco, pois como ele mesmo conta,

⁴² Clube de futebol fictício.

⁴³ Depoimento de Francisco Alves Ferreira, em junho (mês fictício) de 2002, São Paulo, fita nº 1, lado A.

⁴⁴ Laurinda Rosa MACIEL. *Notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX*. In Dilene Raimundo do NASCIMENTO e Diana Maul de CARVALHO (orgs). *Uma história brasileira das doenças*. Brasília: .Paralelo 15, 2004. pp.116-117.

“Eu, na época, não tinha nada, só umas manchas, mas depois desapareceram . Eu estava sem nada, assim como hoje. Talvez uma infiltração um pouco assim na orelha. Não sentia nada, fiquei dez anos no hospital sem sentir 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 coisa⁴⁵.

Nos dias de hoje, quando já não ocorre mais a prática do isolamento, um paciente não correria o risco de contrair a doença pelo convívio forçado com outros doentes infectados pela enfermidade. Através de exames laboratoriais como a baciloscopia ou a biópsia cutânea, os dermatologistas conseguem afirmar com certeza absoluta se o diagnóstico é positivo ou não. Além disso, há remédios eficazes que propiciam a cura do paciente se ele seguir à risca o tratamento imposto por seu médico.

Porém, ainda nos dias de hoje, há médicos que não utilizam recursos como os exames acima citados e, portanto não conseguem avaliar de imediato se o paciente está com hanseníase ou não. Isso ocorreu com o nosso personagem hanseniano Luis Fernando, que percebeu os primeiros sintomas da doença aqui no Rio de Janeiro e só conseguiu um diagnóstico preciso quando foi examinado por uma dermatologista preparada e competente:

“Eu estava treinando e apareciam muitos nódulos. Só que eu tomava Cataflan com....enrolava assim nos....nem falava com os médicos nada, doía demais eu tomava.....muita dor e tinham nódulos. Eu fui ao médico em Copacabana em [19]99 mesmo. Eu continuava jogando, sem saber, sem vir aqui [Hospital Clementino Fraga Filho onde faz tratamento] e tudo o mais. O médico também ele era dermatologista. E só me dava cortisona e outro remédio lá. Mas ele não sabia o que era entendeu? Aí continuava isso, eu melhorava um pouquinho e daqui a pouquinho eu piorava de novo, eu ia lá ele aumentava a dose de novo, mas nunca soube diagnosticar....o doutor Lídio Toledo e o professor Parreira na época....ficaram preocupados comigo porque o Parreira é uma pessoa muito humana, sabe. Pessoa nota 1000 ele. Conversou comigo, aí o doutor ligou para

⁴⁵ Depoimento de Francisco Alves Ferreira, fita nº 1, lado A.

mim e me trouxe de carro aqui.....trouxe a gente até a professora Maria Leide e ela por saber, lidar com isso....ela na mesma hora diagnosticou hanseníase”⁴⁶.

Luis Fernando, diferentemente de Francisco, não precisou deixar sua família quando tomou conhecimento de sua doença. Como a hanseníase hoje é tratada por comprimidos e o tratamento é domiciliar, ele só precisa ir ao Hospital Clementino Fraga Filho - Hospital do Fundão - onde faz tratamento uma vez por mês para ser examinado e tomar a medicação que só pode ser aplicada por sua médica. Assim, não teve que suportar a dor da separação brusca dos entes queridos, como ocorria no passado entre os diagnosticados como *leprosos* e suas famílias:

“ Aí depois ela [Doutora Maria Leide] explicou para mim que não poderia.....que o remédio não teria problema nenhum aí fui mais acalmando [sic]. Mas, quando eu liguei para a minha esposa, saindo daqui que ela passou o remédio certinho para mim, eu chorava demais entendeu? Só chorava. Aí ela na mesma hora veio de Itaguaí e ficou.....nós alugamos apartamento aqui, ficou aqui.”⁴⁷

Nos dois casos, se o diagnóstico produz sofrimento, o da separação brutal de sua família e da interrupção brusca dos projetos de futuro no caso do Sr. Francisco, e o do diagnóstico difícil de ouvir no caso de Luis Fernando, que também interrompia uma carreira promissora, há um abismo que separa a segregação do primeiro e o tratamento ambulatorial do segundo: com esse último, a mulher “*ficou aqui*”, enquanto que o primeiro não perdeu apenas *a bicicleta importada e os patins*, mas “*ficou lá*”, como dirá em outro trecho do depoimento, sozinho.

Outra questão que merece atenção diz respeito à pior mazela moral que acompanha a doença, o preconceito. Para o *leproso* era corriqueiro conviver com a credence da sociedade, que por medo e falta de informação expurgava os doentes e seus familiares de seu meio social:

E aí eu tinha uma irmã mais nova do que eu e estava fazendo acho quenão sei se é terceira série do primário, e ela foi expulsa da escola. Meu pai perdeu tudo o que tinha, teve.....para não falir ele vendeu por qualquer preço. E vieram embora para São Paulo e ele foi trabalhar como uma espécie de mascate. Ele e meu irmão

⁴⁶ Depoimento de Luis Fernando da Silva, julho de 2002 (ano fictício), Rio de Janeiro, fita nº 1, lado A.

⁴⁷ Idem. Ibidem.

*que era mais velho, e eu fiquei lá, tinha dificuldade, eles tinham dificuldade para ir, a situação econômica piorou muito*⁴⁸.

Luis Fernando, mesmo que tenha se defrontado com a doença 30 anos depois do Sr. Francisco com o passar de 30 anos, sente e sofre o peso do estigma que ainda persegue os pacientes hansenianos:

*“Até hoje ainda são poucas as pessoas que sabem que eu tive essa doença, que eu parei de jogar futebol por causa disso. No Botafogo nós procuramos nem comentar nada. Para não sair essa matéria nos jornais, para as pessoas não....porque existe preconceito.....preconceito muito grande ainda. Na minha família foram poucas as pessoas que souberam, o meu irmão é enfermeiro, eu contei para ele, a minha esposa e minha sogra só. O restante das pessoas eu não contei nada porque além de.....talvez eu tenha a certeza que uns entenderiam, aceitariam, não é? Mas outras pessoas iriam ficar com medo*⁴⁹.

Com a mudança do nome que designa a doença, o surgimento de medicamentos eficazes e, conseqüentemente, com o fim do isolamento e a possibilidade real de cura, o estigma atrelado à lepra, diminuiu de maneira considerável, mas o *medo* do segundo entrevistado mostra que está longe de desaparecer. As campanhas de prevenção e esclarecimento sobre a doença veiculadas pela mídia vêm se tornando cada vez mais comuns, assim como eventos organizados para divulgar o combate à hanseníase. Luis Fernando, em sua entrevista, emite sua opinião sobre essas campanhas:

*“Eu acho que é muito importante sabe é.....em alguns casos, em algumas cidades que as pessoas ainda sofrem muito com essa coisa que é o preconceito, isso aí você vê um pouco.....para as pessoas verem que é uma doença comum”*⁵⁰.

Já na época em que Francisco esteve internado, essas campanhas eram inexistentes. Aliás, o pensamento de alguns médicos e governantes da área de saúde das décadas de 1930 e 1940, pode ser expresso pelo seguinte trecho de seu depoimento:

⁴⁸ Depoimento Francisco Alves Ferreira, fita nº 1, lado A.

⁴⁹ Depoimento de Luis Fernando da Silva, fita nº 1, lado A.

⁵⁰ Idem.

“E nós estávamos subindo uma escadaria para ir a um salão de baile que tinha lá, e o doutor Fernandes perguntou para ele....para o doutor Sales [Sales Gomes- Ex Diretor Geral do Serviço Nacional de Leprologia-]: ‘- E como é que o senhor espera resolver o problema da hanseníase, da lepra aqui no Brasil?’ Ele disse: ‘ – Aqui o problema só vai ser resolvido quando os óbitos compensarem. Essa era a filosofia’”⁵¹.

Outro aspecto que diz respeito à mudança na terminologia da doença, consiste no fato de que desde a década de 1940 até a década de 1990, algumas pessoas ainda desconhecem que *hanseníase* é a antiga *lepra* e, inclusive, conservem inalterado todo o imaginário negativo sobre a doença. Essa afirmação mostra-se evidente nos relatos dos dois depoentes:

“É, tem até aquela brincadeira que eu falei outro dia, que depois que começaram a falar que não era lepra, que era hanseníase e o rapaz falou: ‘ – O quê que é isso, hanseníase, Francisco?’ Falei: ‘ – Hanseníase é essa doença que eu tenho’. ‘ – Ah! Coitado, além de lepra você tem hanseníase’”⁵².

“Eu pensava ainda que hanseníase antigamente falava lepra. Eu só soube depois que hanseníase era a antiga lepra....depois que ela explicou para mim que tinha cura e tudo o mais, mas antes desespero puro porque a gente via aquelas histórias, até hoje ainda você lê a Bíblia que caía pedaço e tudo o mais”⁵³.

Outro ponto permite a busca de semelhanças e diferenças de representações entre o *leproso* e o *hanseniano*. Os pacientes das décadas passadas, por terem sido segregados da sociedade, tiveram que criar novos laços de amizade e, até mesmo familiares dentro das instituições em que foram isolados. Esse fato fez com que muito desses homens e mulheres desenvolvessem uma identidade em comum, um sentimento de pertencimento a um grupo que deveria se manter coeso a fim de enfrentar todas as adversidades provocadas pela condição de *leproso*. Dessa maneira, existiam formas de socialização muito ativas dentro dos hospitais. Os doentes faziam festas, praticavam esportes, aulas de músicas, encenavam peças teatrais, se casavam, constituíam família, criavam seu próprio mundo.

⁵¹ Depoimento de Francisco Alves Ferreira, fita nº 1, lado A.

⁵² Idem, fita nº 1, lado B.

Essas formas de socialização deram origem a um fruto que se mantém vivo e atuante até hoje, o Morhan. Como já ficou dito, o Morhan é um movimento criado em 1981 por pacientes, ex-pacientes e pessoas ligadas à causa dos hansenianos, com o intuito de defender o interesse dos ex-hansenianos e reinserí-los na sociedade. Esse movimento foi e é constituído em sua maioria por pacientes que estiveram internados, ou seja, os *leprosos* que em 1977 transformaram-se em *hansenianos*, devido a nova nomenclatura aplicada à moléstia. Seu Francisco teve uma participação significativa no Morhan.

“O Morhan eu soube que lá em Bauru tinha o Bacurau, esse lá, e mais outras pessoas e nós começamos a estabelecer um movimento de reintegração. O Morhan cuida de fazer aquilo que exatamente o que eu estava fazendo na faculdade, estava falando.... porque eu entendo para a gente poder fazer a reintegração nós os doentes é que temos que falar que nós somos doentes, e que nós estamos aqui....a gente não tem que se esconder. E, então eles souberam também da minha.....peripécia de me formar em Direito e me convidaram para fazer.....ajudar a fazer os estatutos e eu fiz os estatutos junto com eles”⁵⁴.

Apesar do movimento promover eventos periódicos em diversos Estados do país a fim de propagar seus objetivos e ideais, o Morhan não consegue atingir integralmente seu público alvo, os hansenianos atuais. Como os novos pacientes dispõem de um atendimento e tratamento em suas regiões de origem, não dialogam muito com os companheiros hansenianos, desconhecendo portanto todo o sentimento de grupo que existia no passado. Luis Fernando é um exemplo vivo de hanseniano que desconhece seu próprio movimento:

“Entrevistador: Você conhece o Morhan, movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase?

AS: Não.

Entrevistador: Não? É um movimento de.....como o próprio nome diz mesmo, não é? De re-inserção social e tudo mais das pessoas, você conhece? Já ouviu falar?

⁵³ Depoimento de Luis Fernando da Silva, fita nº 1, lado A.

⁵⁴ Depoimento de Francisco Alves Ferreira, fita nº 1, lado A

AS: Não”⁵⁵.

Para finalizar essa análise separei trechos de ambos depoentes, que mostram a vitória sobre a doença apesar de todo o sofrimento pelo qual passaram, ou ainda passam, no caso do Luis Fernando que luta contra a enfermidade até hoje. Luis Fernando mesmo tendo que abandonar sua carreira de goleiro, conseguiu manter sua maior paixão, o futebol:

*“Eu tenho uma escolinha de futebol em Itaguaí, o futebol acho que não vou largar nunca mesmo. Comecei com uns 17, 16 ou 17 alunos, hoje nós estamos na base de uns 130, 140 alunos”*⁵⁶.

Senhor Francisco, ou melhor, Dr. Francisco, anos depois de receber alta hospitalar, em 1948, superou a cegueira, a falta de sensibilidade nas mãos e, conseguiu se formar em Direito pela USP, em 1981

*“Então eu fiz a maturidade e não passei, mas era.....aí tinha um exame demarcado de maturidade, outro exame e o exame do....vestibular e como eu não podia pagar nenhuma faculdade eu precisei tentar na USP, a USP aqui em São Paulo é gratuita, é do Estado. E eu prestei concurso, vestibular na USP e na USP eu passei”*⁵⁷.

Hoje, os diagnosticados como *leprosos* em outros tempos e os *hansenianos*, reconstituíram suas vidas, seguiram em frente e alguns deles legaram para a história suas trajetórias de vida, a fim de que nós compartilhássemos de suas histórias e experiências.

Ao me apropriar desses relatos, faço-o com um triplo objetivo: estabelecer relações entre o *leproso* do passado e o *hanseniano* do presente, mostrar aos meus leitores uma história que ainda se mantém oculta, mas que nos últimos tempos está começando a ser desvendada, a história desses homens e mulheres que foram ao mesmo tempo vencidos e vencedores, renegados e por vezes heróicos e, por fim, para que, ao trabalhar o tema dos preconceitos presentes na sociedade, possa estar mais atenta aos preconceitos que existem em nós mesmos.

⁵⁵ Depoimento de Luis Fernando da Silva, fita nº 1, lado A.

⁵⁶ Idem, fita nº 1, lado B.

Conclusão

Ao final desse trabalho é possível constatar como a história da hanseníase é rica em fontes e relatos diferenciados que permitem não apenas compreender sua trajetória na perspectiva da história da saúde e da doença, mas também como essa história particular permite compreender melhor, modular e por em evidência sujeitos e aspectos silenciados na história mais ampla da sociedade como um todo.

O tratamento contra a doença evoluiu, as conquistas da ciência permitem alcançar a cura, no entanto, vemos que ela ainda preocupa as autoridades governamentais e médicas. Além disso, mesmo com todas as campanhas que são veiculadas pela mídia, os portadores atuais da hanseníase ainda sofrem com um mal que sempre os acompanhou desde os primeiros registros sobre a doença, o preconceito.

Esse trabalho procurou mostrar um pouco dessa história tão instigante e interessante que envolve a hanseníase, dando voz a personagens que costumam ocupar papéis de figuração nessa história, ou seja, os pacientes atingidos pela moléstia. Esses homens e mulheres são tão ou mais importantes quanto os governantes responsáveis pela saúde, médicos, enfermeiros e tantos outros que atuam no combate à doença no país.

Procurei evidenciar que essa história não é marcada somente pelo estigma ou pelo sofrimento proporcionado por ele e pelas eventuais seqüelas físicas da doença. As pessoas envolvidas na causa da inclusão social dos hansenianos incluem médicos, pacientes e profissionais de saúde, e não cruzaram os braços esperando um milagre cair do céu. Cada um, dentro de suas possibilidades, lutou e luta a favor de melhorias no tratamento da doença e no trato com seus pacientes.

Médicos e cientistas buscaram tratamentos e medicamentos eficazes e, não desistiram até alcançar a cura. Pacientes reivindicaram seus direitos a uma vida digna e

⁵⁷ Depoimento de Francisco Alves Ferreira, fita nº 1, lado B.

livre de privações e segregações. Homens e mulheres vinculados profissional ou pessoalmente à hanseníase organizam eventos, congressos, shows, palestras e campanhas com o intuito de esclarecer a população, eliminar a doença do cenário nacional e dizimar todo o estigma e preconceito que ainda cerca a hanseníase nos dias de hoje. É a essa luta que, desde sua especificidade, esse trabalho quer se unir e é a esses homens e mulheres que ele é dedicado.

Bibliografia

- ALBERTI, Verena. *Manual de História Oral*. 2ª ed. Rio de Janeiro: FGV, 2004.
- ARAÚJO, Heráclides. *História da Lepra no Brasil – Período Republicano (1890-1952)*. Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.
- BORGES, Antônio. *Fragmentos da Vida*. Salvador: Ed Helvécia, 2000.
- BOSI, Ecléa. *Memória e Sociedade: Lembranças de Velhos*. São Paulo: T.A. Queiroz, 1979.
- BRITTO, Nara; HAMILTON, Wanda e GOLDSCHMIDT, Rose. *Memória de Manguinhos: Acervo de Depoimentos*. Rio de Janeiro, Casa de Oswaldo Cruz/Fiocruz, 1991.
- BOURDIEU, Pierre. *Sociologia – o campo científico / organizador [da coletânea] Renato Ortiz*. São Paulo: Ed. Ática, 1983.
- , “A ilusão biográfica”. IN Janaína AMADO e Marieta de Moraes FERREIRA. *Usos e abusos da História Oral*. Rio de Janeiro: FGV, 1996.
- BROWNE, Stanley George. *Lepra na Bíblia – Estigma e Realidade*. Minas Gerais: Ed. Ultimato, 2003.
- CAMPOS, André Luiz Vieira. *A doença como objeto de história: algumas considerações* In “Projeto História da Poliomielite e de sua erradicação no Brasil”. Fiocruz/Rio de Janeiro, 2000.
- CARRARA, Sérgio Luis. *Tributo a Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1996.
- CLARO, Lenita. *Hanseníase – Representações sobre a doença*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1995.

- CURI, Luciano Marcos. Dissertação de Mestrado: *Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935-1976*. Uberlândia: s.n., 2002.
- FARREL, Jeanette. *Lepra- Estigmatizada, mal compreendida*. In “Assustadora história das pestes e epidemias”. São Paulo: Ed. Prestígio, 2002.
- FILHO, Cláudio Bertolli. *História social da Tuberculose e do Tuberculoso: 1900-1950*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2001.
- GINZBURG, Carlos. *Sinais: Raízes de um paradigma indiciário*. In “Mitos, emblemas e sinais: Morfologia e história”. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.
- GOFFMAN, Erin. *Stigma. Notes on the management of spoiled identities*. New York: Touchstone Books, 1986.
- LE GOFF, Jacques. *As doenças têm História*. Lisboa: Ed. Serramar, s.d.
- MACIEL, Laurinda Rosa. *A solução de um mal que é um flagelo*. In Dilene R. do Nascimento e Diana Maul de Carvalho (orgs), “ Uma História Brasileira das Doenças”. Brasília: Ed. Paralelo 15, 2004.
- MACHADO, Cristiano. *A solução de um mal que é um flagelo*. In “Arquivos Mineiros de Leprologia” – Ano I, nº 1, janeiro de 1941.
- MARANHÃO, Carlos. *Maldição e Glória – A Vida e o Mundo do escritor Marcos Rey*. São Paulo: Ed. Companhia das Letras, 2004.
- MIRANDA, Maria Augusta. *Alice Tibiriçá - Lutas e Ideais*. Rio de Janeiro: Ed. da Civilização Brasileira, 1980.
- MONTENEGRO, Antônio e FERNANDES Tânia (Orgs). *História Oral: um espaço plural*. Recife: Ed. Universitária, 2001.
- NASCIMENTO, Dilene Raimundo e CARVALHO, Diana Maul (Orgs). *Uma história brasileira das doenças*. Brasília: Ed. Paralelo 15, 2004.

NEVES, Margarida Souza. *Ciência e preconceito. Uma história social da epilepsia no pensamento médico brasileiro 1859-1906*. (Projeto de Pesquisa – mimeo) Rio de Janeiro: PUC-Rio – Departamento de História, 2003.

PORTER, Roy. *História do Corpo*. In Peter Burke (Org). “A escrita da história: Novas perspectivas”. São Paulo: Edusp, 1992.

QUEIROZ, Marcos de Souza. *Hanseníase no Brasil: Uma perspectiva histórica dos paradigmas e modelos institucionais de enfrentamento da doença*. In “Ciência Sociais e Saúde para o ensino médio”. São Paulo: Ed.Hucitec/Fapesp, 2000.

Hanseníase- O Brasil corre contra o tempo para erradicar doença milenar. Revista Radis-Comunicação, nº27. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2000.

RIBEIRO, Maria Eurydice de Barros (Org). *Alguns aspectos sobre a Lepra na Idade Média em Portugal*. In “A vida na Idade Média”. Brasília: Ed. UNE, 1997.

RIBEIRO, Renato Janine (Org). *História e Doença: a partitura oculta. A lepra em São Paulo, 1904-1940*. In “Recordar Foucault”. São Paulo: Ed. Brasiliense, 1985.

Sobre os escritos autobiográficos, cfr., por exemplo, Ana Christina Mignot Venâncio ET AL. *Refúgios do eu*. Florianópolis: Editora Mulheres, 2000. e os textos de Philippe LEJEUNE.

THOMPSON, Paul. *A voz do passado. História Oral*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TRONCA, Ítalo. *As máscaras do medo – Lepraids*. Campinas: Ed. da Unicamp, 2000.

VELLOSO, Alda e ANDRADE, Vera. *Hanseníase – curar para eliminar*. Porto Alegre: Edição dos autores, 2002.

Outras Fontes

Depoimento de Francisco Alves Ferreira, junho de 2001. São Paulo. Acervo da Casa de Oswaldo Cruz, Fiocruz. Projeto Memória e História da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)

Depoimento de Luis Fernando da Silva, julho de 2002. Rio de Janeiro. Acervo da Casa de Oswaldo Cruz, Fiocruz. Projeto Memória e História da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)