



Perspectivas históricas sobre o isolamento compulsório na hanseníase e as políticas de saúde no Brasil: entrevista com Dra. Laurinda Rosa Maciel¹

Historical perspectives on compulsory isolation in leprosy and health policies in Brazil: interview with Dr. Laurinda Rosa Maciel

Perspectivas históricas sobre el aislamiento compulsorio en la lepra y las políticas de salud en Brasil: entrevista con la Dra. Laurinda Rosa Maciel

Por Dra. Vania Nieto Brito de Souza²



COMO CITAR:

Maciel LR. Perspectivas históricas sobre o isolamento compulsório na hanseníase e as políticas de saúde no Brasil: entrevista com dra. Laurinda Rosa Maciel [entrevista]. Hansen Int. 2025;50:e41855. Entrevistada por Vania Nieto Brito de Souza. doi: <https://doi.org/10.47878/hi.2025.v50.41855>

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA:

Laurinda Rosa Maciel
Fundação Oswaldo Cruz
e-mail: laurinda.maciell@fiocruz.br

EDITOR-CHEFE:

Dejair Caitano do Nascimento¹

EDITORA-ASSISTENTE:

Fabiana Covolo de Souza Santana²

RECEBIDO EM: 05/10/2025

PUBLICADO EM: 17/11/2025

¹ Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Casa de Oswaldo Cruz, Departamento de Arquivo e Documentação, Rio de Janeiro – RJ, Brasil. ror@fiocruz.br

² Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo – SP, Brasil. ror@lsl.org.br

Nesta entrevista, a historiadora e pesquisadora Laurinda Rosa Maciel, da Casa de Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz), compartilha sua trajetória acadêmica dedicada ao estudo da história da saúde pública no Brasil, com ênfase nas políticas de isolamento compulsório e nas experiências vividas por pessoas acometidas pela hanseníase. A partir de uma abordagem sensível e rigorosa, apresenta uma reflexão sobre os impactos sociais, éticos e humanos dessas políticas, destacando a importância da memória e da escuta dos antigos internos para a construção de uma história mais justa e inclusiva. Sua fala ilumina os caminhos entre o passado e o presente da hanseníase, revelando como o trabalho historiográfico pode contribuir para a reparação e a valorização das vozes que por tanto tempo permaneceram silenciadas.



VNBS – Como você se tornou historiadora? Por que você decidiu se especializar em história da saúde no Brasil?

LRM – Acredito que a História foi uma área que sempre me chamou a atenção porque gostava, sempre gostei, muito de ler e era muito curiosa, gostava de tentar entender o que estava acontecendo no Brasil, no mundo, as mudanças políticas, enfim... fui adolescente nos anos 1970 e ingressei na Universidade Federal Fluminense (UFF), em Niterói, no Rio de Janeiro, na década de 1980 e, portanto, em um período muito interessante de debates, discussões e a política estava sempre me rondando. Estudar História e tentar entender melhor o que acontecia me pareceu a decisão acertada. Nestes primeiros tempos ainda não sabia muito bem que sim, eu estava fazendo uma opção profissional e definindo práticas futuras para uma vida... eu sou de um tempo analógico, o mundo era muito diferente e a informação não era tão acessível. De todo modo, já trabalhava, pois desde muito cedo fiz um concurso para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e lá ingressei em 1981; fiquei em dúvida um tempo se deveria fazer Geografia, já que a Estatística estava fora de questão porque matemática nunca foi o meu forte... Em 1986, o IBGE completou 50 anos de atividades e seu presidente, o economista Edmar Bacha, apoiou a realização de uma exposição comemorativa no Palácio Capanema, o prédio do Ministério da Educação e Saúde, considerado um monumento da arquitetura dos anos 1940, com contribuições de Eduardo Reidy, Oscar Niemayer e Le Corbusier; fiz parte da equipe que elaborou esta exposição e posso dizer que a partir daí, comecei a trabalhar com memória, história e não parei mais. Me graduei em 1988 e o reconhecimento da importância do trabalho realizado pela equipe do IBGE na exposição dos 50 anos, veio com a criação do Setor de Memória Institucional, ligado à Biblioteca Central. Neste Setor, coordenado por uma bibliotecária e museóloga, amiga pessoal até hoje, Icleia Thiesen^a, uma pequena equipe deu continuidade às ações de preservação da história da instituição e iniciamos a organização do vasto e inédito acervo iconográfico histórico, um programa de história oral, exposições temporárias e outras ações dessa natureza de forma a afirmar a necessidade de tornar permanentes tais atividades. É importante ressaltar que meados da década de 1980, foi um período em que muitas instituições governamentais criaram espaços para preservação de memória e ações neste campo foram pensadas e concretizadas; foi o caso do IBGE, por meio do Setor de Memória Institucional, ligado à Biblioteca Central; da Memória da Eletricidade, ligada à Eletrobrás; do Museu de Astronomia, ligado ao CNPq e da própria Fiocruz, que criou em 1986 a Casa de Oswaldo Cruz, onde fui trabalhar alguns anos depois. Assim, um vasto

^a Icleia Thiesen atualmente é professora titular da Unirio (Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro) e uma das organizadoras do livro 'Paradoxos do esquecimento: memória, história, informação', de 2023, pela 7Letras, no qual publiquei um capítulo em co-autoria com Alvaro de Oliveira Senra, intitulado "Bacurau e a luta por direitos civis dos portadores de hanseníase no Brasil da década de 1980". Icleia tem sido ainda hoje uma parceira de trabalhos acadêmicos.

campo de oportunidades para historiadores, arquivistas, cientistas sociais, dentre outras especificações, foi criado e consolidado no campo das Humanidades. Na verdade, com os olhos de hoje, percebo que o olhar para a história, memória, preservação etc., foi bastante ampliado e gerou espaços que guardam arquivos pessoais, documentos institucionais, acervos iconográficos, de história oral, desenhos e cartografias, dentre outras categorias documentais. Essa ação pôde revelar a todos a riqueza documental que as instituições, de quaisquer categorias, poderiam ter e disponibilizar esse conteúdo ao público para ampliar igualmente os trabalhos desenvolvidos no campo da pesquisa.

Como parte do meu espírito inquieto, fui estudar Filosofia que foi uma disciplina que sempre gostei muito durante a graduação e a possibilidade de ler com calma autores e temas mais detidamente me pareceu muito interessante. A Biblioteca Central do IBGE ficava localizado próxima à Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), e optei em fazer um curso de especialização em História da Filosofia Moderna e Contemporânea, e fui aluna de professores excelentes, como Gerd Bornheim e Claudio Ulpiano, o que considerei um grande privilégio. Em 1991, comecei a ter outros interesses a partir de conversas com amigos da faculdade que trabalhavam na Casa de Oswaldo Cruz (COC), uma unidade técnico-científica da Fiocruz criada recentemente e que ampliava muito o olhar sobre a história da saúde e das doenças no Brasil, além de ter especial atenção com a preservação do patrimônio documental, museológico e arquitetônico. Houve uma possibilidade de redistribuição para esta instituição e solicitei minha transferência para a Fiocruz, o que se concretizou em setembro de 1994; neste mesmo ano participei da seleção para o ingresso no curso de Mestrado em História Social, na UFF, e fiz parte da turma de 1995.

Como eu estava em uma instituição que trabalhava com história da saúde, era fundamental que eu desenvolvesse uma dissertação sobre este campo. O tema da psiquiatria me surgiu a partir de um conto do Machado de Assis, chamado justamente 'O Alienista', que era o termo empregado no século XIX para os médicos que cuidavam das doenças ligadas ao universo mental e que depois foram chamados de psiquiatras. Assim, tive a oportunidade de ingressar em um grupo coordenado pelo professor Paulo Duarte de Carvalho Amarante, um expoente da reforma psiquiátrica brasileira, um grande pesquisador e formador de alunos. A pesquisa era 'História da Psiquiatria no Brasil' e embora fosse bastante ampla, já que cobria mais de um século de história da saúde no país, eu trabalhei com pesquisa documental e mais proximamente com história oral, pois surgiu a ideia de fazermos um acervo com entrevistas a respeito da reforma psiquiátrica no Brasil com personagens importantes que estivessem no Rio de Janeiro, que foi um local chave para esse desdobramento^b.

^b Este acervo pode ser consultado no *link*: <https://basearch.coc.fiocruz.br/index.php/depoimentos-oraais-do-projeto-movimento-da-reforma-psiquiatrica-no-brasil-historia-e-memoria>.

Desta forma, elaboramos um projeto e ele foi desenvolvido em parceria com Anna Beatriz de Sá Almeida, que havia sido minha colega de graduação e também atuava na Fiocruz, na COC, e que já estava inserida nos projetos de história oral desenvolvidos na instituição. Desde o IBGE já tinha me iniciado na história oral e pesquisar o tema, elaborar um projeto e realizar entrevistas era uma atividade que gostava muito, pois trata-se de ouvir o outro e perceber nuances em seu discurso, acolher e entender suas questões e compreender melhor meu objeto de pesquisa.

Com o mestrado e a participação neste grupo de pesquisa, vieram muitas leituras e um mergulho intenso na área da história da saúde pública no Brasil, procurando ampliar meu olhar para tentar entender melhor estas questões politicamente também em nosso cotidiano. Desde o processo de seleção para o mestrado, tinha lido partes do livro 'História da loucura na Idade Clássica', de Michel Foucault e me chamou a atenção a passagem que ele elabora sobre a mudança de paradigma do que seriam estes espaços isolacionistas, que antes abrigavam leprosos e passam a abrigar uma doença recentemente criada, a doença mental, cujos paradigmas mais conceituais começam a ser elaborados justamente no limiar entre o século XVIII e XIX. A partir de uma leitura mais detalhada desta obra, pude perceber como os grandes leprosários europeus perderem um pouco a sua função, pois houve um recrudescimento no número de doentes de lepra e estes espaços asilares de enclausuramento se tornarem hospitais psiquiátricos já que a doença mental, de modo geral, passa a se constituir como uma patologia, um problema médico que necessitava encontrar respostas no campo da medicina. Me interessava a questão da psiquiatria no Brasil, mas a informação sobre os leprosários não foi desprezada, nem esquecida por mim e ficou como um ponto de interrogação que gostaria de voltar quando possível. A dissertação foi finalizada e fiz um estudo sobre a consolidação do campo da psiquiatria no Brasil no século XIX e sua importância para a criação do Manicômio Judiciário do Rio de Janeiro, em 1921, unindo vários discursos, práticas e normas entre medicina e direito, já que o louco criminoso era um novo 'objeto' a ser trabalhado por estes profissionais. Seu título foi "A loucura encarcerada: um estudo sobre a criação do Manicômio Judiciário do Rio de Janeiro (1896-1927)" e durante a pesquisa, escrita deste trabalho e mesmo após a defesa, participei de muitos grupos, eventos, ofereci cursos e trocamos diversas informações sobre o campo da psiquiatria, da saúde no Império e Primeira República, sendo que até hoje transito um pouco por ele; apresentei trabalhos em congressos e escrevi textos e capítulos de livro sobre esta temática até recentemente. Nesse sentido, é um assunto que ainda faz parte de meu campo de interesses de maneira bem sutil e vez por outra ainda faço alguma inserção por ele. Passada a defesa em 1999, eu me propus a mergulhar no tema da lepra, aquela doença tão específica e curiosa tratada por Foucault de maneira tangencial, mas que me marcou com algumas inquietações.



VNBS – Como começou sua trajetória na hanseníase?

LRM – Como disse acima, foi fundamental essa curiosidade que tive nestes primeiros tempos para me atentar à doença hanseníase. Porém, como trabalho na COC, uma unidade técnico-científica da Fiocruz, cujas atribuições são justamente resguardar a memória e a história da saúde pública, em sentido amplo, a intenção de desenvolver uma pesquisa que procurasse analisar de forma mais detida uma política de saúde tão específica como o isolamento compulsório e seus desdobramentos, foi bem recebida pela instituição, já que se trata de uma política de saúde implementada pelo Ministério da Saúde, ao qual também pertence a Fiocruz. Foi igualmente muito importante um trabalho de pesquisa interessante e inovador naquele tempo, pois estou falando de 2001, que havia recentemente iniciado junto do Instituto Oswaldo Cruz, outra unidade técnico-científica da Fiocruz, e a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Essa pesquisa foi realizada primordialmente com entrevistas de História Oral, quando coletamos depoimentos de pessoas que tiveram atuação no campo da hanseníase e foi uma parceria de trabalho com pessoas que se tornaram amigas e que até hoje me são presentes e muito importantes, as médicas hansenologistas Maria Eugênia Noviski Gallo, na Fiocruz, e Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira, professora da UFRJ, da Escola de Medicina. Juntas, nós três produzimos um acervo único com depoimentos de gestores, enfermeiros, médicos, pacientes e ex-pacientes de hanseníase. Aprendi muito e me foi muito proveitoso estar neste grupo, pois em 2002, iniciei o doutorado em História Social, também na UFF, e muitas entrevistas deste acervo me foram preciosas, além de conhecer personagens históricos no campo da hanseníase como dr. Diltor Opromolla, Luiz Bechelli, Abrahão Rotberg e Cristiano Claudio Torres, dentre outros.

Trocamos experiências de campos aparentemente tão distintos, como a história e a medicina, e descobrimos terem muito em comum... A pesquisa intitulada 'Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)^c, foi iniciada em 2001 e a terminamos em 2009, mas o que efetivamente terminamos foi a coleta dos depoimentos, o processamento destas fontes documentais e a realização de um seminário com o lançamento de uma publicação em 2010. Na verdade, trabalhar com depoimentos e história oral nos toma muito tempo porque a etapa de conferência das entrevistas para poder publicar e disponibilizar o acervo ao público, é bem minuciosa e necessita de muitas idas e vindas, conferindo nomes de pessoas, de instituições, de medicamentos etc. Contudo, o carinho que tenho por essas entrevistas e esta pesquisa é muito evidente e merece algumas considerações aqui... a COC tem uma longa trajetória em realizar projetos de história oral e um acervo muito rico formado em 40 anos de atuação. Há projetos diversos sobre história de

^c Este acervo pode ser consultado em <https://basearch.coc.fiocruz.br/index.php/memoria-e-historia-da-hansenia-no-brasil-atraves-de-seus-depoentes-1960-2000>.

doenças, como “Memória da Tuberculose no Brasil”, “História da pesquisa em doença de Chagas” ou a “A história da poliomielite e de sua erradicação no Brasil”, mas nenhum destes projetos se propôs a ouvir o paciente que sofre a ação da doença e das políticas de saúde. Pelo fato da hanseníase ser uma patologia tão estigmatizante, nós três tivemos essa iniciativa por julgarmos muito importante e relevante ouvir essas pessoas que sofreram com o isolamento compulsório ou que realizavam o tratamento mesmo quando não se tinha mais a internação obrigatória nos leprosários; queríamos ouvir e conhecer como seria estar doente de hanseníase e qual o impacto de um diagnóstico na vida do paciente, dentre outras questões^d.

Considero que a importância em ouvir todas as pessoas que entrevistamos nesta pesquisa contribui com um olhar diferenciado e único, ao menos naquele momento assim o foi, pois estas falas fazem desde então parte de um patrimônio documental em uma instituição de saúde, estão preservadas e o público pode acessá-las em qualquer tempo; elas representam o retrato de uma época onde havia momentos de muito preconceito e discriminação. Obviamente que algumas destas pessoas, não só os pacientes e ex-pacientes, mas também os gestores e pesquisadores já podem possuir textos, livros ou diários, nos quais narram sua experiência diante da convivência com a doença, mas poder resguardar a voz é uma outra forma de preservação de memória, no meu entender. Assim como poder preservar fotografias, documentos, material tridimensional ou até mesmo os prédios históricos das instituições de isolamento é uma imensa contribuição à preservação da memória coletiva de um grupo social tão especial.

Sobre a pesquisa para o doutorado, gostaria de ressaltar sobretudo a orientação do professor André Luiz Vieira de Campos que sempre me conduziu com firmeza e acolhimento; até hoje somos amigos, nos frequentamos e somos librianos! Em 2002, quando iniciei o curso, André me apresentou inúmeros autores desconhecidos e praticamente todos estrangeiros, já que o campo de história da saúde e doenças era muito incipiente ainda no Brasil. Fruto de leituras de seu próprio doutoramento na Universidade do Texas, as referências teóricas trazidas por André Campos abriram portas para toda uma geração e sua importância deve ser ressaltada aqui, pois somente depois dele, passamos a ler Charles Rosenberg, Alfred Crosby, Terence Ranger, Naomi Rogers e William McNeill, e a tomar contato com outros trabalhos igualmente inovadores neste campo. É bem verdade que estou falando de um momento bem anterior à circulação de tanta informação como a que temos hoje e não havia as facilidades

^d Sobre este assunto, publiquei há alguns anos um artigo que procura analisar justamente este impacto. Maciel, L. R. Memórias e narrativas da lepra/hanseníase: uma reflexão sobre histórias de vida, experiências do adoecimento e políticas de saúde pública no Brasil do século XX. *História Oral*. 2017;20(1):33-54. Este artigo foi resultado da pesquisa, mas sua primeira versão foi um trabalho de final de curso em disciplina para o doutorado com a professora Rachel Soihet.

trazidas pela internet e o acesso ao acervo de inúmeras bibliotecas e arquivos. Atualmente, penso que é mais difícil porque se deve saber distinguir o que é real ou não e isso aumenta o desafio de se estudar.

Quando iniciei o doutorado por certo entrei em um mundo novo e desafiador devido ao tema e à própria responsabilidade trazida pelo curso, mas já estava exercendo minha prática de pesquisa na Fiocruz, realizando as entrevistas do projeto Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes. O fato é que fui conhecendo muitas histórias, pessoas, instituições, e em agosto de 2002, tive a oportunidade de participar do 16º Congresso Internacional de Hanseníase, em Salvador. Considero este Congresso um marco na minha formação e uma entrada marcante no universo da hanseníase por tudo o que se seguiu... além de conhecer pessoas do mundo todo, isso para mim foi uma tremenda novidade, tive contato com um grupo da Wellcome Trust, uma instituição filantrópica de pesquisa sediada em Londres, e nossa parceria foi muitíssimo importante. A Jo Robertson coordenava um levantamento a nível global sobre história da hanseníase identificando acervos documentais e arquitetônicos em diferentes países no mundo. A vinda ao Brasil para o congresso em Salvador contribuiu imensamente para sua pesquisa e pudemos estreitar laços que me abriram novos horizontes em termos de prática científica e experiência profissional inovadora. Além de conhecer o grupo de Londres (Mark Harrison, Julia Sheppard, John Manton e Deborah Emmit, que falava português) tive a oportunidade de conhecer a grande pesquisadora colombiana Diana Obregón Torres, autora de um livro bárbaro¹, sobre a história da lepra naquele país. Além destes parceiros e importantes interlocutores, foi também neste congresso em Salvador que estreitei laços com Yara Nogueira Monteiro, e que se tornou amiga com o passar do tempo. Ela realizou uma pesquisa inovadora e importante para o campo das humanidades, pois em meados dos anos 1990, defendeu sua tese de doutorado em História Social na USP. Orientada pela professora Anita Novinsky, Yara certamente foi uma inspiração para muitas pessoas da área, e para mim igualmente foi uma importante interlocutora, pois fez uma tese sobre o grande estigma milenar existente sobre a doença lepra e como se deu o isolamento dos pacientes em São Paulo; este trabalho foi muito inovador pois fazia a junção entre doença, políticas públicas de saúde e o campo da História.

O contato com a Wellcome Trust e com Jo Robertson me possibilitou no ano seguinte participar como pesquisadora brasileira do congresso da Associação Europeia para a História da Medicina e da Saúde, realizado em agosto de 2003, na cidade de Oslo; também estiveram presentes alguns aqui mencionados e quero registrar Yara Monteiro e Diana Obregón, como participantes do mesmo Simpósio Temático. No Congresso de Salvador tive oportunidade de conversar mais com o prof. Marcos Virmond, pesquisador do Instituto Lauro de Souza Lima e da Sociedade Brasileira de Hansenologia, uma das entidades organizadoras do



evento, e Arthur Custódio, que era presidente do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) e uma grande liderança no movimento social; também conheci Cristiano Claudio Torres, uma pessoa admirável e atuava na região Norte do país pelo Morhan e ex-interno da colônia de Marituba, no Pará. Enfim, para minha formação acadêmica e profissional estas participações neste início de carreira na área da hanseníase me foram muito importantes. Houve outras ações que me fizeram adentrar neste campo e me envolver em diferentes frentes de trabalho com este tema, mas essa foi a minha entrada no mundo da hanseníase e a partir daí, veio todo o resto...

VNBS – Quais semelhanças você vê entre o isolamento compulsório imposto no passado aos hansenianos e aos doentes mentais?

LRM – Considero as duas doenças muito instigantes sob diferentes pontos de vista... enquanto que a hanseníase, quando era chamada de lepra, gerava tanto afastamento e medo nas pessoas, sobretudo pela aparência física dos doentes, a doença mental sempre foi um mistério e sua causa despertava muitos questionamentos na medicina e nos próprios médicos, mas também suscitava um pouco de temor por ser um tanto indecifrável. Há inúmeros exemplos de mulheres, sobretudo, que foram internadas à força em hospitais psiquiátricos por não adequação à forma como a sociedade esperava que elas se comportassem no casamento ou na maternidade, por exemplo. A busca pela liberdade e autonomia feminina poderia ser um divisor de águas entre ser aceita ou não e historicamente há vários casos de mulheres internadas à força em instituições psiquiátricas por essa razão. Há até um livro muito famoso de uma jornalista estadunidense do final do século XIX que se propôs a fingir episódios de loucura para poder ser internada e escrever uma boa análise para o *New York World*, um importante jornal da época, sobre esta experiência e o universo institucional². No caso brasileiro, a professora da Unicamp, Maria Clementina Pereira Cunha, narrou em um dos capítulos de seu livro sobre o hospício do Juquery, a história de algumas mulheres ali internadas que simplesmente se recusavam a viver o papel que a elas era destinado e buscavam liberdade de poder escolher, mas algumas eram forçosamente internadas em hospitais psiquiátricos³. Não havia, como no caso da hanseníase, o pavor de contágio do distúrbio mental, até porque podemos nos perguntar: o que define efetivamente alguém ter esse diagnóstico? Ele é decisivo? Em muitas vezes poderia ser algo bem subjetivo, o que não acontece absolutamente no caso da hanseníase que você tem uma causa da doença (o bacilo), detectável por exame clínico e também laboratorial, além dos sinais da doença sem os cuidados necessários, o que acarreta marcas e deformações físicas muito flagrantes e visíveis; acredito que não há subjetividade depois do diagnóstico...

Importante ratificar que estou me referindo ao período em que a doença era motivo de internação compulsória e, portanto, bem antes de administração



de medicamentos que conseguiram tratar estes pacientes, diminuir os efeitos mais visíveis e oferecer cura ao longo do tempo. Assim, embora haja diferenças no que verdadeiramente causava o isolamento de pacientes psiquiátricos e pacientes com hanseníase, ambos eram definidos pelo poder médico e o conhecimento científico que se tinha até então sobre ambos os casos e também pelo medo social despertado com o convívio em sociedade. É verdade que na Idade Média os 'leprosos' vagavam com uma matraca anunciando sua chegada e avisando aos demais que se afastassem, pois representavam o perigo. No século XX, eles não tinham estes mecanismos de exclusão tão explícitos, mas despertavam medo e pavor nas pessoas por onde andassem, fruto de um estigma de longuíssima duração na história da humanidade.

Não se deve esquecer que em ambas situações o interno 'perdia' sua identidade, suas particularidades ao adentrar a instituição asilar após a internação, pois era praticamente forçado a se ajustar à rotina e às normas institucionais que, via de regra, o queriam colaborando e se ajustando ao que era determinado como correto pelas autoridades hospitalares, tanto na aparência quanto no comportamento. Se no hospital psiquiátrico ele deveria se adequar ao tratamento, medicamentos e se tornar uma pessoa normatizada, quase o mesmo se pode dizer do paciente de hanseníase isolado compulsoriamente, pois lhe era aplicado as mesmas normas de padronização de comportamento, de subordinação e obediência. Mas também é muito importante dizer que sempre houve desobediência em diferentes graus e não adequação às normas. Nos leprosários havia a 'cadeia' onde o paciente que se evadia da instituição, desobedecia ou causava tumultos, era colocado à força para ficar ainda mais isolado e não repetir o seu erro em ir de encontro ao que lhe era imposto como obrigatório e ter um bom comportamento.

VNBS – Como foi a desconstrução do isolamento compulsório como pilar principal do modelo brasileiro de enfrentamento à hanseníase?

LRM – Essa desconstrução foi paulatina e bem lenta, proporcionada sobretudo, no meu entendimento, a partir dos avanços da indústria de medicamentos no período da segunda guerra, o que traz a possibilidade de cura ou cessação da cadeia de transmissão do bacilo da hanseníase, bem como de várias outras doenças, e quebra da necessidade de isolamento compulsório pelo medo da propagação e contágio generalizado^e.

A Lei 610, de 13 de janeiro de 1949, instituiu o isolamento compulsório como política nacional para os diagnosticados com a antiga lepra, independentemente da forma clínica, se contagiante ou não, e todos os casos encontrados

^e Nos estudos sobre saúde pública este momento é chamado de 'otimismo sanitário', conceito presente em Laurie Garrett, em **A próxima peste** – novas doenças num mundo em desequilíbrio. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1995, cap 2, Transição da saúde – A era do otimismo: vamos erradicar a doença.

deveriam ser internados de maneira obrigatória em hospitais ou em domicílios, desde que atendessem ao exigido pelas autoridades sanitárias. Contudo, desde 1923, com o Regulamento Sanitário criado pelo Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), já havia a possibilidade de implantação do isolamento como política autônoma pelos estados, pois não havia unificação nacional das políticas de saúde pública e em vários artigos deste Regulamento é possível encontrar esta premissa, inclusive os agentes de saúde da época poderiam solicitar auxílio da força policial a quem se negasse a fazer um exame^f.

Embora o diretor do DNSP, o grande cientista Carlos Chagas e descobridor da Doença de Chagas, se esforçasse para centralizar algumas ações de saúde, efetivamente elas só foram definidas de maneira federalizada a partir de 1930, com a criação do Ministério da Educação e Saúde. Isso significa dizer que antes mesmo de 1949, quando foi obrigatório o isolamento em todo o território nacional, estados como São Paulo ou Minas Gerais, tinham suas próprias políticas neste campo e caberia a estes estados destinar esforços financeiros ou de qualquer ordem para implantar este isolamento, amparados pelo Regulamento Sanitário de 1923. Isso explica por que desde 1919 foram iniciadas as obras para construção do Asilo-Colônia Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes/SP, uma instituição considerada de arquitetura moderna, afastada de centros urbanos e com imensa área para internação e separação de espaços entre as zonas sadia e doente. Esta instituição foi inaugurada apenas em 1928, mas desde 1924 já recebia pacientes para internação e possuía 1200 leitos^g.

Minas Gerais e São Paulo foram os dois estados que construíram o maior número de instituições de isolamento no país, já que esta era a política principal de 'combate' à hanseníase, acompanhados de outros espaços que visavam conter o contágio e avanço da doença entre a população^h.

O Asilo Santo Ângelo foi uma instituição considerada modelar para os leprosários construídos, a partir de então e para a implantação deste modelo em nível nacional com o Plano de Construções a partir de 1935, já no governo de Vargas. Importante lembrar que em 1941, com a criação do Serviço Nacional de Lepre, no contexto da Reforma Capanema, esse perfil de construção ficou ratificado como 'modelo tripé', que compreendia o leprosário para onde iam os pacientes já diagnósticos, o dispensário onde eram observados e atendidos os

^f Artigos 139 a 152.

^g Até 1933, foram inauguradas mais quatro instituições em São Paulo: Asilo Padre Bento (1931), em Guarulhos; Asilo Colônia Pirapitingui (1931), em Itu; Asilo Colônia Cocaís (1932), em Casa Branca; e Asilo Colônia Aimorés (1933), em Bauru, atualmente Instituto Lauro de Souza Lima.

^h Entre 1931 e 1945, foram inauguradas diferentes instituições em Minas Gerais que procuravam abranger a longa extensão territorial, para evitar grandes deslocamentos de pacientes entre os leprosários e os locais onde eram identificados. Assim, foram inaugurados o Leprosário Padre Damião (1945), em Ubá; São Francisco de Assis (1945), em Bambuí; Colônia Santa Izabel (1931), em Betim; Asilo Santa Fé (1942), em Três Corações; Cristiano Machado (1944) em Sabará; que tinham capacidade de internar quase 7 mil pacientes.

comunicantes, ou seja, pessoas que tiveram contato com o doente que tinha sido internado no leprosário, e o educandário/preventório, para onde iam as crianças, filhos dos pacientes internados cuja família não tinha condições de cuidar e educar, e dos filhos nascidos no leprosário durante a internação dos pais. Esse modelo não apresentou os índices desejáveis de cura, deixando antever que havia algo errado na ação, mas o modelo foi ratificado no Brasil, e implantado com grande esforço governamental, visto como solução para o problema da lepra, sem discussão dos fatores que causam a doença, como as desigualdades sociais, sobretudo. Nesse sentido, é fundamental perceber que mesmo a Lei 610, de 1949, que vigorou até 1968, a chamada de 'Lei do Isolamento', é posta em prática em um momento que a comunidade médica já começava a discutir se o modelo isolacionista era eficaz, o que considero bastante contraditório...

De todo modo, após as descobertas da indústria farmacêutica, sobretudo nos anos 1940, torna-se possível pensar na quebra do isolamento compulsório, pois neste momento o uso de sulfas e antibióticos passa a ser generalizado nas instituições médicas em todo o mundo e também no Brasilⁱ.

Importante dizer que a medicina brasileira tinha grande conexão com os centros de pesquisa e tratamentos da doença em diferentes locais pelo mundo, proporcionada pela participação e presença constante de leprologistas brasileiros nos congressos internacionais, desde o primeiro deles ainda no século XIX. A ampliação do uso destes medicamentos foi testada e aprovada em diversas instituições e sua utilização passou a ser generalizada, contribuindo com o término do isolamento. Essa prática foi acompanhada de uma legislação que procurava oficializar estes momentos, garantindo sua permanência e aplicabilidade.

Com a Portaria nº 160, de 1956, o Ministério da Saúde, criado em 1953, a partir da separação entre Educação e Saúde, institui as chamadas 'Comissões de Alta', com instruções para regulação de altas e transferências dos internados compulsoriamente para os dispensários, cessando o isolamento institucional, mas não a vigilância sobre tais pacientes, que eram examinados no período de 12 meses e caso apresentassem sinais de cura ou recuperação, saíam do leprosário e ficavam em tratamento nos dispensários, já que seriam tratados como comunicantes. Foi um importante passo para a reinserção social e profissional de ex-pacientes, mas os números eram baixos ainda se comparados aos que permaneciam internados^j.

ⁱ O Asilo Colônia Aimorés, atual Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru, foi uma das primeiras instituições brasileiras a fazer uso das sulfas na gestão do leprologista de mesmo nome.

^j Vale ressaltar que os pacientes mais idosos internados nos leprosários e que desenvolveram laços de sociabilidade e afetividade com outros pacientes, tendem a preferir ficar internados, pois argumentam que sua vida, família etc. é aquela que o acompanha desde a internação. Não discutem o caráter autoritário, excludente ou preconceituoso do isolamento, pois se sentem acolhidos na instituição e fora dela se sentem discriminados por suas sequelas ou aparência física. Este aspecto foi percebido por mim em 2002, ao entrevistar pacientes internados há bastante tempo nestas instituições totais.

Em 1958, com a realização do *VII International Congress of Leprosy* no Japão, temas como formas de transmissão, tratamentos e medicamentos utilizados, reinserção social e a queda do isolamento foram muito discutidos. Embora se possa afirmar a possibilidade de cura da doença desde os anos 1940, foi com este congresso que se afirmou não haver quaisquer vínculos entre hereditariedade e a doença, bem como um grande questionamento à eficácia do isolamento compulsório, já feito desde os congressos internacionais da década de 1940.

Como uma forma de resposta às conclusões do VII Congresso, em maio de 1962, foi publicado o Decreto nº 962, que dizia em um de seus artigos, que preferencialmente o tratamento aos atingidos pela hanseníase seria realizado de modo a não desfazer os laços familiares; este Decreto vigorou até janeiro de 1976. Considerando o contexto geral, observamos que algumas autoridades sanitárias ignoraram este Decreto e continuaram a isolar compulsoriamente. Contudo, alguns estados de maneira mais branda e outros do mesmo modo ainda bem firme, como foi o caso de São Paulo.

Acredito que as mudanças de mentalidade e da cultura nas sociedades são sempre de longa duração e este fato, aliado ao estigma social imenso construído em torno da doença, foram fatores responsáveis por tanto tempo ter se passado até a medicina e as autoridades sanitárias iniciarem um movimento de incorporar as ideias de quebra do isolamento compulsório na rotina médica. Até 1967, em São Paulo, os médicos e as autoridades sanitárias tiveram poder de polícia quando o tema era lepra e pacientes, pois esta realidade muda apenas quando Abrahão Rotberg assume a direção do Departamento de Profilaxia da Lepra, a convite de Walter Lezer. O dr. Rotberg é um dos grandes responsáveis inclusive pela mudança do termo 'lepra' para 'hanseníase' e imprime uma gestão humanitária em um órgão que por tantos anos ficou conhecido justamente pela força da autoridade do defensor incansável do isolamento, o dr. Salles Gomes^k.

De todo modo, a portaria nº 236, do Ministério da Saúde, de 28 de dezembro de 1972, acenava para a quebra da compulsoriedade, quando institui que a internação pode ser facultativa e obrigatória, a depender do caso: era facultada quando acontecia pela necessidade de tratamento de intercorrências e obrigatória quando as formas eram contagiosas, dentre outras razões. Essa portaria vigorou até 1976, quando se publica a portaria, nº 165, de 14 de maio, e se afirma que as hospitalizações para tratamento e cuidados com os pacientes devem ser realizadas preferencialmente em hospitais gerais e se evitar o uso dos hospitais especializados que podem ser usados, mas sempre visando uma limitação do tempo de permanência do paciente.

^k Em entrevista realizada em 2002, o hansenologista enfatiza igualmente a participação fundamental do Morhan, movimento social de luta pelos direitos dos pacientes, neste momento para consolidar a necessidade desta mudança.

É importante lembrar que a partir deste momento se discute a destinação destes hospitais de isolamento, construídos em áreas bem extensas e que cada vez mais se tornavam urbanas, dependiam de um orçamento grandioso que não se tinha mais, pois a eficácia dos investimentos em tais instituições estava sendo questionada desde os anos 1960, considerando o número de pacientes efetivamente curados, tornava-se complicado para o poder público mantê-las. A partir desta portaria de 1976, deveriam se adaptar às seguintes categorias: asilos, colônias ou hospitais; os asilos deveriam abrigar os pacientes mutilados e sem condições de reintegração social; as colônias poderiam se transformar em cooperativas mantidas pelos cooperados e teriam assistência técnica e financeira e, por fim, em hospitais para a assistência médico hospitalar a doentes e outras dermatoses, sempre com permanência de tempo limitado. Somente em 1987, com a portaria nº 498, de 9 de outubro, é que oficialmente fica abolido isolamento compulsório e todos os casos devem ser tratados de maneira ambulatorial, sem exceção.

Em todo esse contexto não se pode perder de vista absolutamente a importância da criação do Movimento de Reintegração dos Atingidos pela Hanseníase (Morhan), em 1981, em São Paulo, quando Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau, paciente da região Norte do Brasil, estava internado no Sanatório Aymorés, em Bauru, São Paulo. Bacurau foi um de seus fundadores históricos em um contexto de ditadura militar ainda e um dos objetivos do Morhan é lutar pelo não estigma aos pacientes e à doença em si, mas também enfrentar a desigualdade social, com o intuito de oferecer ao paciente um tratamento mais humanizado. O Morhan aponta ainda a necessidade da construção de uma autonomia nacional na produção dos medicamentos que compõem o tratamento das pessoas diagnosticadas, além de atualmente lutar pelo recebimento da pensão indenizatória dos filhos separados dos pais pelo isolamento compulsório; considero que estas frentes podem ser as prioritárias na causa do movimento social.

VNBS – Como as políticas públicas de enfrentamento da hanseníase no Brasil no século XX influenciaram a manutenção da endemia no país?

LRM – Vejo esta questão muito sob o prisma da desigualdade social e econômica que faz parte do país. Tenho a impressão que desde sempre, pois ao longo da História percebemos o quanto é difícil e complexo a implantação de políticas públicas que possam minorar essa situação e ampliar o conforto e cidadania de populações marginalizadas. Podemos perceber esse dado desde os discursos e práticas de meados do século XIX, quando se debatia a abolição do trabalho escravo no país e as soluções encontradas naquele momento que evitavam rupturas mais abruptas ou que pudessem gerar desconforto nas elites econômicas... não podemos nos esquecer que a hanseníase é uma doença que reflete muito desta desigualdade, já que a maioria da população atingida vive em locais com índices de desenvolvimento humano baixo e em condições sociais desfavoráveis.

Considero que seja uma doença negligenciada, pois o perfil dos atingidos tem essa característica e não é uma patologia que possua apelo para grandes investimentos da indústria farmacêutica para buscar medicamentos mais potentes que possam tratá-la de maneira mais eficaz e evitar efeitos colaterais e recidivas. Os três componentes usados atualmente, clofazimina, rifampicina e dapsona, já estão em uso há pelo menos 40 anos, pois seu uso generalizado no país começou justamente com a implantação da poliquimioterapia na década de 1980, ao mesmo tempo em que cessava definitivamente a internação compulsória, como já dissemos...

As políticas públicas de enfrentamento à hanseníase no Brasil no século XX podem ser descritas como basicamente o isolamento compulsório que, como já dissemos, não apresentou os resultados esperados, malgrado todo o investimento não só financeiro das autoridades sanitárias na manutenção do modelo tripé. Houve muito investimento na formação dos profissionais que atuam neste campo, criação de instituições para realização de pesquisa clínica, trocas e cooperação técnica com várias equipes do mundo, pois os leprologistas brasileiros participavam ativamente de congressos nacionais e internacionais da área, além de publicarem artigos de ponta em diferentes periódicos; havia muita dedicação dos profissionais e uma incessante busca para melhoria das formas de atendimento e tratamento, condizentes com o que se praticava em outros países, pois havia muita troca de experiências. Os leprologistas brasileiros atuavam dentro daquilo que se poderia dizer de tratamento mais moderno que se conhecia naquele contexto e mesmo diante disso, o que deu errado para ainda hoje termos os índices que temos?

Lendo artigos de revistas médicas dos anos 1940 a 1960, sobretudo, havia sempre a esperança de se eliminar a lepra do território nacional e muitos diziam que este momento era próximo, inclusive a construção da malha imensa de leprosários, dispensários e preventórios, daria este resultado e depois se viu que as curas não acompanham os investimentos vultosos para a manutenção desta rede. Alguns a nomeavam como uma mancha que atrapalhava o progresso nacional e incapacitava para o trabalho, além de outros identificarem a questão educacional como um fator bastante relevante. Acredito que deveria haver muito mais campanhas de esclarecimentos sobre o que é, como evitar, o que fazer etc., pois acho que a forma como essa informação chega até a população ainda não é a ideal, já que é desconhecida de algumas populações. Este dado, no meu entender, influencia na permanência de algum estigma social, pois o desconhecido é mais temido e para ser esclarecido é preciso falar sobre sua existência...

Sei que o Ministério da Saúde vem fazendo esforços necessários para diminuir o número de casos, para oferecer a formação ideal e esclarecer cada vez mais os profissionais de saúde, mas devemos igualmente considerar que formar

um profissional que tenha desejo de trabalhar com saúde pública e doenças de classes menos privilegiadas não tem sido um desafio pequeno. Provavelmente há na formação do médico dermatologista um quantitativo cada vez menor de formados que desejem trabalhar com saúde pública, pois o tratamento, medicamentos e acompanhamento para os pacientes é feito exclusivamente por meio da rede pública de saúde.

VNBS – O que mudou quanto ao estigma vivido pelos pacientes com hanseníase desde o fim do isolamento compulsório? O que ainda precisa mudar?

LRM – Acredito que muita coisa mudou, sim, e de maneira positiva, mas necessitamos de investimentos governamentais para fazer campanhas publicitárias de esclarecimento à população que podem ajudar a minorar o estigma social que ainda existe; é bem verdade que nem se compara com a intensidade de como já foi, mas ainda existe. O fato de ser uma doença tratável no sistema público de saúde brasileiro, o SUS, torna mais fácil realizar esta operação já que as operações podem ser todas alinhadas nos três níveis, federal, estadual e municipal, mas ao mesmo tempo, ela não tem o apelo necessário por não ser uma doença epidêmica e não despertar a emergência que merece e continua sendo, na minha opinião, uma doença negligenciada.

A questão da linguagem e formas de se nomear as coisas, objetos, sentimentos é interessante de ser observada, pois a mudança do nome de lepra para hanseníase deveria trazer a ideia de que é uma outra doença e os vínculos simbólicos estabelecidos com a lepra deveriam ser rompidos e ultrapassados. A imagem da lepra e sua representação, não era a desejada para se pensar a hanseníase, esta sim uma doença de fácil tratamento realizado em ambulatórios e que não traria para o paciente as marcas que acompanharam a lepra durante séculos. Significa dizer que justamente a falta de tratamento medicamentoso nos casos mais graves gerava mutilação e aumentava mais o estigma social, pois a aparência física é um fator determinante, como já apontou o estudo clássico de Goffman⁴.

A mudança de nome foi desejada e positiva, eu penso, mas pode-se discutir se esta estratégia foi eficaz totalmente ou em parte e me pergunto: será que manter o medo com a doença por meio do termo lepra chama a atenção da população para sua permanência? Ao mesmo tempo em que mudamos sua nomeação para algo mais leve e tratável e, portanto, menos 'perigoso' e mais fácil de ser identificada e tratada, ela tem sido realmente mais identificável pelos profissionais de saúde que se interessam por este campo do conhecimento? Como a sociedade tem reagido a esta permanência? Acredito que deveria haver pesquisas de opinião ouvindo justamente o público que faz parte desta realidade...

De todo modo, em 1975, a Divisão Nacional de Lepra, pertencente ao Ministério da Saúde, teve seu nome alterado para Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, acompanhando o Decreto nº 76.078, de 4 de agosto de 1975, nesse esforço de tornar as ações mais simplificadas e marcando um tempo diferente. Não menos importante é atentarmos que desde 1976, se usa o termo hanseníase em detrimento de lepra, embora esta mudança tenha sido oficializada apenas em 1995 com a Lei nº 9010. Significa dizer que pelo menos desde 1976, devemos nomeá-la como hanseníase e ampliar a ideia do tratamento mais fácil e acessível, mesmo sabendo que estes desafios devem ser vencidos a cada tempo. Considero fundamental que sejam estabelecidas campanhas de esclarecimento para o grande público para que mais pessoas possam conhecer o significado da hanseníase e saber que o tratamento imediato, logo após o diagnóstico, deve ser seguido e também que o paciente saiba que tem direito ao acesso a todas as formas de cuidados existentes nos serviços de saúde. Acredito que ajudaria a modificar a estatística que coloca o Brasil ainda hoje ocupando o segundo lugar em números de casos.

VNBS – Você acredita que as políticas de reparação perpetradas pelo governo federal são suficientes para reparar os danos causados pelo isolamento compulsório imposto aos portadores de hanseníase?

LRM – As políticas de reparação são importantes e necessárias, pois a maior parte da população a qual se destina é constituída justamente por um público com muitas carências de diferentes ordens: educacional, econômico, financeiro ou profissional, que fazem o perfil dos que têm o diagnóstico ou suspeição da doença. Muitos foram alijados do mercado de trabalho, enfrentaram desafios cotidianos para sua sobrevivência ou tiveram suas vidas vividas à parte da sociedade, quando isolados nos antigos hospitais colônia. Sem falar nos filhos que nasceram nestes ambientes ou que foram separados da convivência paterna e/ou materna por força de uma política de saúde autoritária e que, comprovadamente, foi bastante controversa e ineficaz.

Voltando ao papel do Morhan, uma de suas reivindicações, sobretudo após os anos 1990, era o reconhecimento da violação de direitos humanos representada pelo isolamento praticado pelo Estado no século XX. Não devemos nos esquecer que obviamente o momento político de pós-ditadura deu fôlego a essas reivindicações, quando surge o que designamos de Justiça de Transição, que pode ser entendida como um conjunto de medidas, judiciais ou não, que foram adotadas por países que viveram momentos de conflito, ditaduras ou violação de direitos humanos, como se qualificou ser o caso das internações compulsórias pela hanseníase⁵. Além de garantir o próprio direito à memória, verdade e justiça, a ideia era o reconhecimento da violação e a reparação por meio do pagamento de indenização que pudesse oferecer alguma dignidade aos

pacientes que estiveram internados tantos anos e aos seus filhos que foram suprimidos desta convivência.

Após a criação da Comissão da Anistia, em 2001, foi possível se concretizar algo desta natureza para os pacientes, sem nos esquecermos que em 2007, estávamos sob o governo do presidente Lula cuja gestão oferece inegavelmente uma visão muito mais social e humana dos problemas brasileiros. Assim, em maio, foi assinada a Medida Provisória nº 373, que em 18 de setembro foi sancionada como a Lei 11.520, marcando uma luta intensa do Morhan, sobretudo com uma marcha muito significativa realizada em agosto em Brasília; esta Lei oferece uma pensão indenizatória aos ex-pacientes que estiveram internados em leprosários brasileiros, até 31 de dezembro de 1986.

A Comissão Interministerial de Avaliação (CIA) é um órgão colegiado que foi instalado ainda em 2007, mas efetivamente começou seu funcionamento em 2008 incluindo relatores dos ministérios da Saúde, Previdência Social, Justiça e Direitos Humanos e estava inserido na composição do Ministério da Justiça, funcionando na esplanada dos Ministérios até 2010. A partir daí, ela passa a fazer parte do Ministério dos Direitos Humanos e atualmente faz parte do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC), subordinada à Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e com representantes da Saúde, MDHC e Ministério do Desenvolvimento Social (MDS). Desde 2008, ainda bem no início das atividades da CIA, faço parte do grupo de relatores como membro titular do Ministério da Saúde. Tinha defendido o doutorado no ano anterior e na época a dra. Maria Leide W. de Oliveira era a coordenadora nacional da Dermatologia Sanitária no MS e me convidou, uma vez que seria importante uma pessoa que tivesse um olhar mais histórico e social sobre o tema e não apenas uma visão médica como ela, que também fazia parte do grupo de relatores.

Efetivamente, foram analisados cerca de 15 mil processos e destes, cerca de 10 mil foram deferidos pelo Colegiado da CIA desde 2008; os processos se formam com documentos comprobatórios da existência da doença hanseníase e da internação compulsória em leprosários. Em 2024, foram incluídas na Lei 11.520, demais formas existentes de isolamento, como o domiciliar ou os que eram isolados em seringais, e a regulamentação se deu com o Decreto 12.312, de 16 de dezembro, a chamada 'lei dos filhos separados'. Estes filhos são o resultado da segregação familiar ocorrida com a aplicação da política de isolamento compulsório, mas também com os filhos que nasciam nestas instituições, já que havia liberdade para se constituir família dentro dos leprosários e houve uma geração de crianças nascidas intramuros e que, efetivamente, foram separados dos pais, muitas vezes logo após o nascimento.

Estas crianças ficavam em educandários e preventórios mantidos pelo Estado e pela iniciativa privada, por meio de doações e trabalhos voluntários, alguns religiosos também, e compunham o modelo tripé, já mencionado. E havia



os filhos que ficaram nas residências onde se tinha casos de internação, muitas vezes dos dois genitores, desfazendo completamente a convivência familiar e provocando rompimentos de laços afetivos que, na maioria das vezes, não foram recompostos, além de casos de adoção ilegal ou trabalho em situação similar à escravidão de grande parte dessas crianças que eram 'adotadas', por famílias que utilizavam seus serviços domésticos.

A partir de 2025, com a inclusão dos filhos separados ou os que estiveram isolados em seringais ou em domicílios, a CIA tem uma nova atribuição que é analisar processos de pessoas com este perfil. Considerando que a maioria absoluta dos casos dos próprios pacientes internados já foi apreciada pela CIA, é possível afirmar que o restante merecedor de análise por parte dos relatores é residual. No que se refere aos filhos separados, já foram apresentados cerca de 3.500 requerimentos e destes, perto de 200 processos foram avaliados nas reuniões realizadas quinzenalmente. A CIA conta hoje com 12 membros, com representantes dos Ministérios da Saúde, Direitos Humanos e Cidadania, e Desenvolvimento Social, com direito a voto, e 1 representante do Morhan, com direito à fala.

A documentação é enviada para a secretaria da CIA e a partir daí são formados os processos que serão analisados pelos relatores, sempre à luz da legislação e contextualizando os documentos apresentados. Normalmente são fichas médicas, relatórios, anamneses, FEC (Ficha epidemiológica e clínica) ou quaisquer outros documentos que possam comprovar a doença e a internação compulsória de um dos genitores, ou seja, provas da separação em função da hanseníase ocasionada pelo isolamento em leprosários, até 31 de dezembro de 1986. Caso haja provas de permanência desse filho/a em educandários e/ou preventórios, devem constar no processo, mas tendo provas de um dos genitores internado compulsoriamente e a comprovação de filiação, é o que basta para o processo ser deferido e o requerente usufruir da pensão indenizatória a partir da data de sua aprovação, já que não cabe pagamento de valores retroativos. Os pacientes isolados recebem um valor a partir da aprovação da lei, que foi em 2007, e, então, uma quantia mensal; o mesmo se dará no caso dos que foram isolados em domicílio ou em seringais, mas com os filhos separados, a pensão vige a partir do deferimento do processo.

Trabalhar com documentação processual exige atenção com possíveis fraudes (falsidade ideológica e/ou documentação irregular), bem como incoerências cronológicas, como um determinado tipo de documento não usual em certa data ou observar assinaturas, papeis timbrados, cópias ou quaisquer possíveis adulterações. À princípio, documentos burocráticos e sem muita vida, podem adquirir grande valor para o estudo e conhecimento de aspectos sociais ligados à doença. Nesse sentido, foi muito comum encontrar crianças que nascidas, por exemplo, às 12h, foram separadas dos pais às 12h45, não dando sequer o

direito à mãe de amamentar ou ter maior contato com o recém-nascido; aliás, esse era o propósito da separação.

Enfim, as quantias financeiras da pensão indenizatória, no meu entender, não são suficientes para reparar o dano feito pelo isolamento compulsório dos pacientes, bem como dos filhos que foram privados do contato e convivência com seus familiares, mas é o possível de ser oferecido como parte da responsabilização do Estado neste quesito e podem dar maior dignidade aos que a receberão.

VNBS – Que políticas públicas você acredita que poderiam auxiliar na eliminação definitiva da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil?

LRM – Essa pergunta é bem complexa de ser respondida, mas de certo modo, eu já falei um pouco disso quando mencionei a necessidade de melhoria da distribuição de renda e igualdade social, bem como de uma melhor definição de políticas sociais e distribuição da riqueza entre a população. Acredito que estas melhorias podem trazer novas oportunidades e superação de situações que mantém o número de casos que o Brasil possui, bem como pode diminuí-los com o tempo.

Ações como saneamento básico, acesso à educação e saúde plenos são muito importantes para dar qualidade de vida e isso implica em saúde de modo amplo e geral. Saúde não é apenas falta de doenças, mas potencializar as ações que impactam na saúde em seu sentido mais amplo, mental ou físico. Não estou afirmando que o país não mantém empreendimentos desta natureza, mas na minha opinião para estas intervenções surtirem o efeito esperado e desejado, é necessário que sejam contínuas para fazerem diferença ao longo dos anos. Infelizmente o país não consegue manter determinadas políticas públicas de modo recorrente a ponto de impactar desta forma e surtirem as consequências esperadas. O neoliberalismo está sempre à espreita e vemos todo o tempo ameaças de toda sorte, como à manutenção do SUS, cortes de verbas na saúde e reformas administrativas, que podem atingir ainda mais a implantação de políticas públicas que poderiam melhorar os índices de desenvolvimento humano.

VNBS – Em sua tese de doutorado você menciona que a cultura de um povo se reflete diretamente no manejo das doenças. Como você vê a influência da cultura brasileira frente a hanseníase?

LRM – Acredito que uma sociedade tem suas próprias formas de lidar com as doenças, epidêmicas ou endêmicas, e este dado guarda relação com sua cultura, educação e formas de enfrentamento ao que lhe é estranho ou diferente, exótico. Acho que temos uma cultura da tolerância, mas os governantes são guiados por formas de gestão que não necessariamente deixam estes critérios intervir. Na questão do isolamento, por exemplo, o que percebo

é que era preciso separar e excluir aquilo que não se adequava a uma ordem simbólica de ordem e progresso, sabe? Fatores que pudessem comprometer esse dado da sociedade, deveriam ser excluídos, como os pacientes de lepra que deteriorariam a limpeza e a formação mesmo do homem brasileiro. Em grande parte, os pacientes isolados eram um fragmento da sociedade que não se adequava a um possível projeto de nação e, nesse sentido, a medicina detém uma biopolítica que Michel Foucault define como uma estratégia que controla e gerencia a saúde e a vida das populações, grosso modo falando, mas que é uma estratégia de poder, ela tem dispositivos de exclusão e de manutenção de uma determinada ordem para manter a paz, digamos assim. Como se fosse um conjunto de conhecimento, práticas, discurso e instituições que regulam uma sociedade, que controlam suas subjetividades, suas diferenças. Como se fixasse normas daquilo que é aceitável socialmente, entende? Acho que aqui a cultura brasileira se adequou e se submeteu a essa estratégia de poder da medicina sobre a sociedade porque, de certo modo, somos um povo acomodado e que não tem em sua formação um espírito de luta e inconformismo; acho que a prática da negociação entre os interesses mais diversos, sempre se buscando um consenso, nos levou a isso.... então, talvez como eu veja a influência da cultura brasileira frente a hanseníase como uma espécie de adequação e algum conformismo.

VNBS – Como envolver os profissionais da saúde de diferentes áreas de formação na atenção básica à hanseníase?

LRM – Eu considero a hanseníase como uma doença que necessita de cuidados próprios de diferentes tipos de profissionais da saúde; não apenas o médico dermatologista ou clínico geral, mas também enfermeiros, fisioterapeutas ou psicólogos, além dos agentes de saúde. Ela atinge várias regiões do corpo e pode causar diferentes adversidades que impactam muito a vida do paciente, como problemas de ordem ortopédica, afetiva e/ou emotiva e de autoestima ou até mesmo de cuidados perenes com aspectos clínicos mais gerais, derivados da hanseníase. Nesse sentido, a integração entre as equipes de profissionais como os aqui mencionados é fundamental para um atendimento mais abrangente ao paciente.

Por não atuar na área de atendimento ao paciente não tenho conhecimento aprofundado a respeito do trabalho destes profissionais e acredito que as equipes já devam trabalhar desta forma, mas talvez fosse importante sensibilizar um número maior de profissionais com este foco. Oferecer cursos de treinamento, oficinas de convivência e acolhimento ao paciente talvez sejam ações que mereçam ainda mais a atenção dos responsáveis pela área da dermatologia e hanseníase, no posto de saúde onde se oferece o tratamento. Acredito também que atuar mais pontualmente na prevenção de incapacidades físicas, ofereci-

mento de calçados ortopédicos ou outros componentes que possam tornar a rotina deste paciente mais confortável, são aspectos que podem melhorar sensivelmente esse atendimento e oferecer mais qualidade de vida.

Quanto ao profissional da área da psicologia considero sua presença bem relevante, pois cuidar dos aspectos emocionais e psicológicos deste paciente é um dado de muita seriedade. Na pesquisa mencionada anteriormente sobre depoimentos de pessoas atingidas pela hanseníase, os pacientes de antigos hospitais colônia falaram de como se sentiram emocionalmente ao receber o diagnóstico da doença e da nova vida que tiveram a partir de então. Obviamente que isso mudou, mas mesmo os pacientes mais jovens que nunca ficaram em instituições de isolamento, falaram a respeito da mudança em sua rotina e na forma de lidar e conviver com o diagnóstico e tratamento. Acredito que este profissional é igualmente necessário para oferecer apoio psicológico, enfrentamento à nova realidade e compreensão com esta etapa da vida.

Quero chamar a atenção para a importância da aproximação do Morhan com estes pacientes, pois é preciso ampará-los e oferecer ajuda para enfrentar o diagnóstico e tratamento que pode ser complexo de seguir. Tive conhecimento de casos de pacientes que não possuem condições financeiras de se deslocar muito frequentemente ao posto de saúde para receber atendimento; outros que não conseguem faltar ao trabalho, pois não falam sobre o tratamento para seus superiores por medo de represálias e com isso também não aderem totalmente ao tratamento para realização de exames ou administração de algum medicamento. O paciente que recebeu o diagnóstico recentemente também necessita de cuidados e atenção com sua saúde física e mental, e o Morhan poderia igualmente ser mais presente neste momento. Compreendo que os pacientes mais velhos e que têm direito às indenizações são um foco importante na luta cotidiana do Movimento, mas os pacientes atuais não podem ser negligenciados.

VNBS – Depois de tantos anos dedicados à pesquisa sobre a hanseníase e à escuta das pessoas marcadas pelo isolamento, como isso influenciou na sua vida pessoal?

LRM – No início dos anos 1980, quando iniciei minha graduação, tinha uma disciplina chamada 'Introdução aos estudos históricos' e estudávamos teoria e metodologia da História com vistas a saber manejar as ferramentas da pesquisa, de modo geral; compreender os conceitos, o que era um método científico, o que é uma fonte documental, essas coisas. E um princípio importante era que não deveríamos nos deixar influenciar pelo objeto de pesquisa e manter nossa neutralidade científica de pesquisador; enxergar o tema-problema sem se deixar envolver, de modo resumido, sem sermos militantes.... até hoje considero essa postura um tremendo desafio para o qual todo pesquisador deve se manter atento e procurar exercer sua imparcialidade. Acredito ser um exercício e de



fato procuramos fazê-lo, mas é muito difícil, no meu entender, conseguir estar imune o tempo todo, pois aprendemos com o que estudamos e pesquisamos; aquele determinado objeto, os personagens e o contexto podem nos afetar de alguma forma e trazer novos elementos para nossa vida inclusive. Com isso, acredito que devemos procurar não nos deixar influenciar pelo objeto ou termos por ele tamanho apreço, a ponto de não sermos críticos com o que as fontes de pesquisa nos mostram, ou o que pode ser dito, lido ou concluído. O que quero dizer é que em nome de um afeto pelo tema ou objeto pesquisado, não podemos negligenciar as possíveis críticas a este mesmo objeto.

Partindo desse ponto, considero que conhecer o universo da hanseníase, as políticas de controle no Brasil e seus desdobramentos, suas causas e consequências, sobretudo na vida das pessoas que sofreram a ação destas políticas, é um dado bastante relevante. As vivências, sensibilidades, necessidades e trajetórias destes personagens ficam marcadas pela hanseníase e igualmente a relação que desenvolvem com outras pessoas com as quais se relacionam, de diferentes formas e intensidades. Acho muito difícil não se deixar afetar por tudo isso sendo uma pessoa com alguma sensibilidade social, que tenha um lado fraterno e humano. Talvez tenha me atingido dessa forma e tenha modificado algo em mim no sentido de perceber melhor estas vivências tão diferenciadas da minha e ser aberta para ouvi-las, acolhê-las e entendê-las. As dores narradas por estes personagens são por vezes muito tristes, mas apresentam esperança e alegria, por mais estranho que possa parecer...

Houve situações em que o sujeito me falava sobre estar isolado, não ter contato com familiares, passar privações de diferentes ordens, mas enxergava alegria em uma sessão de cinema que havia em muitos hospitais, em uma festa de Natal ou campeonatos de futebol entre os pacientes de diferentes colônias, ou até mesmo no trabalho realizado coletivamente dentro da colônia, sem perceber que a estrutura hospitalar o usava como trabalhador, não sendo, na maior parte das vezes, remunerado por isto. Houve outras situações em que, ao finalizar uma entrevista, o depoente cantasse uma canção ou declamasse uma poesia, até mesmo de sua autoria, mostrando que há vida e inspiração em diferentes situações. Houve ocasião em que um gestor lamentava profundamente ter internado um paciente jovem, pois passado algum tempo ele já não tinha certeza se era mesmo doente e ficou em dúvida sobre seu diagnóstico que modificou a vida do paciente... e isso havia acontecido cerca de 60 anos antes de nosso encontro, pois as memórias difíceis, soterradas podem assim permanecer até que um acontecimento as reconduza ao cotidiano, as traga de volta, como se deu com este entrevistado a partir da dúvida que o atormentava há tantos anos. Mas também há situações onde reina otimismo com o tratamento que está surtindo efeito e positividade com o que virá no futuro. Como nossa memória e as lembranças são seletivas, prefiro manter



vivas estas experiências...

Acho importante ressaltar que as pessoas que conheci (pacientes, alunos, colegas) se constituem como um imenso aprendizado para minha vida pessoal e, nesse sentido, afirmo que a hanseníase me deu muito. Experiências vividas, conhecimento acadêmico, muitas amizades, diferentes formas de me relacionar com o trabalho, muitos desafios profissionais e a descoberta de aspectos da saúde pública ignorados até então. Há pouco falei sobre memória e queria frisar um aspecto que considero importante; alguns cientistas sociais e filósofos já definiram muito bem: a de que a nossa memória individual, quando em contato com o meio social, com os valores de um grupo ou de uma comunidade, será retrabalhada, redefinida e se formará o que alguns autores, como Maurice Halbwachs, identificam como memória coletiva. Longe de ser um acúmulo de lembranças individuais, a memória coletiva é formada por um processo de construção social e cultural, reinterpretando o passado a partir das experiências do hoje. Considero que todos nós carregamos um pouco dessa memória coletiva conosco, fruto de nossas experiências individuais em contato com os valores e acontecimentos que vão se dando pela vida e que vão nos moldando... como a argila ou o barro que se transformará em um lindo vaso ou uma caneca. Somos seres em construção, sempre. E estamos em ebulição de pensamentos e afetos cotidianamente.

REFERÊNCIAS

1. Torres DO. Batallas contra la lepra: Estado, Medicina y Ciencia em Colombia. Medellín: Banco de la República – Fondo Editorial Universidad EAFIT; 2002.
2. Bly N. Dez dias em um hospício. São Caetano do Sul/SP: Ed. Wish; 2020.
3. Cunha MCP. O espelho do mundo: Juquery, a história de um asilo. Rio de Janeiro: Ed. Paz e Terra; 1986.
4. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
5. Tosi G, Ferreira LFG, Torelly MD, Abrão P, organizadores. Justiça de transição: direito à justiça, à memória e à verdade. João Pessoa: Editora da UFPB; 2014, p. 44.

