

---

## **História oral e doença: a experiência de uma pessoa acometida por hanseníase em Teresina-PI**

*Gabriel Rocha da Silva<sup>I</sup>*

*Marcelo de Sousa Neto<sup>II</sup>*

**Resumo:** O objetivo desse artigo é analisar o estigma da hanseníase por meio das memórias de uma pessoa acometida em Teresina-PI. Dessa forma, quanto à metodologia, a pesquisa configura-se por utilizar a História Oral, articulando com fontes oficiais (guia de controle da doença, portarias, legislação e indicadores sobre a hanseníase) e dados quantitativos presentes em trabalhos de profissionais da área da saúde. Ao final do artigo, percebe-se que as discussões não se esgotam e que os debates sobre os aspectos socioculturais relacionados à trajetória da doença devem ser fomentados por possibilitarem o esclarecimento de aspectos que afetam na permanência da enfermidade.

**Palavras-chave:** História da Saúde; História Oral; Memória; Hanseníase.

## **Oral history and disease: the experience of a person affected by leprosy in Teresina-PI**

**Abstract:** The aim of this article is to analyze the stigma of leprosy through the memories of an affected person in Teresina-PI. Thus, regarding the methodology, the research configures itself to use the Oral History, articulating with official sources (disease control guide, ordinances, legislation, and indicators on leprosy) and quantitative data present in the work of health professionals. At the end of the article, it should be pointed out that how it works is not exhausted and that debates on sociocultural aspects related to the disease trajectory should be encouraged by enabling the clarification of aspects that affect the permanence of the disease.

**Keywords:** Health History; Oral History; Memory; Leprosy.

# HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

## Introdução

O objetivo desse artigo é analisar o estigma da hanseníase por meio das memórias de uma pessoa acometida em Teresina-PI, apresentando como o diagnóstico positivo para a enfermidade afetou sua vida em diferentes ambiências, tanto profissional quanto pessoal. Para isso, foi utilizada a História Oral como metodologia, no intuito de suscitar reflexões sobre a problemática através da vivência da entrevistada, de modo a amplificar essa voz a partir da escrita da narrativa histórica.

A escolhida para colaborar com a pesquisa foi Francilene Carvalho de Mesquita<sup>III</sup>, por ter sua trajetória de vida marcada pela enfermidade, constituindo-se como uma líder do Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) no Piauí e, assim, auxiliando para o combate à doença.

Nesse sentido, a entrevista foi elaborada a partir de roteiro semiestruturado, com perguntas organizadas visando à discussão sobre como foi conviver com essa enfermidade que é atrelada a fatores socioculturais negativos e que, historicamente, em diversas ocasiões, os doentes foram excluídos, seja diretamente, em instituições denominadas de leprosários, ou por meio do afastamento devido ao preconceito para com aqueles que contraíram o bacilo.<sup>IV</sup>

Devido à pandemia causada pelo coronavírus (covid-19), a entrevista foi realizada de forma online, através da utilização da plataforma Google Meet<sup>V</sup>, o que viabilizou a captação de áudio e vídeo para a transcrição. Considerou-se que, ao ser utilizado esse formato, não acarretaria prejuízo para as reflexões e utilizações da metodologia, como argumentaram Ricardo Santhiago e Valéria Magalhães<sup>VI</sup> sobre entrevistas à distância. Além disso, utilizou-se o manual de Verena Alberti<sup>VII</sup> como forma de pensar as etapas das entrevistas, adaptando-as para o meio virtual.

Sendo assim, tem-se como principal fonte para embasamento do artigo a fonte oral construída através da entrevista e posteriormente da transcrição. Entretanto, foram utilizadas fontes de outra natureza, a exemplo da documentação oficial, como portarias que direcionam as políticas públicas de controle, além de indicadores sobre a incidência da hanseníase que possibilitam a percepção acerca da situação da problemática de saúde pública no Brasil.

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

Entende-se também a dificuldade de lidar com discussões que estão latentes na sociedade, como a hanseníase, que ainda é um problema de saúde pública. Porém, como ressalta Rioux<sup>VIII</sup>, é possível fazer a história do presente tendo o conhecimento de suas especificidades e dificuldades. Nesse intento, reconhece-se que, ao produzir a narrativa histórica sobre questões contemporâneas, e, portanto, próximas ao olhar de análise do pesquisador, pode-se acarretar tanto aspectos positivos quanto negativos, caso não haja cuidados próprios da produção científica.

Dessa maneira, o artigo está dividido em dois tópicos: o primeiro leva em consideração os debates sobre a metodologia da História Oral e a relação com os aspectos pertinentes à memória; no segundo tópico, serão apresentadas as discussões sobre a experiência de uma pessoa que foi acometida pela hanseníase em Teresina-PI, articulando essas reflexões com a metodologia, bem como com outros tipos de fontes. Além do mais, apresentam-se, logo após, as considerações finais.

### **História oral: breves considerações**

Desde a Antiguidade, a História possui grandes expoentes que são conhecidos pela atuação enquanto historiadores mesmo em um momento em que esta não era constituída em formato científico. Inclusive, a própria terminologia História era bastante diferente da conhecida hoje, visto que, nesse momento, se referia a uma concepção mais ampla. Sendo assim, cita-se exemplos de Heródoto e Tucídides. Enquanto o primeiro procurava ouvir os diferentes sujeitos, com suas variadas versões, utilizando-se de uma escuta humilde e interessada, o segundo apresentou uma postura menos ingênua ao entender os relatos, partindo do pressuposto de que essas oralidades não revelavam necessariamente o que de fato aconteceu, de modo que o mais importante é o que estava por trás do relato<sup>IX</sup>.

Nesse sentido, em Tucídides, há resquício do pensamento racional e a fixação de acontecimentos que visavam afastar as emoções diante do relato, como salienta a filósofa Jeanne Gagnebin<sup>X</sup>. Quanto à produção historiográfica em relação ao tratamento da documentação e ao afastamento da utilização da oralidade, pode-se relacionar esses aspectos, aproximando-os da corrente Positivista do século XIX, que atribui ao documento oficial como fonte sacralizada para a aplicação nos trabalhos históricos em detrimento de outras possibilidades de utilização.

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

Assim, de acordo com as perspectivas racionalistas, as fontes oficiais eram capazes de corresponder ao “resgate” histórico de determinado período. Todavia, criticamente, trata-se de um olhar logocêntrico, uma vez que almeja chegar à noção de verdade como fim científico, através do racionalismo que pretendia ser universal e coeso na sociedade, partindo da objetividade e da naturalização sobre os aspectos socioculturais.

Ao contrário, em uma perspectiva de afastamento ao logocentrismo, há as novas abordagens de história e memória, principalmente aquelas desenvolvidas no século XX, como Gagnebin<sup>XI</sup> denota. Sua concepção de história, baseada em Walter Benjamin, conecta-se com a produção de narrativas com base em problematizações do presente, ao contrário do olhar do historiador meramente para o passado fixado em acontecimentos distantes e sem questionamentos, ou seja, o aspecto ficcional constituído na historiografia.

Diante disso, a História está longe de representar a “ciência do passado”, como se bastasse olhar para trás e encontrar as respostas para as questões do presente, de maneira objetiva. Nota-se aqui, de forma oposta, a História mais envolta por questões contemporâneas, de maneira que as ideias de “resgate histórico” e “verdade absoluta” entram em desuso por sua impossibilidade, e a noção de história, agora, mais próxima de uma “articulação” do passado a partir das fontes.

Com a complexificação dessas discussões ao longo do século XX, a história oral foi uma ferramenta que ganhou espaço nas produções acadêmicas. E, por ter o caráter de intervenção direta do pesquisador ao lidar com seu objeto de estudo, também foi alvo de críticas devido ao caráter subjetivo da oralidade. Nesse sentido, a subjetividade apresenta-se como uma faca de dois gumes: se, por um lado, é inegável que esteja presente na construção dessas fontes, pois o próprio historiador atua na construção destas, por outro, qual a fonte que não possui caráter subjetivo? Seriam as fontes oficiais dotadas de valores qualitativamente superiores por terem sido elaboradas por organizações públicas?

Dessa maneira, considerando as diferenciações no fazer científico de séculos anteriores, entende-se que não se deve ter como base a sacralização das fontes oficiais como se estas não fossem também elaboradas pelo homem. A diferença entre a natureza das diversas fontes é que, enquanto as orais tiveram influência direta do pesquisador e foram construídas com o intuito de servir como fonte de pesquisa, os outros tipos de documentações recebem o caráter de fonte

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

histórica somente a partir do momento em que o historiador os seleciona e os utiliza em sua pesquisa.

Somada a esses questionamentos, a própria definição de nomenclatura não é algo consensual<sup>XII</sup>. Enquanto para uns pode ser vista unicamente como técnica, para outros, possui mecanismo suficiente para ser tratada como disciplina. Entretanto, para fins desse trabalho, a história oral foi utilizada como metodologia de acordo com a definição de Janaína Amado e Marieta Ferreira<sup>XIII</sup>, considerando que através dela pode-se suscitar questões e levantar questionamentos com base nas temáticas tratadas e não apresentar respostas definidas. Assim, coadunando com essa abordagem de que história oral, “entendida como metodologia, [...] remete a uma dimensão técnica e a uma dimensão teórica”<sup>XIV</sup>. Por essa razão, a produção do conhecimento histórico, nesse sentido, se remete à relação entre prática, metodologia e teoria.

Nessa perspectiva, o historiador, apesar de construir a fonte, não deve considerá-la como algo acabado ou como mero complemento da fonte oficial, e sim analisá-la com o rigor de qualquer fonte de outra natureza, relacionando as diferentes fontes com os aspectos teóricos da história, sobretudo referentes à memória. O referido cuidado deve-se ao fato do entendimento das discussões relacionadas à memória que, ao serem apresentadas pela oralidade, são resultados também da subjetividade própria dos participantes, além da subjetividade de quem entrevista que, a partir dos recortes e escolhas, desenvolve a narrativa escrita.

Tais considerações sobre memória entram em convergência com a perspectiva de Alessandro Portelli<sup>XV</sup>, quando este apresenta que a memória não é passiva, e sim um processo ativo de construção. Assim, a entrevista possui o caráter dialógico, uma vez que o pesquisador estabelece o espaço narrativo para que o entrevistado possa narrar a sua experiência. Dessa maneira, o historiador atua como dinamizador que intervém por meio das perguntas e abre as possibilidades para que os acontecimentos sejam rememorados.

Nesse sentido, Janaína Amado<sup>XVI</sup> defende que:

Embora relacionadas entre si, vivência e memória possuem naturezas distintas, devendo, assim, ser conceituadas, analisadas e trabalhadas como categorias diferentes, dotadas de especificidade. O vivido remete à ação, a concretude, às experiências de um indivíduo ou grupo social. A prática constitui o substrato da memória; esta, por meio de mecanismos variados, seleciona e reelabora componentes da experiência.

HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR  
HANSENÍASE EM TERESINA-PI  
SILVA, G. R.  
NETO, M. S.

Por isso, de acordo com esse entendimento complexo da memória e da forma que ela pode ser operacionalizada a partir da metodologia da História Oral, salienta-se que, para além do entendimento de que estas servem apenas como complemento daquilo que muitas vezes não pode ser encontrado por meio de outras fontes, a história oral possui um aspecto mais amplo, de mostrar essas subjetividades que não são atingidas por outros meios.

Assim, não é um simples complemento, pois, como argumenta Portelli<sup>XVII</sup>, o resultado final da entrevista é fruto tanto do pesquisador quanto do narrador. Por isso, é um recurso inesgotável, por ter essas características de subjetividade do próprio sujeito que vivenciou determinado acontecimento atravessado pelas subjetividades do historiador. Dessa forma, não se trata de validar a entrevista como infalível, pois, assim como qualquer outra fonte, deve ser tratada com base em questionamentos e com o necessário rigor científico para a produção do trabalho de história.

Em consonância com essas discussões, Cléria Costa<sup>XVIII</sup> argumenta sobre as diferentes interpretações que podem ser resultantes da escuta do outro, de modo que a subjetividade entre as duas partes gera variadas interpretações. Assim, na perspectiva da autora, entre o que é falado e ouvido perpassa por essas ressignificações que alteram o resultado final da pesquisa. Desse modo, como mostra Lucília Delgado<sup>XIX</sup>, essas discussões perpassam por diferentes conceituações que dizem respeito diretamente ao *métier* do historiador e os cuidados que este deve ter na escrita e na utilização das fontes orais.

Inclusive, a preocupação na construção do roteiro de perguntas utilizado nas entrevistas, pois, ao produzir os questionamentos, o pesquisador delinea os meandros da dinâmica o que pode possibilitar maior participação do colaborador se as perguntas permitirem que ele discorra de forma fluida acerca da temática.

Por isso, a escolha para esta pesquisa de elaborar um roteiro semiestruturado que conduz os principais aspectos a serem abordados sobre a relação entre a vida da colaboradora e como esta foi afetada pela hanseníase. Porém, mesmo que tenha se tratado de perguntas pré-estabelecidas, foram questionamentos abertos que possibilitaram outras perguntas durante o andamento da entrevista.

HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR  
HANSENÍASE EM TERESINA-PI  
SILVA, G. R.  
NETO, M. S.

Em virtude disso, considerando todos esses aspectos, não se pode banalizar a história oral como algo simples, pois diz respeito a categorias de reflexão que, além de serem complexas, ao se relacionarem com a subjetividade, requer que o pesquisador organize os múltiplos aspectos que atravessam aquela entrevista.

Isto exposto, no próximo tópico será discutida a experiência de uma pessoa acometida por hanseníase no início do século XXI, utilizando da História Oral como metodologia e atrelando as discussões relativas à memória, relacionando com o diagnóstico positivo para a enfermidade que afetou a vida dessa pessoa em diferentes ambiências.

### **A experiência de ser acometida pela hanseníase no início do século XXI**

A hanseníase é uma doença que possui registros há milênios, inclusive sendo mencionada na bíblia como “lepra” de forma genérica, abarcando uma série de enfermidades de pele como se fossem a mesma. No Brasil, a nomenclatura foi alterada de lepra para hanseníase por meio da lei federal nº 9.010 em 1995 como forma de desvincular ao passado de estigmas e represálias que sofriam os acometidos pela moléstia<sup>XX</sup>.

Historicamente, por quase todo o século XX, a política pública que visava controlar a enfermidade era o isolamento compulsório, que segregava fisicamente os enfermos em locais denominados de Leprosários, considerando que não haviam medicamentos eficientes para a cura. Essas instituições foram criadas para que os doentes pudessem seguir suas vidas distantes dos “saudáveis”, com o intuito de afastar espacialmente os sujeitos<sup>XXI</sup>.

Assim, ter o diagnóstico positivo representava o afastamento social, seja diante das políticas de segregação ou pelo medo que as demais pessoas tinham de contrair a doença caso se aproximassem dos acometidos. Desse modo, a hanseníase foi estigmatizada historicamente pela falta de conhecimento sobre os aspectos referentes a ela e que causavam preconceitos, ao mesmo tempo que estigmatizava os enfermos; sobretudo, em um contexto que não havia cura. Dito isso, a mudança de nomenclatura de “lepra” para “hanseníase” era uma tentativa de se desvincular dessas questões socioculturais que permaneceram ao longo dos anos.

A partir do final do século XX e início do novo milênio, as políticas de combate à doença mudaram. Com a descoberta de tratamentos eficientes, foram implantadas políticas que tinham por objetivo tratar o doente no formato ambulatorial, por meio de uma combinação de remédios

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

conhecida como poliquimioterapia (Rifampicina, Dapsona e Clofazimina). Ou seja, o termo hanseníase inserido em um contexto totalmente discrepante do período em que ela era denominada como lepra.

As medicações foram recomendadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e eficientes no tratamento da hanseníase, representando um verdadeiro marco no combate. Dessa maneira, a partir dessa implantação, as medidas relacionadas ao controle da doença foram totalmente diferentes. O isolamento, segundo Alvarenga<sup>XXII</sup>, apesar de ter sido abolido na década de 1960, possui resquícios até a década de 1980, momento de adesão da medicação que, posteriormente, tornou-se oficialmente o mecanismo para o combate à enfermidade.

A alteração da denominação da doença representou o reconhecimento do governo federal de que ela possui um histórico vinculado aos aspectos socioculturais negativos que estimulam a sua permanência, uma vez que, biologicamente, existe um mecanismo eficiente de controle da enfermidade, porém, a questão como problema de saúde pública vai muito além do que a adesão de remédios eficazes, perpassando pela elucidação sobre o que é a doença, a partir da educação em saúde.

Esse aspecto é incentivado desde 1976, com a portaria nº 165, quando houve a recomendação da utilização do nome “hanseníase” e seus derivados como forma mais adequada de lidar com a doença. Essa portaria representou uma importante mudança nas formas de combate e controle, pois além de alterar o foco que passou para o tratamento ambulatorial, já preconizava a questão da educação em saúde nos protocolos oficiais como mecanismo de diminuição do preconceito<sup>XXIII</sup>.

Assim, essa característica apresentada nessa portaria passou a ser presente nas demais portarias implantadas nas últimas décadas do século XX. Tais recomendações eram direcionadas tanto aos profissionais de saúde como à comunidade em geral, uma vez que a própria comunidade, inclusive o acometido pela doença, foi incentivada a participar de movimentos civis e organizações com o intuito de controlá-la, destacando essas características que viriam a delinear a luta pela eliminação da moléstia, ao ser identificado que não bastava somente descobrir um medicamento eficiente, e sim a necessidade de combater os problemas mais complexos oriundos de interações sociais e culturais<sup>XXIV</sup>.

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

Todavia, mesmo com as implantações de protocolos que visavam adequar ao recente sistema público de saúde que estava sendo implantado, os indicadores de incidência da doença continuaram altos. As médias nacionais apontam, segundo o *Guia para o Controle da Hanseníase* (2002), uma redução de 17 pessoas por 10 mil habitantes para cinco, em um período de 1985 e 1999. Todavia, ao analisar os indicadores regionais do Piauí, percebe-se que os números são mais elevados representando, assim, uma classificação “hiperendêmica”, como apontam os indicadores expostos por Veloso<sup>XXV</sup>.

Os indicadores de incidência revelam a dificuldade de controlar e eliminar a enfermidade mesmo diante dos avanços médicos. Além disso, foi um contexto em que a OMS traçou metas para a eliminação até o início do segundo milênio, o que não foi cumprido, sendo postergado para as décadas seguintes do século XXI<sup>XXVI</sup>.

Em meio a essa problemática, a colaboradora<sup>XXVII</sup> dessa pesquisa, Francilene Carvalho de Mesquita, foi entrevistada por ter sido uma pessoa acometida pela doença durante o contexto da tentativa de eliminação da hanseníase no Brasil e por possuir uma trajetória vinculada ao Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), sendo a atual coordenadora do núcleo no estado do Piauí.

Nesse sentido, como o exposto por Antonio Montenegro<sup>XXVIII</sup>, o trabalho do historiador perpassa pela relação complexa entre as instâncias macro e micro. Assim, por se tratar da análise de uma narração individual, “exige que se contemple um conjunto de elementos díspares e contraditórios articulado à ordem explicativa muitas vezes homogeneizadora e totalizante da perspectiva macro-histórica”<sup>XXIX</sup>. Desse modo, a entrevistada possuiu a doença nesse outro contexto, o que representou uma forma de lidar diferente do que seria em outros períodos históricos.

Por isso a necessidade de compreensão da conjuntura do período e de como a experiência, mesmo que individual, não está dissociada do macro, mas que, para além disso, deve-se entender as heterogeneidades e como isso se conecta com os aspectos mais amplos sem homogeneizá-los.

A entrevistada foi diagnosticada em 2006, momento em que já havia uma estrutura capaz de lidar com a enfermidade de forma eficiente. Diante disso, ao narrar sua experiência,

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

relata esses acontecimentos com base nas próprias inquietações que lhe afetam no presente, pois a memória está atrelada a essas características de construção, sendo algo bem mais complexo do que somente a associação com a lembrança.

Sendo assim, na perspectiva de Pollak<sup>xxx</sup>, a História Oral permite analisar narrativas que não constituem a memória oficial por possibilitar o contato com grupos de pessoas que foram, em determinado momento, excluídos ou marginalizados através do que ele denomina como memória subterrânea. Isto posto, devido ao distanciamento da noção de memória meramente como lembrança, cabe destacar outros aspectos, como o silêncio, o esquecimento, que são resultantes da memória dos sujeitos. Devido a isso, entende-se que não existe exatidão ao rememorar, pois estas memórias dependem das subjetividades do momento em que são operacionalizadas.

Ante o exposto, percebe-se que as múltiplas temporalidades perpassam por sua narrativa. No momento em que concedeu a entrevista, Francilene Mesquita não era a mesma pessoa que foi afetada pela hanseníase nos anos anteriores. Diante disso, coadunando com a perspectiva de Laurinda Maciel<sup>xxxI</sup>, percebe-se que a História Oral cumpre uma função de ferramenta que proporciona cidadania ao (ex) paciente, considerando que foi uma experiência que alterou sensivelmente a vida desta em diferentes ambiências, tanto pessoal quanto profissional.

Assim, o diagnóstico positivo para a doença ocorreu somente em 2006, mas os sintomas foram sentidos anos antes, em 1999, através de dormência nos pés e nas mãos que não era investigado de forma mais acentuada. A entrevistada destaca os referidos anos porque, entre essa faixa temporal, passou a residir em seu atual domicílio, mas que antes já possuía os sintomas. Esse destaque se deve ao fato de que a moléstia é considerada, tanto pelo discurso sanitário, historiográfico, quanto pela OMS, como uma doença negligenciada que atinge, sobretudo, a parcela da população mais fragilizada socioeconomicamente<sup>xxxII</sup>.

Especialmente, no final do século XX, Teresina foi alvo do processo de ampliação das políticas públicas de urbanização, como ressaltam Marcelo Neto e Cláudia Fontineles<sup>xxxIII</sup> ao discutirem sobre o período de urbanização da década de 1970 e 1980:

[...] período que revela muito as contradições no discurso oficial, que tanto difundia a ideia de prosperidade e desenvolvimento urbanos, mas que não

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

conseguia esconder as carências sociais que atingiam expressiva parcela da população que habitava a capital<sup>xxxiv</sup>.

A contradição nos discursos de modernização da capital e a realidade de carências sociais que não eram combatidas de forma eficaz pelo Estado resultaram na falta de infraestrutura e preconceitos que vigoram, inclusive, no cotidiano atual. Sobretudo, ao se considerar que nessas localidades persistem a existência e a possibilidade maior de contágio de diversas doenças negligenciadas, como a hanseníase, historicamente ligadas às camadas mais baixas da sociedade.

Entretanto, a entrevistada apresenta discordância quanto a essa noção por entender que ela não contraiu a doença devido a esses fatores: “porque eu não aceito assim, das leituras que eu fiz, a doença é de uma pessoa que vive em uma situação de vulnerabilidade, eu não concordo, porque o período que eu vivi de vulnerabilidade eu já apresentei os sintomas”<sup>xxxv</sup>. Ao demarcar essa faixa temporal, a colaboradora quer chamar a atenção ao fato de que, quando ela esteve em situação de vulnerabilidade social, já estava com os sintomas, somente não havia o diagnóstico. Assim, não foi a condição social em que esteve que desencadeou o contágio e desenvolvimento da enfermidade, uma vez que ela apresentou sintomas antes dessa situação, e sim a baixa imunidade que resultou na manifestação da doença.

Além disso, nota-se que houve uma considerável demora na identificação, o que permitiu o agravamento das sequelas da hanseníase. Nesse sentido, observa-se a dificuldade no diagnóstico que, por muitas vezes, atrapalha no tratamento, uma vez que quanto mais precoce o início, mais eficazes e reduzidas são as chances de os pacientes terem sequelas físicas, o que não ocorreu no caso da colaboradora. Foram anos sofrendo sem sequer saber que era portadora dela, segundo o seu relato sequer desconfiava que poderia estar com hanseníase.

Essa demora denota a falha generalizada dos profissionais em identificarem a possibilidade de ela estar com hanseníase para que o diagnóstico fosse mais rápido. Essa dificuldade afeta drasticamente os sujeitos, uma vez que a doença pode se alastrar e causar lesões sérias no corpo.

Através do *Guia de Controle da Hanseníase* (2002), a mesma é apontada como de fácil diagnóstico. Todavia, na prática, o diagnóstico torna-se problemático devido às nuances relacionadas à hanseníase, entre elas tem-se a falta de profissionais capacitados para a

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

identificação correta. Tal argumentação é percebida tanto no relato de Francilene, quanto pelo apresentado por profissionais da saúde no evento virtual denominado de *Hanseníase: como e para que notificar?* (Informação verbal)<sup>XXXVI</sup>, em que o profissional da saúde reitera a complexidade do diagnóstico e a necessidade de profissionais estarem preparados para identificarem a doença, afinal, a notificação eficiente perpassa pelo exame clínico, ou seja, depende do esforço daqueles que lidam com a enfermidade, examinarem de forma eficiente<sup>XXXVII</sup>.

Além disso, outros fatores também complexificam a situação, como apontam Arantes *et al.*<sup>XXXVIII</sup>:

O diagnóstico de hanseníase, em grande parte dos estados do país, ainda é tardio: cerca de um ano e meio a dois anos após o aparecimento dos sintomas. A busca tardia de atendimento nos serviços de saúde, a falta de informação sobre sinais e sintomas, a dificuldade do indivíduo em encontrar serviços, atendimento e/ou profissionais capacitados para detectar a doença, podem ser fatores que influenciam o diagnóstico tardio. Assim, no Brasil, 5,7% das pessoas que descobrem ter hanseníase já apresentam lesões sensitivas e/ou motoras, deformidades que poderiam ser evitadas.

Desse modo, a partir dos referidos dados percebe-se que o desafio parte tanto dos profissionais de saúde e da falta de capacitação para o diagnóstico preciso, quanto pela dificuldade do indivíduo, seja pelo medo de estar com a doença ou pela falta de informação em buscar ajuda médica o que, ao ocorrer tardiamente, pode causar sequelas irreversíveis. Em relação a isso, Francilene reitera sobre a dificuldade do “olhar” do profissional da saúde sobre a doença, uma vez que esta buscava ajuda médica, mas não conseguia descobrir o que de fato ela padecia:

[...] se vê muito investimento em capacitação, desses profissionais, médicos e enfermeiros, mas a gente depende muito do médico, porque o enfermeiro não fecha diagnóstico de hanseníase, mas ainda falta muito este olhar realmente, vamos dizer... humano [...]. Ouvir o paciente, tocar o paciente, examinar, levantar da cadeira e fazer a avaliação<sup>XXXIX</sup>.

A fala da entrevistada diz respeito a sua própria trajetória, que perpassou por diferentes médicos de diversas especialidades, desde as Unidades Básicas de Saúde (UBS), passando pela experiência com reumatologista no Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo, até ser cogitado que ela tivesse hanseníase. Depois de todo esse percurso, foi atendida pela dermatologista no Hospital Getúlio Vargas (HGV) e fez o exame para a detecção da doença. Entretanto, como a mesma relata, a profissional que a atendeu sequer levantou para examinar a paciente que se

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

queixava dos caroços, foi somente o técnico de laboratório que lançou esse olhar “humano”, segundo a colaboradora.

Assim, a entrevistada possui um lugar social definido de alguém que milita sobre a causa e reivindica por condições melhores para aqueles que são acometidos pela doença. Atualmente atua como coordenadora do Morhan no Piauí, movimento que cumpre a importante função social de lutar por direitos daqueles que sofrem a doença e por melhores formas de controlá-la. Por isso, assume para si o papel de ser uma liderança de um movimento que atua há décadas na luta por direitos e melhorias nas condições de vida daqueles que sofrem com a endemia, e que atuam também em conjunto com os governos na promoção de políticas públicas.

A hanseníase, apesar de ter um protocolo biomédico eficiente para o tratamento, continua representando um problema de saúde pública. O Brasil é o país com o segundo maior número de casos no mundo, ficando atrás somente da Índia. Mesmo com todos os avanços científicos, o Piauí é um dos estados brasileiros com maior número de casos. Em 2006, ano de diagnóstico da entrevistada, segundo dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), possuía 44,56 pessoas por 100 mil habitantes, enquanto a média nacional era de 23,1 acometidos pela enfermidade.

Então, percebe-se que, ao mesmo tempo em que se tem um protocolo eficaz, há também a persistência da endemia. Um dos aspectos que podem explicar essa problemática é a associação da doença com aspectos socioculturais que permitem a dificuldade para a eliminação. O medo do diagnóstico positivo e o desconhecimento sobre a enfermidade contribuem para que os preconceitos sobre os doentes permaneçam. Dessa forma, considera-se que essas situações decorrem devido ao estigma, no sentido de Goffman<sup>XL</sup>, que considera como o indivíduo é tido como inabilitado para ser aceito em sociedade.

Dessa maneira, o problema vai muito além das questões biomédicas, pois, devido a esse histórico de segregação e estigmas, mesmo com a mudança de nomenclatura de lepra para hanseníase, permaneceu causando sequelas aos acometidos. No ano de 2006, quando a situação se agravou, Francilene Mesquita foi com mais recorrência aos hospitais com a esperança de descobrir o que ela de fato possuía, afinal, foram anos sofrendo de sintomas sem saber a real natureza do que ela tinha. Após meses de consultas e exames, foi diagnosticada, iniciando em seguida o tratamento.

## HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

A partir da possibilidade de estar com hanseníase, a entrevistada revela que, por não conhecer mais sobre a doença, ficou em choque devido a tudo que ela conhecia através do senso comum. Como dito, por muito tempo o isolamento social serviu como política de Estado, reiterado pelos discursos médicos, de modo que era incentivado o afastamento entre os doentes e os sãos. Logo, mesmo com as mudanças nos protocolos, o medo continuou pairando na sociedade, diante do desconhecimento sobre a endemia<sup>XLI</sup>.

Porém, uma de suas empregadoras, que havia estudado um pouco sobre a enfermidade, emprestou um livro para que ela pudesse se aprofundar sobre o que de fato era a doença. Ainda assim, o resultado, ao ter sido confirmado, representou uma grande virada em sua vida. A entrevistada, que desde pequena relata trabalhar e lutar por sua independência financeira, se viu em um contexto na qual era necessário iniciar o tratamento e revelar, ao menos para suas chefes, a sua real condição. Naquele momento, ela que trabalhava como empregada doméstica em diversas casas, e possuía cinco patroas, de repente se viu em uma condição de conflito, pois não poderia exercer suas atividades laborais devido ao tratamento e ao medo de se assumir enquanto doente e ser discriminada.<sup>XLII</sup>

Ao ser perguntada se foi estigmatizada, revela que primeiramente foi o auto preconceito, refletido através do isolamento e os problemas psicológicos decorrentes da situação. Além disso, posteriormente, houve a rejeição por parte de algumas de suas ex-patroas, o que piorou ainda mais o psicológico, uma vez que essa estigmatização ocorreu após o diagnóstico positivo.

Tais situações dificultaram o tratamento, fazendo com que este não fosse tranquilo como o esperado. Francilene, que vivia basicamente entre família e trabalho, ao ter sua atividade laboral comprometida devido à doença, sentiu um grande impacto, uma vez que, apesar de receber ajuda financeira de suas chefes, a mesma indica que sua vontade era de voltar a executar suas atividades normalmente<sup>XLIII</sup>.

No momento da entrevista, a colaboradora encontrava-se aposentada devido às sequelas que permaneceram, mas ainda relata essa relação entre ela com suas patroas de forma emocionada, uma vez que sentiu o preconceito por parte de algumas dessas ao ter contraído a doença. Além disso, em sua vida pessoal, o seu casamento foi diretamente afetado, devido aos surtos reacionais e da utilização de forte medicação, como a talidomida, que afetava negativamente em sua relação com marido.

# HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

Portanto, ter contraído a enfermidade representou um marco em sua vida, alterando drasticamente suas vivências. Francilene, que desde a adolescência esteve envolvida com atividades domésticas, ao ser infectada pelo bacilo de Hansen teve seu cotidiano totalmente abalado. Mesmo que ela tenha tido a doença em um contexto de tratamento eficiente e de montagem de uma estrutura de saúde pública capaz de atender às necessidades da paciente, os problemas socioculturais estiveram latentes devido ao histórico apresentado ao longo desse artigo e ao estigma que ainda persiste.

## **Considerações Finais**

Metodologicamente, foi utilizada a fonte oral como forma de amplificar a voz de uma pessoa que foi atingida pela enfermidade e que transformou sua condição em uma situação de reivindicação para que outras pessoas não sofram da mesma forma. Porém, não foi a única fonte utilizada; para o embasamento das discussões, foram articuladas a narrativa oral com as fontes oficiais como forma de relacionar o que foi preconizado de forma oficial e como foram implantados na prática os protocolos de combate à doença.

Isto posto, o artigo teve como objetivo analisar o estigma da hanseníase por meio das memórias de uma pessoa acometida em Teresina-PI, apresentando como o diagnóstico positivo para a enfermidade que afetou sua vida em diferentes ambiências, tanto profissional quanto pessoal. Verificou-se que a doença marcou uma mudança drástica tanto no cotidiano da Francilene como em sua cosmovisão, uma vez que esta atua ativamente no combate à moléstia, sendo a atual coordenadora do Morhan no Piauí. Identifica-se, assim, como a narrativa da colaboradora foi construída de acordo com a visão de uma pessoa que milita pela causa e que luta ativamente para a eliminação da hanseníase e para o acolhimento daqueles que se sentem estigmatizados.

Ao fim do texto, reconhece-se a dificuldade em discutir sobre questões que ainda estão em vigência na sociedade, sobretudo em um contexto caótico de escrita desse texto, devido a condição pandêmica da covid-19, que inclusive afetou na condução da entrevista, uma vez que diante dessa situação, o formato mais adequado foi o virtual. Dessa maneira, a problemática da hanseníase, longe de estar em uma condição favorável de erradicação, em razão a esse novo contexto, necessita ainda que seja mais explorada, em especial devido aos efeitos que afetaram o mundo inteiro.

# HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

Além disso, trazer à tona a discussão sociocultural relacionada à trajetória da hanseníase possibilita o esclarecimento de aspectos que afetam na permanência da enfermidade, de modo que, quanto mais o estigma é debatido e são esclarecidas as características da doença, mais se possibilita a diminuição da ignorância e medo de ser acometido por ela, afinal, hanseníase tem cura, e a ignorância também.

## Notas

<sup>I</sup> Mestrado em História do Brasil pela Universidade Federal do Piauí. Graduado em História pela Universidade Estadual do Piauí. Teresina-Piauí. E-mail: gabrieler5431@gmail.com. O texto é oriundo de pesquisa de mestrado que possuiu apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

<sup>II</sup> Doutorado em História (UFPE), Professor Associado (UESPI) e do Programa de Pós-graduação em História do Brasil (UFPI). E-mail: marcelo@ccm.uespi.br

<sup>III</sup> A entrevista foi conduzida em outubro de 2021, após a aprovação do projeto na plataforma Brasil. A identificação da entrevistada ocorreu em respeito à resolução nº 510 de 2016 que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Assim, após a assinatura do termo de cessão de dados, a colaboradora sinalizou que gostaria de ser identificada por seu nome: Francilene Carvalho de Mesquita.

<sup>IV</sup> ALVARENGA, Antonia Valtéria Melo. **Nação, país moderno e povo saudável: política de combate a lepra no Piauí**. Teresina: Eudufpi, 2013; MACIEL, Laurinda Rosa. **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**, v. 20, p. 33-54, 2017.

<sup>V</sup> A escolha do programa virtual se deu pela facilidade de operacionalização e gravação tanto por parte do entrevistado quanto do entrevistador.

<sup>VI</sup> SANTHIAGO, Ricardo; MAGALHAES, Valéria Barbosa. Rompendo o isolamento: Reflexões sobre história oral e entrevistas à distância. **Anos 90 (ONLINE)**, Porto Alegre, v. 27, p. 1-18, 2020.

<sup>VII</sup> ALBERTI, Verena. **Manual de História Oral**. 3 ed. – revista e atualizada. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2013.

<sup>VIII</sup> RIOUX, Jean-Pierre. Pode-se fazer uma história do presente? In: CHAUVEAU, Agnes; TETART, Philippe. (org.). **Questões para a história do presente**. Bauru, São Paulo: EDUSC, 1999.

<sup>IX</sup> GAGNEBIN, Jeanne Marie. O início da História e as lágrimas de Tucídides. In: GAGNEBIN, Jeanne Marie. **Sete aulas sobre linguagem, memória e história**. São Paulo: Imago, 1997. p. 15-37.

<sup>X</sup> GAGNEBIN, Jeanne Marie. O início da História e as lágrimas de Tucídides. In: GAGNEBIN, Jeanne Marie. **Sete aulas sobre linguagem, memória e história**. São Paulo: Imago, 1997. p. 15-37; GAGNEBIN, Jeanne Marie. **Lembrar, escrever, esquecer**. São Paulo: Editora 34, 2006.

<sup>XI</sup> GAGNEBIN, Jeanne Marie. Verdade e memória do passado. **Revista Projeto História: trabalhos de memória**, SP: PUC, n.17, p. 213- 221, nov. 1998.

<sup>XII</sup> A História oral como apresenta Joutard (2006) depende muito da perspectiva em que ela foi concebida, de modo que não existe uma fórmula correta para sua utilização. O termo “fontes orais” como argumenta o autor, é metodologicamente mais adequado que de “história oral”, mas que essa terminologia também pode ser mantida por sua simplicidade e antiguidade. JOUTARD, Philippe. História oral: balanço da metodologia e da produção nos últimos 25 anos. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (org.). **Usos e abusos da História Oral**. 6. ed. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 2006.

<sup>XIII</sup> AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes. **Usos e abusos da história oral**. 8. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

<sup>XIV</sup> AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes. **Usos e abusos da história oral**. 8. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006. p. 8.

<sup>XV</sup> PORTELLI, Alessandro. O que faz a História Oral Diferente. **Revista Projeto Escola**. São Paulo: EDUC, v. 14, fev. 1997.

<sup>XVI</sup> AMADO, Janaína. O Grande Mentiroso: tradição, veracidade e imaginação em História Oral. **História**, São Paulo, v. 14, p. 125-136, 1995. p. 131.

<sup>XVII</sup> PORTELLI, Alessandro. O que faz a História Oral Diferente. **Revista Projeto Escola**. São Paulo: EDUC, v. 14, fev. 1997.

<sup>XVIII</sup> COSTA, Cléria Botelho da. A escuta do outro: os dilemas da interpretação. **História Oral**, v.17, n.2, p. 47-67, jul./dez. 2014.

# HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

<sup>XIX</sup> DELGADO, Lucília de Almeida Neves. História oral e narrativa: tempo, memória e identidades. **História Oral**, v. 6, p. 9-25, 2003.

<sup>XX</sup> BRASIL. **Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 30 de março de 1995.

<sup>XXI</sup> ALVARENGA, Antonia Valtéria Melo. **Nação, país moderno e povo saudável**: política de combate a lepra no Piauí. Teresina: Edufpi, 2013; MACIEL, Laurinda Rosa. **“Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade”**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. 380 f. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

<sup>XXII</sup> ALVARENGA, Antonia Valtéria Melo. **Nação, país moderno e povo saudável**: política de combate a lepra no Piauí. Teresina: Edufpi, 2013.

<sup>XXIII</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 165 de 14 de maio de 1976**. Estabelece a Política de Controle da Hanseníase. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 de junho de 1976.

<sup>XXIV</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 814 de 22 de julho de 1993**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 de junho de 1993; BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 816 de 26 de julho de 2000**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 de julho de 2000.

<sup>XXV</sup> VELOSO, Dilbert Silva. **Perfil Clínico-Epidemiológico da hanseníase no Estado do Piauí, no período de 2009 a 2016**. 126 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) – Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Teresina, 2018.

<sup>XXVI</sup> ALVARENGA, Antonia Valtéria Melo. **Nação, país moderno e povo saudável**: política de combate a lepra no Piauí. Teresina: Edufpi, 2013.

<sup>XXVII</sup> Foi utilizado o termo “colaboradora” em consonância com Paul Thompsom (2002).

<sup>XXVIII</sup> MONTENEGRO, Antonio Torres. **História, Metodologia, Memória**. São Paulo: Contexto, 2010.

<sup>XXIX</sup> MONTENEGRO, Antonio Torres. **História, Metodologia, Memória**. São Paulo: Contexto, 2010. p. 52.

<sup>XXX</sup> POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 02, n. 03, p. 3-15, 1989.

<sup>XXXI</sup> MACIEL, Laurinda Rosa. 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**, v. 20, p. 33-54, 2017.

<sup>XXXII</sup> MESQUITA, Francilene Carvalho de [44 anos]. [out. 2021]. Entrevistador: Gabriel Rocha da Silva. Teresina, 2021.

<sup>XXXIII</sup> FONTINELES, Claudia Cristina da Silva; SOUSA NETO, Marcelo. **Nasce um bairro, renasce a esperança**: história e memória de moradores do Conjunto Habitacional Dirceu Arcoverde. Teresina: EDUFPI, 2017.

<sup>XXXIV</sup> FONTINELES, Claudia Cristina da Silva; SOUSA NETO, Marcelo. **Nasce um bairro, renasce a esperança**: história e memória de moradores do Conjunto Habitacional Dirceu Arcoverde. Teresina: EDUFPI, 2017. p. 38.

<sup>XXXV</sup> MESQUITA, Francilene Carvalho de [44 anos]. [out. 2021]. Entrevistador: Gabriel Rocha da Silva. Teresina, 2021.

<sup>XXXVI</sup> Evento transmitido online através do *YouTube* e promovido pelo Centro de Inteligência em Agravos Tropicais Emergenciais e Negligenciados (CIATEN).

<sup>XXXVII</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002; CIATEN. Hanseníase: como e para que notificar?. **YouTube**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=m3NAS-LrJt8>. Acesso em; 15 dez. 2021.

<sup>XXXVIII</sup> ARANTES, Cíntia Kazue; PACHOAL, Vânia Del’Arco; GARCIA, Maria Luzia Rufino; FILIPE, Mariana Scombatti; NARDI, Susilene Maria Tonelly. Avaliação do serviço de saúde em relação ao diagnóstico precoce de hanseníase. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 19, p. 155-164, 2010. p. 156.

<sup>XXXIX</sup> MESQUITA, Francilene Carvalho de [44 anos]. [out. 2021]. Entrevistador: Gabriel Rocha da Silva. Teresina, 2021.

<sup>XL</sup> GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

<sup>XLI</sup> MESQUITA, Francilene Carvalho de [44 anos]. [out. 2021]. Entrevistador: Gabriel Rocha da Silva. Teresina, 2021.

<sup>XLII</sup> MESQUITA, Francilene Carvalho de [44 anos]. [out. 2021]. Entrevistador: Gabriel Rocha da Silva. Teresina, 2021.

<sup>XLIII</sup> MESQUITA, Francilene Carvalho de [44 anos]. [out. 2021]. Entrevistador: Gabriel Rocha da Silva. Teresina, 2021.

HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR  
HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

---

**Referências**

ALBERTI, Verena. **Manual de História Oral**. 3 ed. – revista e atualizada. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2013.

ALVARENGA, Antonia Valtéria Melo. **Nação, país moderno e povo saudável: política de combate a lepra no Piauí**. Teresina: Edufpi, 2013.

AMADO, Janaína. O Grande Mentiroso: tradição, veracidade e imaginação em História Oral. **História**, São Paulo, v. 14, p. 125-136, 1995.

AMADO, Janaína; FERREIRA, Marieta de Moraes. **Usos e abusos da história oral**. 8. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

ARANTES, Cíntia Kazue; PACHOAL, Vânia Del'Arco; GARCIA, Maria Luzia Rufino; FILIPE, Mariana Scombatti; NARDI, Susilene Maria Tonelly. Avaliação do serviço de saúde em relação ao diagnóstico precoce de hanseníase. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 19, p. 155-164, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 165 de 14 de maio de 1976**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 de junho de 1976.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 814 de 22 de julho de 1993**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 11 de junho de 1993.

BRASIL, **Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 30 de março de 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 816 de 26 de julho de 2000**. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 27 de julho de 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CIATEN. Hanseníase: como e para que notificar?. **YouTube**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=m3NAS-LrJt8>. Acesso em 15 dez. 2021.

COSTA, Cléria Botelho da. A escuta do outro: os dilemas da interpretação. **História Oral**, v.17, n.2, p. 47-67, jul./dez. 2014.

DELGADO, Lucília de Almeida Neves. História oral e narrativa: tempo, memória e identidades. **História Oral**, v. 6, p. 9-25, 2003.

FONTINELES, Claudia Cristina da Silva; SOUSA NETO, Marcelo. **Nasce um bairro, renasce a esperança: história e memória de moradores do Conjunto Habitacional Dirceu Arcoverde**. Teresina: EDUFPI, 2017.

HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR  
HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

---

GAGNEBIN, Jeanne Marie. O início da História e as lágrimas de Tucídides. *In*: GAGNEBIN, Jeanne Marie. **Sete aulas sobre linguagem, memória e história**. São Paulo: Imago, 1997. p. 15-37.

GAGNEBIN, Jeanne Marie. Verdade e memória do passado. **Revista Projeto História: trabalhos de memória**, SP: PUC, n.17, p. 213- 221, nov. 1998.

GAGNEBIN, Jeanne Marie. **Lembrar, escrever, esquecer**. São Paulo: Editora 34, 2006.

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

JOUTARD, Philippe. História oral: balanço da metodologia e da produção nos últimos 25 anos. *In*: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (org.). **Usos e abusos da História Oral**. 6. ed. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 2006.

MACIEL, Laurinda Rosa. “**Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade**”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. 380 f. Tese (Doutorado em História Social) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

MACIEL, Laurinda Rosa. 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**, v. 20, p. 33-54, 2017.

MESQUITA, Francilene Carvalho de [44 anos]. [out. 2021]. Entrevistador: Gabriel Rocha da Silva. Teresina, 2021.

MONTENEGRO, Antonio Torres. **História, Metodologia, Memória**. São Paulo: Contexto, 2010.

PORTELLI, Alessandro. O que faz a História Oral Diferente. **Revista Projeto Escola**. São Paulo: EDUC, v. 14, fev. 1997.

POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 02, n. 03, p. 3-15, 1989.

RIOUX, Jean-Pierre. Pode-se fazer uma história do presente? *In*: CHAUVEAU, Agnes; TETART, Philippe. (org.). **Questões para a história do presente**. Bauru, São Paulo: EDUSC, 1999.

SANTHIAGO, Ricardo; MAGALHAES, Valéria Barbosa. Rompendo o isolamento: Reflexões sobre história oral e entrevistas à distância. **Anos 90 (ONLINE)**, Porto Alegre, v. 27, p. 1-18, 2020.

THOMPSON, Paul. **A voz do passado**: história oral. 3. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

HISTÓRIA ORAL E DOENÇA: A EXPERIÊNCIA DE UMA PESSOA ACOMETIDA POR  
HANSENÍASE EM TERESINA-PI

SILVA, G. R.

NETO, M. S.

---

VELOSO, Dilbert Silva. **Perfil Clínico-Epidemiológico da hanseníase no Estado do Piauí, no período de 2009 a 2016.** 126 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) – Instituto Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz, Teresina, 2018.