

DOENÇA E ESTIGMA

Yara Nogueira Monteiro *

RESUMO: A história da hanseníase está profundamente interligada com uma herança medieval de estigmatização e preconceito. Esse artigo procura demonstrar como este processo ocorreu e continua permeando o imaginário coletivo sobre a doença. Ao realizar uma comparação entre "lepra" e tuberculose, e de como ambas são tratadas pela literatura, procura-se aqui apontar a força do imaginário sobre o real, e de como a estigmatização tem conseguido resistir ao avanço científico e a descoberta da cura da doença.

PALAVRAS CHAVE: doença, estigma, hanseníase, tuberculose, literatura.

"Nella storia della patologia umana non esiste forse di una malattia la cui menzione è più antica della lebbra, più fertile di narrazioni, di leggende, di legislazioni, di metodi di cura. Sorgente di pietà, di commiserazione e di ripugnanza, di persecuzione e di venerazione, di allontanamento e di ricerca, questa malattia racchiude in sé tutta la psicologia medioevale con le sue contraddizioni, il suo misticismo, la sua crudeltà e la sua santità." A. Pazzini¹.

Ao estudarmos a história da hanseníase² verificamos ser esta uma doença cujas características a tornam única dentre as outras moléstias. Herdeira de uma herança milenar de estigmatização e preconceito, a "lepra" tem perpetuado em nossos dias determinados procedimentos que se alicerçaram durante a Idade Média; isto malgrado todo o avanço da ciência, a descoberta da cura e o esforço dos serviços de saúde para a desmitificação de conceitos errôneos sobre a doença e o doente.

* Docente do Instituto Metodista de Ensino Superior.

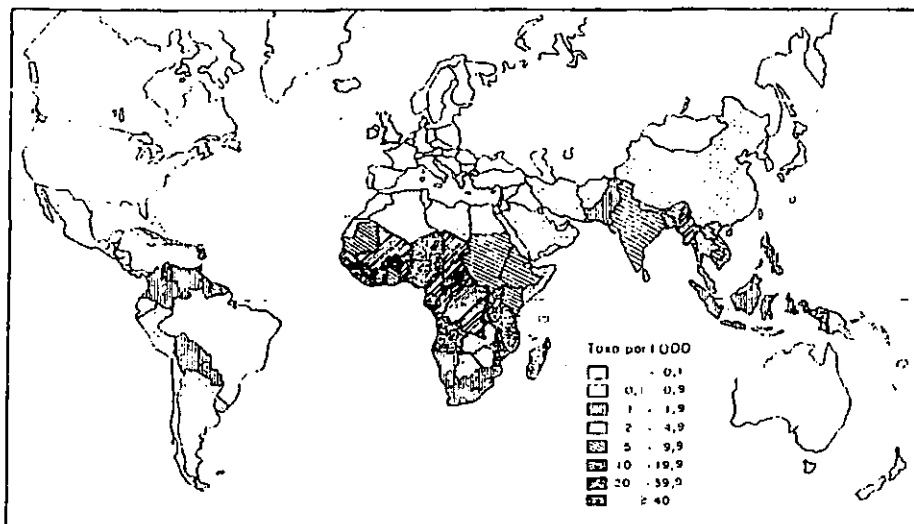
1 PAZZINI, Adalberto - "Lebbra e Lebbrosi nella storia". Atti e Memorie do Congresso Internazionale per la difesa e la riabilitazioni del "lebbroso". p. 23 Cit. in PUPO, J. de A. - "Dos sistemas profiláticos na luta contra a lepra" In *Rev. Bras. Leprol.*, vol.26:julho/dez, 1958. p. 135.

2 No Brasil o termo "lepra" foi substituído por "hanseníase", numa tentativa de contribuir para a desestigmatização da doença.

A hanseníase é considerada hoje, pela Organização Mundial da Saúde, como sendo um dos principais problemas de Saúde Pública no mundo e o combate ao crescimento dessa endemia figura como uma de suas prioridades. Ainda hoje essa doença se faz presente em todos os continentes observando-se que as regiões de maior incidência coincidem com os bolsões de pobreza³. Seu crescimento no Brasil, em especial nos últimos anos, é considerado como alarmante pela Organização Mundial de Saúde.

DISTRIBUIÇÃO DA HANSENÍASE NO MUNDO⁴

mapa



3 Calcula-se que 62% dos doentes estejam na Ásia, em especial na Índia; 34% na África, 3% na América Latina e 1% no restante do mundo.

4 Mapa apresentado in *Controle da Hanseníase*. Ministério da Saúde, 1989. p.14

Ao se estudar a geografia da expansão dessa endemia encontram-se controvérsias sobre a região de origem, alguns autores apontam a Índia e outros a África; as referências mais antigas apontam sua existência na China, Japão e Egito. Destes países ela teria se alastrado pelo mundo antigo tendo chegado à Europa durante o império romano.

A "lepra" grassou no continente europeu durante muitos séculos, incidindo em regiões que também eram vitimadas por outras moléstias; observa-se contudo que das doenças e epidemias que abalaram aquele continente, nenhuma outra deixou marcas tão profundas e tão duradouras no imaginário coletivo.

O medo inspirado por essa doença não se fundava na rapidez do contágio, visto que ao contrário das pestes a hanseníase nunca foi epidêmica⁵ e que, via de regra, seu portador sobrevive muito tempo depois de infectado. Além disso, o número de *leproso*s nunca foi grande se comparado ao das vítimas da peste negra, cólera, varíola ou mesmo da tuberculose. Desta forma o medo se prenderia não à proximidade ou possibilidade da morte, mas sim ao tipo de vida que era imposta ao seu portador.

O que diferenciava o *leproso* das pessoas infectadas por outras doenças era o horror que a moléstia inspirava a partir da simples menção do mal. A *lepra* se constituía no símbolo de doença ultrajante e marginalizante, em especial por atacar a integridade externa do corpo.

A Idade Média se constitui no período de maior incidência da "lepra" na Europa. As invasões árabes e posteriormente as Cruzadas fizeram com que o problema da *lepra* se agravasse. A Terra Santa se constituía na época em importante foco endêmico e o retorno dos cruzados, muitos deles infectados, contribuiu para aumentar a incidência da doença e para que esta se distribuisse por toda a pirâmide social. O crescimento da incidência da *lepra* é ainda atribuído à vários fatores, dentre eles destacam-se as más condições de higiene, promiscuidade e má alimentação. O aumento da endemia na Idade Média pode ser avaliado pelo número de leprosários construídos, calcula-se que no século XII havia cerca de 19.000 para toda a Cristandade⁶.

5 "EPIDEMIA" significa doença de alta morbidade, de difusão rápida, e que ataca muitas pessoas, simultaneamente, numa comunidade. Distingue-se de "ENDEMLIA" que significa doença de baixa morbidade, presente constantemente numa região, em uma comunidade ou entre um grupo de pessoas. Ver *dorland's illustrated medical dictionary*. 26ª ed., Philadelphia, W.B. Saunders Company, 1981.

6 Cit in FOUCAULT, M - *História de la locura en la época clásica*, Fondo de Cultura Económica, México, 1967, p. 11.

Embora tenha existido um real aumento da hanseníase na Europa, verifica-se que grande parte dos casos apontados e "tratados" como sendo "lepra", eram na verdade uma série de outras doenças. De acordo com Rotberg "a famosa "epidemia de lepra" da Europa Medieval não foi mais do que uma grande mistura de casos de tuberculose, parasitoses e micoses cutâneas, com provavelmente moderada contribuição da hanseníase..."⁷.

O desconhecimento sobre a doença em si, bem como sua causalidade contribuíram para que o "leproso" fosse visto como uma ameaça que deveria ser extirpada do meio social, gerando por vezes comportamentos extremos por parte da população que se encarregava de eliminar todo aquele que fosse identificado como "leproso".

O crescimento do número de pessoas doentes se constituía em problema para a Igreja e para os governantes. Aos poucos foram sendo criados mecanismos oficiais que possibilitassem a identificação e segregação de todos aqueles que fossem considerados "leprosos". Nesse processo destacou-se a presença da Igreja, sendo que o Concílio de Lyon, realizado em 583, já havia estabelecido as primeiras regras profiláticas, que consistiam em isolar o doente da população sadia.

Na França, a partir do século XII, a identificação e o diagnóstico do doente, com frequência era precedido de uma denúncia. Qualquer pessoa que notasse doença de pele em alguém, fosse ou não parente, era obrigado a denunciar o fato a uma autoridade secular ou religiosa e esta se encarregaria dos procedimentos para a realização do diagnóstico⁸. Desta forma qualquer problema de pele, até mesmo simples dermatite, poderia ser suficiente para que alguém fosse "diagnosticado" como *leproso*.

Para a realização do diagnóstico foram criados tribunais especiais, que eram constituídos por autoridades da Igreja e da comunidade, podendo contar ou não com a presença de um médico. Às vezes era incluído um "leproso", pois acreditavam que este teria mais condições de reconhecer outro doente. Os procedimentos para a elaboração do diagnóstico extrapolavam o campo exclusivo da medicina, podendo ser encontrados inclusive em manuais eclesiásticos.

Numerosas eram as crenças que envolviam a identificação do "lepro-

7 ROTBERG, A. - "A doença de Hansen e a lepra" In *Jornal Estado de São Paulo*. Atualidade científica. Domingo 12 de maio de 1968.

8 SOURNIA, J-C & Jacques Ruffie - *As epidemias na história do homem*. Lisboa, Edições 70, 1986. p. 132.

so"; acreditava-se por exemplo, que determinadas características físicas lhes seriam específicas e que estes teriam:

"as faces vermelhas, os olhos completamente baços, o nariz estreito, o cabelos soltos e ralos, as orelhas pequenas....".⁹

A realização de determinados exames por vezes eram previstos, nestes também a cultura popular mesclava-se com o saber tido como científico, acreditava-se como por exemplo que se o sangue de um portador de "lepra" fosse juntado com água fresca este não se misturaria.

Era comum, na Idade Média, que a exclusão do doente se realizasse através de um cerimonial sacralizado, sendo que a partir desse é que o indivíduo tornava-se oficialmente reconhecido como tal. Para isso havia uma missa especial: a missa dos mortos denominada *Separatio Leprosarum*. Esta funcionava como uma espécie de rito de passagem significando a morte social da pessoa e a conseqüente perda da identidade anterior, que seria substituída pela sua nova condição: a de "leproso". Uma vez encerrada a cerimônia o doente seria acompanhado até os limites da cidade, de onde não mais poderia retornar, ou internado num "leprosário".

Aos poucos foi se estruturando um controle institucional sobre a vida cotidiana dos doentes, em especial, através de seu isolamento em estabelecimentos asilares. Paulatinamente as medidas ditas preventivas foram abrangendo, também, a sociedade como um todo através da *caça* aos suspeitos e aos comunicantes.

Para que o controle pudesse ser melhor exercido foi instituída uma vestimenta especial, que poderia apresentar variações de uma região para outra, mas que permitia a identificação imediata do "doente". Esta vestimenta obrigatória cobria todo o corpo, previa o uso de luvas e de capuz ou lenço para que este cobrisse a boca. Na parte da frente, era costurado um sinal ou letra em vermelho; Burnet ao descrever a vestimenta de um leproso francês, assinala que símbolo era uma letra "L"¹⁰, enquanto na reprodução abaixo verifica-se a existência de um coração.

Era ainda obrigatório que o "leproso" anunciasse sua presença através de sons e para tanto era-lhe entregue uma espécie de matraca¹¹.

9 SOURNIA, J-C – *op.cit.*, p.132

10 BURNET, Etienne. *La lèpre: legende, histoire, actualité*. Paris, Flammarion, s/d, p. 25.

11 É interessante assinalar que, segundo informes do corpo médico da Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas, ainda na década de 70, "leprosos", existentes na região continuavam fazendo uso de matracas para assinalar sua presença ou sua entrada nos vilarejos.

MONTEIRO, Yara Nogueira. Doença e estigma.

Leproso com vestimenta obrigatória
(Cornelius Matsy – 1540)

foto



Verifica-se que séculos de estigmatização e marginalização de "leprosos" acabaram por fixar determinados procedimentos e introjetar certos conceitos que chegaram até nosso século influenciando a postura da coletividade frente a doença.

Se compararmos a hanseníase com outras doenças que tiveram trajetória paralela poderemos verificar a força do imaginário sobre o real, e no intuito de estabelecermos essa comparação, escolhemos a tuberculose¹². Essa escolha repousa no fato de ambas as doenças: a) serem portadoras de estigma, b) remontarem à antiguidade; c) terem tido grande projeção durante a Idade Média e continuarem vitimando pessoas em todos os continentes até nossos dias; d) tiveram seus respectivos agentes etiológicos isolados no século XIX; e) era prevista a internação dos infectados, em especial nas primeiras décadas do séc. XX; f) tanto a tuberculose como a hanseníase terem cura atualmente. Considera-se, inclusive que a tuberculose tenha superado "todas as outras moléstias, em número total de vítimas e em custo para sociedade"¹³.

Ao estudarmos a história da tuberculose verificamos que o estigma que paira sobre essa doença contribuiu para gerar estereótipos diversos, e que estes sofreram variantes e modificações através do tempo. Podemos observar a existência de duas posturas diametralmente opostas; por um lado devido ao fato de ter sido grande a incidência da tuberculose nas classes trabalhadora, acabou sendo estabelecida, em especial pela literatura, uma visão da doença alida à idéia de miséria e promiscuidade; ainda dentro dessa mesma postura tem-se o estabelecimento de ligações da tuberculose com imoralidade, alcoolismo, perigo, infração e crime.

Por outro lado, existe toda uma concepção da tuberculose ligada à intelectualidade e à produção artística; a ponto de aparecer a afirmação de que

*"se tivesse que dar uma receita quase infalível para produzir o mais alto padrão de inteligência criadora, aconselharia uma chispa de gênio, com acréscimo da tuberculose"*¹⁴

12 A Tuberculose foi denominada *Peste Branca* em oposição à *Peste Negra*..

13 WAKSMAN, S. A - *A vitória sobre Tuberculose*. S. Paulo, Cultrix, 1966, p. 15.

14 Montenegro, T.L.- *Tuberculose e Literatura - Notas de pesquisa*, R.J., A Casa do Livro, 1971, p. 23. Cit In OLIVEIRA, Joana D'Arc. D.- *Tísica: doença dos pulmões e da alma - um ensaio sobre as representações sociais da tuberculose no Morro de Santa Marta*. Rio de Janeiro, Tese de Mestrado, UERJ, 1988.

A literatura, em especial com o Romantismo, se encarregou de divulgar o mito da tuberculose atrelada à noção de beleza. O estereótipo romântico é dotado de uma certa beleza decadente e emocionante que, via de regra, compõe criaturas lânguidas de corpos longilíneos e frágeis, epidermes transparentes, tez diáfana, pele fina e olhos fundos, contrastando com as maçãs do rosto coloridas¹⁵.

Os romances produziram heróis e heroínas passíveis de merecer e despertar paixões, dignas de grandes filmes, entre tantos podemos destacar, na literatura internacional, "A Dama das Camélias" de Alexandre Dumas; no Brasil "Floradas na Serra" de Dinah Silveira de Queiróz¹⁶.

Enquanto que com relação à *lepra* vemos que, através dos séculos, a literatura contribuiu para fixar determinados estereótipos que espelham a concepção medieval da doença, onde o *leproso* sempre se move numa aura de pavor, faces leoninas, perdendo membros, atacando pessoas. Ou seja, o doente representando o perigo social, a degenerescência, o horror.

Ao se estudar a trajetória da hanseníase e dos estereótipos surgidos em torno dela, verifica-se que estes ainda não sofreram alterações, apesar dos avanços científicos ocorridos, em especial a partir de meados do século XIX, do tratamento simples e acessível e da descoberta da cura. Ou seja, estereótipos ainda existentes e que são utilizados, via de regra não condizem com a evolução e nem com a realidade científica da doença. Obras de sucesso como "Quo Vadis" e "Papillon", entre tantas, muitas delas transformadas em filmes, continuam contribuindo para alicerçar concepções errôneas sobre a doença e perpetuar o preconceito contra o doente contribuindo para que permaneça no imaginário coletivo o doente como sendo uma figura aterradora capaz de despertar horror, repugnância e piedade.

BIBLIOGRAFIA

- ARIES, Philippe. *História da morte no Ocidente*. R. de Janeiro, Livraria Francisco Alves Editora, 1977.
- AUGE, Marc & Caludine Herzlich (organizadores). *Le Sens du mal: antropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, Éditions des Archives Contemporaines, 1984.

15 HERZLICH, Claudine & J. Pierret – *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Collection Médecine et Société, Payot, 1984.p. 114 e 115.

16 "Floradas na Serra" foi transformado em filme e minisérie de sucesso na televisão.

- BOULLIAT, G. "Le lépreux dans la société du Moyen Age". *Journal de Médecine de Lyon*, 1981, 62, p. 279-291.
- BURNET, Etienne. *La lèpre: légende, histoire, actualité*. Paris, Flammarion, s/d, p. 25.
- DORLAND'S ILLUSTRATED MEDICAL DICTIONARY. 26^o ed., Philadelphia, W.B. Saunders Company, 1981.
- FOUCAULT, M – *História de la locura en la época clásica*, Fondo de Cultura Económica, México, 1967, p. 11.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: Notas sobre a manipulação da Identidade deteriorada*. R. de Janeiro, Ed. Guanabara, 4^o ed., 1988.
- GOGLIN, Jean-Louis. *Les Misérables dans l'Occident Médiéval*. Paris, Éditions du Seuil.
- HERZLICH, Claudine & J. Pierret – *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison*. Paris, Collection Médecine et Société, Payot, 1984, p. 114 e 115.
- Ministério da Saúde, SNPS/ DNDS- *Controle da Hanseníase; uma proposta de integração ensino-serviço*, R.Janeiro, DNDS/NUTES, 1989. p.14
- MONTEIRO, Yara – "Hanseníase: História e Poder no Estado de São Paulo". *Hanseníase Internacionalis*, S.Paulo, Instituto de Saúde, v. 12, 1987.
- OLIVEIRA, Joana D'Arc. D. *Tísica: doença dos pulmões e da alma – um ensaio sobre as representações sociais da tuberculose no Morro de Santa Marta*. Rio de Janeiro, Tese de Mestrado, UERJ, 1988.
- PUPO, J. de A. – "Dos sistemas profiláticos na luta contra a lepra". *Rev. Bras.Leprol.*, vol.26: julho/dez, 1958. p. 135.
- ROTBERG, A. – "A doença de Hansen e a lepra". *Jornal Estado de São Paulo*. Atualidade científica. Domingo 12 de maio de 1968.
- SOURNIA, J-C & Jacques Ruffie – *As epidemias na história do homem*. Lisboa, Edições 70, 1986. p. 132
- WAKSMAN, S.A. – *A vitória sobre a Tuberculose*. S. Paulo, Cultrix, 1966, p. 15.

ABSTRACT: The history of leprosy is profoundly interrelated with the medieval heritage of stigmatization and prejudice. This article intends to demonstrate how this process occurred and continues to penetrate into the collective imaginary about the disease. Through a comparison between leprosy and tuberculosis as well as how both are treated by literature, this article points out the strength of the imaginary over the real and how the stigmatization has been able to resist the scientific advancement and the discovery of a cure to the disease.

KEY-WORDS: disease, stigma, leprosy, tuberculosis, literature.