

HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS

(Hansen. Int.)

A Fase III do controle da hanseníase começa no Brasil

EDITORIAL

O novo programa de controle da hanseníase elaborado pelo Ministério da Saúde do Brasil e noticiado em números prévios das revistas hansenológicas do Instituto de Saúde (Hansen. Int., 1:101-105, 1976; Hansen: res. not., 7:323-325, 340, 1976; D. Hansen., 1:136-146, 1977) e da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (Bal. Div. Nac. Derm. Sanit., 35:9-23, 1976), pode ser considerado, com justiça, a Fase III da luta contra a hanseníase nos tempos modernos.

A *Fase I, Isolamento Compulsório*, como recomendado pelo Congresso Internacional de Lepra (Berlim, 1897), baseou-se na "Lei de Isolamento" (1885), à qual se atribuiu o declínio da endemia na Noruega. Na realidade, o declínio começara nitidamente cerca de 20 anos antes da lei, e cerca de 7 anos depois da instituição de "Comitês de Saúde". A intenção de Hansen era apenas a de reforçar o trabalho educativo dos comitês, isolando os doentes mais avançados que não podiam ou não queriam cooperar.

Parece que um mundo crônica e intensamente temeroso tomou a recomendação como legitimação do passado segregacionista e como sugestão de que se as medidas suaves de Hansen tinham funcionado, outras "menos suaves" funcionariam ainda melhor. Regulamentos rigorosos apareceram em muitos países,

propiciando uma das maiores "temporadas de caça humana" da história.

A lei brasileira n° 610, de 1949, já revogada, era típica. Obrigava ao isolamento de *todos* os casos de "lepra lepromatosa", de *todos* os "não-lepromatosos" mas "provavelmente contagiantes", e de *todos* os outros "não-lepromatosos" que "pudessem representar ameaça para a saúde pública". Construíram-se 35 "leprosários" no país com esta finalidade

Entretanto, nem o Brasil nem qualquer outro país isolacionista se tornaram segunda Noruega. A endemia expandiu-se tão seriamente como em países onde os doentes nunca tinham sido presos e encarcerados. O isolamento compulsório foi finalmente condenado, como poderia esperar quem quer que tivesse estudado cuidadosamente os acontecimentos noruegueses.

A *Fase II — Tratamento de pacientes de ambulatório em serviços integrados*, começou nos anos 50, com expectativa demasiado otimista quanto ao valor das sulfonas e quanto à possibilidade de distribuí-las a máscaras de pacientes novos, recentemente aliviados do temor do isolamento. Os doentes seriam socialmente reabilitados. O público seria esclarecido e terminaria a rejeição. "Lepra, doença como outra qualquer" seria admitida em hospitais gerais. Os velhos "leprosários" eram acusados, agora, de *todos* os males.

Um Seminário desta fase concluiu que eles eram a causa de: "a) ocultamento de numerosos pacientes, receosos do isolamento, o que torna impossível observar e controlar aqueles com os quais o paciente vive; b) custo elevado para os cofres públicos, resultando em dissipação de recursos que poderiam ser mais bem empregados no desenvolvimento de métodos mais racionais e eficientes de combater a lepra; c) desintegração e estigmatização da família, dificultando sua readaptação social; d) discriminação contra essa classe de doentes, que passam a ser considerados párias, tornando-se impossível reintegrá-los na sociedade; e) perpetuação de preconceitos populares". Os "leprosários" deveriam ser reservados para situações especiais e adaptados para pesquisa, treinamento de pessoal e reabilitação.

Quase trinta anos são passados e, na maioria dos países, a doença continua a ser enfrentada com os métodos e os conceitos da Fase II, embora não se tenha observado, em nenhum deles, o mais leve sinal de declínio, quer da endemia, quer do estigma. Em muitos lugares a segregação continua, por causa de leis antigas ou de pressões sociais. Os "leprosários" não mudaram muito, e o "espírito segregacionista" está tão vivo como antes. Os doentes continuam rejeitados por hospitais gerais, por centros de saúde, pela sociedade. A educação não funciona. A ignorância, o terror e as superstições imperam. Os conviventes se escondem. Doentes apavorados e ostracizados não comparecem — ou começam logo a faltar, se por acaso o fizerem. Só uma pequena fração da pequena fração que ousa aparecer em público recebe tratamento adequado. Nenhuma prevenção poderia ser esperada nessas condições.

Não há dúvida de que a Fase II foi menos trágica que a Fase I, mas seus resultados foram tão negativos quanto os desta.

A PRIORIDADE DOS PROBLEMAS PSICO-SOCIAIS

A Fase III começa no Brasil por conceito completamente novo e com a admissão franca de que "lepra" não é, nem será jamais "doença como as outras", mas, pelo contrário, "fenômeno psico-social-somático" excepcional, a ser tratado de modo excepcional. Não é doença física a ser cuidada apenas por medidas médicas e preventivas, mas sim um "núcleo somático" envolvido por pesadíssima corrente "psico-social" de lendas, fantasias, superstições e ignorância, determinando problemas psicológicos graves e rejeição social absoluta — corrente que se torna dia a dia mais pesada, por força de avassaladora "desinformação de massa", sensacionalismo, textos e sermões religiosos, literatura, imprensa, rádio, cinema, teatro, TV e "caridade estigmatizante".

O sofrimento humano está muitíssimo mais agarrado a essa "corrente psico-social" que ao "núcleo somático". Portanto, a desestigmatização corresponderá ao fim dos problemas da grande maioria ainda não afetada pela incapacidade total e piores deformações.

Além disso, essa "corrente psico-social" bloqueia hoje, e bloqueará sempre, o caminho para a aplicação de toda e qualquer medida médica (exame adequado de conviventes e pacientes, tratamento precoce, prevenção da incapacidade) e de controle da endemia por quaisquer métodos, presentes ou futuros.

Conseqüentemente, libertar o "núcleo" — a doença — da "corrente" — o estigma — é, na Fase III, o passo fundamental "sine qua non". Como fazê-lo é que é o problema.

O objetivo das técnicas educativas clássicas da Fase II era informar o público sobre os progressos científicos relativos à doença, de maneira a conferir "status" médico ao termo "lepra" e

privá-lo de todas as suas conotações estigmatizantes e emocionais.

É fácil entender ser isso tarefa impossível no Brasil, face à poderosa anti- -educação sensacionalista, nacional e internacional, nutrindo continuamente um estigma milenar firmemente plantado. *Todos os recursos do país — aliás, de todo e qualquer país endêmico — se desgastarão sem que consigam remover um único micrograma da "corrente leprosa".*

A alternativa adotada foi a de deixar a "corrente" tal como está e libertar a doença física sob outro nome. "Lepra", o fenômeno cultural, não seria tocado — mas não tocaria a doença "hanseníase".

Não há originalidade no processo. Descartar nomes desmoralizados e procurar designações mais adequadas para melhorar a "imagem" de qualquer coisa, de objetos a abstrações, é técnica normal, aprovada e velhíssima, constantemente aplicada em todos os ramos da atividade humana. Em medicina, um dos exemplos mais recentes é o da Liga de Nova York, para os deficientes da audição, adotando novo termo para substituir "surdo", já que este adquiriu conotações desagradáveis nos E. U. A. Na Holanda, o termo "Gehandicaptten" está substituindo "Inválidos". *Não há motivo para que os países em desenvolvimento também não possam introduzir alterações terminológicas semelhantes.**

A única originalidade que se encontrou foi o antagonismo que a revisão terminológica provocou na maioria dos centros especializados. Isso poderia esperar-se por parte de certas sociedades beneficentes para as quais o emocionante termo "lepra" é essencial para angariar donativos e para as quais qualquer termo científico "frio" corresponderia a prejuízo financeiro. Nenhuma razão válida apareceu, entretanto, para justificar outros tipos de crítica. A mais comum delas — a de que o estigma depende da incapacidade e deformações — é facil-

mente refutada: quem quer que tenha um mínimo de experiência em áreas endêmicas conhece a diferença entre a incapacidade por "lepra" e por outras causas, e está perfeitamente a par do estigma produzido por uma única mancha, não deformante nem incapacitante — se for "leprosa".

OUTRAS MEDIDAS CONVENCIONAIS E NÃO-CONVENCIONAIS

Está em andamento a transformação dos temerosos "leprosários" da Fase I em hospitais integrados de dermatologia ou de patologia tropical. O ensino está sendo intensificado e convênios com escolas médicas estão em progresso. Está se dando ênfase à prevenção da incapacidade física por técnicas simples em todos os centros de saúde. O BCG será aplicado extensivamente, em conjunção com os serviços fisiológicos, com reforço intensivo nos focos hansenícos. Serão reduzidos os riscos da gravidez, puerpério e talidomidoterapia por amplas instruções e recursos anticoncepcionais. Estão sendo organizados corpos de dermatologistas e clínicos gerais para cuidar de pacientes e conviventes que preferam não se tratar em locais públicos. Drogas anti-hansenícas serão fornecidas gratuitamente a esses médicos colaboradores.

Procura de doentes, tratamento, integração com serviços gerais de saúde pública, reabilitação física, treinamento de pessoal e outros princípios gerais e medidas da Fase II não só se conservarão mas também se adaptarão ao aumento de trabalho que se espera ocorrer simultaneamente com o enfraquecimento do estigma.

A FASE, III APROVADA EM TESTES PRELIMINARES

A Fase III já provou suas possibilidades desde seus primeiros passos no Estado de S. Paulo, em 1967. Apesar de

(*) O Termo estigmatizante <<doenças venéreas>> está sendo internacionalmente substituído por doenças sexualmente transmissíveis.

limitada, então, a uma única área do país e apesar da avassaladora carga emocional da "lepra", os primeiros indícios de terra firme surgiram em pouco tempo. Aumentou o interesse da classe médica, intensificaram-se o ensino e a pesquisa científica nas Universidades, multiplicaram-se os Congressos, Seminários e Simpósios. Facilitou-se o trabalho dos educadores, não mais obrigados a recuperar um termo irrecuperável, um "rótulo de potência primária" anti-educativo por sua própria natureza.

Os "doentes de hanseníase" começaram a ser recebidos com menos desconfiança nos centros de saúde integrados, embora não fosse segredo de que se tratava dos antigos e temidos "doentes de lepra". Por outro lado, uns poucos doentes não-hansênicos foram internados num "hospital de hanseníase — passo inicial de sua transformação em "hospital de dermatologia sanitária". "Last, but not least", muitos doentes declaravam-se aliviados psicologicamente e menos temerosos do mundo.

A medida que os indícios de sucesso se tornavam conhecidos, outros estados adotaram métodos semelhantes.

A Fase III, agora estendida para todo o país, incorpora novas medidas recomendadas pela Conferência Nacional sobre Hanseníase (Brasília, março de 1976). Óbvio que essa extensão não só consolidará o terreno já conquistado mas propiciará também novos avanços na luta contra a endemia de hanseníase e contra o estigma da "lepra".

CONVERSA FRANCA COM OS PAÍSES ENDÊMICOS

Ousamos sugerir que serviços e colegas de outros países endêmicos meditem sobre as recomendações da Fase I, canceladas depois de meio século de tragédias inúteis e desperdício de recursos; e

sobre as da Fase H, que se aproximam de seu trigésimo ano, sem resultado algum — *enquanto se continuam dissipando recursos em tentativas inúteis de educar sobre "lepra" ou qualquer outro termo degradante equivalente*".

Algumas das medidas da Fase H poderão merecer sua atenção e estudo cuidadoso. Em outros países latino-americanos e áreas endêmicas de línguas inglesa ou francesa e tradição cristã, a situação é semelhante à nossa. Poderá haver diferenças na África, Ásia e Oceânia. Entretanto, em lugar algum a "lepra" ou qualquer de seus equivalentes locais podem ser considerados inocentes de causarem problemas sociais e mentais graves — geralmente piores que a própria doença física e certamente determinando o agravamento dessa doença e da endemia.

Libertar a "hanseníase" ou a "doença de Hansen", um estado físico, de milênios de leprostigma e difamação — um fenômeno cultural — não é nada fácil. Um intercâmbio de informações entre o Brasil e outros países que venham a adotar semelhante política, certamente contribuirá para o apressamento do processo.

Instituições internacionais e pessoas de boa-vontade de áreas não-endêmicas poderiam interessar-se em colaborar neste esforço tremendo. Ou, quem sabe, tais problemas e soluções poderiam ser debatidos no Colégio de Hansenologia dos Países Endêmicos, em organização. A Fase III tornar-se-ia, então, geral.

De qualquer modo, se tivermos de "caminhar sós", e se a Fase III tiver de continuar Brasileira", *ainda assim contaremos com sua compreensão e atenção benevolente para com o desenvolvimento de nossos novos programas psico-sociais médico-preventivos.*

A. ROTBERG