

HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS

(Hansen. Int.)

A "tecnicamente impossível educação sobre lepra" - e uma advertência ao mundo endêmico

EDITORIAL

Como resultado do 11.º Congresso Internacional de Lepra (Cidade do México, 1978), tornou-se-nos imperioso repetir as razões principais pelas quais a "educação sobre lepra é impossibilidade técnica" e "mito perigoso" (6).

- a) "Lepra" é palavra feia, sinônimo largamente empregado de "sujeira", "podridão", "obscenidade", "abominação", "corrupção" e "asquerosidade". Não há método algum capaz de limpar aquela palavra destas conotações ultrajantes. O emprego médico do termo "lepra" de maneira alguma contribuiu para lhe dar *status*, mas, pelo contrário, manchou a doença e suas vítimas — os "doentes de lepra", na prática os "leprosos" — com o mais insultuoso e degradante dos epítetos. *Consulte qualquer psicólogo de seu país.*
- b) O termo "lepra" é acorrentamento indestrutível a passado milenar de medo, ignorância, superstições e perseguições. Não há técnica alguma capaz de dissociar a palavra "lepra" da mais entranhada das histórias da estigmatização. *Consulte qualquer historiador de seu país.*

- c) "Lepra" é palavra "quente", favorita do sensacionalismo mundial, a mais segura arma verbal para aterrorizar e horrorizar a humanidade. Os governos não têm poderes para enfrentar nem mesmo fração de milionésimo desse avassalador ataque, por todos os meios de comunicação de massa. "Superman", que pediu fosse cremado para que não se propagasse sua "Lepra de Krypton", é, pelo menos, cem milhões de vezes mais eficaz que os assim chamados quadrinhos educativos. "Papillon" e seu dedo que "caiu e foi jogado no fogo" têm pelo menos cem milhões de vezes mais leitores — sem contar as centenas de milhões de freqüentadores de cinema — que os autores dos assim chamados folhetos educativos.

O "nariz leproso" de "Cabaret" e de Liza Minelli, que "caí", tem pelo menos cem milhões de vezes mais espectadores que a gentil mocinha dos chamados diapositivos educativos, que garantem que os narizes dos doentes não são tão mal comportados. Shakespeare com seus "venenos leproso" e a multidão literária universal, até os primeiros e últimos ganhadores do Prêmio Nobel — incluindo Saul Bellow ("a moléstia

fatal do mundanismo, esta praga ocidental, esta lepra mental") — seguramente não serão neutralizados pelos bem intencionados autores dos chamados panfletos educativos.

"Time" e seu "leproso experimental" — o tatu — têm seguramente mais leitores que a recomendação "antileprosa" da Conferência de Manila enterrada nos idos trinta. Centenas de milhões de leitores de gigantescas manchetes de primeira página sobre as "precauções extraordinárias para proteger o mundo" contra Armstrong, Aldrin e Collins, os "leprosos lunares" recém-chegados da primeira viagem à lua, nunca leram nem jamais lerão a notícia avulsa em letra pequenina, escondida na parte mais oculta das páginas internas, sobre a "baixa contagiosidade da lepra" — se é que tal notícia se publique.

Esta colossal contra-educação, *específica para a "lepra"*, nunca será vencida. *Consulte qualquer profissional em comunicação de massa e pergunte se alguém na indústria, comércio, publicidade e política alguma vez já cometeu tão espantoso erro.*

UMA ADVERTÊNCIA, UM MOTIVO E DOIS OBJETIVOS

A *ADVERTÊNCIA* é para que os países endêmicos parem imediatamente de *esgotar seus cofres e sobrecarregar seu pessoal com a impossível tarefa de "colher uvas de espinheiros."*

)0(

O *MOTIVO* foi a recente afirmação do "Grupo de Trabalho sobre os Aspectos Humanos do Tratamento dos Doentes de Lepra", do XI Congresso Internacional (Cidade do México, 1978), de

que "o estigma ligado à lepra só poderá ser vencido por programa continuado de educação de saúde em todos os níveis e para todos os auditórios a atingir."

Trata-se de mera repetição do que já foi dito e recomendado por inúmeros Congressos, Conferências, Reuniões e Seminários — locais, regionais e internacionais — nos últimos cinquenta anos, com o resultado aterrador — e previsível — de que o leprostigma está pior que nunca, devido à expansão explosiva do sensacionalismo e dos "meios de desinformação de massa". Não há país algum que possa relatar que a "educação sobre lepra" (ou sobre qualquer outro equivalente local estigmatizante) tenha esclarecido o público e diminuído de um milímetro sequer a rejeição do "doente de lepra" — e o mais que justificado ocultamento do "leproso". Não há que contar com a cooperação dos "humilhados e ofendidos". (7)

O *Grupo de Trabalho deve ser elogiado por ter, finalmente, reconhecido que "a palavra lepra deve ser usada com cautela, já que tende a possuir conotação sócio-histórica, além da médica."* É a primeira vez que um Congresso Internacional admite publicamente que a palavra "lepra" não é tão estritamente "científica" e que ela reparte com o pejorativo-irmão "leproso" a terrível carga de rejeição social, do estigma e do opróbrio histórico.

Infelizmente, a solução do Grupo de Trabalho não foi a de descartar sumariamente o termo horrorizante e nocivo — como acaba de ser feito com as "venéreas" que, de um dia para outro, passaram a "sexualmente transmissíveis" — e como está sendo feito com os "surdos" em New York (1) e com os "neuróticos", eliminados do manual

diagnóstico da Associação Americana de Psiquiatria — mas apenas a de "usar o termo lepra" com cautela e de "comunicar pela primeira vez ao doente o choque do diagnóstico, com benevolência."

"Benevolência" e "lepra" são palavras incompatíveis, que se eliminam reciprocamente. A verdadeira benevolência está em banir para sempre da nomenclatura médica aquilo que extensos inquéritos provaram ser "o mais negativo dos termos médicos" (Rolston e Chesteen, 5), o "termo que carrega preconceito" (Mangiaterra, 3), o "desintegrador da personalidade do paciente" (Letayf, 2), a "dor e o trauma psíquicos continuados." (Pearson, 4)

)0(

a) O principal *OBJETIVO* desta advertência é convencer países endêmicos em desenvolvimento, de que devem precaver-se contra a inevitável derrota na luta desigual contra o leprostigma e evadir-se com designações substitutivas científicas e não degradantes para a doença, como já feito, muitas vezes, em outros ramos da Medicina.

Essa decisão poderá ser combatida por algumas poucas associações beneficentes desses países, que dependem

do dinheiro levantado pelo terror da "lepra" e do estigma — mas não há outra alternativa. Uma campanha educativa do antigo "Departamento de Lepra" de São Paulo, extremamente custosa, que durou 3 meses (1967), foi destruída em um único dia por uma única manchete gigantesca e falaciosa de 1ª página: "Leprosos nas ruas da cidade". Aproveitem nosso triste exemplo e não repitam nosso trágico erro. O leprostigma é invencível.

b) Por experiência passada, recentemente reforçada pelo que foi visto, ouvido e sentido no Congresso do México, devemos reconhecer que nossos pontos de vista geralmente não são levados em consideração e que, portanto, novas tentativas inúteis de "educar com pejorativos antieducativos" e com "rótulos de potência primária" estigmatizantes continuarão na maioria dos países. Quando eles falharem outra vez, e mais outra vez — como sempre falharam, no passado, e como certamente falharão, no futuro — que não se esqueçam de que fizemos o melhor possível para evitá-lo e de que nossa consciência está tranqüila. Este é o nosso segundo objetivo, menos importante.

A. ROTBERG

REFERENCIAS

1. GOFFMAN, E. Stigma. Notes on the management of spoiled identity Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall Inc., 1963.
2. LETAYF, S. Recherche sur la mentalité des malades de la lèpre. Rev. Psychol. Norm. Patol., 1:3-59, 1955.
3. MANGIATERRA, M. "Leprosy" is a terra which carries prejudice. In: INTERNATIONAL LEPROSY CONGRESS, 11th, Mexico, 1978. Report.
4. PEARSON, E. A. Leprosy or Hansen's disease: a study of semantic conflict. *Hansen. res. rot./abs. news*, 8(1):5-13, 1974.

A. Rotberg

5. ROLSTON, R. H. & CHESTEEN, H. E. The identification of psychosocial factors related to the rehabilitation of leprosy patients. Baton Rouge La., School Soc. Welfare Louisiana State Univ., 1970.
6. ROTBERG, A. Education on leprosy is a dangerous myth. *Int. J. Leprosy*, 40:79-80, 1972 (Correspondence)
7. ROTBERG, A. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: degradação social e colapso econômico. *Hansen.: res. not./abs. news*, 3:295-298, 1972.