

## LIMITAMOS AO BRASIL A LUTA CONTRA O LEPROSTIGMA

EDITORIAL

"Hanseníase" é o termo médico introduzido no Estado de S. Paulo, Brasil (1967) para começar a liberar uma doença física comum, causada pelo *Mycobacterium hansenii*<sup>1</sup>, do peso e do tamanho dinossáuricos do terror, ignorância, superstição, estigma e sensacionalismo perpetuamente acorrentados ao pernicioso, degradante e repugnante pejorativo "lepra". O novo nome médico propagou-se rapidamente para outros Estados, foi adotado pela Nomenclatura Dermatológica Brasileira (1970), pelo governo federal (1975), pela edição em português da Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (1978) e por muitos dicionários e periódicos gerais e médicos. Embora a libertação esteja ainda em início, já podem ser observados, neste país, seus primeiros bons resultados — psicológicos, sociais, educativos e profiláticos.

### *A indiferença internacional*

Nossas tentativas de "exportar" o novo nome e seus incipientes benefícios fracassaram. Com exceção da Bolívia, os países da América Latina — as maiores e mais graves vítimas do complexo "lepra: doença e pejorativo infamante" — nos ignoraram ou nos

atacaram. Para alguns, nossos professores, autoridades sanitárias e participantes de congressos nacionais não são mais que uns poucos "ingênuos de boa vontade"<sup>2</sup> para outros, pelo contrário, somos a perigosa ponta de lança do "imperialismo brasileiro", tentando abocanhar toda a América do Sul (declaração verbal em congresso médico de país limítrofe).

Assim maltratados por companheiros de infortúnio, nada de bom se poderia esperar da grande maioria de não-vítimas do "complexo". De fato, por que motivo os países endêmicos da África e do Oriente iriam sentir-se infelizes com pejorativo difamante anglo-latino que não existe em suas línguas ou dialetos? De outra parte, por que motivo os países não-endêmicos de língua inglesa ou francesa da América do Norte e Europa se haveriam de preocupar com um pejorativo degradante que existe em suas línguas mas que não prejudica seus afortunados cidadãos? Essa situação é claramente sintetizada por um ex-editor americano do International Journal of Leprosy: "É razoável, realmente, estranhar-se esse esforço para mudar um costume mundial visando a modificação social e cultural no Brasil"<sup>3</sup>.

(1)O novo termo não-estigmatizante *Mycobacterium hansenii* foi adotado por "Hansenologia Internationalis" depois dos resultados favoráveis de um inquérito realizado no Brasil (Hansen. Int., 6(1):71, 1981). Foi aceito pelo I Congresso de Hansenologia dos Países Endêmicos e III Congresso Brasileiro de Hansenologia (Rio de Janeiro, 1980) como sinônimo de *M. leprae*.

(2)Int. J. Lepr., 47 (2, suppl.):259, 1979.

(3) Lepr. Rev., 44:94, 1973.

A indiferença mundial por esse grave problema lingüístico-sócio-médico latino-americano se reflete no fato de que a Associação Internacional de Lepra nunca concordou com a mudança desse nocivo e degradante pejorativo, embora tenha recomendado "usar o termo lepra com cautela, pois que ele tende a possuir significado sócio-histórico, além do médico" (XI Congresso Internacional de Lepra, México, 1978). A Organização Mundial de Saúde nunca deu maior atenção a uma questão vexatória que tem sido calorosamente debatida por quase meio século, desde que os doentes americanos, por seu periódico "Star", abriram fogo contra "um termo traiçoeiro, sujo, desmoralizante e ofensivo, aflitivo para os pacientes e suas famílias, aterrorizante e irritante para o público" ; nunca respondeu a nossos repetidos apelos para que "confirmasse ou negasse" sucessivos inquéritos realizados no Brasil, Argentina e Estados Unidos, os quais concluíram que o pejorativo "lepra" é um "desintegrador da personalidade do paciente", um "termo anti-educativo, estigmatizante, carregado de preconceito", um "sofrimento psíquico continuado", "o mais negativo dos termos médicos".

### *Leprostigma é dinheiro*

Como se isso não bastasse, outros enormes obstáculos surgiram no caminho — as poderosas e influentes beneficências do mundo ocidental, que têm que abrir os bolsos de seus relutantes cidadãos. "Mudar o nome da doença há muito conhecida como lepra tenderia a fechar as fontes de boa vontade que propiciam auxílio financeiro", avisa renomado autor inglês<sup>4</sup>. "Apesar dos argumentos apresentados em Leprosy Review (os nossos<sup>5</sup> aceitos com "profunda humildade") "a pala-

vra lepra deve ser conservada principalmente por causa de seu valor para angariar donativos", escreve um dos diretores da "LEPRA" de Londres<sup>6</sup>.

Em suma, "lepra" dá dinheiro, "hanseníase" não dá. Devemos perecer para que algumas beneficências não pereçam.

### *Mudamos de objetivo*

É tempo de reconhecer que jamais venceremos tão ampla indiferença e tão tremenda oposição mundial. Com a consciência tranqüila de que demos o melhor de nossos esforços para salvar os doentes do mundo ocidental da infâmia da "lepra" e contribuir para a prevenção da doença nesta parte do mundo, damos por finda uma luta internacional inútil e passamos a concentrar nossos esforços no Brasil, ampliando e reforçando os bons resultados iniciais.

Antes que termine o século, os doentes brasileiros e suas famílias deverão ser curados dessa grave moléstia psicossocial chamada "lepra", muito mais disseminada e vergonhosa que a doença somática "hanseníase" ; eles têm que deixar seus esconderijos e acorrer *em massa* aos centros de saúde e a seus médicos — para seu próprio benefício e para benefício da prevenção. A internacionalmente recomendada "busca de casos", isto é, a procura de agulhas em palheiros, bem como a tecnicamente impossível educação-reabilitação com um "Rótulo de Potência Primária" anti-educativo e anti-reabilitador por sua própria natureza, serão neste país, apenas lembranças de um passado de infâmia e de atraso. *Tais são nossos novos objetivos.*

### *Lamentamos .. .*

Lamentamos que o mundo que, através dos séculos, eliminou as "lepras"

(4)Int. J. Lepr., 38:207, 1970.

(5)Lepr. Rev., 43:96, 1972. (6)

(6)Lepr. Rev., 44:70, 1973.

ritualmente degradantes da Bíblia, substituindo-as por nomes médicos como "vitiligo", "psoríase", "tinha", etc., se tenha esquecido de nós e continue insistindo em que nossos doentes de hanseníase carreguem — sozinhos — o tremendo peso da "lepra bíblica", a qual, como todos sabem, nada tem em comum com sua doença.

Lamentamos que o mundo médico, que está continuamente mudando nomes de doenças e síndromes e que, há poucos anos, rapidamente introduziu o "sexualmente transmissíveis" para apagar as conotações malcheirosas das doenças "venéreas", continue não dando atenção à ainda mais malcheirosa "lepra" de nosso esquecido país.

Lamentamos que as beneficências do mundo ocidental não encontrem meios de ser caridosas sem contribuir para a vergonha e o desespero de nossos pacientes e suas famílias, para seu ocultamento e, conseqüentemente, para o agravamento de sua doença e de nossa epidemia.

Lamentamos ainda mais intensamente que algumas dessas beneficências — e muitos médicos — ainda usem os ultra-estigmatizantes termos "leproso", "lépreux", "lebbroso", "leper", claramente condenados pela Leonard Wood Memorial Conference (Manilha, 1931) e por congressos mais recentes da Associação Internacional de Leprosos.

#### *agradecemos...*

Agradecemos a todos aqueles que, em mais de 50 países, principalmente nos Estados Unidos, Argentina, Peru, Japão, Índia e Inglaterra, divergiram da grande maioria e nos deram seu valioso apoio nestes 17 anos de campanha.

Agradecemos aos serviços de saúde pública dos Estados Unidos, Bolívia, Jamaica, Trindade-Tobago e Guyana ; ao Ministério de Assuntos Sociais de Portugal e ao governo da República

Italiana a adoção oficial do termo "Doença de Hansen", reconhecendo dessa forma as conotações vergonhosas e perigosas do pejorativo "lepra".

Agradecemos aos tradutores de edições recentes da Bíblia inglesa e espanhola por terem expelido o odioso e ostracizante pejorativo "lepra", substituindo-o por termos vagos tais como "doença da pele", "infecções", "mofos", etc. — embora a Bíblia não seja responsável pelo mau emprego médico do pejorativo "lepra", o ritualmente degradante "Tsara-ath" hebraico.

#### *... e convidamos*

Convidamos todos os brasileiros que lidam nos campos da medicina e ciências afins, bem como nos da psicologia, sociologia e educação, a nos darem seu necessário apoio ou a reforçarem sua prévia e proveitosa cooperação.

Convidamos os autores de dicionários gerais e médicos, jornalistas, escritores e todos nas áreas de comunicação para que colaborem conosco, dissociando claramente a "hanseníase" (a doença física) da "lepra" (o estigma ostracizante, sinônimo de "sujeira", "terror", "repugnância").

Convidamos as beneficências brasileiras que já adotaram o termo "hanseníase" a dedicarem pelo menos parte de suas louváveis atividades a este novo programa educativo e psicossocial.

E convidamos todas as pessoas de boa vontade a fundar centros filantrópicos em cada Estado ou Território do Brasil, com o objetivo de integrar os doentes de hanseníase em nossa sociedade, facilitar seu diagnóstico e tratamento precoces e favorecer as atividades preventivas de nossos serviços de saúde pública.

Estamos quase sós. Precisamos de redobrar nossos esforços se é que queremos realmente começar a libertar o Brasil do leprostigma e da hanseníase.

**A. ROTBERG**