

# Hanseníase e *mundo da vida*: as diferentes facetas de um estigma milenar

**Ricardo Fabrino Mendonça**

A hanseníase é uma enfermidade infecto-contagiosa que tem o *Mycobacterium leprae* como agente etiológico e que afeta, principalmente, a pele e os nervos periféricos dos indivíduos por ela acometidos. Seus primeiros sintomas são manchas, dormência e perda de sensibilidade em diversas partes do corpo, além de uma possível rarefação de pêlos e de uma diminuição da sudorese. Em sua evolução clínica, podem aparecer nódulos, placas cutâneas elevadas, dores nos nervos dos membros inferiores e posteriores, fraqueza muscular, queda de cílios e supercílios e irritação nos olhos. A perda da sensibilidade tátil pode levar a diversos ferimentos que, se infeccionados, criam condições para o surgimento de mutilações e incapacidades. Nas fases mais avançadas, podem ocorrer desabamento da pirâmide nasal, cegueira e paralisias.

O bacilo de Hansen é altamente infeccioso, mas poucas pessoas que entram em contato com ele adoecem, dada sua baixa patogenicidade. Mais de 80% das pessoas têm resistência à bactéria, sendo que a doença só se estabelece em pessoas cuja reação imunológica é baixa. No entanto, observa-se que a alta resistência do ser humano pode ser reduzida em situações de baixa qualidade de vida, incluindo-se aí alimentação e habitação, o que explica a correlação entre a doença e pobreza (Richards, 1993; Tronca, 2000). Não se pode negligenciar, ainda, o impacto de outros fatores que, provavelmente, atuam na redução da resistência natural do ser humano ao bacilo, mesmo porque a hanseníase não é uma exclusividade dos pobres. O fator genético é certamente um deles (White, 2001:136).

Em virtude das variações do sistema imunológico de um indivíduo para outro, a enfermidade apresenta-se sob quatro formas: 1) Indeterminada (fase inicial não-contagiosa, que dará origem às outras; caracterizada por alterações cutâneas de coloração e sensibilidade em pequena escala); 2) Tuberculóide (manifestação mais branda e não-contagiosa da doença, sendo marcada pela presença de poucas lesões bem delimitadas na pele e acometimento nervoso, além de perda de sensibilidade, dor, fraqueza e atrofia muscular); 3) Virchowiana (forma contagiosa com alto número de bacilos; as lesões cutâneas tornam-se difusas e o acometimento dos nervos assume maiores proporções; há atrofia muscular, inchaços e nódulos, bem como acometimento de órgãos internos); e 4) Dimorfa (manifestação que oscila entre os pólos tuberculóide e virchowiano, apresentando baciloscopia tanto positiva como negativa).

A tese mais consensual sobre a transmissão da hanseníase é a do contato interpessoal prolongado com uma pessoa que apresenta a doença em uma de suas formas contagiantes e que esteja sem tratamento. O trato respiratório é o mais provável caminho para a entrada dos bacilos em um organismo, ainda que se cogite a possibilidade de contração da enfermidade por feridas na pele ou mesmo por meio de picadas de insetos<sup>1</sup>. O período médio de incubação varia de dois a cinco anos. Atualmente, a hanseníase pode ser curada através de uma combinação de medicamentos que matam os bacilos e impedem a transmissão. O esquema terapêutico indicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), desde 1981, é a poliquimioterapia (PQT), que dura entre seis e 18 meses. O tratamento é gratuito e ambulatorial, sendo que a pessoa atingida pela enfermidade pode manter-se no convívio social e, geralmente, exercer suas atividades rotineiras. A hanseníase encontra-se, hoje, praticamente eliminada, resistindo apenas em alguns bolsões de pobreza. A OMS classifica como endêmico o país que apresenta um coeficiente de prevalência de mais de um doente para cada dez mil habitantes. Apenas em seis países, ainda há quadros de endemia: Brasil, República Democrática do Congo, Madagascar, Moçambique, Nepal e República da Tanzânia. Quando o coeficiente é inferior a 1/10 mil, atinge-se o estágio da eliminação.

Essa redução do número de casos não implica, todavia, o fim da problemática envolvendo a doença. Em primeiro lugar, é preciso destacar o grande número de pessoas com seqüelas da doença e de antigos moradores de hospitais-colônia, cuja reintegração não é destituída de dificuldades. Isso não apenas porque tenham limitações no exercício de muitas atividades rotineiras, mas, principalmente, em virtude do estigma milenar que envolve a doença. As doenças, de um modo geral, não podem ser reduzidas a uma condição estritamente biológica (Rafferty, 2005; White, 2001; Chen *et alii* 2005; Herzlich, 2005; Tronca, 2000; Sontag, 1989), sendo atravessadas por representações. A hanseníase evidencia esta questão de um modo bastante contundente, sendo que as dimensões de suas implicações sociais e psicológicas fizeram-se bastante conhecidas historicamente.

Este artigo se propõe a discutir alguns significados que estão na base do estigma acerca da hanseníase. Para tanto, basear-me-ei na apropriação habermasiana do conceito de *mundo da vida*, cuja riqueza consiste em evidenciar as cristalizações e possibilidades de mudanças nas tramas de sentidos tácitos. Na primeira parte do artigo, discutirei a idéia de estigma e a relacionarei ao conceito de *mundo da vida*. Em seguida, apresentarei uma breve trajetória das práticas que marcaram a história da hanseníase, evidenciando que, embora o estigma atravesse séculos, suas explicações e justificativas não são as mesmas ao longo de todo esse percurso. Por fim, abordarei como esse estigma, há muito cristalizado e atualizado, deixa suas marcas nos processos

configuradores de identidades. Não é meu intuito, neste trabalho, discutir as várias táticas e estratégias de lutas adotadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase<sup>2</sup>.

**ESTIGMA E MUNDO DA VIDA:  
A CONFIGURAÇÃO COMUNICACIONAL DAS  
TEIAS TÁCITAS DE SIGNIFICAÇÃO**

Embora a hanseníase, hoje, tenha cura e deixe de ser transmitida tão logo comece o tratamento, ela “continua carregando o estigma de doença degenerativa e incurável, exilando os hansenianos do convívio social” (Guerra, 2002:10). Chamada de *lepra*, *morfêia*, *escrófula*, *gafa*, *mal de lázaro*, *macutena*, *elefantíase dos gregos* ou *febre pútrida* “talvez não exista nenhuma doença que tenha causado tanto medo e asco” (Richards, 1993:153). Sentimentos expressos através de vários mecanismos, cujo resultado freqüente foi a exclusão física e simbólica dos atingidos pela hanseníase, ainda que tal exclusão tenha tido diferentes significações e justificativas ao longo da história (White, 2001).

Para entender essa exclusão das pessoas acometidas pela enfermidade é preciso, antes de tudo, compreender a própria noção de estigma, que Rafferty (2005:120) considera como um sinônimo de *lepra*. Erving Goffman explica que o termo diz da “situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena” (Goffman, 1988:7). Entre os gregos, denominavam-se estigmas sinais corporais que indicavam o *status* moral negativo de uma pessoa. De acordo com o sociólogo, na era cristã, outras duas metáforas se acoplam ao termo: os sinais que simbolizam a graça divina e os sintomas de um distúrbio físico. Na contemporaneidade, Goffman destaca a existência de três tipos de estigma: 1) as deformidades físicas; 2) as culpas de caráter individual; e 3) os estigmas coletivos. Para estudar as maneiras como os estigmas interferem nas relações sociais, Goffman (*idem*) explica tratar-se de atributos culturalmente definidos como depreciativos e que conduzem a estereótipos. O estigma não está no atributo em si. A *lepra* não é o estigma. Este se constrói na relação entre a doença e os significados em torno dela, conduzindo a diferentes estereótipos em diferentes períodos. De acordo com Gandra Júnior,

estigma é uma *propriedade*, só existindo na medida em que a categoria à qual ele está associado, é capaz de, sendo símbolo, se transformar em sinal e produzir uma emoção, que se manifesta na referida conduta automática, irrefletida e invariável de afastamento imediato (1970:129-130).

O atributo estigmatizante pode emergir com força na interação, gerando certas expectativas em relação aos seus portadores, uma vez que obnubilam outras

características da pessoa. Fica claro, assim, porque, muitas vezes, indivíduos atingidos pela hanseníase são cognominados “leprosos”, “morféticos”, “lazarentos” ou, mesmo, “hansenianos”. Não é a pessoa em sua complexidade que está em jogo, mas o atributo estigmatizador que salta aos olhos, levando à homogeneização daquele ser em uma entidade, estereotipadamente, unificada. Vale acrescentar que as pessoas tendem a inferir uma série de “imperfeições” a partir do atributo estigmatizador e, com base nelas, buscam reduzir as chances de vida desse grupo (Goffman, 1988:15). Essa redução se manifesta tanto em ações diretas – a segregação do estigmatizado, por exemplo – como de formas mais sutis – preconceitos manifestos em interações ordinárias.

O estigma acerca da hanseníase foi construído através de mitos, discursos, práticas terapêuticas e sociais acerca da enfermidade, as quais se superpuseram criando camadas de significação em que representações arcaicas e inovadoras se fundem, revestem-se e re-significam-se em um processo contínuo. Como afirma Tronca (2000), as narrativas e as práticas construídas em torno de uma doença contêm significados profundos, que participam da própria construção daquela moléstia. Os modos como a enfermidade é experienciada e socialmente vivida, não são inteiramente pré-existentes às práticas discursivas. Eles se reconfiguram, permanentemente, através das práticas em que indivíduos se colocam em relação e atribuem sentidos ao mundo.

Essas práticas são fundadas pela comunicação: atividade que organiza e constitui uma *comunalidade* intersubjetiva. Como destaca Louis Quéré, a comunicação se faz no intercâmbio social, que “é interação entre sujeitos mediada pelo simbólico” (1982:29, tradução do autor)<sup>3</sup>. Ela é uma ação conjunta entre integrantes de uma comunidade de linguagem e de ação (Quéré, 1991). Entendemos, assim, que a comunicação é um processo complexo em que sujeitos interlocutores relacionam-se entre si, sendo que essa interação envolve um contexto imediato, discursos produzidos e suportes que possibilitam a materialização da significação (França, 2002a). Emoldurando todo esse quadro fluido e recursivo, encontram-se conjunturas socioculturais que permeiam os processos comunicativos, ao mesmo tempo em que são transformadas por eles. O ato de comunicar envolve mais do que mensagens (conteúdo) e metamensagens (elementos que moldam e atualizam permanentemente o campo interacional). Há elementos de um contexto mais amplo que o atravessam (Quéré, 1982; França, 2003). A significação “tem lugar (e só pode ocorrer) numa rede intersubjetiva, entendida como uma estrutura de relações sociais e institucionais dentro de um processo histórico” (Jovchelovitch, 1998:78).

Autores de linhas tão distintas como Durkheim, Moscovici, Castoriadis, Durand, Habermas, Goffman, Schütz e Giddens destacam, em diferentes medidas, a existência de significados e normas sociais já enraizados que condicionam os indivíduos, embora não os determinem. Para que compreendamos o papel e a força das imagens instauradas acerca da Hanseníase é preciso ter em mente os significados que envolvem a doença. No complexo e multifacetado bojo de autores que lidam com essa problemática, salientamos a recorrência de três conceitos principais, ainda que não sejam os únicos, em torno dos quais giram as discussões<sup>4</sup>: 1) *representações sociais* – noção cujas origens remontam a Durkheim, ganhando contornos próprios na psicologia social de Moscovici e nos *estudos culturais* anglo-saxões<sup>5</sup>; 2) *imaginário* – conceito bastante em voga na atualidade e que ganha corpo em análises que vão da *história das mentalidades* ao pensamento revolucionário de Castoriadis, ao dinamismo das idéias de *trajeto antropológico* e *bacia semântica* em Gilbert Durand ou à filosofia histórica de Bacsko<sup>6</sup>; 3) *cultura* – termo com uma tradição tão grande e variada que seria impossível realizar qualquer tentativa sintética de apresentá-lo (entre a cultura como cultivo do espírito, de que tanto falam os alemães da primeira geração da escola de Frankfurt, e a *concepção antropológica*, há toda uma gama de definições que vão dos mitos e simbolismos em Morin, às práticas sociais em Hall, passando pelo húmus que sustenta a sociedade em Maffesoli, só para citar alguns exemplos mais mobilizados no campo da comunicação).

Destaco, todavia, que o conceito de *mundo da vida* — *Lebenswelt* — também pode ajudar a iluminar essa questão, visto permitir pensar tanto a rigidez dos significados culturalmente enraizados como as possibilidades de transformação destes por meio da comunicação. A apropriação habermasiana do conceito mostra-se especialmente frutífera, em virtude de sua atenção às clivagens constitutivas da noção e à sua ligação com a *teoria da ação comunicativa* que permite vislumbrar as possibilidades de transformação de realidade social por meio da idéia de questionamentos de *pretensões de validade*. Nesse sentido, o conceito de *mundo da vida* mostra-se bastante elucidativo quando se busca compreender as relações entre a linguagem e as redes tácitas de significação que orientam as ações dos sujeitos em suas vidas ordinárias, ao mesmo tempo em que são por eles re-inventadas.

Amplamente explorado pela fenomenologia, sobretudo por Husserl e Schütz, o *Lebenswelt* se refere ao contexto preliminar — ao *fundamento de sentido* — que marca a experiência cotidiana do mundo (Habermas, 1990:88). De acordo com Schütz e Luckmann (1973), o *mundo da vida* é o alicerce não-examinado de nossas visões de mundo naturais. Trata-se “da realidade que parece auto-evidente aos homens, permanecendo no interior da atitude natural” (*idem*:3, tradução do autor).

É a moldura não-questionada, por meio da qual os sujeitos localizam e compreendem os problemas e situações com as quais se deparam ordinariamente, não podendo ser compreendida como a soma dos estoques subjetivos de conhecimento. Realidade intersubjetiva, ela só se edifica e se atualiza na medida em que é partilhada. A linguagem tem aí papel fundamental, visto constituir-se, de acordo com os autores, como um grande sistema de tipificações socialmente compartilhadas (*idem*:233, tradução do autor).

Configurando-se como uma teia semântica que atravessa os indivíduos quando eles agem, ao mesmo tempo em que é atualizada pela ação deles, o *mundo da vida* é composto, segundo Schütz e Luckmann, por um estoque de experiências prévias, vivenciadas pelo próprio sujeito, observadas por ele ou *transmitidas* a ele socialmente. Não se trata, obviamente, de uma totalidade coerente, mas de algo tenso e fragmentado cuja aparente unidade emerge exatamente da ausência de questionamento. Importante ressaltar, ainda, que o que se apresenta como auto-evidente é contextual, sendo que usamos frações distintas do mundo da vida em situações diferentes (*idem*:154, tradução do autor). Mais que contraditórios, conhecimentos válidos para cada situação são, geralmente, reciprocamente indiferentes, porque, a cada momento, apenas algumas frações do que entendemos como partilhado preenche as *estruturas de relevância* e ganha atenção.

Normalmente, esses fragmentos são confirmados quando mobilizados, provando-se adequados. “Eu só me torno ciente das deficiências de meu estoque de conhecimento se uma nova experiência não encaixa naquilo que até agora tinha sido tomado como o esquema de referência válido e tido como certo” (*idem*:8, tradução do autor). Quando se constata a inadequação de certos fragmentos do mundo da vida ou mesmo a incongruência entre pedaços dessa teia de sentidos, os sujeitos são compelidos a deslocá-los e alterá-los. Situações problemáticas engendram a ruptura com a rotina. Baseando-se no pensamento de William James, Schütz e Luckmann ressaltam a existência de vários *mundos* ou, como eles preferem, *províncias finitas de sentido*. Esse conceito, bastante semelhante aos *frames* goffmanianos, diz da forma como experienciamos distintas situações com base em padrões interpretativos diversos. Deslocamo-nos, diariamente, ao longo dessas províncias. A questão ressaltada pelos autores é que a província de sentido do mundo da vida cotidiano se apresenta como a mais *verdadeira*, justamente porque partilhada. O permanente teste intersubjetivo dessa realidade é que garante a suspensão da dúvida. Como se nota, os autores percebem o *mundo da vida* como uma província específica de sentido; uma dentre as múltiplas realidades existentes. Dessa maneira, eles acabam por compreender o *mundo da vida* como sinônimo de *cotidiano*.

Essa visão restringe a amplitude do conceito, parecendo-nos mais frutífero encará-lo como uma trama primária subjacente às várias *províncias de sentido*. Circunscrever o *mundo da vida* à realidade cotidiana significa perder de vista os múltiplos entrelaçamentos entre as mais variadas províncias de significação. Nesse sentido, a apropriação habermasiana da noção parece-nos mais frutífera. Habermas parte de uma definição muito semelhante à de Schütz e Luckmann, caracterizando o *mundo da vida* como uma rede tácita de significados. “Como todo saber não-temático, o mundo da vida que serve de pano de fundo está presente de modo implícito e pré-reflexivo. O que o caracteriza, em primeiro lugar, é o modo de uma *certeza imediata*” (Habermas, 1990:92, grifos no original). Certeza essa que não se configura, contudo, como uma *província finita de sentido*, mas como uma estrutura mais genérica em que se ancoram todos os tipos de ações e instituições sociais. É uma vasta rede interpretativa intuitivamente *sempre presente*.

Nesse sentido, o “mundo da vida aparece como um reservatório de certezas sólidas e convicções inamovíveis, no qual os participantes da comunicação se apóiam em processos cooperativos de interpretação” (Habermas, 1987:124). Trata-se do âmbito que emoldura as *ações comunicativas*: interações linguisticamente mediadas que visam ao entendimento mútuo. Nesse tipo de interação, os interlocutores levantam, reciprocamente, *pretensões de validade* criticáveis, diante das quais assumem posicionamentos em termos de sim/não<sup>7</sup>. Nelas, os participantes co-operam a partir de uma definição partilhada da situação (*idem*: 126). Essa definição partilhada é a rede de significados tidos como certos que precede as interações e é atualizada por meio delas, fazendo-se presente sob a forma de pressuposições pré-reflexivas e habilidades naturalizadas (Habermas, 1983:335).

É importante notar que Habermas não concebe esses sentidos tácitos como estruturas exteriores que se sobrepõem aos sujeitos, determinando-os. A reprodução simbólica do *Lebenswelt* ocorre na própria prática da *ação comunicativa*, em sociedades que passaram por processos de racionalização do *mundo da vida*<sup>8</sup>. Nesses contextos, se existe um *a priori*, é necessário percebê-lo como fruto da intersubjetividade oriunda do entendimento mútuo na linguagem. Os indivíduos participam ativamente da tessitura da sociedade e das pressuposições que a embasam, mobilizando e atualizando fragmentos do *saber-dado-por-certo* em suas ações comunicativas. O segmento do *mundo da vida* relevante em uma interação comunicativa é variável e bastante limitado, como já o haviam notado Schütz e Luckmann. É somente a pequena fração que desponta no horizonte de uma situação que pode ser tematizada e alterada, na medida em que perde sua trivialidade e inquestionável solidez. Isso não é, entretanto, um processo simples, porque os próprios sujeitos são configurados

pelo *mundo da vida*. Este atua como um “contrapeso conservador para o risco do desacordo que emerge em cada processo efetivo de alcance do entendimento” (*idem*:70). Ele não está inteiramente à *nossa disposição*.

Cabe apontar, por fim, que o *Lebenswelt* habermasiano é composto por três dimensões: a) cultura (estoque de conhecimento e mapas de significação que abastecem interpretações dos sujeitos); b) sociedade (ordens legitimadas que regulam afiliações); e c) estrutura pessoal (biografia e experiência do indivíduo). Ainda que estes elementos se imbriquem – sendo que a reprodução de cada um deles interfere na dos demais –, Habermas destaca que eles são estruturalmente distintos. Tal separação revela a diferenciação interna do próprio *mundo da vida*<sup>9</sup>.

As interações comunicativas ordinárias são o meio através do qual *cultura*, *sociedade* e as *estruturas de personalidade* se vêem reproduzidas. Nesse sentido, constata-se que a *ação comunicativa*, ao se responsabilizar pela reprodução simbólica do *mundo da vida*, acaba por assumir três diferentes funções:

Sob o aspecto funcional de *entendimento mútuo*, a ação comunicativa serve para transmitir e renovar o conhecimento cultural; no que concerne à *coordenação da ação*, ela serve para promover a integração social e o estabelecimento da solidariedade; finalmente, sob o aspecto da *socialização*, ela serve à formação de identidades pessoais (Habermas, 1987:137).

Esses três elementos do *mundo da vida* iluminarão minha análise sobre a história da hanseníase. Iniciarei a discussão com os aspectos *culturais* que envolvem a doença, o que implicará atentar para as *práticas sociais* que a atravessam. Depois, abordar-se-á a questão da *personalidade*.

## **A CONSTRUÇÃO DE SENTIDOS EM TORNO DA HANSENÍASE**

Neste momento, interessa manter a atenção no componente cultural do *mundo da vida*: um conjunto de tradições que se vêem transmitidas e renovadas. Habermas defende que o *Lebenswelt* apresenta um estoque de padrões interpretativos que são culturalmente transmitidos e organizados por meio da linguagem. Com base nesses *quadros de referência* enraizados, moldou-se uma ampla gama de significados acerca da hanseníase. São esses sentidos tácitos que serviram como pano de fundo para uma série de interações entre as pessoas atingidas pela enfermidade e o restante da sociedade, justificando práticas e naturalizando comportamentos.

É bastante claro que as permanentemente atualizadas representações sociais da hanseníase ultrapassaram a dicotomia *sadios/doentes*, engendrando uma série de polaridades estigmatizadoras, tais como: *normais/anormais*, *limpos/sujos*,



*puros/pecadores, humanos/animais, produtivos/inúteis*. Trata-se de um estigma cuja prevalência e intensidade podem ser averiguadas em diferentes sociedades e períodos históricos (Claro, 1995). Mas esse estigma assume variadas feições, justificativas e significados em distintos momentos. A “lepra pode criar múltiplas limitações no corpo, incluindo incapacidades e desfiguramento, mas essas limitações no corpo têm diferentes significados e produzem várias respostas em diferentes contextos socioeconômicos e culturais” (White, 2001:9, tradução do autor).

### **1 Da Antiguidade à Idade Média: a imagem da punição divina**

A imagem da hanseníase estava estreitamente vinculada às idéias de impureza moral e espiritual na Antiguidade. Monteiro (1995) lembra que o estado de saúde ou doença era muito ligado ao campo do sagrado no Oriente Antigo. Na Mesopotâmia de 2000 a.C, as doenças são vistas como causadas pelos demônios ou associadas a erros do enfermo, cabendo aos sacerdotes o trabalho de apaziguar os deuses, a fim de obter a cura. Grande parte da medicina egípcia também seguia a linha da religiosidade.

No caso da hanseníase, essa ligação com o sagrado e com a idéia de sujeira/impureza aparece desde o mito babilônico da deusa Istar, que inflige ao semideus Isdubar uma *lepra hedionda* por não corresponder a seu amor (Carvalho, 2004), ou a narrativa grega de *Lepreu*, anti-herói que sugere ao rei Augias que não remunerar Herácles pela limpeza dos estábulos (Bakirtzief, 1994:58). Claro (1995), baseando-se em trabalhos de Skinsnes, assinala que, na China antiga, a hanseníase era vista como fruto de punição por deslize moral ou penetração de um ‘mau ar’ no corpo. Os monges budistas faziam uso da *lepra* como forma de ameaça a quem desobedecesse aos ensinamentos sagrados (Monteiro, 1995). Também no Japão, a moléstia era entendida como poluição e manifestação de pecado. “Na Índia, considerava-se a hanseníase a pior das doenças e uma punição aos pecadores de mais alto grau, por ações cometidas na vida presente e nas anteriores” (Claro, 1995:32). Na Grécia, as origens da palavra *lepra* também parecem remontar a sujeira e erro moral (Bakirtzief, 1994).

A Bíblia aprofunda a ligação entre a doença e o pecado, reforçando, também, a imagem de imundície. Há de se destacar, antes de tudo, que, nas traduções da Bíblia do hebraico para o grego, o termo *Tsara'ath*, que remete a impurezas de um modo genérico, foi traduzido como *lepra*<sup>10</sup>. O *Levítico*, o livro bíblico das leis, faz extensa referência à *lepra*, em seus capítulos 13 e 14, abordando seus sintomas, forma de diagnóstico e procedimentos a serem adotados. Nessas passagens, fica clara a centralidade da figura do sacerdote no diagnóstico da doença e na purificação

do enfermo. Na arraigada teia naturalizada de significados da época, a *lepra* é vinculada à sujeira moral. Ela afeta o corpo e a alma do sujeito, o que faz do sacerdote o único “especialista” capaz de lidar com esse mal abrangente e complexo. Era natural ele fosse responsável por descobrir a doença, infligir punições, declarar a cura e realizar rituais de purificação.

Em diversas outras passagens da Bíblia, essa dimensão religiosa da *lepra* também fica evidente. No Velho Testamento, os livros do *Êxodo*, dos *Números*, dos *Reis*, das *Crônicas* e de *Jó* trazem passagens que explicitam o poder de Deus para fazer a doença surgir e desaparecer, seja para castigar aqueles que vão contra Seus preceitos ou para testar almas fiéis. No Novo Testamento, também são constantes as referências à *lepra* quando se abordam os milagres de Jesus. A parábola de Lázaro, mendigo coberto de chagas que eram lambidas por cães, também é bastante famosa (Cf. Lucas, 16: 19-31)<sup>11</sup>. Em Mateus, lêem-se as seguintes recomendações de Jesus aos apóstolos: “Curai os doentes, ressuscitai os mortos, purificai os leprosos, expulsai os demônios” (Mateus, 10: 8). A *lepra* não é uma doença como as outras, demandando, mais que a cura, a purificação. Interessante que ela apareça depois da morte, bem próxima à referência aos “demônios”.

Todas essas menções bíblicas contribuem para o delineamento de uma rede amplamente cristalizada e difundida de significados em torno da *lepra*, a qual é, geralmente, estendida para a hanseníase. Tais padrões profundos de interpretação vinculam a enfermidade às idéias de falha moral, castigo, impureza, sujeira. A doença é entendida como manifestação da vontade divina, testando os misericordiosos, purgando as culpas e ferindo os pecadores. Para livrar-se dela, necessita-se de um milagre, que evidencia a clemência divina. A segregação se faz justificável pela ameaça que a doença representa à pureza de homens criados à *imagem e semelhança de Deus*.

O período medieval na Europa é rico em narrativas e acontecimentos que atualizam as referências bíblicas. Naquele momento, foram vistos os mais significativos surtos de *lepra*, o que generalizou o temor em relação à doença. De acordo com Foucault (2004), o número dessas instituições, na região compreendida pela cristandade, chega a 19 mil entre a Alta Idade Média e o fim das Cruzadas. Na trilha aberta pelo *Levíticos*, pensadores medievais sugerem uma grande variedade de causas para a doença: “adoração de ídolos, grosseira falta de castidade, derramamento de sangue, profanação, blasfêmia, roubo do público, usurpação ilegal de uma distinção, orgulho arrogante, palavras maldosas, o olho da cobiça” (Richards, 1993:162). Cometer pecados capitais, alegava-se, era uma das principais causas da *lepra*, como destaca bispo Maurice de Sully de Paris em sermão do século XII (Carvalho, 2004:42)<sup>12</sup>. Dentre os discursos circulantes no medievo, bruxas e feiticeiros recebiam, igualmente,

sua parcela de culpa. Se causas mais “naturais” eram apontadas (miasmas pestilentos, ares poluídos, mordidas de vermes venenosos e ingestão de alimentos sujos), elas aparecem ligadas à idéia de impureza e à intervenção divina. Deus poderia provocá-los como forma de castigo ou provação.

De uma forma geral, essa rede de significação que conecta a enfermidade à trilogia “desvio moral – impureza – punição divina” acaba por impor ao doente uma grande responsabilidade por quaisquer desgraças e calamidades que a coletividade viesse a enfrentar. Era comum, por exemplo, culpar os *leprosos* quando havia períodos de fome, seca, pragas e epidemias. Episódio trágico a esse respeito ocorreu na França, em 1321, durante o governo de Felipe V, quando os *leprosos* foram acusados de contaminar as fontes de água, em associação com os judeus e com os mouros (Béniac, 1997; Monteiro, 1995; Richards, 1993, Carvalho; 2004). Resultado: o ano foi cognominado *Combustio leprosum*, dada a condenação à fogueira de centenas de enfermos.

Fora desses períodos críticos, o tratamento não era muito mais ameno. A segregação, praticada desde épocas remotas, foi ratificada pela Igreja no III Concílio de Latrão (1179). Quando o doente não era encerrado em sua habitação e queimado, ele era oficialmente excluído da coletividade através de um ritual denominado *Separatio Leprosorum*. Em geral, a cerimônia envolvia uma procissão, uma missa e a leitura das proibições e obrigações do *leproso*. O evento tinha por clímax o momento em que o sacerdote jogava terra sobre o doente, simbolizando seu sepultamento, e proclamava “Morre para o mundo e renasce em Deus” (Gould, 2005; Bakirtzief, 1994; Béniac, 1997; Richards, 1993). A partir de então, ele deveria habitar fora da comunidade. Dentre as normas que passariam a regular a vida daquele sujeito estavam a obrigação de usar vestes especiais e a de carregar um guizo para anunciar sua aproximação.

Importante notar que a marginalização não tinha apenas implicações simbólicas. “A exclusão formal da sociedade privava o leproso de seus direitos civis. Ele se tornava uma não pessoa, impossibilitado de legar ou herdar propriedade, de defender suas demandas em tribunal etc.” (Richards, 1993:159). Béniac (1997) também assinala que a enfermidade alterava o estatuto jurídico de suas vítimas, sendo o termo ‘leproso’ como que incorporado ao nome. Para sobreviver, a maioria dos doentes dependia da mendicância e da caridade<sup>13</sup>.

Finda a Idade Média, a *lepra* entra em declínio na Europa, sendo que ela praticamente desaparece do velho continente por volta do século XVII. Como adverte Foucault (2004), esse declínio não foi fruto das obscuras tentativas médicas do período. É consequência de vários fatores, incluindo a ruptura com os focos orientais da infecção e as sensíveis melhorias nos padrões de qualidade de vida. O declínio do

número de casos não reduz, contudo, a força das imagens que a circundam. Até hoje, é bastante forte a representação do *leproso*, mutilado, exilado, com as vestes rasgadas a mendigar (Gould, 2005). Encontra raízes bem cravadas a idéia de que aquela doença é manifestação de sujeira, impureza e deterioração do corpo em vida.

## **2 Nos quadros da ciência moderna, progresso e higienização**

Simultaneamente à queda do número de enfermos na Europa, nota-se sua chegada ao *Novo Mundo*. Há um consenso na literatura contemporânea sobre a inexistência da doença na América pré-colombiana. Os primeiros relatos sobre a doença no continente vêm da expedição de Cortez, que fundou um pequeno asilo em San Domingo, Nova Espanha, nos idos de 1519 (Souza-Araújo, 1946). Em 1563, o Hospital de San Lázaro em Lima (Peru) é fundado. No Canadá e nos EUA, a forte presença de imigrantes é importante fator para o crescimento da endemia. No Brasil, além dos portugueses que mantinham contato com áreas tradicionalmente marcadas pela hanseníase (Goa, Japão e África), destaca-se a importância de espanhóis, holandeses e franceses na propagação da enfermidade (*idem*). O tráfico negreiro também tem papel importante na difusão da moléstia (White, 2001). Acompanhando o processo colonizador, a doença apareceu, inicialmente, no litoral, interiorizando-se aos poucos.

É em finais do século XVII e início do XVIII que a hanseníase torna-se preocupação para as autoridades. Data de 1697 uma carta da Câmara do Rio à Corte Portuguesa solicitando que houvesse um local reservado para a cura de *lázaros*. O lazareto é efetivamente fundado em 1741, quando se estimou o número de *leprosos* do Rio de Janeiro em 400, e a doença começou a afetar os ricos da cidade. Depois de intensa troca de correspondências, D. João V ordenou a fundação do *lazareto*, deixando-o a cargo do então governador e capitão general da Capitania do Rio de Janeiro, Gomes Freire de Andrade<sup>14</sup>.

O final do século XVIII e o início do XIX assistem à interiorização da *morféia* no território brasileiro. Em São Paulo, o esforço pela fundação de um lazareto tem início por volta de 1770. Em Minas Gerais, funda-se um pequeno asilo na serra do Caraça em 1771 e, em 1817, inaugura-se uma enfermaria para *leprosos* em São João d'El-Rey. Na Bahia, o governador D. Rodrigo José de Menezes inaugura, em 1787, a *Quinta dos Lázaros*, e o Recife vê surgir seu *Hospital dos Lázaros* em 1789. Há relatos sobre o crescimento de casos no vale do Amazonas, em Santarém e em Belém do Pará, onde se edifica um asilo na fazenda de Tocunduba em 1815. O *Hospital São João dos Lázaros* de Cuiabá, famoso por suas medidas repressivas, é de 1816.

Aspecto que merece destaque nessa fase é a ligação da enfermidade com causas naturais e experiências terapêuticas, envolvendo plantas medicinais, água

e animais. Cabe mencionar as tentativas com urucum, *chaulmoogra* brasileira (*Carpotroche brasiliensis*) e leite de huassacu (*Hura crepitans*). Purgantes, sanguessugas, vomitórios, sudoríferos, choques elétricos e banhos *tépidos alcalinos* eram usados regularmente no início do século XIX. Essas experiências prenunciam o maior interesse científico pela enfermidade, principalmente, a partir de meados do século XIX (Gould, 2005:2). Tal interesse, fruto de uma longa cadeia de transformações sociais iniciada pelo menos três séculos antes, é marcado por uma série de concepções em torno da doença. Observa-se que parte dos significados que envolvem e justificam a exclusão não são os mesmos da Idade Média. No processo em que são atualizados, fragmentos do *mundo da vida* são revestidos, alterados, deslocados.

Nesse sentido, a partir do século XVI, a modernidade deixa suas marcas nas interpretações que envolvem a doença. A revalorização da razão então em voga, consequência do questionamento das tradições, aparece não apenas nas artes, na literatura, mas também nas relações políticas e sociais. É preciso, pois, situar a doença no bojo das novas visões de mundo que a circundam — humanismo renascentista, iluminismo, secularização, busca de conhecimento despido de mitos e crenças —, lembrando sempre que estas não substituem as antigas, mas as deslocam ou com elas convivem. Assim, o discurso da impureza moral se vê acompanhado pelo da saúde pública. É preciso proteger os indivíduos daquela ameaça desconhecida. A *lepra* não é pensada, simplesmente, como um castigo de Deus. Ela é um ataque ao antropocentrismo, na medida em que escapa da razão, foge do controle e demonstra a fragilidade do ser humano. A idéia é, portanto, impedir não apenas que a enfermidade se alastre, contagiando outras pessoas, mas que contamine a própria imagem do projeto civilizatório e do indivíduo-racional. Como lembra Giddens, a segregação dos *desqualificados*, marcante na modernidade, explicita a necessidade do ser humano de ocultar sua fraqueza. A doença e a morte representam o “momento em que o controle humano sobre a existência encontra um limite exterior” (2002:150).

Dentro desse grande panorama sociocultural que marca a modernidade, nota-se que a doença também passa a se oferecer ao olhar. Ela é passível de estudo, exame e observação em uma tentativa de controle (Foucault, 2003). Diversos estudos científicos começam a ser realizados no intuito de desvendar a *verdade* por trás dela. O século XIX é especialmente rico em pesquisas. Diversos estudiosos, como Daniel C. Danielsen, Zambaco Pacha, Rudolf Virchow e Carl Boeck, marcam o período. Em 1873, Gerhard H. A. Hansen descobre, no microscópio, o agente etiológico da *lepra* e passa a lutar contra a propagada teoria da hereditariedade. Observa-se que grande parte desses estudos é pautada pelos princípios da *ciência moderna*. A idéia é observar a doença, encontrar suas causas, explicá-la. Experiências envolviam

inoculações em animais e seres humanos a fim de testar a patogenicidade dos recém-descobertos bacilos.

Com o fortalecimento da tese de Hansen, as práticas repressivas ao doente ganham novo alento. O internamento passa a ser explicado em bases racionais, como uma forma de evitar o alastramento da enfermidade. Além disso, com o crescimento do discurso do progresso, a doença é vista como um sinal de atraso (Mattos e Fornazari, 2005; White, 2001). A busca pela higienização da sociedade em finais do século XIX propaga a idéia de que as pessoas acometidas pela hanseníase são manchas do tecido social a serem estudadas, examinadas e dele extirpadas: seja através da cura, seja através da exclusão física ou da eliminação, via *eugenização* (Monteiro, 1995)<sup>15</sup>. Tais propostas eram defendidas não apenas por médicos, encontrando amplo respaldo junto à população que, temerosa, clamava pela exclusão compulsória dos enfermos.

É assim que, entre meados do século XIX e início do XX, se reforçaram as políticas segregacionistas em vários países, o que fica patente nas caçadas públicas aos *leprosos* e na construção de aparatos isolacionistas gigantescos, valendo mencionar três deles: Molokai (no Havaí), Culion (nas Filipinas) e Carville (nos EUA). No Brasil, data das décadas de 1920-1930, a constituição do modelo de segregação em escala massiva que vigoraria até, pelo menos, os anos 1970. Contribuíram para a constituição de tal modelo, o impulso do presidente Eptácio Pessoa, a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública e da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas e a arrecadação de recursos promovida pelas sociedades beneficentes. Também teve papel essencial a instauração de um discurso que via a luta contra a enfermidade como uma guerra e organizou uma estrutura marcada pelo arbítrio. Na teia de significados que envolvem a doença, ganham força as metáforas militares, sendo que a ameaça à coletividade é o inimigo a ser exterminado (Monteiro, 1995). A luta profilática assume uma organização rígida, disciplinada e hierarquizada em torno da figura do médico.

Os hospitais-colônia, então edificadas, são, assim, marcados pelo uso da força e da disciplina, caracterizando-se mais como práticas *contra* as pessoas atingidas pela hanseníase do que voltadas para sua cura. As colônias integravam o chamado *tripé profilático*, composto por *preventórios*, *dispensários* e *leprosários* (Diniz, 1961). Justificado em nome da saúde coletiva, esse tripé guiava as ações das autoridades sanitárias, implantando um modelo complexo e voltado para a eliminação das pessoas atingidas pela hanseníase do meio social. Nos *preventórios*, colocavam-se os filhos de indivíduos acometidos pela enfermidade. Os *dispensários*, por sua vez, eram destinados à educação sanitária da população e ao diagnóstico e internamento

de novos casos. Quando o doente era capturado e internado, muitas vezes, queimavam-se seus bens para evitar os rastros da doença naquele ambiente (Mattos e Fornazari, 2005).

No que se refere aos *leprosários*, terceiro elemento do tripé profilático, nota-se o confinamento em massa de doentes e a utilização de tratamentos anódinos, que se configuravam mais como experiências científicas do que como práticas terapêuticas. Além das barreiras físicas, como muros e cercas, havia outros tipos de obstáculos às relações com o exterior, valendo citar a produção de uma moeda de circulação interna (que dificultava a realização de trocas) e a instauração de vários mecanismos de vigilância que vão de postos de fiscalização à censura das cartas e ao acompanhamento das visitas. Nesse sentido, a vida no interior desses estabelecimentos se assemelha às *instituições totais* de que fala Goffman (2003) ou à *sociedade de vigilância* analisada por Foucault: uma espécie de mundo auto-referente, marcado pela disciplina e pela imposição de rotinas que visam à funcionalidade, mas minam a autonomia dos internos.

Ilustrativa a esse respeito era lógica de punição e recompensa então em vigor: fugas, reclamações, embriaguez, desavenças e namoros são atividades freqüentemente castigadas nos hospitais-colônia (Fontoura *et alii*, 2003). As punições iam da simples advertência até a reclusão, passando pelas transferências para outros asilos. A disciplinarização também se mostra na obrigatoriedade da educação física em alguns asilos ou na rotina de trabalho que permeava a vida ordinária. Vale lembrar que o trabalho era justificado com base em alegações médicas, sob a alcunha de *laborterapia*.

Não se pode, todavia, reduzir as colônias às noções de disciplinarização e normalização. É preciso atentar para a complexidade de tais instituições e para as práticas sociais ali instauradas. Como aponta Certeau, “se é verdade que por toda parte se estende e se precisa a rede de ‘vigilância’, mais urgente ainda é descobrir como é que uma sociedade inteira não se reduz a ela” (1994:41). As colônias eram verdadeiros municípios, com prefeitura, igreja, bares, padarias, cabeleireiros, artesãos, bandas, cinema, cassino, clubes, praças, bailes e festivais de beleza. Diniz (1961) lembra que havia até *zonas boêmias* em alguns asilos. Nas colônias, as pessoas se conheciam, estabeleciam laços, faziam amigos, criavam associações de apoio mútuo, namoravam e se casavam. A prática de esportes também era uma constante, representando possibilidades de sociabilidade, de divertimento, de liberdade e até de viagens a outras colônias.

Esse breve relato sobre a vida no interior dos hospitais-colônia buscou evidenciar as múltiplas facetas dessas *sociedades* formadas no interior dos asilos

sanitários. Ele indica também para os significados que envolvem tal prática, objeto da presente análise. Quando o sacerdote bíblico bane o *impuro* ou quando o padre medieval o enterra simbolicamente, atualizam-se significados distintos daqueles que emergem da prescrição médica de internamento.

Tudo indica que enquanto na Idade Média a *lepra* era tida como um reflexo do pecado, sendo o enfermo excluído da sociedade mediante rituais de segregação, no Brasil do século XX ela foi observada como sinônimo de impureza da raça, feiúra, ameaça ao mundo dos sãos e ao grande projeto de modernização do país (Mattos e Fornazari, 2005:53).

Às imagens de sujeira e impureza moral adicionam-se, pois, o medo do contágio e a idéia de um impedimento do projeto civilizatório higienizador.

### **3 Nas teias contemporâneas, a centralidade do corpo: trabalho e aparência**

Diversos estudos demonstram que o estigma acerca da hanseníase e das pessoas por ela afetadas permanece na atualidade<sup>16</sup>. Como já dito, no processo de atualização desse *mundo dado por certo*, fragmentos se deslocam, apoiando-se, muitas vezes, sobre bases distintas. Nota-se, assim, que a ansiedade e o medo despertados pela hanseníase só podem ser explicados, na contemporaneidade, se se atenta para a centralidade do corpo e os sentidos a ele associados. A hanseníase é tida, hoje, como impura não apenas porque fere a *imagem e semelhança de Deus* ou porque demonstra a *fragilidade do ser humano soberano* e do *processo civilizatório*. Os resultados de várias pesquisas evidenciam que a doença toca, hoje, em duas questões muito caras à sociedade hodierna: a aparência estética e a produtividade. Lenita Claro (1995) e Cassandra White (2001), ao realizar entrevistas com pacientes de hanseníase na cidade do Rio de Janeiro, percebem essa questão, afirmando que grande parte dos pacientes só procura atendimento quando a enfermidade afeta a produtividade no emprego ou quando é impossível esconder suas marcas.

No que concerne à primeira questão, observa-se que as pessoas só reconheciam a gravidade da doença porque ela se constituía em um entrave para o uso habitual das capacidades físicas para o trabalho. A fraqueza que muitos alegam sentir impede o exercício de suas atividades e se constitui em um obstáculo para a continuidade da vida normal. White (2001) pondera, ainda, que a enfermidade gera insegurança no ambiente de trabalho na medida não apenas em que pode comprometer as capacidades do indivíduo, mas também que pode implicar sua demissão em virtude dos preconceitos.



Já no tocante à segunda questão, as mudanças na *aparência física*, nota-se que elas afetam profundamente várias relações sociais do indivíduo, seja em círculos de convivência próxima (incluindo até a vida sexual e o contato com a família), seja em círculos sociais mais amplos. Daí a grande preocupação com os sinais da doença. Claro constata que “quando a mancha surgia no rosto, a procura ao médico se dava mais rapidamente, principalmente nas mulheres, pela questão estética e pela importância atribuída ao rosto como símbolo de identidade” (1995:42). Em minha própria pesquisa de campo, encontrei diversas afirmações que corroboram essa centralidade da aparência.

White (2001) defende que a progressiva desfiguração de alguns doentes é uma das principais explicações do estigma, ainda que o medo do contágio e a ideia do isolamento não possam ser negligenciados. As entrevistas realizadas por Zoica Bakirtzief (1994) também explicitam a centralidade da imagem corporal. Para a pesquisadora, “a questão da aparência física, expressa nos sintomas cutâneos, é um elemento mais importante, para alguns pacientes, que o desconforto físico” (Bakirtzief, 1994:87). Joy Rafferty (2005) é outro a destacar que as deformidades e a preocupação com o rosto são elementos fundamentais do estigma atual.

Os apontamentos desses estudos deixam claro que, no processo de atualização das representações sociais acerca da hanseníase, estas têm sido reinventadas e recriadas, sendo que as dimensões estética e produtiva do corpo ganham relevância nodal. Como afirma Gandra Júnior (1970:111), a aversão produzida em relação aos hansenianos mostra que eles representam o oposto a algo socialmente muito valorizado. Esse algo é o corpo.

Em um mundo cada vez mais marcado pela *estetização do self*, aquilo que fere a noção de beleza é, geralmente, repudiado. Dentro desse quadro, percebemos que os sinais impostos pela enfermidade ao corpo acabam por se chocar com estruturas muito fortes da nossa cultura. Sontag (1989) aponta que as doenças mais estigmatizantes são as desumanizadoras. Gandra Júnior (1970) também afirma que as deformações são o principal sustentáculo da repulsa em relação aos hansenianos. É importante lembrar, com Hall (2000) e Pereira e Gomes (2001), que o corpo não se restringe à sua dimensão material e sensória. Ele é envolto por teias simbólicas, que lhe conferem significado, sendo que certas formações corpóreas são valorizadas, enquanto outras são depreciadas.

Ligada a essa centralidade da aparência, está a dimensão produtiva do corpo, que também tem papel crucial na contemporaneidade<sup>17</sup>. Boaventura Santos lembra que “o espaço da produção é hoje mais central do que nunca e a sua hegemonia aumenta com a difusão social da produção, com a ideologia do produtivismo e do

mercado, com a compulsão do consumo” (1994:234). Ainda segundo Santos (2003), a *monocultura* dos critérios de *produtividade* e *eficiência* estaria levando ao descarte de grupos tidos como desqualificados, inábeis e preguiçosos.

Como se observa, a construção de sentidos em torno da pessoa atingida pela hanseníase envolve uma complexa teia de significados profundamente enraizada que, embora se atualize e assuma facetas variadas, continua desenhando uma imagem negativa do indivíduo por ela acometido. Imagem esta marcada pelas idéias de impureza, sujeira, feiúra, improdutividade, desumanização, o que gera preconceitos e a concretização destes em ações discriminatórias.

### **IDENTIDADE: A RELEVÂNCIA DA CULTURA E DO OUTRO**

Até aqui, discuti o aspecto cultural da hanseníase, explicitando como a doença está envolta por um conjunto de representações cristalizadas e atualizadas através de práticas cotidianas, doutrinas religiosas, teorias médicas e comportamentos sociais. Essa rede de significados tácitos é o *mundo da vida*. No entanto, como já abordado, o *mundo da vida* não se restringe a um estoque de significações culturais. A abordagem comunicativa do *Lebenswelt*, tal como proposta por Habermas, distingue-se do enfoque fenomenológico de Husserl e Schütz, que privilegia, exclusivamente, a questão da cultura (Habermas, 1987:134). Habermas aponta que a *sociedade* e as *estruturas de personalidade* também formam o pano de fundo do *mundo dado-por-certo*. O emaranhado de fios representacionais tece uma rede de significação cujos nexos moldam não apenas visões de mundo, mas também modelos de sociedade e de identidade<sup>18</sup>.

O relato que fiz anteriormente sobre algumas representações sociais que envolvem a *lepra*/hanseníase acabou por evidenciar o liame entre os valores culturais e as práticas e instituições sociais. O banimento dos *leprosos* das comunidades, o *Separatio* e o *Combustio leprosorum*, a perda de uma série de direitos, a proibição de tocar em pessoas e objetos, o internamento compulsório e a efetivação de práticas eugenistas em alguns países só podem ser entendidas à luz dessas estruturas arraigadas que configuram os *mundos da vida*. São elas que fornecem padrões razoavelmente estáveis para que os sujeitos se relacionem uns com os outros sem precisar produzir as regras que coordenam a interação a cada instante.

O *mundo da vida* garante a existência de uma base estável e intersubjetivamente partilhada a partir da qual os sujeitos podem agir. Esses padrões arraigados regulam as relações não apenas através de instituições oficial e explicitamente adotadas. As expectativas que os sujeitos constroem em relação uns aos outros, e que marcam suas vidas ordinárias, também encontram aí as suas bases. Ao longo dos

tempos, construíram-se várias instituições e práticas corriqueiras para lidar com os *leprosos* e com os *hansenianos*. Configuraram-se, também, expectativas em relação às pessoas atingidas por tal enfermidade, como a de que seriam más, por exemplo.

Observa-se, ainda, que esses padrões interpretativos que regem as interações deixam suas marcas também nos indivíduos.

Toda a integração social de conjuntos de ação é simultaneamente um fenômeno de socialização para sujeitos capazes de ação e de fala, os quais se formam no interior desse processo e, por seu turno, renovam e estabilizam a sociedade como a totalidade das relações interpessoais legitimamente ordenadas (Habermas, 1990:101).

O sujeito desenvolve suas habilidades, capacidades e sua própria compreensão de *self* com base em uma teia de saber não-tematizado, que está presente de modo implícito e pré-reflexivo. As imagens acerca da hanseníase, bem como costumes normativamente regulados que envolvem a doença e seus portadores, participam ativamente do modo como a pessoa atingida pela hanseníase constrói sua visão de *self*.

Isso porque a construção da identidade se dá em um processo relacional e atravessado pela cultura (Honneth, 2003; Hall, 2000). Segundo Woodward (2000)[não consta das ref.], por meio dos significados partilhados a partir das representações, os indivíduos conferem sentido à sua experiência e àquilo que são. É nesse ponto que as estruturas de *personalidade*, *cultura* e *sociedade* se intersectam. Com base em estoques de padrões interpretativos e pressuposições que envolvem suas práticas, os sujeitos conferem significado a suas relações, aos outros e a si mesmos. Fica, pois, evidente que os sujeitos acometidos pela hanseníase são perpassados por significados e valores que os constroem de maneira negativa. Esses sujeitos são inseridos em relações sociais que os colocam em posições de submissão, ao negar-lhes a possibilidade de serem vistos como parceiros de interação em condição de igualdade. Se se tem em vista o caráter relacional da identidade, nota-se que tais sujeitos defrontam-se, rotineiramente, com expectativas e práticas estigmatizantes. As *posições de sujeito* que os *interpelam* são extremamente pejorativas: além de doentes, seriam sujos, impuros, perigosos, desumanos, monstruosos, inúteis, incapazes e um sinal de atraso.

Se há “categorias de pessoas [...] cujos membros pagam, constantemente, um elevado preço pela sua existência interaccional” (Goffman, 1999:204), o caso das pessoas atingidas pela hanseníase é paradigmático nesse sentido. Estereotipados como membros de um mesmo grupo social (i.e. “os *leprosos*”), eles foram sistematicamente submetidos a práticas de segregação e de marginalização

física e simbólica. Nos sistemas classificatórios da cultura, o *leproso* acaba por ser visto como o não-humano. Isso aparece de forma veemente não apenas quando se pensa no tratamento a que foram submetidos e nas experiências científicas de que foram cobaias. Os próprios termos empregados na descrição da doença assinalam a aproximação com o animalesco. Sua face é “leonina”, suas mãos são “em garra”, seu pé é “eqüino”, sua pele é “de ganso” e seu nariz é “em sela”. Sem falar que muitos foram, caçados, presos e esterilizados.

O *leproso* é, pois, na qualidade de alguém despido de sua humanidade, uma figura assustadora. Sua própria existência explicita que o “nós” é um grupo entre outros e não o único modelo passível de existência. Eles carregam um potencial de desestabilização, o que explica as várias tentativas de bani-los. Ficam evidentes, assim, os perigos que determinados estigmas representam para a própria vida de alguns indivíduos.

Tais perigos afetam a própria constituição identitária dos sujeitos, moldando estruturas de personalidade. A *teoria do reconhecimento*, proposta inicialmente por Charles Taylor (1994) e Axel Honneth (2003), assinala exatamente essa questão. Embora não seja meu objetivo esmiuçar, aqui, os elementos da mencionada perspectiva, vale lembrar que “com a experiência do rebaixamento e da humilhação social, os seres humanos são ameaçados em sua identidade da mesma maneira que o são em sua vida física com o sofrimento de doenças” (Honneth, 2003:219). Segundo o autor, o desrespeito pode minar a autoconfiança, o auto-respeito e a auto-estima de uma só vez. As pessoas atingidas pela hanseníase foram, freqüentemente, submetidas a práticas que mesclavam formas de desrespeito, minando as possibilidades de consolidação de uma auto-relação positiva. Basta lembrar, por exemplo, das conseqüências do internamento compulsório, que impede o indivíduo de fazer livre uso de seu corpo, cerceia o exercício de uma série de direitos e é legitimado por discursos que depreciam as pessoas acometidas pela enfermidade.

A força dessas ações e significados na deterioração da identidade de pessoas atingidas pela hanseníase fica patente quando se atenta para a questão da auto-estigmatização (Chen *et alii*, 2005; Rafferty, 2005; Moreira, 2002; White, 2001; Claro, 1995). Goffman lembra que “uma vez que em nossa sociedade o indivíduo estigmatizado adquire modelos de identidade que aplica a si mesmo [...] é inevitável que sinta alguma ambivalência em relação a seu próprio eu” (1988:117). Se a socialização envolve um processo de incorporação de pontos de vista generalizados, a pessoa estigmatizada pode ter seus sentimentos mais profundos marcados pelo estereótipo que se liga ao atributo que ele porta. Pode, assim, tornar-se “desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa” (*idem*:22).

Nesse sentido, nota-se a força da teia tácita de significações que configuram o *mundo da vida* no delineamento de práticas sociais e na estruturação de identidades. Os sentidos que envolvem a *lepra* e a hanseníase criaram não apenas uma moléstia estigmatizada, mas o mundo social no qual ela se insere. A opressão das pessoas atingidas pela hanseníase é justificada por toda uma rede de significados pré-reflexivos que compõem os *mundos da vida*. Esses significados possibilitam a construção de representações sociais, a coordenação da ação entre atores e a conformação de identidades.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente artigo, busquei traçar uma breve história dos significados que envolvem a hanseníase. Partindo do pressuposto de que a doença não se restringe a seus processos patológicos, explorei a teia pré-reflexiva de sentidos dados por certo que engendram significados culturais, práticas sociais e estruturas de personalidade extremamente estigmatizantes. Observei como essa rede de sólidas certezas, embora profundamente enraizada, não é inteiramente cristalizada, destacando as diferentes justificativas que embasaram o estigma acerca de uma das moléstias mais temidas da história. As seqüelas deixadas pela hanseníase foram interpretadas como punição de Deus, manifestação de impureza, explicitação da finitude humana, demonstração de atraso, prova da falta de higiene, evidência de improdutividade e confronto direto aos padrões de beleza. Ressaltei, ainda, que esses significados não se restringem à dimensão semântica da vida social, mas ganham corpo em diversas ações e práticas cotidianas e na própria conformação dos sujeitos.

Nem mesmo a descoberta do tratamento sulfônico na década de 1940 garantiu um abalo considerável à teia de representações fortemente arraigadas acerca da doença, o que se comprova pelas inúmeras dificuldades experimentadas pelos egressos dos hospitais-colônia. A força das imagens continua dificultando sua inserção no mercado de trabalho, bem como a possibilidade de convívio social. Isso demonstra, como apontam Gould (2005), White (2001) e Chen *et alii* (2005), que os asilos de hansenianos não se tornaram inteiramente desnecessários. Há pessoas com muitas seqüelas e pacientes internados há muito tempo, sem condições para viver em uma sociedade fortemente preconceituosa.

Isso não quer dizer, contudo, que o *mundo da vida* não possa ser questionado. Fragmentos dessa teia profunda de sentidos podem ser contestados na medida em que se joga luz sobre eles, permitindo que sejam percebidos como construções sociais. Por mais cristalizadas e enraizadas que sejam as balizas oferecidas pelo *Lebenswelt*, elas podem ser alteradas através das ações de sujeitos. Para Habermas

(1987) isso é feito, sobretudo, pela troca de *pretensões de validade* na *ação comunicativa*. Por meio da troca pública de argumentos públicos é possível colocar em xeque alguns aspectos que estão na base do estigma e organizar lutas contra o preconceito e a favor da qualidade de vida dessas pessoas. É essa a proposta de uma série de organizações, cabendo mencionar o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), no Brasil, e a International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA), no plano internacional. Tais entidades têm promovido uma *luta por reconhecimento* complexa que envolve questões que vão da reintegração econômica ao futuro dos hospitais-colônia, passando, obviamente, pela discussão social mais ampla sobre a questão do preconceito.

RICARDO FABRINO MENDONÇA é doutorando pelo Programa de Pós-graduação em Comunicação Social da UFMG. Bolsista da Fapemig e pesquisador do EME (Grupo de Pesquisa em Mídia e Espaço Público). Este artigo foi produzido no interior do projeto integrado de pesquisa Comunicação, cultura e política: dimensões da representação, apoiado pelo CNPq. Agradeço os comentários de Rousiley Maia.

## NOTAS

1 Embora defendida por poucos, a hipótese da transmissibilidade por insetos é oficialmente levantada pela Organização Mundial de Saúde em seu website: <http://www.who.int/lep/transmission/en/index.html>, acessado em 12 de fevereiro de 2007 às 19h59.

2 Para breves tratamentos a este respeito, cf. Mendonça (2006) e Mendonça e Maia (2006).

3 Do original: “l’échange social est interaction entre sujets, médiatisée par du symbolique”.

4 Além dos três grandes conceitos, outro que merece menção é o de tiers symbolisant de Louis Quéré (1982). Baseando-se na interpretação habermasiana do lebenswelt, ele define esse terceiro simbolizante (ou pólo neutro) como um segundo plano normativo e representativo, composto por estruturas cognitivas, critérios de avaliação, visões de mundo, padrões de conduta e de representação (Quéré, 1982:84). Para ele, a comunicação se constrói a partir desse pólo neutro, que possibilita uma reflexividade de segunda ordem no momento da enunciação, gerando cruzamentos entre o conteúdo proposicional, o elemento ilocucionário e a teia de significados que envolve o ato enunciativo.

5 Para algumas referências didáticas do conceito, ver: Durkheim (1996), Herzlich (2005), Pinheiro Filho (2004), Minayo (2003), França (2004), Moscovici (1978), Jovchelovitch (1998), Oliveira e Werba (2000), Hall (1997), Rocha (2006).

6 Para algumas referências didáticas do conceito, ver Patlagean (1998), Castoriadis (2000), Conde Rodrigues (1998), Durand (1997; 1999), Silva (2003), Baczko (1999).

7 Sobre a idéia de pretensões de validade, ver Habermas (1983; 1987).

8 Tal racionalização manifesta-se na secularização das visões de mundo que se despem de justificações dogmáticas e na generalização de normas legais e morais. Valores e sentidos compartilhados não podem ser explicados através de essências e cosmologias, passando a ser vistos como produtos de acordos racionais.

9 Indicadores disso estariam na gradual distinção entre sistema institucional e visões de mundo (diferenciação sociedade/cultura); na grande contingência no estabelecimento de relações interpessoais (diferenciação personalidade/sociedade); e no fato de a renovação das tradições depender, cada vez mais, da capacidade crítica dos indivíduos (diferenciação cultura/personalidade) (Habermas, 1987:146).

10 Importante destacar que a lepra bíblica, justamente pela origem do termo hebraico Tsara’ath, é bastante diferente daquilo que conhecemos, hoje, como Hanseníase. Tanto que a moléstia também afetava roupas e paredes de casas.

11 Embora o termo lepra não seja usado nela, vem daí a ligação entre a doença e São Lázaro.

12 Nesse quadro, as relações sexuais merecem especial atenção, justamente em virtude de sua propagada “impureza”. O corpo é o lugar de encarnação do pecado, e os desejos sensoriais são vistos como desvios da retidão espiritual.

13 A literatura cita diversos religiosos que dedicaram suas vidas aos leprosos. Basílio (bispo de Cesaréa), São Luís, São Francisco de Assis, Santa Elizabeth da Hungria e Martyrius são bons exemplos. Dentre membros da nobreza, notam-se os nomes de Balduino IV (rei de Jerusalém no século XII e, ele mesmo, atingido pela doença), Matilda (rainha da Inglaterra no século XII) e Roberto II, o piedoso (segundo rei da dinastia capetina; século XI).

14 O próprio governador arcou com as despesas da manutenção desse “estabelecimento” até a sua morte, em 1763. Nessa época, a Irmandade da Candelária assume o Hospital dos Lázaros e solicita a mudança do asilo para a antiga Casa dos Jesuítas de São Cristóvão (que havia sido confiscada pelo governo em 1759), o que ocorre em 1766. Em 1817, o Governo Real resolveu utilizar o edifício para abrigar batalhões de guardas portuguesas e as 78 pessoas então asiladas no hospital foram transferidos para a Ilha das Enxadas (Souza-Araújo, 1946). A instituição ainda passaria pela Ilha do Bom Jesus antes de retornar à Casa dos Jesuítas em São Cristóvão em 1833. Vale ressaltar que a história da instituição é marcada pela sistemática ausência de médicos e de cuidados em relação às pessoas atingidas pela hanseníase. Ao analisar os balanços financeiros da instituição, Souza-Araújo (1946:89) constata, por exemplo, que “durante 8 anos, de 1771 a 1779, não aparece nenhuma despesa com assistência médico-cirúrgica”.

15 Para os eugenistas, a marginalização dos leprosos, mais do que uma prática terapêutica era um imperativo social (Gandra Júnior, 1970; Mattos e Fornazari, 2005). Sugeria-se, também, o estabelecimento de critérios para restringir as possibilidades de casamento. Em alguns estados norte-americanos, no Japão, nas Filipinas, na Escócia e no Panamá, aprovaram-se leis que possibilitavam a esterilização de pacientes.

16 Cf. Gould (2005), Rafferty (2005), Chen et alii (2005), Mattos e Fornazari (2005), Carvalho (2004), White (2001), Tronca (2000), Guerra, Gonçalves, Moreira (2002), Claro (1995), Monteiro (1995), Bakirtzief (1994), Oliveira et alii (2003), Gandra Júnior (1970).

17 Importante mencionar, aqui, o nome de Michel Foucault, para quem o poder disciplinar levaria à permanente vigilância sobre os sujeitos e à punição dos mesmos, no intuito de produzir corpos dóceis e voltados ao trabalho.

18 A esse respeito, ver também Arato e Cohen (1994).



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BACZKO, Bronislaw. “Imaginación social, imaginarios sociales”. In: \_\_\_\_\_. *Los imaginarios sociales: memorias y esperanzas coletivas*. Buenos Aires, Ediciones Nueva visión, 1999. p. 07-53.
- BAKIRTZIEF, Zoica. *Águas passadas que movem moinhos: as representações sociais da hanseníase*. Dissertação de mestrado em psicologia social, PUC-SP, São Paulo, 1994.
- BÉNIAC, Françoise. “O medo da lepra”. In LE GOFF, Jacques (org.). *As doenças têm história*. Lisboa, Terramar, 1997, p. 127-145.
- CARVALHO, Geraldo B. de R. *Papas e “leprosos”*. Belo Horizonte, Pelicano Edições, 2004.
- CASTORIADIS, C. *A instituição imaginária da sociedade* (5ª edição) Rio de Janeiro, Paz e Terra, 2000.
- CERTEAU, Michel de. *A invenção do cotidiano* (9ª edição). Petrópolis, Vozes, 1994.
- CHEN, Shumin; CHU, Tongsceng; WANG, Qihua. “Qualitative assessment of social, economic and medical needs for ex-leprosy patients living in leprosy villages in Shandong Province, The People’s Republic of China”. *Leprosy Review*, vol. 76, n. 4, p. 335-347, 2005.
- CLARO, Lenita B. L. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Rio de Janeiro, Fiocruz, 1995.
- CONDE RODRIGUES, H.B. “Cura, culpa e imaginário radical em Cornelius Castoriadis: percursos de um sociobárbaro”. *Psicologia USP*, vol.9, n.2, p.87-138, 1998.
- DINIZ, O. *Nós também somos gente: (trinta anos entre leprosos)*. Rio de Janeiro, Livraria São José, 1961.
- DURAND, Gilbert. *As estruturas antropológicas do imaginário: introdução à arquetipologia geral*. São Paulo, Martins Fontes, 1997.
- \_\_\_\_\_. *O imaginário*. Lisboa, Difel, 1999.
- DURKHEIM, Émile. *As formas elementares da vida religiosa – o sistema totêmico na Austrália*. São Paulo, Martins Fontes, 1996.
- FONTOURA, Arselle A. da; BARCELOS, Arthur H. F.; BORGES, Viviane T. “Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital-Colônia Itapuã”. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*. Rio de Janeiro, vol.10, supl.1, 2003, p. 397-414.
- FOUCAULT, M. *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro, NAU

Editora, 2003.

\_\_\_\_\_. *História da loucura na idade clássica* (7ª edição). São Paulo, Perspectiva, 2004.

FRANÇA, Vera. “Representações, mediações e práticas comunicativas”. In PEREIRA, Miguel; GOMES, Renato Cordeiro; FIGUEIREDO, Vera Lúcia Follain (orgs.) *Comunicação, representação e práticas sociais*. Rio de Janeiro/Aparecida, PUC-Rio/Idéias & Letras, 2004. p. 13-26.

GANDRA JÚNIOR, Domingos da Silva. *A lepra uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização*. Tese de doutorado em antropologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1970.

GIDDENS, Anthony. *Modernidade e identidade*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar., 2002.

GOFFMAN, E. *Estigma* (4ª edição). Rio de Janeiro, LTC, 1988.

\_\_\_\_\_. “A ordem da interação”. In \_\_\_\_\_. *Os momentos e os seus homens*. Lisboa, Relógio d’Água, 1999.

\_\_\_\_\_. *Manicômios, prisões e conventos* (7ª edição). São Paulo, Perspectiva, 2003.

GOULD, Tony. *A disease apart: leprosy in the modern world*. Nova York, St. Martin’s Press, 2005.

GUERRA, Andréa M. C. “Apresentação”. In GUERRA, Andréa M. C., GONÇALVES, Betânia D. e MOREIRA, Jacqueline O. (org.). *Clinica e inclusão social: novos arranjos subjetivos e novas formas de intervenção*. Belo Horizonte, Campo Social, 2002. p. 9-11.

\_\_\_\_\_, GONÇALVES, Betânia D. e MOREIRA, Jacqueline O. (org.). *Clinica e inclusão social: novos arranjos subjetivos e novas formas de intervenção*. Belo Horizonte, Campo Social, 2002.

HABERMAS, J. *The Theory of Communicative Action*, vol. 1: Reason and the rationalization of society. Boston, Beacon Press, 1983.

\_\_\_\_\_. *The Theory of Communicative Action*, vol. 2: Lifeworld and system – a critique of functionalist reason. Boston, Beacon Press, 1987.

\_\_\_\_\_. “Ações, atos de fala, interações mediadas pela linguagem e mundo da vida”. In \_\_\_\_\_. *Pensamento pós-metafísico*. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1990, p. 65-103.

HALL, Stuart. The work of representation. In \_\_\_\_\_. *Representation: cultural representations and signifying practices*. London / Thousand Oaks: Sage / Open University, 1997, p. 1-64.

\_\_\_\_. “Quem precisa da identidade?” In SILVA, Tomaz Tadeu da. *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis, Vozes, 2000, p.103-133.

HERZLICH, Claudine. “A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença”. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, n. 15 (suplemento), p. 57-70, 2005.

HONNETH, A. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo, Editora 34, 2003.

JOVCHELOVITCH, Sandra. “Re(des)cobrimdo o outro”. In ARRUDA, Angela. *Representando a alteridade*. Petrópolis, Vozes, 1998, p.71-82.

MATTOS, Débora M. e FORNAZARI, Sandro K. “A lepra no Brasil: representações e práticas de poder”. *Cadernos de ética e filosofia política*, n. 6, p. 45-57, 1º sem. 2005.

MENDONÇA, R. F. “Movimentos sociais e interação comunicativa: a formação da comunicação sem sujeito”. *Contemporânea. Revista de Comunicação e Cultura*, Salvador, vol. 4, n. 1, p. 73-98, 2006.

\_\_\_\_ e MAIA, Rousiley. “Exclusão e deliberação: buscando ultrapassar as assimetrias do intercâmbio público de razões”. *Contracampo*, Rio de Janeiro, n. 15, p. 201-218, 2º sem. 2006.

MINAYO, Maria Cecília de S. “O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica”. In GUARESCHI, P.A. e JOVCHELOVITCH, S. (orgs). *Textos em representações sociais* (8 Ed.) Petrópolis, Vozes, 2003. p. 89-111.

MONTEIRO, Yara. *Da maldição divina à exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo*. Tese de doutorado em história, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.

MOSCOVICI, Serge. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro, Zahar, 1978.

OLIVEIRA, Fátima O. de e WERBA, Graziela C. “Representações sociais”. In STREY, Marlene N. *Psicologia social contemporânea* (4 Ed.) Petrópolis, Vozes, 2000. p. 104-117.

OLIVEIRA, M. L. W. Del R. de; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T.; CUNHA, M. D. e ARRUDA, A. *Social representation of Hansen's Disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil*. *História, Ciências e Saúde*. Manguinhos, vol. 10, supl. 1, 2003, p. 41-48.

-PEREIRA, Edmilson de Almeida e GOMES, Núbia Pereira de Magalhães. *Ardis da Imagem*. Belo Horizonte, Mazza Edições/Editora PUC Minas, 2001.

- PINHEIRO FILHO, F. “A noção de representação em Durkheim”. *Lua Nova*, São Paulo, n. 61, p. 139-155.
- QUÉRÉ, Louis. *Des miroirs équivoques*. Paris, Aubier Montaigne, 1982.
- \_\_\_\_\_. “D’un modèle épistemologique de la communication à um modèle praxéologique ». *Réseaux*, n. 46/47. Paris: Tekhné, mar-abril 1991.
- RAFFERTY, Joy. “Curing the stigma of leprosy”. *Leprosy Review*, vol. 76, n. 2, p. 119-126, 2005.
- RICHARDS, Jeffrey. “Leprosos”. In \_\_\_\_\_. *Sexo, desvio e danação: as minorias na idade média*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1993. p. 153-166.
- ROCHA, Simone Maria. “Debate público e identidades coletivas: a representação de moradores de favela na produção cultural da televisão brasileira”. In *Texto*, v. 14, s/p, 2006.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. *Pela Mão de Alice – o social e o político na pós-modernidade* (2 Ed.). Porto, Edições Afrontamento, 1994.
- \_\_\_\_\_. *The world social forum: Toward a counter-hegemonic globalization*. In [www.ces.fe.uc.pt/bss/documentos/wsf.pdf](http://www.ces.fe.uc.pt/bss/documentos/wsf.pdf). Coimbra, 2003.
- SCHÜTZ, Alfred e LUCKMANN, Thomas. *The structures of the life-world*. Evanston, Northwestern University Press, 1973.
- SILVA, Juremir Machado da. “Tecnologias do imaginário: esboços de um conceito”. Trabalho apresentado no XII Encontro Anual da Compós, Recife, GT Comunicação e Sociedade Tecnológica, 2003.
- SONTAG, Susan. *A AIDS e suas metáforas*. São Paulo, Companhia das Letras, 1989.
- SOUZA-ARAÚJO, Heráclito-Cesar. *História da Lepra no Brasil: vol. 1 – períodos colonial e monárquico (1500-1889)*. Rio de Janeiro, Imprensa Nacional, 1946.
- TAYLOR, Charles. “The politics of recognition”. In GUTMANN, Amy (ed.). *Multiculturalism: examining the politics of recognition*. Princeton/Chichester: Princeton University Press, 1994. p. 25-73.
- TRONCA, Italo A. *As máscaras do medo: lepra e aids*. Campinas, Editora da Unicamp, 2000.
- WHITE, Cassandra. *Cultural aspects of leprosy treatment in Rio de Janeiro, Brazil*. Tese de doutorado em antropologia. Department of Anthropology, Tulane University, New Orleans, 2001.