

A inconformidade dos corpos e a doença no espaço público

Alice Cruz

2006

1. Introdução

Procura-se aqui dar conta de uma perplexidade que emergiu, inusitadamente, numa experiência de terreno que venho desenvolvendo. No contexto de uma “instituição total” (Goffman, 1961: XIII),¹ o Hospital-Colônia Rovisco Pais, na Tocha, antiga Leprosaria Nacional, hoje Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, especificamente no Serviço de Hansen, onde residem 26 ex-doentes de lepra, o meu primeiro encontro etnográfico foi acompanhado pelo fantasma dos *media*. Curiosamente, este conjunto de pessoas, cujas vidas tiveram lugar numa instituição oclusa do espaço público, identificaram, num primeiro momento, alguém externo como sendo um *jornalista*. Ao mesmo tempo, esta identificação surgiu emocionalmente preenchida de uma profunda hostilidade para com os *media*. Nas suas palavras:

Eles [jornalistas] vêm para aqui e só querem fotografar os mais aleijadinhos, não querem saber do ser intrínseco.²

Esta rejeição do olhar mediático parece assentar na disjunção entre representação e experiência, nomeadamente, entre a representação mediática do doente de lepra e a auto-concepção do mesmo. Neste sentido, pude constatar a existência de dois modos de representação ou de construção identitária em disputa. Um que elege o corpo mutilado pela lepra como referência ontológica, o outro que reclama o *self* que habita esse corpo.³

Por outro lado, a exposição mediática destes indivíduos e das suas histórias de vida produziu corolários perniciosos no seio das suas relações familiares. Designadamente, processos de estigmatização dessas famílias nas suas comunidades (a grande maioria rurais), decorrentes da revelação da existência de um membro afligido pela lepra.

Isto indicia um modo de relacionamento peculiar com a esfera pública que sugere uma dialéctica entre a invisibilização e a visibilização dos doentes de lepra, ancorada na própria representação social desta doença. Não será aos modos, social e institucional, de ocultação excludente que este texto se dirigirá, mas aos processos de visibilização do doente de lepra no espaço público, problematizando a representação que dele se edifica, questionando, em particular, se a mesma fomenta a inclusão ou se, pelo contrário, reifica a exclusão, ainda que sob um discurso metamorfoseado.

Para esse fim, importa, num primeiro momento, prestar atenção às estratégias de poder que constituem aquilo que se convencionou designar como esfera pública. Na verdade, embora se assuma como desvinculada da política formal, a arena pública configura um espaço de profunda construção, negociação e contestação social e política. Neste sentido, a própria cidadania encontra aqui um espaço de definição e legitimação. Poder-se-á, pois, equacionar a esfera pública como o lugar onde o centro se pensa e valida a si mesmo. Como tal, as margens poderão apenas encontrar aí modos de representação que não a auto-representação. Valerá a pena escutar Habermas:

A fixação constitucional de uma esfera pública politicamente actuante revela mais só no artigo central (que afirma que todo o poder emana do povo) o carácter de uma ordem de dominação conseguida mesmo através do poder com muito esforço. No mais, o Estado de Direito burguês pretende, à base da esfera pública em funcionamento, uma organização do poder público tal que garanta a sua subordinação às exigências de uma esfera privada que se pretende neutralizada quanto ao poder e emancipada quanto à dominação. As normas constitucionais são, com isso, fundadas num modelo de sociedade civil burguesa a cuja realidade elas não correspondem de jeito nenhum. As categorias que são derivadas do processo histórico do capitalismo, mesmo de sua fase liberal, têm elas mesmas carácter histórico; elas assinalam

tendências sociais, mas exactamente apenas tendências. Assim, pois, as «pessoas privadas», com as quais o Estado de Direito, tendo-lhes garantido socialmente a autonomia através da propriedade, conta assim com as qualificações da formação educacional e cultural do público que essas pessoas formam, são na verdade uma pequena minoria, mesmo quando se acrescenta a pequena burguesia à grande burguesia (1984:104-105).

A esfera pública traduz o confronto dinâmico entre ordem e desordem e que a modernidade veio a substanciar no próprio corpo. Com efeito, é na ordenação disciplinar do corpo físico que Foucault (1993) situa a acção política moderna de domesticação do corpo social. No mesmo sentido, tem vindo a ocorrer uma progressiva medicalização nas sociedades euro-americanas, que produz a tendência para interpretar processos socialmente ancorados, dentro de uma moldura hermenêutica biomédica⁴ e que resulta na naturalização das diferenças inscritas nos corpos, por via de uma classificação social que opõe o “normal” ao “patológico”. Com efeito, a normatividade dos corpos constituiu-se num marcador identitário central, verificando-se um forte investimento na imagem corporal como parte do projecto pessoal (Turner, 2001). Este processo fabrica, concomitantemente, a exclusão dos “corpos inconformados”. Por “corpos inconformados” pretende-se aqui assinalar a não conformidade com a normatividade corporal socialmente produzida e sancionada, mas também, a agencialidade dos sujeitos que contestam a exclusão a que são vetados.

De igual modo, assiste-se hoje a um processo que pode ser descrito como um de patologização do sofrimento,⁵ que aliado a uma “monocultura da classificação social” (Santos, 2002), naturaliza as diferenças, hierarquizando-as e redundando na ocultação da doença ou da deficiência do espaço público.

Mas é o confronto com as margens que permite a reificação do centro e, como tal, os “corpos inconformados” ocupam um lugar determinante na produção

simbólica do “corpo conformado”, ou seja, normativo, assistindo-se a uma exposição mediática dos primeiros, que reflecte a dialéctica entre a inclusão e a exclusão, por via de um discurso que negoceia o seu estatuto social entre a vitimização e o reconhecimento equitativo.

A partir do conceito de “política da piedade” de Luc Boltanski (2001), pretende-se desenvolver uma análise crítica da forma como a doença é construída no espaço público, nomeadamente através das práticas discursivas dos *media* e das organizações humanitárias que assumem o combate à doença como a sua vocação constitutiva. As narrativas assim produzidas devem ser duplamente entendidas como produtos e produtoras das representações sociais da doença. Por outro lado, procurar-se-á destrinçar as estratégias de visibilização do sofrimento, prestando particular atenção à construção de um olhar sobre o sofrimento que, ao não abordar o sujeito como interlocutor, o objectifica.

Para tal, ter-se-á como enfoque analítico a lepra, levando em conta a densidade simbólica que esta doença assumiu historicamente no contexto ocidental e que conduziu à segregação sistemática destes doentes. Foucault (1993: 176) refere-se ao doente de lepra, o “leproso”, como o “habitante simbólico do espaço da exclusão”. A lepra veio a adquirir um carácter adjectival⁶ e “leproso” tornou-se sinónimo de “impuro”, de “estigmatizado”, ou mesmo, de “intocável”. A noção de impureza remete, como demonstrou Douglas (1991a: 55), para a relação entre ordem e desordem, para o que “não pode ser incluído se se quiser manter esta ou aquela ordem”. O corpo marcado pela lepra pode ser encarado como a antítese do ideal corporal moderno, pelas múltiplas sequelas incapacitantes que exhibe e pela ameaça que representa por via do contágio. Os significados que permeiam o discurso mediático sobre a lepra, podem esclarecer, não apenas a representação social desta doença, mas também o modo como o corpo é imaginado nas sociedades contemporâneas.

Finalmente, na negociação pública da classificação social e luta por direitos civis, algumas associações ligadas aos cidadãos com deficiência têm vindo a desempenhar um papel crucial. A ausência de associações deste tipo no universo da lepra parece demonstrar a profunda exclusão a que estes doentes foram subordinados, ao mesmo tempo que a existência de outras, relacionadas com políticas globais de combate à doença ou com a igreja católica, sugerem, respectivamente, a medicalização e a moralização do espaço simbólico da lepra. Ambas as tendências partilham a construção do doente de lepra como incapaz de autonomia social e política.

Neste sentido, procurar-se-á dar conta dos processos de representação do doente de lepra no espaço público, ancorando-os noutros, mais abrangentes, de construção do corpo normativo e da sua relação com a própria noção de cidadania. A desnaturalização da normatividade dos corpos acompanha a contestação da própria ideia de deficiência, introduzida por uma perspectiva crítica da mesma nas ciências sociais. Com efeito, os estudos sobre a deficiência têm vindo a contestar o modelo médico como definidor do que é a deficiência e que tende a centrar-se no indivíduo, contrapondo com uma contextualização social, que permite dar conta dos processos de construção cultural da deficiência, contribuindo, assim, para um esclarecimento da dinâmica de inclusão/exclusão que lhe é subjacente:

Esta abordagem não nega a importância dos danos nas vidas das pessoas com deficiência, mas concentra-se, antes, nas inúmeras barreiras económicas, políticas e sociais, construídas sobre esses danos. Assim, “deficiência” não é um produto de falhanços individuais, mas é criada socialmente; as explicações das transformações nas suas características encontram-se na organização e estruturas da sociedade. Ao invés de identificar a deficiência como uma limitação individual, o modelo social identifica a sociedade como o problema, e em ordem a gerar soluções, aponta para mudanças políticas e culturais (Barnes, Oliver e Barton, 2002: 5).

Descortinar os universos de sentido que configuram a representação social da lepra, implica, certamente, um olhar que contextualize social e culturalmente o corpo com lepra, procurando compreender como o mesmo é fabricado e investido de significado.

2. Que Voz? A Narrativa do Sofrimento

“Quando lá vivia e já se sabia que tinha lepra, mataram-me, pelo menos no espírito”

(*O Independente*, 23/01/2004: 34)

Mundo mortuus sis, sed Deo vivas

(Estás morto para o mundo, mas vivo para Deus)

Ditado medieval acerca do doente com lepra

As narrativas dos doentes de lepra na imprensa nacional reportam-se ao contexto do Hospital-Colónia Rovisco Pais, antiga Leprosaria Nacional, fundado em 1947, na vila da Tocha. Por ocasião da extinção deste Hospital e sua reconversão em Centro de Medicina e Reabilitação da Região Centro - Rovisco Pais, foram realizadas uma série de reportagens acerca deste lugar e das pessoas que, embora clinicamente curadas, ainda aí vivem. Também no final de Janeiro, no Dia Mundial da Lepra, é frequente a ida de jornalistas ao Hospital, procurando recolher testemunhos na primeira pessoa acerca do que é viver com esta doença.

Por via da entrevista, as narrativas destas pessoas são expostas no espaço público, condicionando a percepção social de um universo habitualmente ocluso do olhar mediático.

Os elementos em torno dos quais estas entrevistas se estruturam, reflectem a representação social da lepra como lugar emblemático da exclusão. Assim, as

narrativas que emergem transmitem a dor da discriminação, da segregação, da inadaptação. Ao mesmo tempo, são normalmente precedidas da descrição física destas pessoas, com ênfase nas deformações que exibem:

No corpo, guardam as marcas da doença que os mutilou, na memória, as histórias de uma vida interrompida. Um passado escondido pelo sorriso com que, apesar de tudo, ainda olham o mundo. “Se eu levasse a vida a sério, então já tinha morrido”. É o lema dos 32 ex-leprosos que ainda moram nas instalações do Hospital Rovisco Pais, na Tocha (*Diário de Notícias*, 25/01/2004: 22).

Corpo e história de vida fundem-se, edificando uma identidade mutilada e marginal. É inequívoca a representação dos doentes de lepra como vítimas, assumindo-se o esvaziamento total de agencialidade nas suas vidas. Estas pessoas são descritas como objectos de exclusão, vítimas de um projecto biopolítico do Estado Novo que ordenou o seu internamento compulsivo:

Angústia. Incerteza. Revolta. Humilhação. E medo, muito medo. Todos juntos, estes sentimentos serão decerto escassos para explicar o que o senhor Monteiro, de 73 anos, sentiu quando, naquele obscuro mas ainda hoje tão nítido 25 de Março de 1957, os delegados de saúde da sua cidade, o Porto, o informaram da necessidade imperiosa de o arrancar a pais, família e amigos para compulsivamente o internarem no Hospital Rovisco Pais, a unidade que Salazar criou em 1947 para albergar os leprosos do país, considerados na época verdadeiros marginais, perseguidos por tudo e por todos e classificados como um perigo para a saúde pública (*O Independente*, 23/01/2004: 32).

Ao mesmo tempo, é realçada a humildade das suas origens, numa associação fortemente enraizada entre lepra e pobreza:

Várias panelas gastas penduradas nas paredes. Um rádio em cima de uma mesa gasta pelos anos. Um espartano lavatório de pedra. Um velho e minúsculo banco. Em cima da mesa, um álbum de fotografias que se folheia com a nostalgia própria de quem, parecendo ter uma vida, verdadeiramente passou ao lado dela (*O Independente*, 23/01/2004: 34).

A ideia de uma “vida interrompida” permeia todo o trabalho jornalístico sobre estas pessoas. Estas narrativas veiculam a negação da experiência. É a vítima que ascende neste olhar, objecto da compaixão.

Esta representação aproxima-se do olhar profissional sobre o doente de lepra, igualmente interpelado nestes trabalhos. É mais uma vez o doente como ser diminuído que é apresentado, desta vez com a legitimação da autoridade técnica:

[...] o responsável máximo pela enfermagem no Rovisco Pais há mais de 30 anos, ainda recorda algumas dessas histórias, como as das famílias que tinham que mudar de residência, de concelho e muitas vezes de região pelo simples facto de um dos elementos ser portador da doença. “A ignorância e a falta de informação, já que se pensava que a lepra era altamente contagiosa, levaram muitos doentes a serem discriminados e expulsos das aldeias. Foi para muitas famílias uma verdadeira tragédia e estamos a falar de em termos nacionais. Felizmente, e após se comprovar que a lepra é a menos contagiosa das doenças contagiosas, a situação foi-se alterando e a abertura e a compreensão foi maior” (*O Figueirense*, 02/02/2001).

O clínico é representado, em oposição ao doente, como agente que combate, não apenas a doença, mas também, o estigma que a mesma acarreta, reforçando a assimetria da relação entre técnico e paciente.

Na verdade, são atribuídas responsabilidades ao doente de lepra no avanço destrutivo da doença e no seu contágio, ao isolar-se voluntariamente, devido ao medo da exclusão:

Os doentes fugiam para um ponto onde não fossem conhecidos para não serem perseguidos, sendo estes que funcionavam como agentes contagiantes (*Sinais Vitais*, Agosto 1995, Nº 4).

Finalmente, a permanência dos ex-doentes no Hospital é explicada pela incorporação do estigma, pela incapacidade de adaptação ao mundo social externo:

Compulsivamente separada da realidade, restou-lhe a ilusão. A ilusão de ser feliz um dia, de constituir família, de construir uma relação normal com um mundo que a rejeitara. Regresso à realidade: [...] ainda vive no Rovisco Pais, já perdeu uma perna e pensa morrer na sua casinha (*O Independente*, 23/01/04: 34).

Física e moralmente mutilados, os ex-doentes são descritos como sujeitos passivos, incapazes de construir a sua história. Neste sentido, dão-se os primeiros passos na imaginação e reiteração do “leproso” como alguém que está para lá do universo social.

Em contraste com esta representação emerge a voz dos sujeitos. Na década de 1950, os doentes do Hospital-Colónia Rovisco Pais produziram um jornal de circulação interna, sugestivamente nomeado de “LUZ”. Era assim apresentado no primeiro volume:

Pela primeira vez apresentamos ao público este jornal LUZ. É um símbolo que se destina a dissipar as trevas que envolveram o flagelo “LEPRA” que, desde os tempos bíblicos até há bem pouco tempo, era considerado como incurável. Actualmente, pode afirmar-se, graças aos modernos processos de tratamento com as Sulfonas, que esse mal é perfeitamente curável, no maior número dos casos. Persistem ainda muitos erros e preconceitos sobre essa doença e suas vítimas. Para os eliminar de vez nos

resolvemos a editar este modesto jornal. Para ele contamos com todo o vigor e sinceridade de que nos achamos possuídos (LUZ, 8/12/56: 1).

Compilando testemunhos, poemas, histórias e notícias internas, esta publicação procurava reflectir sobre o quotidiano no Hospital-Colónia e sobre a experiência da doença, estabelecendo, ao mesmo tempo, pontes com outros contextos referentes à lepra, nomeadamente, ao nível da investigação epidemiológica e da defesa dos direitos dos doentes de lepra levada a cabo por personalidades como Raoul Follereau.⁷ O discurso dos doentes de lepra do Hospital-Colónia tem como eixo principal a contestação do estigma:

E amar-nos não é difícil, não é tão difícil como poderá afigurar-se - basta que, atirando para bem longe a venda dos preconceitos que impede de fitar a luz resplendente que dealba nos horizontes hansenianos, nos considerem: doentes, como os outros doentes; curáveis, como os outros o são; recuperáveis e úteis para a sociedade, como quaisquer outros (LUZ, 8/11/58: 4).

É ainda dentro dos muros de uma “instituição total” (Goffman, 1961) que a voz dos doentes de lepra se levanta e, como tal, é uma voz emudecida no espaço alargado da esfera pública, contudo, aquilo que a mesma articula é, precisamente, a contestação da ideia de uma “vida interrompida”, ou como os próprios dizem:

“Ano Novo, vida nova” - dissemos, no princípio desta mal alinhavada crónica. O curso do ano se encarregará de mostrar em que medida essa vida será nova. Poderá não o ser - em alguns casos, talvez muitos - no sentido duma renovação de mentalidade absolutamente preconceituosa; sê-lo-á, porém, sempre, neste sentido: sempre em frente, com inabalável firmeza, na reconquista dos postos a que, na sociedade e no trabalho, temos inteiro direito! (LUZ, 8/11/58: 5)

3. Passado e Subdesenvolvimento

As narrativas anteriores inscrevem a lepra na história recente portuguesa mas como pertencente já ao passado. São sobretudo memórias. Estes antigos doentes representam o testemunho de uma situação endémica já resolvida, ou de acordo com o sugestivo vocabulário biomédico, “extinta”.

No que diz respeito ao presente, a mesma imprensa realiza, em simultâneo, duas operações que desembocam conjuntamente na ideia de que a lepra “foi” um problema de saúde pública em Portugal e no contexto dos países desenvolvidos, mas que ainda o “é” no universo dos países subdesenvolvidos.

Expulsa da modernidade, a lepra assola as populações que permanecem fora da mesma. Sustentada por estatísticas, amplamente disponibilizadas nos meios de comunicação social, a “monocultura do tempo linear” (Santos, 2002) que produz a negação de contemporaneidade ao coevo, elege a lepra (bem como o conjunto das doenças infecciosas) como um dos seus argumentos privilegiados:

Apesar de em Portugal a lepra não constituir um perigo para a saúde pública, há países onde a situação é verdadeiramente dramática. Falta de condições de higiene e alguma promiscuidade torna esta doença infecciosa de “baixa mortalidade” numa verdadeira maldição para quem não a detecta, e cura, atempadamente. Actualmente, e segundo estatísticas de 1994 da Organização Mundial de Saúde, são cerca de dois milhões os doentes com lepra em todo o mundo, sendo um problema de saúde pública em 79 países, nomeadamente a Índia e o Brasil (*O Figueirense*, 02/02/2001).

A sobreposição de imagens de pobreza, promiscuidade e subdesenvolvimento investem a representação social da lepra, construindo-a simbolicamente como uma doença residual pertencente a um passado de atraso tecnológico e cultural vencido pelo Norte e que permanece inultrapassável pelo Sul:

“Hoje em dia a lepra é uma doença bastante controlada”, garante Graça Freitas, responsável da DGS, na área das Doenças Transmissíveis. Segundo a especialista “muitos destes novos casos são pessoas que vêm de fora ou que viveram muitos anos no Brasil ou na Ásia”, as zonas do globo mais afectadas pela doença (*Diário de Notícias*, 25/01/04: 20).

Exemplo disso é a exposição mediática do corpo assolado por esta doença que, na esmagadora maioria dos casos, inscreve a lepra noutros corpos subalternizados, numa evidente justaposição de doença, raça e classe. Não apenas os meios de comunicação social veiculam estas imagens, como também as agências internacionais de combate à doença, ou ainda, as associações nacionais e internacionais de apoio ao doente com lepra.⁸

Assim, o doente é representado, geralmente, como alguém do Sul, pobre e vulnerável. A ausência⁹ destes doentes no espaço público parece, assim, ser suportada por outras ausências, igualmente fabricadas social e politicamente. Esta representação atinge uma dimensão profundamente dramática ao exhibir corpos violentamente desfigurados e mutilados pela doença.

Novamente se pressente a imaginação inferiorizante e incapacitante do doente de lepra que, neste caso, impele a um combate global à doença, cuja produção epistemológica tem sede no Norte e é exportada para o Sul,¹⁰ numa reiteração de relações políticas assimétricas, naturalizadas pela eficácia da terapêutica biomédica na cura da lepra.

4. A Erradicação Mundial da Lepra e a Medicalização do Discurso

Doença curável e pouco contagiosa

Ao contrário do que se pensou durante milénios, a lepra é a menos contagiosa das doenças infecciosas. A transmissão ocorre apenas através do contacto permanente directo com as mucosas nasal e oral, variando a susceptibilidade de contágio consoante a pessoa. A lepra é também denominada doença de Hansen, em homenagem ao médico norueguês que identificou o seu agente activo, a bactéria *Mycobacterium leprae*. O bacilo de Hansen, como é conhecido, instala-se nas zonas mais frias do corpo humano, como os pés, as mãos, o rosto, o nariz ou as orelhas, mais susceptíveis em caso de falta de higiene. Numa fase avançada da doença, o sistema nervoso periférico pode ser afectado, conduzindo, por vezes a lesões irreversíveis, como a cegueira ou a mutilação (*Diário de Notícias*, 25/01/04: 21).

O excerto acima transcrito reproduz um dos discursos mais difundidos actualmente sobre a lepra e que resulta de uma tentativa de medicalização da representação social desta doença, exemplarmente manifesta na operação simbólica de transmutação semântica da lepra em doença de Hansen:

O que é Hanseníase?

É uma doença humana, transmissível e curável, que ataca os nervos periféricos e a pele. A doença já foi conhecida de forma errada e com trágicas consequências pelo nome lepra.

Porque mudou o nome?

A palavra lepra significa escamoso em grego e designava, na antiguidade, doenças que hoje conhecemos por psoríase, eczema e outras dermatoses. À medida que suas causas foram descobertas, essas doenças passaram a ter denominação apropriada.

Em traduções da Bíblia, ainda se encontra a palavra lepra (Levítico, capítulos 13 e 14) descrevendo doenças que são diferentes da hanseníase. Por essas razões, e também

porque as palavras lepra e leproso estão associadas a ideias de impureza, vício, podridão, nojeira, corrupção e repugnância, é anticientífico, irracional e desumano considerá-las como sinónimos de hanseníase e de portador de hanseníase.

Como observou o grande escritor inglês Graham Greene, “lepra é uma palavra, não é uma moléstia. Nunca acreditarão que lepra se cura - Palavra não se cura”. A hanseníase tem este nome em homenagem a Gerhard Armauer Hansen (1841-1912), médico norueguês que descobriu, em 1873, o micróbio causador da infecção. O termo hanseníase está oficialmente adoptado no Brasil desde 1976 e tornou-se lei (nº. 9010 - DO de 30/3/95). (disponível em <http://www.morhan.org.br/>)

A medicalização da experiência (Quintais, 2000; Adam e Herzlich, 1994) tem vindo a permear progressivamente as sociedades euro-americanas nas últimas décadas. O modelo biomédico influi cada vez mais nos discursos, práticas e categorias sociais, veiculando uma perspectiva asséptica e reducionista dos corpos, ancorada no modelo higienista moderno (Providência, 2000) e no que William James designou como “materialismo médico” (James *apud* Douglas, 1991b) e que remete para o dualismo cartesiano intrínseco ao olhar da medicina moderna sobre o corpo, centrado, em exclusivo, na fisiologia e anatomia humanas.¹¹

Por outro lado, a dialéctica que ascende na capacidade ou na incapacidade da biomedicina produzir conhecimento sobre as doenças, parece condicionar profundamente o imaginário social em torno das mesmas (Sontag, 1991).

Assim, uma vez cartografada a lepra e conquistada a sua cura, urge a metamorfose da sua representação no espaço público. O discurso é sujeito a uma diluição dos seus matizes moralistas e a imagem de uma doença controlável ergue-se.

A lepra transfigura-se em doença de Hansen e, neste sentido, de infalivelmente contagiosa ao ponto de transformar o toque num interdito, passa a

fracamente transmissível, de incurável passa a facilmente curável, com a ênfase colocada agora no diagnóstico precoce e não na segregação dos doentes.

A par do combate à doença, a biomedicina assume o combate ao estigma por ela gerado, entendendo-o como um dos principais factores que impedem a sua extinção e que a retém no “passado”. O combate à lepra torna-se, assim, num vector de desenvolvimento, mas também, de luta pelos direitos humanos.

Neste sentido, em concordância com a hegemonização da biomedicina, o discurso sobre a lepra e as práticas de combate à doença globalizam-se, transpondo os contextos nacionais, numa articulação de agências de âmbito mundial, mas cuja referência epistemológica continua a ser o Norte:

Foi feita História em Genebra no contexto do combate global contra a doença que é porventura a mais estigmatizante e uma das mais antigas: a lepra, também conhecida como doença de Hansen. A 57^a sessão da subcomissão das Nações Unidas para os Direitos Humanos determinou em Agosto de 2005 que sejam reconhecidas as violações aviltantes aos direitos humanos de mais de 25 milhões de pessoas afectadas pela lepra no mundo, metade das quais encontram-se na Índia, e aos seus familiares, e requereu aos governos nacionais e ao sistema das Nações Unidas linhas de orientação e legislação para medidas correctivas (*The Hindustan Times*, 06/10/2005).¹²

O doente de lepra não é mais encarado como símbolo de poluição ou de pecado, tal como foi longamente representado na história europeia, mas como um corpo biológico e político, vítima da acção combinada entre a bactéria *Mycobacterium leprae* e a injustiça social.

5. Imagem de Pecado ou Objecto de Compaixão?

E o leproso em quem a praga se encontra, as suas roupas serão rasgadas e os cabelos da sua cabeça removidos, e ele deverá cobrir o seu lábio superior e deverá gritar: “impuro, impuro”. Em todos os dias em que a praga nele permaneça ele será impuro; ele é impuro; ele deve viver só; sem o acampamento deverá ser o seu viver (*Levitico*, cap. 13 in Lewis, 1987: 595).

Homens e mulheres, jovens e crianças desenvolvem iniciativas e renunciam ao descanso para transmitir a mensagem de amor pelos doentes de lepra e fazerem a recolha de fundos para os Projectos da Associação Portuguesa Amigos de Raoul Follereau em ordem ao tratamento e cura destes doentes (*O Amigo dos Leprosos*,¹³ N° 63, Março/Abril, 2006: 3).

Um outro discurso permeia a representação actual da lepra, um que produz o doente como objecto de compaixão. Este discurso tem origem nas associações cristãs que desenvolvem projectos de apoio aos doentes de lepra em todo o mundo. Se no passado, a cosmovisão judaico-cristã identificava a lepra com um castigo divino pelos pecados humanos, hoje o doente veio a integrar precisamente o significado oposto, caracterizado como profundamente vulnerável, um dos indefesos sociais que apela à acção caritativa.

Esta ambivalência sugere a construção de um estereótipo que, constitutivamente, impossibilita o reconhecimento do Outro como igual.¹⁴ Neste sentido, o auxílio ao doente de lepra transformou-se simbolicamente num acto de sacrifício que permite um teste à fé e às próprias qualidades intrínsecas daquele que se dispõe a isso:

[...] algumas passagens do Evangelho relatam-nos encontros e curas de leprosos operadas pelo Senhor Jesus. Ele hoje deseja servir-se de nós para continuarmos a curar estes doentes. Vamos pedir ao Senhor por todos os doentes de lepra e por todos os que os alimentam, tratam e acompanham, de modo particular os que em condições muito difíceis fazem da sua vida uma entrega total a esses doentes. Os leprosos são vítimas da lepra e de uma outra «lepra» mais dura de suportar - a indiferença quase generalizada... (*O Amigo dos Leprosos*, Nº 63, Março/Abril, 2006: 5)

Curiosamente, apenas nos discursos produzidos no contexto religioso a palavra “leproso” permanece. “Leproso” veio a significar mais do que um indivíduo acometido por esta doença, remetendo para uma condição de profunda marginalidade, muitas vezes fortemente repulsiva, numa transformação simbólica da doença em adjectivo (Sontag, 1991), como demonstra o uso da palavra lepra para referir outros contextos de injustiça social. Ao mesmo tempo, esta é uma palavra com um forte referencial bíblico. O seu uso, em contraste com o interdito que a rodeia no contexto da biomedicina, sugere uma tensão entre o legado religioso e a modernidade.

Contudo, a identificação da lepra com a pobreza e com o subdesenvolvimento é também constitutiva da imaginação religiosa da doença, expressa na realização dos seus projectos assistencialistas em contextos do Sul, numa confluência entre prestação de serviços médicos e evangelização.

Os voluntários que integram estes projectos são uma espécie de missionários modernos que expandem, não somente a fé, mas também, o modelo higienista da modernidade do qual a biomedicina é o principal instrumento:¹⁵

Voluntários da APARF em Moçambique

[...] a voluntária da APARF [...] enfermeira licenciada iniciou recentemente em colaboração com voluntários, uma actividade de cuidados continuados domiciliários

junto das pessoas afectadas pela Lepra, promovendo o ensino do auto-cuidado e sua reabilitação física. No entanto, a reabilitação sócio-económica e psicológica é uma questão que permanece por abordar (*O Amigo dos Leprosos*, Nº 64, Maio/Junho, 2006: 9).

A missão de Itoculo, Diocese de Nacala, foi criada pelos missionários do Espírito Santo. Depressa estes Missionários viram a falta de Irmãs. As doenças, a educação, a fome reclamavam alguém que pudesse mais detalhadamente exercer uma função maternal. E as Irmãs apareceram, por acção do Espírito Santo, como diz o P. Pedro. As Irmãs, do mesmo nome, chegaram. Viram uma zona devastada pela fome e pela doença. Formam uma equipa muito equilibrada. A Irmã Alice Maria é Enfermeira e a Irmã Carmo é Educadora de Infância. Partiram ao encontro dos doentes e dos pobres, das crianças que na rua vagueiam todo o dia sem alimento (*O Amigo dos Leprosos*, Nº 62, Janeiro/Fevereiro, 2006: 11).

No “leproso” parece residir o último reduto de um espaço de exclusão pré-moderno, onde a fé cristã se substancia numa prática de caridade e abnegação.

6. A Surdez do Olhar

Aquilo que parece ser transversal ao tratamento jornalístico, abordagem biomédica e aproximação cristã à lepra, é a construção de um olhar não dialógico sobre o doente. O doente de lepra é imaginado a partir de diferentes perspectivas que radicam todas na ideia de vítima. Seja o despotismo político, a injustiça social, o bacilo da lepra ou a falta de higiene, os agentes reconhecidos como causadores da tragédia que se abate sobre estes indivíduos são entendidos, nas suas diferentes versões, como forças exógenas que se impõem inexoravelmente sobre aqueles, e perante as quais os mesmos nada podem fazer. Assim, o apelo é dirigido aos agentes sociais com maior capital simbólico e político, atribuindo-lhes uma missão civilizadora:

Você pode fazer a diferença para uma criança que sofra de lepra

Você pode impedir esta doença atemorizadora de desfigurar uma criança, destruindo-lhe a vista ou mutilando as suas pequenas pernas para sempre.

Através da American Leprosy Missions, não apenas curará as pessoas desta doença mas partilhará também o amor de Cristo com elas.

Isto significa que a sua contribuição será também uma cura espiritual.

(<http://www.leprosy.org/HELNeeds.html>)

No mesmo sentido, os próprios doentes elegem outros, nomeadamente os médicos, como seus representantes na arena pública para o combate ao estigma:

Continuem a ser nossos arautos, Senhores Doutores, contem lá fora a quem quiser ouvir, que nos viram aqui hoje, como um só, deitando a alma pela boca fora, a gritar bem alto: “Também somos seres humanos! Também temos um lugar ao sol!” (LUZ, 8/02/58: 2).

A ausência do doente de lepra na produção do discurso acerca do próprio, é particularmente transparente na organização interna das associações geradas em torno desta doença, que parecem deixar de fora aqueles para as quais foram criadas. O que vai de encontro à ideia de que: “Só à luz da esfera pública é que aquilo que é consegue aparecer, tudo se torna visível a todos” (Habermas, 1984: 16). Para que algo se torne visível, é necessário que seja articulável ao nível da produção discursiva do poder.¹⁶

Nas últimas décadas do século XX começaram a surgir no contexto das sociedades euro-americanas, associações com vista à luta pelos direitos civis dos cidadãos com deficiência. Veja-se o exemplo da APD - Associação Portuguesa de Deficientes:

A Associação surgiu por iniciativa de um grupo de pessoas com deficiência, dotadas de consciência política e social, após ter sido apresentada na, então Assembleia Nacional, uma lei reguladora da reabilitação e integração social das pessoas com deficiência, que veio a suscitar um amplo debate sobre a matéria. Foi precisamente desse debate que saiu o grupo fundador. Fundada em Abril de 1972, a Associação Portuguesa de Deficientes assumiu desde logo uma feição que a colocou noutra plano e a distinguiu das restantes associações de pessoas com deficiência existentes na época. A filosofia da APD divergia da postura habitual, de recorte assistencial/caritativo promotora de marginalização, assumindo um carácter reivindicativo e uma voz proponente e activa (<http://www.pcd.pt/apd/histor.php>).

A conquista do espaço público foi assumida como uma luta contra a discriminação, o preconceito e a exclusão. O discurso veiculado é composto em torno dos direitos humanos e da contestação radical do estereótipo do deficiente como vulnerável, dependente e não produtivo. É uma inclusão efectiva que se almeja e não a reiteração do pendor assistencialista e caritativo.

Uma das negociações em causa, de mais difícil gestão, refere-se à dialéctica entre reciprocidade e reconhecimento, ou seja, entre igualdade e diferença:

Um dos temas fundamentais no discurso contemporâneo ocidental sobre a deficiência é a presunção do desejo de igualdade - compreendido como semelhança ou similaridade. [...] Existe um ideal subjacente à noção de igualdade perdida e recuperada, e no direito de ser capaz de participar em igualdade (Whyte e Ingstad, 1995: 7-8).

Contudo, o que estas associações reclamam é o reconhecimento equitativo da diferença. Mas para que isso seja possível, parece ser necessária a conquista prévia de atributos que minimizam o estigma. Como demonstra Goffman, o estigma produz

a desqualificação dos indivíduos, gerando processos de exclusão, naturalizados, por via da sua inscrição nos corpos:

Enquanto o estranho está à nossa frente, podem surgir evidências de que ele tem um atributo que o torna diferente de outros que se encontram numa categoria em que pudesse ser incluído, sendo, até, de uma espécie menos desejável - num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim, deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande - algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem - e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real (1980: 12).

Como vieram demonstrar as ciências cognitivas, todos os processos classificatórios encontram alimento na experiência, ao contrário do que postulava a teoria clássica que, pelo contrário, os compreendia como representação não mediada das coisas tal como elas são no mundo (Lakoff, 1987). Assim, é enquanto produto relacional e emocional que a classificação social emerge, sendo, contudo, investida de uma naturalização que a ontologiza. As hierarquias são assim naturalizadas e uma “classificação social monocultural” é engendrada (Santos, 2002: 248). O corpo ascende como referente simbólico e nele se deposita o sentido. Concomitantemente, o estigma pode ser pensado à luz da teoria de Bhabba sobre o estereótipo, permitindo assim, dar conta dos processos de dominação que legitima:

A construção do discurso colonial é, assim, uma articulação complexa dos tropos do fetichismo - metáfora e metonímia - e das formas de identificação narcisista e agressiva, à disposição do Imaginário. [...] No discurso colonial, o sujeito é constituído por um conjunto de posições em conflito. A opção por qualquer uma das posições, dentro de uma forma discursiva específica, numa conjuntura histórica particular, é

assim sempre problemática - lugar de fixidez e fantasia a um tempo. Fornece uma “identidade” colonial que é encenada - como todas as fantasias de originariedade e de originação - face à disrupção, e em lugar dela, bem como face à ameaça da heterogeneidade de outras posições. Como forma de cisão e crença múltipla, o estereótipo requer, para que a sua significação seja bem sucedida, uma cadeia contínua e repetitiva de outros estereótipos. O processo através do qual a “dissimulação” metafórica é inscrita numa falta que tem de ser ocultada confere ao estereótipo tanto a sua fixidez como a sua qualidade fantasmática - as *mesmas velhas* estórias da animalidade do preto, da imprescutabilidade do *coolie* ou da estupidez do irlandês *têm* de ser contadas (compulsivamente) de forma repetida e renovada, e revelam ser, sempre que isso acontece, diferentemente gratificantes e aterradoras (2005: 158).

É neste sentido que a questão da deficiência e da doença deve ser pensada como parte da dinâmica entre o centro e as margens, explicando-se, assim, como a luta pelos direitos dos cidadãos com deficiência, composta pelos próprios, assume visibilidade quando aqueles dispõem de uma relação com o centro que lhes permite interpelá-lo directamente. O que explica a proeminência deste tipo de movimentos no Norte e a sua quase inexistência no Sul:

Enquanto as organizações *para* pessoas deficientes, organizações caritativas, têm uma longa história na América do Norte e na Europa, e estão largamente implementadas em países do Sul, as organizações *das* próprias pessoas deficientes são relativamente recentes nos espaços em vias de desenvolvimento (Whyte e Ingstad, 1995: 24).

Sendo a lepra uma doença actualmente remetida para os países do Sul, a explicação da não integração destes doentes e de ex-doentes nas organizações em causa pareceria residir nesta fractura. Porém, também no Norte este silêncio é audível, o que sugere, por um lado, a densidade do estigma associado à lepra que

exclui os doentes para a obscuridade das margens e, por outro, que a negociação simbólica e política no espaço público parece precisar de redes que medeiam a relação entre centro e margens.

7. A Lepra e a Política da Piedade

O modo como a lepra é representada no espaço público, pelos *media*, organizações humanitárias de cariz biomédico ou cristão, insere-se no que Boltanski (2001) designou por “política da piedade”, dando conta do movimento contemporâneo de globalização da acção humanitária, cuja legitimação depende da sua aceitação por parte da opinião pública.

Não pretendendo abranger a discussão sobre a manipulação política destas acções, importa aqui ressaltar um dos tópicos analisados por Boltanski (2001) neste processo, designadamente o da geração emocional da piedade por via de um olhar distanciado sobre o Outro em sofrimento. O autor distingue a piedade da compaixão através do grau de proximidade entre aquele que observa e aquele que é observado. A compaixão pressupõe uma imediação, ausente da piedade que se constitui sobretudo num olhar que ascende a partir de uma posição de imunidade ao sofrimento observado:

[...] piedade que caracteriza situações nas quais o espectador é uma pessoa feliz, não directamente relacionada com, e distante daquele que sofre. Esta distância faz referência a uma forma de generalidade que pode ser denominada política. Os sofredores infortunados estão distantes; não podem ser objecto de uma acção imediata. O que cai na nossa visão, ou que pelo menos pode ser objecto de um conhecimento mediado, não está ao nosso alcance. Os sofrimentos destas pessoas devem ser recolhidos e representados, devem tornar-se no objecto de um *pathos*, de

modo a sensibilizar para o problema um maior número de pessoas afortunadas e juntá-las em torno de uma causa (Boltanski, 2001: 6).

O que está em causa, segundo o autor, é um exercício de imaginação, mais do que de empatia, que permite ao espectador simular a experiência do sofrimento a que assiste, fabricando um elo que o impele a agir. É a acção que legitima o olhar sobre o sofrimento, impedindo de o reduzir a mero voyeurismo. Contudo, para que essa acção seja possível, é fundamental uma articulação do sofrimento que redunde na sua exposição enquanto objecto: “O que rapidamente acontece é que a preocupação pela objectividade conduz a uma objectificação do sofrimento [...]” (Boltanski, 2001: 6). Contudo, a objectificação do sofrimento parece residir no próprio olhar e na fabricação desse olhar, previamente à articulação daquilo que se observa. O regime escópico da modernidade encontra sustento numa epistemologia visualista (Fabian, 1983) que elege a visão como sentido privilegiado, que espelhará a realidade tal como ela é. Contudo, o olhar é sempre situacional e, como tal, mais do que uma representação é uma interpretação. Assim, é necessário desnaturalizar a transparência do olhar e tomá-lo como algo que, antes de produzir, é já de si um produto:

[...] a imagem fotográfica, mesmo sendo um vestígio [...] não pode ser simplesmente a transferência de algo que aconteceu. É sempre a imagem que alguém escolheu; fotografar é enquadrar, e enquadrar é excluir (Sontag, 2003: 41).

Considerar a representação mediática da lepra como parte de uma “política da piedade” significa, antes de mais, prestar particular atenção aos universos de significado subjacentes a essas práticas:

Os *media* constituem um poderoso aparelho ideológico, não no sentido de que são manipulados ou que os seus profissionais possuem uma falsa consciência, mas sim de que os seus discursos assentam em pressupostos e assunções com um forte carácter ideológico. Esta função ideológica é complexa e contraditória. Por exemplo, os textos (num sentido lato) dos *media* tanto contribuem para o controlo e a reprodução social como operam como mercadorias culturais, entretêm as pessoas, mantêm as pessoas política e socialmente informadas, são artefactos culturais e reflectem as mudanças nos valores e nas identidades (Mendes, 2004: 153).

Ascendem, portanto, a seguintes perplexidades: por que razão o olhar sobre o doente de lepra o vitimiza, não o reconhecendo como agente da sua história pessoal e da história colectiva da sociedade, ao mesmo tempo em que o representa como, mais do que uma pessoa, um corpo em sofrimento? A par da vitimização destes indivíduos, parece dar-se a sua objectificação num processo duplamente esteticizante do sofrimento e da piedade. O olhar que os *media* lançam sobre o doente de lepra transporta a própria disputa entre a inclusão e a exclusão na esfera pública.

8. Conclusão

O véu que cobre o estigma fica por levantar na exposição das narrativas e dos corpos violentamente desenhados pela lepra. A visibilização desta doença decorre de um olhar situado e, como tal, profundamente condicionado. Expulso historicamente do centro, o doente de lepra é convidado pelos *media* e associações humanitárias, não a deixar as margens, mas a ser visitado nas margens.

Enquanto produto mediático, o doente de lepra é representado como alguém que foi roubado à vida social, não se imaginando uma sociabilidade para lá da que é ordenada no centro. Por outro lado, a piedade que gera e que é intencionalmente fabricada por via das opções hermenêuticas do trabalho jornalístico, parece reforçar

a pureza (Douglas, 1991a) da sociabilidade normativa e dos “corpos conformados”. A dialéctica, ainda que já não identificada como pureza e perigo, mas com normalidade e patologia, permanece ainda em torno da ordem e da desordem.

O “corpo inconformado” é um corpo objectificado pelos *media*, biomedicina, e religião, num processo de esteticização do sofrimento que produz a vítima como um receptáculo vazio à espera da compaixão. Insinua-se a construção contemporânea do exótico, num olhar que pode ser pensado como análogo ao que Urry (1990) descreveu para o fenómeno do turismo, ou seja, enquanto busca de um Outro exótico, invulgar, que contrasta fortemente com o quotidiano familiar de quem olha, numa relação que não envolve reciprocidade, mas antes, um sujeito (quem olha) e um objecto (quem é olhado) que não interagem.

Sistematicamente expulso do espaço público, o doente de lepra é visibilizado enquanto objecto e, como tal, matéria de uma representação. O estigma, embora sujeito a uma metamorfose enunciada pela interdição gerada em torno da palavra lepra, e sua substituição pela designação doença de Hansen originada no contexto biomédico, encobre ainda estes doentes, justificando a impossibilidade de uma auto-representação no espaço público e, concomitantemente, de uma disputa política em nome próprio. O estigma legitima, não apenas a negação de agencialidade, mas também, e em concordância com isso mesmo, o impedimento de uma acção colectiva.

Por outro lado, o modo de representação mediático destes sujeitos tem conduzido ao acentuar de um processo de auto-exclusão da vida pública, já que, ao veicular uma exposição que reitera a inferiorização destes sujeitos, reforça um estereótipo profundamente negativo com corolários extremamente destrutivos no âmbito das suas relações familiares. Neste sentido, o estigma é contestado por estes doentes, não através de uma visibilização política mas, ao contrário, por via de um auto-encobrimento e rejeição de participação na esfera pública. O que aponta para

um desempenho dos *media* no sentido de um silenciamento disciplinar destes indivíduos.

Concluindo, a surdez do olhar condiciona a não emergência da voz das margens, autorizando uma representação inquestionável daquela pelo centro. O que parece estar subjacente a este tipo de visibilização da lepra é, enfim, a reiteração, legitimada por via de uma retórica da piedade, ou de uma narrativa cega porque não dialógica, da sua invisibilidade. Em essência, ao imaginar as margens, sem contudo as interpelar, o centro reifica-se a si mesmo.

¹ Goffman (1961: XIII) definiu este modelo de institucionalização do seguinte modo: “... pode ser definida como um lugar de residência e de trabalho onde um grande número de indivíduos, que partilham uma mesma situação, separados da sociedade por um período considerável de tempo, levam em comum uma vida segregada e formalmente administrada.”.

² Frase de um antigo doente de lepra, hoje residente no Serviço de Hansen.

³ Pela dificuldade de tradução, emprega-se o termo em inglês que, em português, remete para a consciência que o indivíduo tem da sua singularidade, pretendendo com isso fazer-se alusão ao sentimento de si, irredutível às ideias de identidade ou pessoa. A disjunção entre mente e corpo, hoje fortemente contestada pelas ciências cognitivas, é amplamente utilizada pelos ex-doentes de lepra que, por essa via, reivindicam uma identidade irredutível aos seus corpos e à doença que os assolou. Curiosamente Leder (1990) realizando uma fenomenologia do corpo, defende que o dualismo cartesiano tem origem na própria experiência que tende para um encobrimento das funções fisiológicas e motoras.

⁴ Por medicalização entende-se (Conrad, 1992: 211): “... definir um problema em termos médicos, usando uma linguagem médica, adoptando um quadro médico para compreender esse problema, ou usando uma intervenção médica para o ‘tratar’. Este é um processo sócio-cultural que pode ou não envolver a profissão médica, levar a controlo social médico ou tratamento médico, ou ser o resultado da expansão intencional da profissão médica.” (Esta e outras traduções são da minha responsabilidade)

⁵ “A ideia de que o sofrimento não deve persistir ocupa um lugar central na ideologia americana: nada há que deva perdurar, tudo é transitório, até o sofrimento, e, quando assim não é, confrontamo-nos com o patológico. Por exemplo, um sentimento de perda que se estenda para lá dos treze meses pode ser conceptualizado como patológico num contexto desta natureza [...] a persistência do sofrimento (ou no sofrimento) é uma das modalidades, para a cultura americana contemporânea, do patológico, do medicalizável...” (Quintais, 2000: 48)

⁶ “Nada é mais punitivo do que atribuir um significado a uma doença - esse significado sendo invariavelmente de tipo moralista. Qualquer doença importante cuja causalidade seja obscura e para a qual o tratamento seja ineficaz, tende a ser inundada de significado. Inicialmente os temas mais atemorizadores (corrupção, decadência, poluição, anomia, fraqueza) são identificados com a doença. Em seguida, em nome da doença (isto é, usando-a como metáfora), esse horror é imposto noutras coisas. Essa doença torna-se adjectival.” (Sontag, 1991: 59-60).

⁷ Raoul Follereau (1903-1977), o “apóstolo dos leprosos” ou “vagabundo da caridade” como ficou conhecido, teve um papel fundamental no combate à lepra à escala mundial. Esteve na origem de numerosos projectos e iniciativas de sensibilização política para o problema médico e social da lepra e exclusão dos doentes (ver <http://www.aparf.pt/>).

⁸Veja-se, a título de exemplo: <http://www.leprosy.org/index.html> ou <http://www.ilep.org.uk/content/home.cfm>.

⁹ O conceito de “ausência” remete para Santos (2002: 246-247): “Há produção de não-existência sempre que uma dada entidade é desqualificada e tornada invisível, ininteligível ou descartável de um modo irreversível.”

¹⁰ Acerca das desigualdades politicamente construídas e legitimadas na produção da investigação epidemiológica ver Bastos (1997).

¹¹ Para um exame crítico da medicina moderna ou biomedicina é incontornável a obra de Foucault (1977) ou de Hahn e Kleinman (1983).

¹² Esta e outras traduções são da minha responsabilidade.

¹³ Revista bimestral da APARF, Associação Portuguesa Amigos de Raoul Follereau.

¹⁴ Bhabha (2005, 160) identifica a ambivalência como um dos mecanismos inerentes à construção do estereótipo, por permitir uma plasticidade na representação do sujeito colonial que, contudo, reitera a sua subalternização: “Aquilo que esta afirmação reconhece é o espectro amplo do estereótipo, do servo fiel a Satã, do amado ao odiado, ou seja, uma alteração das posições do sujeito na circulação do poder colonial de que tentei dar conta através da mobilidade do sistema metafórico/narcisista e metonímico/agressivo do discurso colonial.”

¹⁵ Acerca da relação entre a exportação da biomedicina e a dominação colonial ver Fassin (1992).

¹⁶ “Esta é a cegueira do poder: algo que ameaça de tal modo o poder que desafia a sua positividade, será eliminado da vista e permanecerá sem ser nomeado. Mas este silêncio, frequentemente significa que o outro contra o qual o discurso edifica uma defesa é invisível, precisamente, porque é imune à apropriação discursiva; é aquilo que está para lá da captura discursiva, muita embora motivando mobilizações discursivas. Aquilo que pode ser visto, portanto, tem normalmente menos valor indicativo, do que aquilo que é banido da vista numa história discursiva de sistemas de dominação.” (Ryan, 1994: 100)

Referências bibliográficas

- ADAM, P.; HERZLICH, C. (1994), *Sociologie de la maladie et de la médecine*. France: Éditions Nathan.
- BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. (2002), "Introduction", in C. Barnes; M. Oliver; L. Barton (eds.) *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- BASTOS, C. (1997), "A pesquisa médica, a SIDA e as clivagens da ordem mundial: uma proposta de antropologia da ciência", *Análise Social* XXXII (140), pp. 75-111.
- BHABHA, H. K. (2005), "A questão outra: estereótipo, discriminação e o discurso do colonialismo", in M. R. Sanches (org.) *Deslocalizar a "Europa": antropologia, arte, literatura e história na pós-colonialidade*. Lisboa: Edições Cotovia.
- BOLTANSKI, L. (2001), "The legitimacy of humanitarian actions and their media representation: the case of France", *Ethical Perspectives*, 7, pp. 3-15.
- CONRAD, P. (1992), "Medicalization and social control", *Annual Review Sociology*, 18, pp. 209-32.
- Diário de Notícias*, 25/01/2004.
- DOUGLAS, M. (1991a), *Pureza e perigo: ensaio sobre as noções de poluição e tabu*. Lisboa: Edições 70.
- DOUGLAS, M. (1991b), "Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion", *Man*, 26, pp. 723-736.
- FABIAN, J. (1983), *Time and the other: how anthropology makes its object*. New York: Columbia University Press.
- FASSIN, D. (1992), *Pouvoir et maladie en Afrique: anthropologie sociale dans la banlieue de Dakar*. Paris: Presses Universitaires de France.
- FOUCAULT, M. (1977), *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária.
- FOUCAULT, M. (1993), *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Petrópolis: Vozes.

GOFFMAN, Erving (1961), *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books.

GOFFMAN, Erving (1980), *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

HABERMAS, Jürgen (1984), *Mudança estrutural da esfera pública*. Rio de Janeiro: Biblioteca Tempo Universitário.

HAHN, R. A.; KLEINMAN, A. (1983), "Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions", *Annual review of anthropology*, 12, pp. 305-333.

Hindustan Times, 06/10/2005.

O Figueirense, 02/02/2001.

O Independente, 23/01/04: 34.

LAKOFF, G. (1987), *Women, fire and dangerous things: what categories reveal about the mind*. Chicago and London: The University of Chicago press.

LEDER, D. (1990), *The absent body*. Chicago and London: The University of Chicago Press.

LEWIS, G. (1987), "A lesson from Leviticus: leprosy", *Man*, Vol. 22, No. 4, pp. 593-612.

LUZ, 8/12/56.

LUZ, 8/11/58.

MENDES, José Manuel (2004), "Media, públicos e cidadania: algumas notas breves". *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 70, pp. 147-148.

O Amigo dos Leprosos, N° 63, Março/Abril, 2006.

O Amigo dos Leprosos, N° 64, Maio/Junho, 2006.

O Amigo dos Leprosos, N° 62, Janeiro/Fevereiro, 2006.

PROVIDÊNCIA, P. (2000), *A cabana do higienista*. Coimbra: F.C.T.U.C.

QUINTAIS, Luís (2000), *As guerras coloniais portuguesas e a invenção da História*. Lisboa: Edições do Instituto de Ciências Sociais.

RYAN, M. (1994), "Foucault's fallacy", in R. Miguel-Alfonso; S. Caporale-Bizzini (eds.) *Reconstructing Foucault: essays in the wake of the 80s*. Amsterdam: Rodopi.

SANTOS, Boaventura de Sousa (2002), "Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências", *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, pp. 237-280.

Sinais Vitais, Agosto 1995, Nº 4.

SONTAG, Susan (1991), *Illness as metaphor and Aids and its metaphors*. London: Penguin Books.

SONTAG, Susan (2003), *Regarding the pain of others*. London: Penguin Books.

TURNER, B. S. (2001), "Disability and the sociology of the body", in G. L. Albrecht; K. D. Seelman; M. Bury (eds.), *Handbook of disability studies*. California: Sage Publications.

URRY, J. (1990), *The tourist gaze: leisure and travel in contemporary societies*. London: Sage Publications.

WHYTE, S. R.; INGSTAD, B. (1995), "Disability and culture: an overview", in B. Ingstad; S. R. Whyte (eds.) *Disability and culture*. Berkeley e Los Angeles: University of California Press.

<http://www.aparf.pt/>

<http://www.leprosy.org/index.html>

<http://www.ilep.org.uk/content/home.cfm>.

<http://www.morhan.org.br/>

<http://www.leprosy.org/HELPneeds.html>

<http://www.pcd.pt/apd/histor.php>