

ESTIGMA, TERRITÓRIO E ORGANIZAÇÃO SOCIAL

Ana Lúcia Galinkin

Professora Adjunto no Departamento de Psicologia Social, Instituto de Psicologia,
Universidade de Brasília
anagal@terra.com.br

Resumo: Em pesquisa realizada em uma comunidade de portadores de hanseníase no interior do Brasil, observou-se que seus habitantes transformaram seu espaço físico em um território, um espaço vital onde as pessoas desenvolveram um estilo de vida e idéias sobre sua apropriação, transformando-o em um campo de representações simbólicas onde passaram a realizar seus projetos individuais e coletivos. O que se discute neste texto é o papel do estigma da doença na definição do território, na estruturação dessa comunidade e nas representações sociais dos doentes sobre si e sua doença.

Palavras chave: estigma, hanseníase, território, organização social, representações sociais.

Abstract: This paper presents the results of a research that took place in a community of lepers in Brasil and discuss the delimitation of a geografic area based on the social stigma leprosy. The inhabitants of this community transformed the area into a territory, in a vital space where spatial practices, social organizations and simbolic representations about the place an about themselves were difined by their disease.

Key words: stigma, leprosy, territory, social organization, social representation.

INTRODUÇÃO

A hanseníase, nome atual dado à lepra, é uma doença endêmica no Brasil, associada à pobreza e à privação. No Informe Epidemiológico do SUS de 1997

há o registro de 140.000 casos desta doença em 1976. No mesmo informe este número cai para 27.837 em 1989 e sobe para 39.928 em 1996. A queda coincide com a implantação da política de saúde oficializada na década de oitenta, que determinou, por decreto, que os doentes de hanseníase fossem tratados em hospitais da rede pública de saúde.

Durante décadas o tratamento de pessoas diagnosticadas como leprosas no Brasil consistia em seu isolamento em instituições mantidas pelo governo, denominadas leprosários e colônias, onde os doentes passavam a viver, geralmente, até o fim de suas vidas. Ali os pacientes constituíam suas próprias famílias, muito freqüentemente sem contato com sua família de origem. Os filhos de mães internadas eram separados e levados para os preventórios e privados do convívio normal com outras crianças sendo, dessa forma, segregados por sua origem. Os doentes ou ex-doentes pobres que não viviam nas instituições moravam nas periferias de cidades, em geral do interior, e podiam ser vistos perambulando de um lugar para outro, esmolando ou acompanhando as romarias, onde os fiéis católicos cumpriam promessas religiosas e eram generosos com aquelas pessoas.

Os leprosários e as colônias correspondiam ao que Goffman denomina de “Instituição Total” onde as pessoas vivem como internos e todos os aspectos de sua vida são realizados naquele local, sob a mesma autoridade, intra-muros. Eram como um dos tipos de instituição fechada que o autor descreve como “locais estabelecidos para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça para a comunidade, embora de maneira não intencional: sanatórios para tuberculosos, hospitais para doentes

mentais e leprosários” (Goffman,1974:17). O perigo que os portadores de hanseníase representavam no imaginário popular, podia ser observado nas atitudes de evitamento em relação aos doentes, evidenciadas por Gandra (1970) em uma pesquisa realizada em Minas Gerais. Os entrevistados, não portadores da doença, a classificavam como pior e mais indesejável que o câncer. Este antropólogo observou, ainda, que as deformações físicas provocadas pelo mal de Hansen atuavam como um sinal de alarme desencadeando fortes reações de medo e repulsa.

No final da década de 70 teve início a implantação de uma nova política de tratamento dos portadores do mal de Hansen, proposta pelo Ministério da Saúde, que foi consolidada na década de 80, e que determinava o fechamento das instituições especializadas e a transferência do atendimento daquelas pessoas para hospitais, centros e postos de saúde da rede pública. O objetivo desta mudança era acabar com a segregação e promover a integração social dos doentes e suas famílias, e eliminar o preconceito em relação a eles.

Uma outra medida adotada pelo Ministério da Saúde, no início dos anos 80, foi a mudança do nome lepra para hanseníase, uma homenagem prestada ao médico norueguês A. Hansen, que descobriu o bacilo causador da doença. A intenção dessa substituição de nome era livrar aquelas pessoas do estigma da doença, que estaria associado ao seu nome e às representações sociais a ela associadas. Um dos principais responsáveis por esta medida, o médico dermatologista Abraão Rotberg (1972), afirmava que a atitude extremamente irracional em relação à doença e ao doente estaria ligada aos nomes lepra e leproso, carregados de conotações pejorativas e estigmatizantes e, assim como

Amaral (1973), sugere que a palavra lepra seja eliminada do vocabulário médico e oficial e substituída por outra, neutra, hanseníase.

Com o fechamento das instituições oficiais, muitos doentes e ex-doentes que viviam nos leprosários oficiais procuraram um outro lugar para viver. Um dos locais escolhidos por alguns egressos daquelas instituições foi um assentamento espontâneo de hansenianos, já existente desde os anos 50 no interior do Estado de Goiás, região central do Brasil.

Este texto resulta de uma pesquisa realizada em dois momentos diferentes, com um intervalo de tempo de vinte anos entre eles, naquele assentamento que se organizou em uma comunidade de pessoas com hanseníase e seus familiares. O objetivo do primeiro estudo, realizado em 1978, foi observar em que medida a doença interferia nas relações sociais entre doentes e a sociedade circundante, e na organização social daquelas pessoas que viviam em uma área distante do centro da cidade; como os habitantes da colônia se percebiam e eram percebidos pelos não doentes; que representações sociais, ou teorias do “senso comum” haviam construído sobre a doença e os doentes de hanseníase. O local onde viviam essas pessoas era denominado “leprosário” ou “colônia”, os mesmos nomes das instituições oficiais de tratamento e isolamento dos doentes de hanseníase. O segundo momento da pesquisa ocorreu em 1998 e foi motivado pelos resultados encontrados em 1978, que indicavam um forte estigma relacionado à doença que definia a organização social da colônia, as relações sociais internas e externas daquelas pessoas, além da delimitação de uma área na periferia da cidade que lhes era exclusiva.

O trabalho aqui apresentado traz a interpretação dos dados colhidos nos dois diferentes momentos daquela comunidade, focalizando o papel do estigma da doença (Goffman, 1975): na ocupação pelos doentes e suas famílias do espaço físico onde se assentaram e o sentido que os habitantes da colônia e da cidade atribuíam àquele espaço; nas representações sociais elaboradas pelos doentes e pela sociedade circundante sobre a doença e seus portadores; na organização social dos hansenianos e em suas relações internas e com os moradores da cidade.

MÉTODO DE TRABALHO

A pesquisa se inscreve nos estudos de caso, tendo sido utilizada a investigação de campo etnográfica. Na primeira ida ao campo foram utilizadas as técnicas de observação direta e sistemática da vida da comunidade por um período de trinta dias; entrevistas semi-estruturadas com trinta habitantes da colônia, entre antigos e novos moradores; entrevistas semi-estruturadas com vinte habitantes da cidade, escolhidos aleatoriamente. Foi realizada, também, uma entrevista com a líder da comunidade e com um representante da maçonaria local que, como se verá neste trabalho, desempenhava um papel importante na vida da comunidade.

Na segunda ida ao campo a observação sistemática foi realizada em dois dias e foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com a antiga e a nova liderança do local, com cinco dos remanescentes da antiga colônia e cinco jovens moradores doentes ou filhos de doentes dos aproximadamente 80 habitantes restantes identificados com a doença. Outras dez entrevistas semi-estruturadas

com habitantes da cidade foram realizadas nesta segunda investigação. Procurou-se, nesta etapa, identificar se ocorreram mudanças nas relações entre os habitantes da cidade e os da colônia, se foram atribuídos novos sentidos à ocupação espacial e se prevalecia, ainda, o estigma da doença.

Foi realizada uma análise qualitativa dos resultados que, na definição de Paillé e Mucchielle (2003) é “um modo discursivo de reformulação, de explicação ou de teorização de um testemunho, de uma experiência ou de um fenômeno”(p.1). Ainda nas palavras dos autores, é “uma construção em torno de uma construção”(p.32). Trata-se, portanto, de uma atribuição de sentido aos dados, sustentada pelo referencial teórico escolhido, sendo que a significação está ligada ao seu contexto de apropriação

PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

Os pressupostos teóricos que orientam este trabalho definem território como um campo de forças sociais em contato e em oposição, onde emergem alteridades e são estabelecidas relações sociais internas entre os ocupantes e entre estes e a sociedade circundante (Lopes de Souza,1995). Um espaço vital onde as pessoas desenvolvem um estilo de vida e idéias sobre sua apropriação, transformando-o em um campo de representações simbólicas onde são realizados projetos individuais e coletivos (Correa,1995). É, assim, mais que um espaço físico na medida em que é incluído nos esquemas de significados de um determinado grupo ou cultura possibilitando trocas simbólicas, que incluem relações de poder entre os diferentes atores sociais intra e extra grupo.

Um território implica em formas de organização e o desenvolvimento de sentimentos de pertença que se consolidam através das práticas sociais e espaciais. (Giuliani et al., 2003). Uma forma particular de organização possível, a comunidade, possibilita, segundo Weber (1994) relações diversas e articulações políticas, além do sentimento de pertença e comunhão. Tal sentimento se constrói no processo de identificação com os outros membros do grupo e possibilita a delimitação de fronteiras simbólicas que definem quem está dentro do grupo e quem está fora. Como referência simbólica, a comunidade é uma forma de dar continuidade a marcos referenciais sociais e físicos representando uma forma desejável de relações sociais (Brindley, 2003). Através do sentimento de pertença e dos laços afetivos que se estabelecem em relação ao local e às pessoas que ali vivem, um território confere, ainda, identidade às pessoas que nele vivem (Giuliani, Ferrara e Barabotti, 2003).

A atribuição de identidade a partir de um território pode se dar, além do sentimento de pertença e de vínculos afetivos, com base em princípios de ordem étnica, na origem regional ou nacional da maioria de seus habitantes, nas atividades exercidas por alguns de seus moradores, no comportamento destes, em sua classe social, ou outro critério significativo para os grupos interno e externo. Há nesta relação entre identidade e territorialidade o que se pode chamar de uma reciprocidade quando as características e peculiaridades de alguns de seus habitantes passam a identificar o lugar e este a identificar as pessoas que ali vivem. Essa identificação fica mais evidente se há uma sobrecarga de sentido ou de valor em relação às características usadas para estabelecer diferenças entre os grupos em contato. Há o que se poderia chamar de uma transferência

do valor atribuído aos moradores para o lugar e deste para os que nele vivem. No caso de estigmatização de pessoas e grupos, estes “contaminam” o território que, por sua vez, provoca um contágio social em seus habitantes, mesmo que não pertençam ao grupo estigmatizado.

Definindo estigma como um atributo profundamente depreciativo, uma categorização social que desqualifica as pessoas ou grupos, desabilitando-os para um convívio social pleno, Goffman (1975) observa que este atributo pode referir-se tanto a aspectos físicos, comportamentais, morais ou de afiliação e, a partir dele, outros “defeitos” são imputados ao seu portador. Croizet e Leyens (2003:15) comentam que “a estigmatização implica uma assimetria de poder entre os estigmatizados e os outros” e lembram que aqueles que detêm o poder fazem as leis e controlam o acesso à saúde, à educação, aos empregos e à habitação. E, como argumentam Elias e Scotson (2000:23), “um grupo só pode estigmatizar com eficácia quando está bem instalado em posições de poder das quais o grupo estigmatizado é excluído”. Os estigmatizados, por sua vez, são vistos como quase inumanos e contagiosos particularmente “no caso de diferenciais de poder muito grandes e de uma opressão correspondentemente acentuada” observam Elias e Scotson, (2000:29).

Goffman acrescenta que “teorias” são construídas para explicar a suposta inferioridade dos estigmatizados e justificar sua discriminação e exclusão, atribuindo-lhes, por exemplo, um caráter poluidor. Essas “teorias” a que o autor se refere podem ser entendidas como representações sociais, que são explicações socialmente elaboradas e partilhadas, “com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”, como afirma

Jodelet (2001:22). As representações sociais são interpretações da realidade que atuam no sentido de definir as relações das pessoas com seu meio físico e social orientando, ainda, as práticas sociais e as relações entre pessoas, afirma Abric (1998).

Goffman (1975) postula que um estigma, mais que um atributo, é uma forma de linguagem quando uma característica que deprecia alguém pode confirmar a normalidade de outro, o que justifica hierarquias, inclusões e exclusões sociais. É, portanto, necessariamente relacional, só fazendo sentido em determinados contextos uma vez que um atributo que deprecia alguém, em uma determinada situação ou em um determinado momento histórico, poderá qualificá-lo em outro ou, ainda, nem ser percebido como relevante.

Dois aspectos do estigma são importantes nas relações sociais entre pessoas que são estigmatizadas e aquelas que estigmatizam, segundo Goffman. Um dos aspectos é o contágio social do “defeito” quando pessoas associadas, amigas ou próximas por alguma razão à pessoa ou grupo objeto de estigmatização são também depreciadas. O outro é a possibilidade de manipulação do “defeito” quando, não sendo visível, pode ser oculto por seu portador para evitar a exclusão, ou ser utilizado com o objetivo de obter ganhos. Torna-se, neste caso, um meio de negociação nas relações sociais.

Um estigma pode se tornar a característica mais relevante ou mais visível na identificação de pessoas e grupos e ser preponderante na definição de suas relações sociais. Mas é importante fazer aqui a mesma observação feita por Stuart Hall (2000) sobre identidade, uma vez que o atributo que estigmatiza passa a fazer parte da identificação de uma pessoa ou grupo. O autor comenta

que uma identidade, e aqui pode-se dizer, uma identidade estigmatizada, não deve ser entendida como referindo-se a algo estável e permanente, mas como uma construção estratégica, posicional e histórica, portanto, sujeita a transformações.

OCUPAÇÃO DO ESPAÇO E CONSTITUIÇÃO DE UM TERRITÓRIO

A história da ocupação da área onde se construiu o assentamento dos doentes de hanseníase não tem registro oficial e, na memória dos habitantes, ocorreu nos anos cinquenta do século passado, quando umas poucas famílias se instalaram no local, então distante da cidade e sem vizinhos por perto. Em 1978 já havia trezentos habitantes naquela área, em sua maioria vindos da zona rural, sem qualificação profissional e com baixo nível de escolaridade. Parte desses habitantes eram esposas e filhos saudáveis dos doentes, havendo casais em que ambos eram doentes ou ex-doentes, mas nenhum casal em que a mulher era doente e o marido são. Esta ocupação recebeu os nomes de colônia e de leprosário, sendo o primeiro nome usado com mais frequência por seus habitantes.

Quando a primeira pesquisa de campo teve lugar a cidade já havia alcançado a colônia e, em uma data que os habitantes não sabiam precisar, uma cerca de arame farpado fora construída delimitando a área dos hansenianos e separando-a da área ocupada pela vizinhança, também constituída por pessoas pobres, sem qualificação profissional e com baixa escolaridade.

Assim como na vizinhança, as casas dos habitantes da colônia eram modestas, distribuídas em uma área sem planejamento urbano, em ruelas sem pavimentação, sem água encanada, sem esgoto e outras comodidades urbanas que

são encontradas em bairro de classes média e alta. As casas dispunham de cisternas no quintal das residências, para a obtenção de água, e fossas negras, para o esgotamento sanitário.

A colônia, entretanto, contava com edificações que a vizinhança pobre não tinha. Uma pequena construção de três cômodos, chamada de enfermaria, servia de depósito e centro de distribuição de medicamentos doados pelo Ministério da Saúde, para o tratamento específico da doença, e outros doados pelos habitantes da cidade. A enfermaria era, ainda, local de depósito de doações feitas pelos habitantes da cidade e, também, o escritório onde se faziam reuniões para se discutir assuntos de interesse da comunidade. Assim, a enfermaria construída para atender os doentes de hanseníase e que sinalizava a existência de doentes crônicos no local era, também, o “quartel general” da comunidade onde importantes decisões eram tomadas. Era o centro de referência dos habitantes e do desenvolvimento urbano da comunidade uma vez que a colônia se expandiu a partir dela.

Alguns outros prédios que só existiam na colônia, além da enfermaria, lhe imprimiam uma característica particular como “a casa dos solteiros”, onde viviam os solteiros que não tinham família na comunidade; um banheiro comunitário, inexistente na vizinhança; uma pequena escola construída pela prefeitura, que atendia apenas os filhos dos hansenianos que não eram aceitos nas escolas locais. Os espíritas da cidade edificaram um pequeno salão no espaço físico da colônia, onde realizavam sessões religiosas semanais dirigidas àquelas pessoas, contando com a participação de alguns doentes. Estes prédios identificavam aquela comunidade e estavam relacionados à doença dos habitantes sendo uma

forma de suprir-lhes as necessidades de atenção à saúde, educação das crianças, etc. e mantê-los numa espécie de internato distantes dos serviços oferecidos pela cidade.

Tais construções exclusivas para os doentes e suas famílias eram um indicador da ocupação particular daquela área por pessoas que não tinham uma relação social comum com os outros habitantes da cidade. Mas o que mais evidenciava sua ocupação peculiar e indicava, não um privilégio mas a exclusão social daquelas pessoas, e o estigma relacionado à doença que sofriam, era a cerca de arame farpado que, mesmo bastante danificada e cheia de buracos, separava a colônia dos vizinhos. Embora não limitasse o trânsito de um lugar para outro e nem fossem os habitantes da colônia impedidos de ir e vir, aquela era uma barreira física que simbolizava o “perigo” que os doentes representavam, e o estigma associado à doença, sugerindo que a vida dos habitantes daquele área era diferente da de outros habitantes da cidade.

Os moradores daquele local o denominavam “colônia”, como as instalações governamentais de tratamento dos doentes de hanseníase que abrigavam, também, suas famílias. Os habitantes da cidade denominavam aquela área ocupada pelos doentes e suas famílias de “leprosário”, outro nome das instituições fechadas oficiais. Esta diferença de denominação pode parecer de pouco significado, mas colônia é, também, o nome de outras ocupações territoriais não estigmatizadas como colônia agrícola, colônia de pescadores, colônia dos italianos, etc., sem, necessariamente, uma conotação pejorativa. Leprosário, por sua vez, designava uma instituição específica, carregada de sentido negativo, onde pacientes eram isolados por representarem uma ameaça, embora involuntário, para

a população. Mesmo o nome dado pelos habitantes da colônia particularizava o local pois bairros urbanos não recebem esta denominação. Ao chamarem o seu território de colônia, os moradores daquela comunidade davam menor visibilidade às suas condições particulares de hansenianos, mas os habitantes da cidade expressavam com toda clareza como viam aquele lugar e quem eram as pessoas que ali viviam, ao se referirem ao local como leprosário. Havia, assim, uma depreciação daquela localidade devido à condição de seus habitantes, que era expressa nessa denominação e no fato de pessoas que não tinham vínculos de parentesco com aqueles moradores evitarem morar naquela área.

O espaço físico se transformou em um território dos hansenianos na medida em estes foram lhe imprimindo características físicas próprias e sentidos particulares à sua ocupação. O assentamento recebeu nomes, leprosário e colônia, suas fronteiras foram delimitadas física e simbolicamente, e seus habitantes definiram normas de ocupação e regras de relacionamento entre si e com os habitantes externos. Um estilo de vida próprio foi sendo construído naquele espaço que lhes era exclusivo e os habitantes se organizaram de uma forma particular, como se verá a seguir.

ORGANIZAÇÃO SOCIAL

O crescimento da população de hansenianos na década de 1970 levou a população da cidade a propor um acordo para definir o relacionamento entre eles e os hansenianos. Como alguns dos habitantes da colônia, portadores ou ex-portadores da doença, apresentavam limitações físicas para o trabalho e mendigavam pela cidade, um membro da loja maçônica local, refletindo o que seriam os interesses dos habitantes da cidade, propôs um acordo com aqueles

moradores e assumiu o papel de mediador entre os dois grupos. Os habitantes e comerciantes da cidade supriam as necessidades dos moradores da colônia e, em troca, eles deixariam de mendigar ou mesmo circular pela cidade. Não havia uma proibição explícita, mas uma sugestão para que os moradores da colônia evitassem usar os ônibus da cidade e entrar em lugares muito freqüentados como bares, cinemas etc. Deveriam dar uma procuração para alguns moradores da colônia, que os representariam em bancos, instituições públicas e privadas. A ida à cidade deveria ocorrer apenas em casos particulares sobre assuntos que só poderiam ser tratados pessoalmente. Os habitantes da colônia concordaram com o acordo e isto lhes garantiu o fornecimento regular de suprimentos, o que os colocava em uma situação um pouco melhor que seus vizinhos ao lado, que tinham que garantir pessoalmente o seu sustento. Um benefício secundário do estigma da doença.

A generosidade da população urbana, entretanto, era a expressão de sua rejeição por aquelas pessoas, pois os filhos sadios dos hansenianos, em particular a moças, não conseguiam emprego na cidade devido à sua origem. Os únicos trabalhos que os rapazes conseguiam eram em construção civil ou outra atividade que não exigisse contato com o público. As crianças em idade escolar, que já haviam terminado o curso primário na colônia, também não conseguiam matrículas nas escolas públicas, o que levou algumas freiras católicas, que se ocupavam daquelas pessoas, a darem endereços falsos para as crianças conseguirem se matricular. As relações entre os habitantes da cidade e os da colônia eram, assim, marcadas pela separação física e o evitamento do contato entre aquelas pessoas definidas pela doença e pelo forte estigma a ela associado.

Os hansenianos se organizaram em uma comunidade, que correspondia ao tipo tradicional, segundo tipologia de Brindley (2003) onde os laços sociais surgem mais de necessidades que de escolhas, embora laços afetivos tenham se estabelecido espontaneamente entre os habitantes no decorrer do tempo e da convivência, e a troca de serviços e favores possibilitavam o estreitamento de laços e de interdependência. Mas, a partir do acordo com a sociedade circundante, foi estabelecida uma forma de organização interna, mais administrativa, que corresponde ao sentido que Etzione (1971) dá a organização social, quando se define, intencionalmente, uma hierarquia, alguns papéis sociais e um tipo particular de relacionamento entre si e com a sociedade envolvente.

A pessoa que representava os moradores da cidade e intermediava as relações entre eles e os moradores da colônia era denominado, por estes, “presidente”. Este indicava alguém da comunidade para manter a ordem, distribuir os provimentos e medicamentos, ser o porta-voz do grupo e seu interlocutor. Quando a primeira pesquisa foi realizada em 1978, uma senhora, professora primária aposentada e única pessoa no local com o seu nível de escolaridade, tinha sido indicada pelo “presidente” para liderar a comunidade, recebendo a denominação bastante reveladora, de “delegada”. Esta denominação, segundo um habitante da colônia, era a mesma designação dada aos responsáveis pelo controle dos doentes nos leprosários oficiais tendo, como uma de suas funções, evitar a fuga dos doentes. A “delegada” indicava um pequeno staff para ajudá-la na administração da colônia: um tesoureiro, um secretário e outras pessoas para funções e trabalhos eventuais. Um ex-doente, que havia sido enfermeiro

antes de adoecer, era o responsável pela enfermagem e cuidava da saúde dos moradores da colônia.

As regras de convivência entre os internos e os externos foram definidas e se referiam ao cumprimento do acordo. Normas internas também foram estabelecidas pela delegada e estavam voltadas para a convivência harmoniosa, sem brigas, dentro da colônia. A não observância das normas era punida com o corte temporário dos suprimentos, vendo-se que, o poder normatizador da líder, atribuído pelo representante dos não habitantes do local, era exercido com o controle dos provimentos por eles fornecidos.

O que se observa é que a organização social e administrativa da colônia reproduzia o modelo de instituição dos leprosários oficiais, onde uma autoridade externa determinava as relações entre os habitantes e entre estes e o mundo externo, definindo regras e, ao mesmo tempo, provendo os internos de suas necessidades essenciais. Pode-se dizer, uma espécie de instituição total no sentido que lhe dá Goffman (1974), sendo que as barreiras e muros, neste caso, são simbólicos e representados pela velha cerca de arame farpado e pelo acordo que mantinha os habitantes nos limites de seu território. Um modelo de organização autoritária, embora informal, com uma ordem de comando vertical, não havendo participação da comunidade na escolha da liderança e do staff administrativo.

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DOENÇA E DOS DOENTES

As representações sociais (Jodelet, 2001; Moscovici, 2001) da doença e dos doentes construídas pela população urbana e pelos próprios habitantes da colô-

nia antecediam a vinda daquelas pessoas para a colônia. Sendo a lepra uma doença endêmica no Brasil, já conhecida e temida, as idéias e “teorias” de senso comum sobre ela já haviam sido construídas antes mesmo deste contato próximo entre aquelas pessoas. A partir das entrevistas com habitantes da cidade foi possível observar que sentiam medo e repulsa pelos doentes, além de culpa pela rejeição que sentiam pelos hansenianos. Explicavam a causa da doença como falta de higiene, pobreza e ignorância e acreditavam que era altamente contagiosa e que, não só o contato direto com o doente, mas também com objetos por ele tocado, provocaria o contágio. Além disso, atribuíam aos doentes uma certa má intenção, querendo contaminar as outras pessoas por se sentirem revoltados com a doença. Acreditavam que a doença os desqualificava para o trabalho, pois era deformante, mesmo sendo esta crença desmentida por portadores e exportadores da doença sem deformação e aptos para muitas atividades. Esta concepção da doença e de sua transmissão orientava as ações dos habitantes da cidade, como ocorre com as representações sociais, e justificava o afastamento e a segregação daquelas pessoas, legitimando sua exclusão social.

Se o contato com doentes e objetos por eles tocados explicava a segregação daquelas pessoas, a exclusão dos filhos saudáveis, embora “tocados” pelos doentes, se explicava mais pelo contágio social do estigma (Goffman, 1975). Mesmo quando moravam fora da área física onde viviam seus pais, os filhos dos doentes eram discriminados quando sua origem se revelava e, por esta razão, ocultavam sua filiação. Os habitantes da colônia tinham consciência do medo e repulsa que causavam mas aceitavam a discriminação por partilharem da visão “dos de saúde” pois, antes da doença, foram socializados dentro dos

mesmos valores e crenças sobre o seu mal. Além disso, sua acomodação à segregação lhes trazia benefícios psicológicos, uma vez que não tinham que se expor à rejeição através de um contato direto com a população da cidade, e benefícios materiais, que era um lugar para morar e provimentos trazidos regularmente pelo “presidente”.

Em seu contato com os habitantes da cidade, os moradores da colônia também construíram suas representações sociais sobre si e sobre aqueles outros denominando-se “doentes”, mesmo quando estavam curados, e “os de saúde”, para se referirem àqueles fora da colônia. Concebiam, assim, dois mundos em contraste e em oposição, um “dos de saúde” e outro “dos doentes”. Em suas próprias concepções os hansenianos se percebiam como “os outros”, os “outsiders” sem os mesmos direitos que “os de saúde”, e isto se evidenciava em sua atitude de aceitação da segregação, mostrando que se viam com o mesmo olhar discriminador dos “de saúde” desvalorizando-se enquanto pessoas. Em uma das entrevistas, um dos moradores da colônia afirmou que era natural que “os de saúde” se afastassem deles pois eles eram “muito feios”. Nesta fala, além dos “defeitos” já atribuídos àquelas pessoas, eles mesmos acrescentavam a feiúra.

Os hansenianos, entretanto, não achavam que sua doença fosse contagiosa. O contágio só ocorreria quando um adulto doente tivesse contato direto com crianças por serem elas “fracas”. Para eles a doença era causada por “constipação”, um choque térmico que ocorria quando o corpo quente era exposto à “friagem”, o que provocava “mudança no sangue”, decorrendo daí a doença. Alguns explicavam que estavam pondo fogo no campo e caiu uma

chuva, ou trabalhando no sol quente e depois atravessaram um pântano ou um rio, ou ainda cozinhando e bateu uma friagem. Todas estas explicações mostravam-se como uma fatalidade e estão relacionadas a situações de trabalho no campo, no caso dos homens, e de trabalho doméstico, no caso das mulheres, construídas por uma população originária da área rural. Outra causa da doença era atribuída à não observância do resguardo, no caso de mulheres que deram à luz e não respeitaram as interdições do período pós-parto. Uma pequena parcela da população da colônia, que havia adotado o espiritismo como religião, explicava seu mal como “carma” e, neste caso, a doença teria a função de purgar erros de encarnações passadas e purificar o espírito permitindo, assim, sua evolução. Era vista como resultado de uma culpa no passado, portanto de responsabilidade do doente e, ao mesmo tempo, um benefício, o que trazia consolo e conformismo.

Os habitantes da colônia também se percebiam como incapazes, mas a maneira como viam a doença e os doentes podia ser mais claramente percebida quando se referiam aos egressos dos leprosários recém-fechados, que começam a chegar e iam se assentando em uma área próxima à colônia. Referiam-se à falta de higiene, ignorância, a comportamentos inadequados daqueles novatos. Dessa forma, ao reproduzirem a discriminação e rejeição de que eram vítimas transformavam os recém-chegados em “outros” menos qualificados, estabelecendo com aqueles a mesma relação hierárquica existente entre eles e “os de saúde”. Neste caso, percebiam-se como bem instalados e em melhores condições de poder (Elias e Scotson, 2000) a ponto de excluírem os novatos. A indicação mais evidente da maneira como percebiam aqueles “outros”, seus iguais no abandono e na doença, era o fato de acharem que não deveriam ocupar

o mesmo espaço que os antigos moradores pois estavam convencidos que não tinham os mesmos direitos aos benefícios oferecidos pelos habitantes da cidade. Se os pobres da cidade, vizinhos da colônia, eram a periferia da cidade, a margem da vida urbana, e os hansenianos a margem da margem, os recém-chegados podiam ser definidos como os excluídos pelos excluídos.

O que se observa é que a maneira como os habitantes da colônia se viam e eram vistos pelas pessoas “de saúde” era marcada por um forte descrédito que as desqualificava para uma vida social plena. A doença se constituía em um atributo depreciativo, um estigma que era usado como referente para a elaboração de uma “teoria” que explicava a inferioridade daquelas pessoas e justificava a sua exclusão social. Pode-se dizer, um elemento estruturador da identidade daquelas pessoas e de suas relações sociais quando a inferioridade de um grupo, “os doentes” afirmava a superioridade de outro, “os de saúde”, segundo as postulações de Goffmann (1974).

A “POLITIZAÇÃO” DA COLÔNIA

O segundo momento da pesquisa ocorreu no final dos anos noventa, quando os leprosários e as colônias de leprosos financiados pelo governo já estavam fechados. Além disso, a palavra lepra já havia sido eliminada dos documentos oficiais e de textos médicos, passando as denominações hanseníase e hansenianos a serem usadas correntemente. A determinação de que os pacientes portadores de hanseníase fossem tratados em hospitais e serviços de saúde públicos, tendo sido alguns hospitais equipados para o tratamento específico da doença e suas seqüelas, também já estava sendo implementada. No período de implementação

da nova política de saúde, nos anos oitenta, uma campanha publicitária nacional com cartazes nos hospitais públicos, em instituições públicas e nos meios de comunicação informava à população que a doença hanseníase era curável, de tratamento relativamente fácil e gratuito, e de difícil contágio. A campanha mostrava alguns sintomas da doença, como insensibilidade tátil e manchas na pele, e convidava as pessoas que tinham suspeita de estarem doentes a irem ao hospital para fazerem o diagnóstico e o tratamento. As pessoas mostradas na propaganda se pareciam com pessoas comuns de classe média e estavam sempre acompanhadas por um membro da família. Dessa forma, a campanha procurava dissociar a doença da pobreza, da miséria e do abandono familiar, o que fazia parte das representações sociais construídas pela população sobre a doença. Esta imagem veiculada para diminuir a rejeição dos doentes e o preconceito em relação à doença se justificava, uma vez que os casos mais visíveis e mais numerosos eram de doentes ou ex-doentes que mendigavam pelas ruas ou viviam em instituições especializadas abandonados por suas famílias. Doentes de outros estratos sociais tratavam-se com médicos particulares e não eram internados em leprosários.

Um outro fato importante ocorreu no início dos anos oitenta e teve influência na vida da colônia. Com o processo de abertura política e a restauração da democracia no Brasil, movimentos sociais e organizações políticas, antes clandestinos ou inexistentes, passaram a movimentar o cenário nacional. Surgiu, naquele contexto, o MORHAN- Movimento para a Reintegração dos Hansenianos -, de âmbito nacional e que encontrou adeptos entre os filhos já adultos dos antigos moradores da colônia. O filho de um dos antigos moradores

era o líder local deste movimento em 1998. Os objetivos do movimento eram erradicar o preconceito ainda existente em relação aos doentes e suas famílias, ajudar os jovens a obterem emprego e garantir o direito das crianças a se matriculem em escolas públicas. Em outras palavras, era o resgate da cidadania que aquelas pessoas haviam perdido principalmente devido à doença e seu significado para doentes e não doentes. O movimento procurava dar confiança às famílias que tinham um doente, especialmente aos jovens, convencendo-os de que tinham direitos iguais aos de qualquer outro cidadão. A existência do movimento era, por si só, um indicador de que o estigma e o preconceito contra os hansenianos não havia sido eliminado, pelo menos totalmente.

Para atingir seus objetivos, esta organização promovia campanhas educativas, através de rádio, TV e palestras, no sentido de “educar os dois mundos”, o dos portadores da doença e o dos não doentes. Assim, a acomodação e passividade dos membros da comunidade nos anos setenta, que negociaram um acordo que lhes trazia benefícios, mas também os segregava, se transformou no ativismo político de seus filhos nos anos oitenta e noventa que, não só expunham, mas ainda usavam a doença e seu estigma como bandeira de luta pelos seus direitos. Uma minoria ativa no sentido que Ihe dá Moscovici (1981) na medida em que lutavam para reconstruir a realidade social transformando-a no sentido de adaptá-la às suas necessidades e exigências atuais.

Seguindo um curso contrário às disposições da política oficial de saúde para os hansenianos, o MORHAN construiu em 1992, com a ajuda da população local e de órgãos governamentais, um pequeno hospital com quatorze leitos, especializado no tratamento da hanseníase, que passou a ser mantido pelo SUS.

Foi neste local que se instalou o ‘quartel general’ do movimento na luta contra a discriminação e a exclusão, e pela conquista de igualdade de direitos e inserção social.

Houve assim a “politização” do território que deixou de ser uma “colônia”, sendo utilizados outros recursos na oposição de forças e no próprio sentido dado ao local. O conflito, anteriormente latente, tornou-se manifesto. Os novos atores no cenário político e social da colônia passaram a se utilizar de novas estratégias para definir suas relações sociais e sua inserção na sociedade envolvente. Se antes o poder dos hansenianos estava no medo que provocavam devido ao “perigo” que sua doença representava, mas ficando o conflito latente e o confronto velado, agora o poder está na própria confrontação e na exigência explícita de direitos iguais. A área física que melhor delimita o território daquela comunidade é agora o hospital do MOHRAN, e sua identidade é conferida pelo movimento social que o construiu. E o movimento é a forma de organização mais visível, sendo que os projetos coletivos agora são mais voltados para o futuro e para novas conquistas, e menos para a sobrevivência do grupo. O sentimento de pertença está, também, vinculado ao movimento e as práticas sociais incluem agora o ativismo político. O MORHAN, hoje, dá o nome ao que restou da colônia, e na cidade qualquer pessoa indica sua localização.

Se a política oficial de saúde voltada para os hansenianos e o movimento social por eles organizado promoveram uma espécie de emancipação dos hansenianos e suas famílias, nenhum mecanismo especial de integração daquelas pessoas foi planejado pelos órgãos oficiais. Após as campanhas de esclarecimento da população sobre a doença e a abertura dos serviços públicos

de saúde para os hansenianos, o Ministério da Saúde passou a ter uma atitude mais passiva, esperando a iniciativa dos doentes no sentido de procurarem a cura e sua integração social. Um dos membros do movimento comentou que eles, os hansenianos, não existem para as autoridades. O MORHAN, por sua vez não tem poder para garantir a inserção social dos jovens no mercado de trabalho, uma de suas metas, nem a integração social dos doentes e ex-doentes. Membros do movimento afirmam que a discriminação ainda existe, embora menos visível que antigamente.

Uma saída encontrada pelos jovens filhos de hansenianos para evitar a discriminação foi a mudança de local de moradia, passando a viver em outros bairros ou cidades. Como observou um morador do local “os que estudam caem fora porque têm vergonha de ficar no bairro” e ainda “os que estudam têm oportunidades de trabalho em outros lugares”. Estudar é uma forma ascensão social e de dissociação do grupo. Esta mobilidade social dos jovens pode ser entendida como uma estratégia de auto-proteção, evitando as conseqüências negativas de pertença ao grupo estigmatizado, dissociando-se fisicamente do mesmo (Smith e Mackie, 2000) e corrigindo os aspectos indesejáveis de sua filiação. Quanto aos mais velhos, os poucos que restaram, continuam enfrentando a dificuldade de serem excluídos devido a doença e por pertencerem ao mais baixo estrato social daquela sociedade.

COMENTÁRIOS FINAIS

Na primeira pesquisa de campo, ocorrida em 1978, observou-se que a colônia aqui descrita correspondia ao que Lopes de Souza (1995) define como um terri-

tório, onde seus habitantes podiam estabelecer relações de troca e negociações, e mesmo “medir forças” com os “de saúde”, fazendo concessões e obtendo benefícios nessas trocas. Além de um espaço geográfico, a colônia tornou-se um espaço vital (Correa,1995) onde os moradores desenvolveram seu próprio estilo de vida, mas de uma maneira muito particular uma vez que aceitavam viver sob uma espécie de tutela de um representante dos habitantes da cidade. A ocupação daquela área tornou possíveis algumas práticas espaciais, como a urbanização com locais exclusivos que identificavam os moradores, e práticas sociais, como a organização social em um tipo de comunidade que reproduzia o modelo das instituições oficiais com uma forma particular de relacionamento com o mundo externo. A delimitação do território tendo como marco uma cerca, indicava a importância da demarcação de fronteiras transformando o indiferenciado e amorfo em diferente com formas definidas. As fronteiras e as normas negociadas com os “de saúde” se mostravam como maneiras de conter e domesticar o “perigo” associado à doença e seus portadores que, na realidade, eram os diferentes, os “outros” que deveriam ser “disciplinados” tornando a convivência previsível e segura. E aqui se evidencia a hierarquia nas relações sociais entre os dois grupos onde o poder dos “de saúde”, que estavam bem estabelecidos, definia normas de relacionamento entre eles e os “doentes”. E esta hierarquia se reproduziu nas relações dos habitantes da colônia com os doentes recém-chegados.

As idéias que os moradores e a população externa desenvolveram sobre aquele espaço estavam ligadas à doença de alguns deles e ao forte estigma a ela associado, que “contaminou” tanto o território quanto os parentes dos doentes.

Os valores relacionados ao local eram, também associados ao estigma na medida em que tanto a área física quanto seus habitantes eram depreciados. Houve o que se poderia chamar de territorialização do estigma e a área passou a ser o lugar relacional de trocas e negociações políticas, onde a estigmatização das pessoas e de seu território era a garantia de uma permanência tranqüila para os moradores da colônia. No estigma da doença e no medo que provocava estava o poder de barganha e de estabilidade daquela população.

Em 1998 a expansão urbana havia feito desaparecer os limites mais visíveis da colônia, como a cerca de arame farpado, tornando difícil a identificação das habitações dos antigos moradores. Os antigos prédios que identificavam o local perderam a finalidade, e as ruas pavimentadas que atualmente cortam o bairro, além de uma pequena praça onde sobressai uma igreja católica, imprimem a “normalidade” dos bairros de periferia àquele local. A ocupação do lugar pelos “de saúde” era uma indicação de que o preconceito em relação à área física e seus antigos moradores havia atenuado. Mas, uma vez mais, o centro de referência dos hansenianos estava relacionado à sua doença pois era exatamente no hospital especializado, construído pelo MOHRAN, que passou a identificar o local. O sentido de território mudou através das novas formas de negociações políticas entre os atuais habitantes e a sociedade envolvente na medida em que passou a ser definido pelo movimento social dos hansenianos e estando relacionado às práticas políticas deste movimento.

A título de conclusão, pode-se dizer que, no caso da colônia de hansenianos aqui apresentada, o estigma social da doença se constituiu em um fator estruturador na definição de um território, na forma particular de organização

social, nas representações sociais sobre si e sobre os outros habitantes da cidade. Pelo que se pode observar, foi o estigma que viabilizou a apropriação da área física onde se instalaram. Práticas espaciais e sociais que ali se desenvolveram identificaram o local e as pessoas que ali viviam. Mas se as negociações entre os habitantes da antiga colônia e os da cidade se baseavam no medo que a doença causava e na rejeição dos doentes e suas famílias, caracterizando-se pela evitação do confronto, as negociações atuais entre os hansenianos e a sociedade circundante se dá através do confronto aberto e da exposição da doença usada como símbolo de luta.

Pode-se perceber, nesses dois momentos da história dessas pessoas, o papel estratégico da estigmatização, quando usada na definição de relações e posições sociais, desacreditando pessoas e grupos mas, ao mesmo tempo, sendo uma fonte de poder utilizada pelos estigmatizados nas negociações com o grupo dominante. Mais que um atributo estável, mostrou-se como uma linguagem nas relações sociais, como observa Goffman (1975) alterando-se nos diferentes contextos e no curso da história da comunidade. Uma construção estratégica e histórica, portanto, sujeita a transformações.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRIC, J-C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. In MOREIRA, A.S.P., OLIVEIRA, D.C. (orgs) Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: AB Ed., p.27-37.
- AMARAL, A. (1973). Hanseníase-problema de lingüística em medicina visto à luz da sociologia e da filosofia. Publicações do Centro Estadual de Leprologia. São Paulo v.13, p.16-19.

- BRINDLEY, T. (2003). Village and community: social models for sustainable urban development? In MOSER, G. et al. (editores), *People, places and sustainability*, Seattle, Toronto: Hogrefe&Huber Publishers. p. 68-82.
- BRYCESIN, A. & PFALTZGRAFF, R.E. (1973). *Leprosy for students of medicine*. Edimburgh: Churchill Livingstone.
- CORREA, R.L. (1995). Espaço: um conceito-chave da Geografia. In CASTRO, I.; GOMES, P.C.; CORREA, R.L (orgs.) *Geografia: conceitos e temas*. Rio de Janeiro: Bertrand Russel. p.15-47.
- CROIZET, J-C. e LEYENS, J-P. (2003). Introdução. In CROIZET, J-C e LEYENS, J-P. *Mauvaises reputations: réalité et enjeux de la stigmatisation sociale*. Paris: Amand Colin, p13-23.
- DOUGLAS, M. (1966). *Pureza e perigo*. São Paulo: Editora Perspectiva.
- ELIAS, A. e SCOTSON, J.L. (2000). *Os estabelecidos e os "outsiders"*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- ETZIONI, A. (1971). *Les organizations modernes*, Glembox: Duculot.
- GALINKIN, A. L. (1998). *Stigma and Space: Leprosy and Territoriality*. In *Second International Conference, Crossroads in Cultural Studies, Resumos*, p.74. Tampere, Finlândia.
- GANDRA JUNIOR, D. (1970). *Leprosy: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização*. Tese de doutorado apresentada à Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade de Minas Gerais.
- GIULIANI V., FERRARA, F., & BARABOTTI, S. (2003). *One attachment or more?* In MOSER, G. et al. (orgs.) *People, places and sustainability*. Seattle, Toronto: Hogrefe & Huber Publishers. p.111-122.
- GOFFMAN, E. (1974). *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva.

- GOFFMAN, E. (1975). Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- HALL, S. (2000). Quem precisa da Identidade? In: Silva, T.T. (org.), Identidade e Diferença: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes. p. 103-133.
- JODELET, D. (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In JODELET, D. (org), As representações sociais, Rio de Janeiro: UFRJ. p.17-44.
- LOPES DE SOUZA, M. J. (1995). O território: sobre espaço e poder, autonomia e desenvolvimento. In CASTRO, I., GOMES, P. C., CORREA, R. L (orgs.) Geografia: conceitos e temas. Rio de Janeiro: Bertrand Russel, p.77-116.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. (1997). Informe Epidemiológico do Sus, Ano VI, n.1, Brasil.
- MOSCOVICI, S. (1981). Psicologia de las minorias activas. Madri: Ediciones Morata S.A.
- MOSCOVICI, S. (2001). Das representações coletivas às representações sociais: elementos para uma história. In: JODELET, D (org), As representações Sociais. Rio de Janeiro:UFRJ. p.45-66.
- PAILLÉ, P. & MUCCHIELLI, A. (2003). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin.
- ROTBURG, A. (1972). The name leprosy was the principal cause of failure in health education. Hanseníasis, Abstracts News, 3, p.135-139.
- SMITH, E.R., & Mackie, D.M. (2000). Social Psychology. Kendallville: Courier.
- WEBER, M. (1994). Economia e sociedade. Brasília: Ed. UnB.