

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social

História sem fim

Sobre dobras e políticas ontológicas de um “mundo sem
hanseníase”

Glaucia Maricato

Orientadora: Cláudia Fonseca

Porto Alegre

2019

Glaucia Maricato

História sem fim

Sobre dobras e políticas ontológicas de um “mundo sem
hanseníase”

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de doutora em Antropologia Social.

Orientadora: Claudia Fonseca

Porto Alegre

2019

CIP - Catalogação na Publicação

Maricato, Glaucia
História sem fim: Sobre dobras e políticas
ontológicas de um "mundo sem hanseníase" / Glaucia
Maricato. -- 2019.
244 f.
Orientador: Claudia Fonseca.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Hanseníase. 2. Saúde global. 3. Antropologia da
ciência. 4. Políticas ontológicas. 5. Objetos
dobráveis. I. Fonseca, Claudia, orient. II. Título.

Glaucia Maricato

História sem fim

Sobre dobras e políticas ontológicas de um “mundo sem
hanseníase”

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de doutora em Antropologia Social.

Orientadora: Claudia Fonseca

Aprovada em 22 de julho de 2019.

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Cláudia Lee Williams Fonseca (Orientadora)

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Profa. Dra. Fabíola Rohden

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Prof. Dr. Jean Segata

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Profa. Dra. Soraya Resende Fleischer

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UNB

Dra. Alice Cruz

Organização das Nações Unidas – ONU

Porto Alegre

2019

AGRADECIMENTOS

A presente tese de doutorado não teria sido possível sem o investimento da sociedade brasileira em pesquisa, ensino e extensão, o tripé das universidades brasileiras. Dessa forma, gostaria de agradecer ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo financiamento integral por meio de bolsa de doutorado, e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo financiamento do meu estágio de doutorado sanduíche. Ainda nesse sentido, também gostaria de agradecer às políticas de assistência estudantil da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) que me forneceu a estrutura e os serviços para o dia a dia do desenvolvimento de uma pesquisa.

A presente tese de doutorado também não teria sido possível sem o apoio dos voluntários do Morhan. Agradeço a todos aquelas e aqueles que me receberam de portas abertas desde os primeiros dias. Agradeço à Terezinha Crescêncio, Faustino Pinto, Artur Custódio, Paula Brandão, Iverlândia Lemos, Cordovil Vila, Elson Dias, Bil Souza, Raimundo Oceano, Francilene Mesquita, Lucimar da Costa, Elias Kamel, Rafael Feitosa, Edimilson Picanço, Reinaldo Carvalho, entre tantos outros que me deram a oportunidade de acompanhar e apreender sobre diferentes formas de constituição e desenvolvimento de demandas públicas nesse país.

Agradeço a todos as pessoas atingidas pela hanseníase que participaram como meus interlocutores nessa pesquisa. Agradeço aqueles que me receberam nas ex-colônias, os ex-internos, filhos separados e familiares que atenderam ao meu bater na porta e que sempre me receberam com um café quentinho ou um copo de água gelada e se dispuseram a mais uma vez receber alguém cheio de perguntas sobre suas trajetórias. Agradeço também aqueles que se dispuseram a parar tudo que estavam fazendo e dar uma entrevista entre uma consulta médica e outra. Obrigada por compartilharem suas experiências e tornarem esse trabalho possível.

Agradeço a todos da equipe do GT de ex-colônias com quem pude trabalhar junto e colaborar naquela difícil e estimulante tarefa de mapear as oficinas ortopédicas. Agradeço também ao setor de hanseníase do Ministério da Saúde, em especial à Magda, pela possibilidade de integrar aquela equipe e participar do desenvolvimento e execução dessa importante iniciativa.

Agradeço à equipe do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INaGeMP), em especial à Professora Lavínia Schüler-Faccini pela preciosa oportunidade de ter acompanhado de perto o desenvolvimento do Projeto Reencontro que em grande parte me introduziu nesse universo de pesquisa ainda em 2012. Obrigada pela receptividade oferecida àquela estudante de graduação em Ciências Sociais e pela oportunidade de estabelecer essa frutífera parceria.

Agradeço aos funcionários de serviços de arquivos que tornaram a primeira etapa dessa pesquisa possível. Em especial aqueles do Arquivo Público do Estado do Maranhão e da sala de Memória Aquiles Lisboa, ambas em São Luís, da Biblioteca Nacional e do Acervo Arquivístico da Casa Oswaldo Cruz, ambos no Rio de Janeiro. Agradeço ainda à historiadora Laurinda Maciel, da Fiocruz, quem me presenteou com importantes dicas de como manejar papéis e arquivos usando máscaras e luvas. Agradeço ainda aos idealizados e mantenedores de projetos de arquivos históricos online e aos repositórios online de artigos científicos de acesso livre que possibilitam a exploração de materiais que de outra forma dificilmente seriam acessados.

Agradeço ao meu programa de pós-graduação. Aos professores com quem tive a oportunidade de sempre apreender um pouco mais sobre diferentes formas de se fazer antropologia e com quem puder partilhar conhecimentos ao longo de todo o meu processo de formação acadêmica em disciplinas, cursos, projetos e eventos, sobretudo Fabíola Rohden, Ceres Victora, Paula Sandrine, Jean Segata, Patrice Schuch, Ruben Oliven, Carlos Stein e Denise Jardim. Da mesma forma, agradeço à Rose Feijó e aos bolsistas da secretaria que sempre se colocaram à disposição para me socorrer com as burocracias da vida acadêmica.

À Alexandra Minna Stern, quem me recebeu na University of Michigan (UM), Ann Arbor/EUA, entre 2017 e 2018 para meu estágio de doutorado sanduíche. Obrigada pela recepção atenciosa, pelas estimulantes discussões mensais sobre o meu trabalho de pesquisa e pela possibilidade de pensar junto sobre uma antropologia que também é feita em diálogo com a história. Ainda em Ann Arbor, agradeço a Bebete Martins, do *Brazil Initiative Program*, por sua acolhida ‘*brazuca*’ e por me oferecer importantes dicas sobre o universo acadêmico norte-americano e seus outros *templates*. Preciso também agradecer aos facilitadores do *postgraduate STS-workshops* pelo espaço de debates coletivos. À historiadora Sueann Caulfield pela possibilidade de participar em sua disciplina sobre a história dos direitos humanos inter-americanos e também pelos convites

feitos juntamente com Bebete para almoços de final de semana. Aos historiadores brasileiros Gilberto Hochman e Simone Kropf pelas preciosas trocas intelectuais em cafés e pelo caloroso acolhimento em festas de final de ano que deixaram a congelante Michigan bem mais aconchegante.

Aos meus colegas do programa de pós-graduação e aos membros do grupo de pesquisa Ciências na Vida, que sempre me inspiraram e incentivaram ao longo dos últimos anos. Obrigada por todas as leituras, cafés e bate papos, foi na intensidade das nossas trocas que rascunhei, apaguei e rascunhei novamente as minhas questões de pesquisa ao longo de diferentes momentos do desenvolvimento dessa tese. Em especial, Fabiola Rohden, Claudia Fonseca, Heloisa Paim, Vitor Richter, Debora Allebrandt, Lucas Besen, Helena Fietz, Mário Saretta, Lara Duarte, Sara Guerra, Janaína Bujes, Tatiane Muniz e Janaína Freitas.

À Alice Cruz por ter aceito o convite para compor a banca. No último ano tive a oportunidade de apreender muito ao lhe observar deslizar por entre tantas demandas que seu atual vínculo institucional lhe solicitava e é um privilégio poder contar com as suas contribuições e poder impulsionar novos caminhos na nossa interlocução.

À Soraya Fleisher por ter aceito o convite para compor a banca e pela possibilidade de receber o retorno de alguém que sempre me inspirou em suas falas e escritas a querer experimentar novas maneiras de narrar em palavras digitadas aquilo que é vivido e tão vívido. Que novos almoços e interlocuções venham adiante.

Ao Jean Segata por ter aceito o convite para compor a banca e pelas discussões em sala de aula que me inspiraram de diferentes maneiras ao longo dos últimos meses de confecção e articulação dessa tese. Obrigada pelas contribuições lá traz na qualificação e pela possibilidade de fortalecer essa interlocução.

À Fabiola Rohden por ter aceito o convite para compor a banca. A confecção dessa tese certamente foi mediada pelas suas contribuições anteriores, tal qual pelos debates e pelas provocações que você me(nos) provocou nos últimos anos e que marcaram os meus caminhos de formação enquanto antropóloga. Obrigada não apenas pela possibilidade dessa intensa interlocução intelectual, mas também pelo carinho e apoio e pelo privilégio de suas orientações informais em conversas de final de tarde.

À Claudia Fonseca, minha orientadora. Agradeço por me contagiar com a sua energia, com o engajamento de suas ideias, com a generosidade de suas medidas e com

um prazer insaciável pelo que faz. Obrigada pela abertura das portas lá atrás e por todos esses anos de suporte, trocas, incentivo, liberdade e aprendizados, tanto aqueles dos nossos debates em grupos de pesquisa e conversas tête-à-tête, como aqueles das nossas interlocuções de casa em casa. A antropologia nos requer estar atentos em campo e assim desenhamos e (re)desenhamos nossos objetos. Mas ficamos atentos também aos antropólogos que nos afetam, e nesse caminho moldamos as nossas próprias antropologias.

Aos meus amigos do Ora-pro-nóbis, esse pequeno espaço de trocas de ideias e de afetos. À Helena, Mario e Lucas por impulsionar essa oficina de trocas intelectuais que em muito é nosso pequeno consultório terapêutico-acadêmico.

Aos Besen pela amizade, apoio e refúgio em dias de chuva e em dias de sol. Em especial, à minha geminiana favorita.

À Carol e ao Lucas por todo o apoio e carinho e por protagonizar essa minha pequena família da propaganda de margarina dos pampas.

À Kasia pelo companheirismo e suporte.

RESUMO

Com base em cinco anos de pesquisa etnográfica multisituada e alinhada aos Estudos da Ciência e Tecnologia, na presente tese de doutorado exploro enredamentos históricos e atuais entre a cura biomédica da hanseníase e campanhas de eliminação dessa doença enquanto problema de saúde pública global. Abordo as tecnologias de cura/eliminação como “políticas ontológicas” (Mol, 2002; 2008) e, em diálogo com a noção de “objetos dobráveis” (M’charek, 2014), demonstro como a cura/eliminação engloba aquilo que descrevi como uma história ‘bacilo-centrada’ que performa um “fim” onde em grande parte talvez haja continuidade. Ao fazê-lo, sublinho como incertezas científicas e a experiência de milhares de sujeitos afetados pela hanseníase podem ser ofuscadas das agendas de preocupações nacionais e internacionais por espessas políticas ontológicas que são administradas ‘sob a pele’ nos consultórios médicos e que vão e voltam através de produções de estatísticas epidemiológicas.

Palavras-chave: Hanseníase; saúde global; antropologia da ciência; antropologia médica; políticas ontológicas; objetos dobráveis.

ABSTRACT

Based on five years of multi-sited ethnographic fieldwork and in line with Science and Technology Studies, this dissertation examines historical and present-day entanglements between the biomedical cure of Hansen's disease and elimination campaigns of this disease as a global public health problem. I examine the technologies of cure/elimination as "ontological politics" (Mol, 2002; 2008), drawing on the notion of "folded objects" (M'charek, 2014) to argue that the cure/elimination encompasses what I have called a 'bacillus-centered' history that enacts an 'end' to a process in which much doubt about 'continuity' still lingers. In the process, I underline how scientific uncertainties and the experience of thousands of people affected by Hansen's disease might be overshadowed on the national and international agendas of concerns by thick ontological politics, administered 'under the skin' at medical clinics and carried over to as well as back from the production of epidemiological statistics.

Keywords: Hansen's disease; global health; STS; medical anthropology; ontological politics; folded objects.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Casos segundo G1 e G2 no diagnóstico	45
Figura 2 – Calçados adaptados.	48
Figura 3 – Cross section of the seminal canals with bacilli.....	117
Figura 4 – Reportagem “ <i>The fish hypothesis</i> ”	119
Figura 5 – Arquivo do Fundo Belisário Penna (COC/Fiocruz).....	128
Figura 6 – Tatus da Amazônia.....	134
Figura 7 – Sintomas clínicos da RR e ENH	146
Figura 8 – Campanha do Ministério da Saúde (MS).	161
Figura 9 – Equivalência entre sistemas de classificação	184
Figura 10 – Relação hospedeiro e bacilo	189
Figura 11 – Contínuo de Intensidade.....	196
Figura 12 – Desenho realizado por pesquisador durante entrevista, 2017	199
Figura 13 – Limites temporais da hanseníase-reações e PQT	207
Figura 14 – Prevalência global da hanseníase entre 1985 e 2014... ..	213

LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS

ABBR	Associao Brasileira Beneficente de Reabilitao
CGHDE	Coordenao-Geral de Hansenase e Doenas em Eliminao
DOU	Dirio Oficial da Unio
DPI	Disabled Peoples' International
DEOC	Diversity and Equal Opportunity Centre
ENH	Eritema Nodoso Hansnico
FUAM	Fundao de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta
GAEL	Global Alliance for Elimination of Leprosy
GIF	Grau de Incapacidade Fsica
IB	ndice Bacilospico
IC	Imunidade Celular
IDEA	International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement
ILEP	International Federation of Anti-Leprosy Associations
ILSL	Instituto Lauro de Souza Lima
INaGeMP	Instituto Nacional de Gentica Mdica Populacional
Iphan	Instituto do Patrimnio Histrico e Artstico Nacional
M. leprae	Mycobacterium leprae
MS	Ministrio da Sade
MORHAN	Movimento de Reintegrao das Pessoas Atingidas pela Hansenase
MB	Multibacilar
NCRPD	National Committee on the Rights of Persons with Disabilities
ONEDEF	Organizao Nacional de Entidades de Deficientes Fsicos
OMS	Organizao Mundial da Sade
ONG	Organizao no-governamental
ONU	Organizao das Naes Unidas
OPAS	Organizao Pan-Americana de Sade
PB	Paucibacilar
PI	Preveno de Incapacidades
PQT	Poliquimioterapia
RR	Reao Reversa
SMHF	Sassakawa Memorial Health Foundation

STS	Science and Technology Studies
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS/MS	Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde
TDR	Programa Especial de Investigação e Treino em Doenças Tropicais
THELEP	Therapy of Leprosy
TNF	The Nippon Foundation

SUMÁRIO

Introdução	16
Em campo: aprendiz de antropóloga, voluntária, intérprete e colaboradora.....	22
Diálogos da pesquisa: inspirações e marcos teórico-metodológicos	28
Sobre termos e traduções	31
A proposta dos capítulos	33
Capítulo 1 – Infraestruturas dobráveis: entre jalecos e terninhos	36
Formato e composição do grupo	40
Vestindo o jaleco: onde fica a oficina ortopédica?	43
Vestindo o terninho: Que fazer com a <i>lepra</i> em tempos de hanseníase?.....	59
Conclusões	69
Capítulo 2 – Recursos na saúde global: instrumentos e protagonismos	72
Eliminando um problema de saúde pública	78
Nova Délhi: Atores, agendas e dinâmicas.....	85
Eliminando um problema de discriminação social	96
Do Ceará para Genebra: o sonho de ser visto como um todo	103
Conclusões	106
Capítulo 3 – Certezas em fuga: efeitos resistentes de evidências mutáveis	108
As multicausalidades.....	110
A ascensão de Hansen e da etiologia bacilar	115
Os “fatos incontestáveis”	118
A estabilização de um pacote de elementos	123
O que o presente pode nos dizer sobre o passado?	130
<i>Sobre</i> os dados: camada sobre camada	137
Conclusões	139
Capítulo 4 – Fábulas do fim: entre hierarquias ontológicas	143
Diagnóstico, tratamento e pós-alta.....	148
Sequelas da hanseníase?.....	155
Alguns diálogos.....	159
Questionando os binarismos: partindo de outro ponto de partida.....	167
Conclusões	175

Capítulo 5 – Políticas sob a pele: do microscópico às estatísticas globais	179
Categorias de classificação: mediadores do conhecimento	182
A relação invasor-hospedeiro: invertendo a base do esquema.....	186
A manifestação nos extremos	189
A hanseníase-reações, tudo junto com hífen.....	194
A morte do bacilo.....	197
Proliferava-se versões de cura e versões da doença: a PQT fica intocada.....	201
A temporalidade das reações: o tratamento como interferência	203
Do diagnóstico às estatísticas globais: os blocos do mundo sem hanseníase	210
Conclusões	215
No lenço amassado, um eixo de articulação	219
Referências	231

INTRODUÇÃO

O advento da chamada Poliquimioterapia (PQT) para o tratamento da hanseníase no início dos anos 1980 foi celebrado como a vitória das ciências contra uma patologia que é retratada como uma das “doenças mais antigas já registradas na literatura”¹. A nova tecnologia terapêutica abriria espaço para as chamadas campanhas de eliminação da hanseníase encabeçadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no início dos anos 1990. Em apenas uma década, a OMS declarava ao mundo vitoriosa que mais de doze milhões de pessoas tinham sido detectadas e curadas através da PQT e que a hanseníase tinha sido eliminada enquanto problema de saúde global². Com a chegada do segundo milênio, a OMS nos convidava a celebrar a conquista de um novo mundo, anunciado por ela como um “mundo sem hanseníase”³. Nós havíamos vencido!

Naquele início dos anos 2000, entretanto, a OMS ponderava avisando que restava um problema. Nem todos nós tínhamos vencido. Até podíamos habitar o mesmo mundo, mas de formas desiguais. A nível nacional, a hanseníase ainda permanecia como problema de saúde pública em algumas partes do mundo. Naquele momento, a lista daqueles que não tinham conquistado a eliminação contava com pouco mais de uma dezena de países, incluindo o Brasil. Em meados de 2003, a OMS lançaria uma nova campanha intitulada ‘O Impulso Final’ que visava concentrar e coordenar esforços para que aqueles países também atingissem a meta da eliminação. Ano após ano, os países que ainda restavam foram anunciando que tinham conseguido eliminar a hanseníase, o que na prática significava que a chamada taxa de prevalência nacional da doença estaria abaixo de 1 caso para cada 10 mil habitantes (o critério estabelecido pela OMS). Passados dezoito anos desde a chegada do novo milênio, na lista de países que ainda não atingiram aquela meta está o Brasil, solitário, ocupando há alguns anos o embaraçoso lugar de único país do mundo a não ter eliminado a hanseníase.

1 Retirado do site da Sociedade Brasileira de Dermatologia: <http://www.sbd.org.br/doenca/hanseniaze/> Último acesso em: abril de 2017.

2 Retirado de: *The Final Push Strategy to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem*. Acesso em: https://www.who.int/lep/resources/Final_Push_%20QA.pdf?ua=1 Último acesso em: maio de 2019.

3 WHO expert committee on leprosy: 1997. Acesso em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42060/WHO_TRS_874.pdf?sequence=1. Último acesso em maio de 2019.

O que não ficava evidente naquela narrativa sobre a realidade epidemiológica global da hanseníase, entretanto, era o conteúdo dessa realidade. Quais eram as ferramentas utilizadas para medir a eliminação? O que elas mediam exatamente? Como a PQT participava da constituição daquela realidade? O que exatamente tínhamos vencido? Na presente tese, proponho uma interferência nessa narrativa. Argumentarei que aquele mundo sem hanseníase, um local constituído num enredamento entre ciências biomédicas e políticas nacionais e transnacionais, estava fundamentado numa hierarquia ontológica que invisibilizava outras versões possíveis do que seria um mundo sem hanseníase e que eram evidenciadas pelos próprios sujeitos afetados pela hanseníase. Demonstrarei que as tecnologias de tratamento e eliminação estavam focadas no controle da transmissão da doença através da eliminação do seu agente etiológico, o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) e que tal enfoque relegava outras tecnologias implicadas no tratamento dessa doença crônica a uma posição coadjuvante. Argumentarei que o regime-PQT e as ferramentas de eliminação performavam encerramento onde havia continuidade, evidenciando a maneira como as medidas de intervenção em hanseníase englobam aquilo que irei chamar de história bacilo-centrado⁴.

Ao explorar as caixas-pretas do tratamento médico e das campanhas de eliminação global irei sublinhar a maneira como o enredamento entre ambos estabelecia o controle epidemiológico da hanseníase enquanto objetivo central de seus intentos, mas não oferecia um desfecho, ou um alento, aos problemas enfrentados pelos sujeitos já afetados pela patologia. Em outras palavras, a hanseníase não tinha sido eliminada como problema de saúde global porque as ciências haviam a ‘decifrado’ e encontrado respostas consideradas eficazes para as suas implicações ou porque os estados-nacionais tinham estabelecido sistemas de saúde que acolhiam de forma satisfatória aqueles que tinham sido afetados por ela. Dito de outra maneira, o ‘nós’ que havia vencido na virada do novo milênio talvez se referia aos sujeitos que não tinham sido afetados pela hanseníase e estariam vivendo num mundo considerado seguro do ponto de vista epidemiológico. E quanto à centena de milhares de pessoas que continuam enfrentando as implicações da doença?

⁴ A inspiração para a noção de história ‘bacilo-centrado’ surgiu de uma disciplina sobre etnografias de políticas públicas oferecida pelo professor Jean Segata, a quem agradeço por me permitir acompanhar como ouvinte. Especificamente, me inspirei nas discussões em torno das políticas de combate ao mosquito da dengue que foram caracterizadas por ele como “políticas mosquitocentradas” (Segata, 2017a; 2017b).

A conquista da eliminação global parecia anunciar que a hanseníase tinha sido controlada mundo afora e que só restaria ao Brasil tomar as medidas necessárias para alcançar um lugar naquele ‘novo milênio’. No entanto, a hanseníase estava e ainda está longe de ser uma doença considerada ‘bem compreendida’ pelas ciências e tampouco ‘bem controlada’ pelos estados, tendo eles declarado a eliminação ou não. Dessa forma, proponho explorar essa noção anunciada de que a hanseníase, enquanto objeto político-científico, estaria resolvida, um problema solucionado. Argumentarei que a narrativa global da eliminação combinada com a celebração do esquema-PQT enquanto resposta final à hanseníase atua performando certezas onde há dúvidas, declarando o fim de algo que talvez seja contínuo, apontando diferenças de diagnóstico onde o que talvez haja seja apenas uma diferença entre bacilo inteiro e bacilo fragmentado.

A constituição de certezas em meio a um mundo de incertezas e desafios.

Entre pesquisadores da comunidade científica internacional, parece existir um consenso de que “a hanseníase seria uma doença muito conhecida, mas pouco entendida” (Fine, 2007). Para começar, tomemos o começo: a fonte do contágio. A hipótese mais bem aceita defende que a transmissão decorre de um contato íntimo e prolongado com alguém que esteja infectado pelo *M. leprae* e que ainda não tenha iniciado o tratamento PQT. Embora não haveria nenhuma contraposição em relação a esse conhecimento, é preciso notar que ele estaria assentado na resistente hipótese de que a fonte de contágio do *M. leprae* seria exclusivamente do tipo humano. Nas últimas décadas, contudo, essa certeza tem sido colocada em suspensão.

Desde que foram encontrados tatus selvagens infectados em estados do sul dos Estados Unidos em meados dos anos 1970, esses animais têm figurado enquanto possíveis reservatórios e fontes de infecção humana pelo *M. leprae*. O potencial de transmissão zoonótica da hanseníase voltaria a ganhar a atenção internacional mais recentemente quando um grupo de pesquisadores anunciou ter encontrado, quase acidentalmente, esquilos vermelhos infectados com a hanseníase no Reino Unido. Além disso, não é difícil encontrar pesquisas que têm apontando para outras possibilidades de ‘reservatórios naturais’. Embora a transmissão dos bacilos para os humanos é considerada incerta em relação a maioria desses ‘reservatórios’, a transmissão entre tatus e humanos no sul dos EUA foi tida, em certas publicações acadêmicas, como confirmada (Balamayooran *et al*, 2015, p.109), impulsionando um debate sobre a necessidade de novos investimentos de pesquisa em torno do potencial de transmissão zoonótico da doença.

Se as fontes de transmissão estão em aberto no debate da comunidade científica, tampouco existiria algum consenso em relação à forma de entrada do bacilo no corpo humano. Tal como apontam pesquisadores das áreas biológicas, “nosso entendimento sobre as dinâmicas de transmissão do *M. leprae* é incompleto” (Paredes *et al*, 2016, p.08 – tradução própria). A hipótese mais aceita atualmente defende que se trataria de uma transmissão através das vias aéreas em circunstâncias de um contato íntimo e prolongado. De acordo com pesquisadores, as incertezas em torno dessa questão estariam relacionadas a um dos fatores que é recorrentemente lamentado por parte da comunidade científica: a impossibilidade do cultivo do *M. leprae* *in vitro*. Apesar do advento do cultivo *in vivo* através da chamada ‘Técnica de Shepard’ nos anos 1960, que permitiu a inoculação em patas de camundongo, a impossibilidade do cultivo *in vitro* é entendida enquanto fator central limitante para o estudo da doença (Diório, 2014). Adiciona-se a isso, o fato de que o bacilo *strikes back*, para utilizar uma expressão de Margaret Lock (2010), e dá contínuas razões para suspeitar de suas mutações.

O não cultivo do *M. leprae* *in vitro* também é frequentemente responsabilizado pelas incertezas em relação aos mecanismos e limites da atuação de fatores imunológicos implicados na doença. A relação entre o *M. leprae* e o sistema imune do corpo humano hospedeiro é talvez um dos temas mais centrais em hanseníase e determinaria a intensidade da proliferação do bacilo – e, portanto, a severidade da doença em cada indivíduo -, bem como responderia por um dos eventos mais dramáticos da hanseníase, os chamados episódios reacionais hansênicos. Contudo, tais episódios, que podem deflagrar toda sorte de dores, complicações, internações e o desenvolvimento de “incapacidades irreversíveis”, são considerados ainda pouco compreendidos pela comunidade científica internacional e para os quais as únicas drogas disponíveis apresentam graves efeitos iatrogênicos e podem agravar o quadro dos pacientes (Nabarro *et al*, 2016).

Não menos relevante está a questão dos desafios colocados no diagnóstico da hanseníase. Como na maioria das doenças, o diagnóstico decorre do aparecimento de sintomas; ou seja, via de regra, as pessoas não procuram o serviço de saúde sem que a doença se manifeste e lhes impulsionem a fazê-lo. A chamada “busca ativa” seria uma estratégia que subverte essa regra, dado que seria uma ação em que um grupo de profissionais da saúde saem realizando exames em determinadas regiões ou comunidades a fim de detectar novos casos de uma determinada doença; ou seja, ao invés dos sujeitos

procurarem os serviços de saúde, as buscas ativas levam os serviços de saúde a procurarem os sujeitos.

Essas duas vias de entrada dos sujeitos nos serviços de saúde implicam questões diferentes no caso da hanseníase, mas também se enredam a um fator em comum: o longo período de incubação do *M. leprae*. Aponta-se que entre a infecção e o aparecimento dos primeiros sintomas pode transcorrer 5, 10 ou mais anos (Garbino *et al*, 2014). Isso significa dizer que durante esse período ‘pré-clínico’, em que a doença não se manifesta, os sujeitos não seriam impulsionados a procurar um serviço de saúde e que as buscas ativas poderiam não identificar esses casos através dos exames clínicos, resultando no subdiagnóstico da doença para a população. Os desafios implicados no diagnóstico da hanseníase, contudo, vão muito além dos limites da identificação dos casos no período de incubação da doença.

Qualquer manual ou artigo especializado da área chama a atenção para a dificuldade do diagnóstico mesmo face as suas manifestações clínicas mais comuns, o que é normalmente relacionado com a variedade de sintomas que os tipos de hanseníase podem apresentar e com o despreparo dos serviços de saúde em conectar os sintomas à doença. Tal como veremos, existem tecnologias laboratoriais que podem auxiliar no diagnóstico clínico. Porém, nem sempre elas estão disponíveis e nem sempre elas são consideradas ferramentas confiáveis, razões pelas quais a OMS recomenda e o Ministério da Saúde determina que a última voz no diagnóstico da hanseníase é a clínica médica. É preciso que o leitor e a leitora tenham em mente algo que é recorrentemente denunciado: via-de-regra a hanseníase é negligenciada enquanto tópico relevante ao longo do processo de formação de médicos e outros profissionais da saúde no Brasil (Virmond, 2012). Parte dos profissionais que atualmente trabalham cotidianamente com pacientes da hanseníase em áreas endêmicas relatam que ao adentrar o serviço público de saúde se viram na situação de lidar com uma doença para a qual não tinham sido efetivamente preparados anteriormente.

Todas essas questões nos levam para um último aspecto: ironicamente, o “diagnóstico precoce”, ou seja, em estágios iniciais da hanseníase é apontado como a principal tecnologia de governo capaz de impedir ou atenuar o desenvolvimento das chamadas “sequelas” e “incapacidade irreversíveis” de uma doença que é dita como a principal causadora de ‘incapacidades físicas’ permanentes dentre as doenças infectocontagiosas (Oliveira, 2014). Algumas estimativas sugerem que entre os anos de 2000 e 2020 em torno de 4 milhões de casos serão subdiagnosticados no mundo todo

(Smith, 2015). Segundo a comunidade de hansenologistas, a declaração da eliminação global da hanseníase pela OMS nos anos 2000 teria causado uma perda de interesse pela hanseníase por parte de fontes importantes de financiamento no cenário da agenda global de saúde (Lockwood *et al*, 2005) e o dismantelamento de campanhas de busca ativa e uma progressiva perda de expertise médica na realização do diagnóstico e tratamento da hanseníase no cenário nacional (Virmond, 2012) e internacional⁵.

A introdução da PQT nos anos 1980 e as campanhas de eliminação da OMS nos anos 1990 nos levava a acreditar que a eliminação da hanseníase no Brasil era uma questão exclusiva de competência. Afinal de contas, mesmo em face ao embaraçoso lugar de único país do mundo a não ter eliminado a hanseníase, não vimos nos últimos anos o lançamento de campanhas sistemáticas de busca ativa, de um debate sobre a introdução do tema na grade curricular dos cursos da área da saúde, uma injeção de recursos federais para adequar e fortalecer os serviços em áreas consideradas endêmicas do país e etc. Contudo, ao deixar de lado os manuais do Ministério da saúde, as cartilhas da OMS, e seguir de casa em casa, adentrando as narrativas dos sujeitos afetados pela hanseníase, podemos descobrir nessa tese que a doença vai muito além de *apenas* uma infecção. Em outras palavras, o regime-PQT que está direcionado à eliminação de bacilos não dá inteiramente conta da doença. Ou seja, é o próprio conceito de eliminação, sustentado pelo regime PQT, que está em questão.

A PQT traz consigo a tarefa de eliminar os bacilos e fechar as fontes de infecção, interrompendo a cadeia de transmissão da doença. No entanto, conforme demonstrarei, interromper a cadeia de transmissão da doença e receber alta por cura, muitas vezes não implica em dar cabo às dores, nódulos, febres e internações. Pelo contrário, pode ser apenas o início de uma longa jornada em direção a diferentes setores da rede de saúde nos quais poucas respostas são oferecidas ou em que as respostas oferecidas não são satisfatórias. A despeito daquilo que a anunciada realidade epidemiológica global da hanseníase nos leva a imaginar, a hanseníase não seria um problema solucionado pelas ciências e estados-nacionais, mas participa de constantes negociações em torno da versão oficial daquilo que deveria ser um mundo sem hanseníase.

⁵ United Nations, Human Rights Council. 2018. Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Acesso em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/139/68/PDF/G1813968.pdf?OpenElement> Último acesso em: maio de 2019.

Em campo: aprendiz de antropóloga, voluntária, intérprete e colaboradora

Com base em diversas, distintas e multisituadas incursões a campo, na presente tese de doutorado exploro as dobras e as medidas de um mundo sem hanseníase. Para entender melhor a maneira como o meu objeto de pesquisa foi moldado, ofereço uma breve digressão à minha inserção nesse universo de pesquisa e apresento os caminhos que me trouxeram até *aqui*. Ainda em abril de 2012 entrei pela primeira vez em contato com a história da hanseníase e sua importância no cenário atual. Até aquele momento a hanseníase, que me foi apresentada logo no início como a antiga lepra, era um tema que soava como algo antigo, um tópico que me remetia a filmes da idade média ou algo assim. Para muita gente, talvez esse seja exatamente o caso, dado que, tal como outras pesquisadoras já relataram (White, 2009), trabalhar com esse tema envolve ser recorrentemente interpelada por pessoas que se surpreendem ao saber que a doença *ainda* existe e acomete milhares de pessoas. Ainda em 2012 apreenderia que a hanseníase era um tema tão atual e tão enredado num contexto político de demandas públicas quanto as demarcações de terras indígenas, por exemplo.

Naquele primeiro ano me depararia com a história das “ex-colônias hospitalares” onde os sujeitos foram segregados durante quase todo o século XX no Brasil (outrora conhecidas como *leprosários*), com a história dos “ex-internos” daquelas instituições, dos filhos dos ex-internos que foram separados e enviados aos “educandários” ou “preventórios (espécie de orfanatos), com a história e atuação do movimento social encabeçado pelos “ex-internos”, pelos “filhos separados” e pelas gerações mais novas de sujeitos que foram “atingidos pela hanseníase” e realizaram o tratamento ambulatorial (que substituiu as políticas de isolamento) e com as diferentes alianças que se formavam na demanda de políticas reparatórias para essas duas gerações de sujeitos que foram atingidos por aquelas políticas draconianas do século passado. Tratava-se de um imenso, complexo e absolutamente intrigante universo de pesquisa.

Ainda enquanto estudante de graduação em Ciências Sociais, eu fazia uma das minhas primeiras incursões a campo na cidade de Rio Branco, no Acre. O interesse por esse universo surgiu quando Claudia Fonseca, minha orientadora desde então, literalmente colocou em minhas mãos uma matéria de jornal que divulgava que uma equipe de geneticistas da nossa universidade tinha assinado um acordo de cooperação com um movimento social. Tratava-se do chamado ‘Projeto Reencontro’, uma iniciativa coordenada por geneticistas do Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INaGeMP) em parceria com o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela

Hanseníase (Morhan). Aquela cooperação visava realizar testes de DNA entre os “ex-internos” e os “filhos separados” a fim criar documentos com valor legal que atestasse o parentesco biológico entre os indivíduos e que pudesse futuramente ser utilizado no pleito por uma indenização federal pela separação entre pais e filhos. Tratava-se de uma iniciativa que tinha sido inspirada no conhecido caso argentino das *Abuelas de la Plaza de Mayo*. Tal como já descrevemos em outro lugar (Fonseca *et al*, 2015), minha orientadora e eu estabeleceríamos uma interlocução e parceria com aquela equipe de geneticistas e em agosto de 2012 e viajaria para o Acre com o objetivo de acompanhar os eventos de “coleta de material genético” junto aos ex-internos e os filhos separados; tema que abordaria no meu trabalho de conclusão de curso.

Naquela altura, também já havia estabelecido uma interlocução com ex-internos, filhos separados e ativistas do Morhan e a viagem para o Acre ampliaria a minha rede de contatos, me levando a acessar as principais lideranças nacionais do movimento. Tal como explicitarei, os testes de DNA entre ex-internos e filhos separados se vinculava a um pleito político do Morhan nacional por uma política reparatória estatal aos filhos que foram separados. Em 2007 o Morhan havia conquistado uma grande vitória com a aprovação do direito a uma reparação estatal para a primeira geração de atingidos, os ex-internos. A lei federal 11.520/2007 tinha implementado o direito a uma pensão mensal vitalícia a todos os sujeitos que foram compulsoriamente isolados nas antigas colônias hospitalares até o ano de 1986. Entre 2013 e 2014 direcionaria minha atenção para essa política pública enquanto tema da minha pesquisa de mestrado em antropologia. Durante aqueles dois anos realizaria incursões à campo em Brasília a fim de acompanhar o trabalho da comissão interministerial responsável pela análise e aprovação dos pedidos de reparação que eram enviados por ex-internos de todo o país (Maricato, 2015a; 2015b).

Aquela imersão no mestrado, embora direcionada a uma análise de uma política reparatória do presente, havia me levado a entrar em contato com uma série de documentos antigos enviados pelos próprios requerentes para comprovar o isolamento, tais como cartas que narravam o cotidiano dentro das ex-colônias, formulários médicos, fotos, cópias de livros de registro das ex-colônias e toda sorte de papéis que compunham as provas de cada processo de pedido de reparação. Correndo o risco de modelar o passado a partir das minhas percepções do presente, diria que essa experiência me levaria a querer entender e explorar cada vez mais a história e os meandros daquela política que entre meados de 1920 e 1980 havia segregado milhares de sujeitos em nome do controle do contágio. Aquela medida não tinha sido um caso singular brasileiro, mas estava em

sincronia com uma política isolacionista que foi implantada em diversas outras partes do mundo e que remontava aos finais do século XIX e início do século XX.

A minha orientadora sempre falava sobre a importância de lançar mão nas fases iniciais de pesquisa daquilo que ela chamava informalmente de “método aspirador de pó”, que implicava a ideia de sair ‘catando’ todos os dados e depois fazer o *corte na rede* (Strathern, 2012). O aspirador de pó era apenas uma metáfora interessante para aquilo que a antropologia desde há muito nos convida a fazer em campo, que é permanecer aberto para *(re)interpretar as piscadelas* (Geertz, 1997), para se *afetar* (Goldman, 2003), para seguir *redes como formigas* (Latour, 2012). Dito de outra forma, partimos com questões, mas não enquanto amarras analíticas que nos direcionam a encontrar um sim ou não, mas enquanto caminhos que nos levam a outros caminhos e outras questões. Durante meu percurso nesse universo de pesquisa, mantive o meu *aspirador de pó ligado*. Com isso, não apenas acompanhava o trabalho da comissão em Brasília e analisava os processos de pedido de reparação, como também acompanhava os eventos, reuniões e encontros nacionais organizados pelo Morhan, seguia participando de reuniões ocasionais com a equipe de geneticistas e entrevistava ex-internos e filhos separados tanto na região de Porto Alegre, quanto durante idas e vindas para eventos e incursões a ex-colônias em outros estados.

Em meados de 2014, quando já escrevia os primeiros capítulos da minha dissertação de mestrado em torno dos processos de reparação – e sem parar de *aspirar* – esbarraria com publicações recentes de historiadores que tratavam de uma série de controvérsias que tinham acontecido ao final do século XIX e início do século XX entre os chamados adeptos da teoria hereditária e os da teoria contagionista da então *lepra* (Cabral, 2007; Obregón-Torres, 2002; Bechler, 2012). Inspirada por aquelas leituras e pela minha experiência prévia de campo, preparei uma proposta de projeto de doutorado que tinha como objetivo geral analisar a maneira como foram co-produzidas tecnologias político científicas em torno do combate a lepra no início do século XX no Brasil. Tratava-se de uma empreitada de pesquisa documental e que recortava os primeiros anos da política de segregação no Brasil como foco de interesse.

Em março de 2015 daria início àquele empreendimento de pesquisa. Durante o primeiro ano do doutorado, explorei acervos *online*, tal como a Biblioteca Virtual em Saúde Adolpho Lutz, Arquivos Gazeta Médica da Bahia e *The Global Project on the*

*History of Leprosy*⁶. Da mesma forma, realizei algumas breves e outras mais longas pesquisas documentais em arquivos e bibliotecas, tal como o Arquivo Público do Estado do Maranhão em São Luís, a Biblioteca Nacional e o Acervo Arquivístico da Casa Oswaldo Cruz, ambos no Rio de Janeiro. A relevância de minha proposta estava assentada numa análise do que estou chamando *agora* de efeitos políticos da constituição e estabilização de um conjunto de certezas mutáveis. Essa proposta de reflexão não foi inteiramente abandonada e perpassa de forma transversal a presente tese. Contudo, os caminhos posteriores de campo me levariam a redesenhar o meu problema de pesquisa e a deslocar o meu foco de uma análise documental sobre o passado para uma análise das dobras do tempo-presente⁷. Explico-me.

No começo de 2016, realizei uma incursão de campo a uma ex-colônia hospitalar no estado do Maranhão; aquela era a primeira vez que meu interesse de pesquisa não estava voltado para as experiências dos ex-internos, filhos separados e para os pleitos políticos dos ativistas do Morhan, mas para aspectos da hanseníase enquanto patologia. Para minha surpresa, ao adentrar o serviço de saúde especializado no atendimento à hanseníase que ficava naquela ex-colônia e entrevistar pacientes em tratamento, enfermeiras e terapeutas ocupacionais, não encontraria nada daquilo que estava imaginando. Aquela inserção me faria perceber que até aquele momento tinha sido capturada pelas narrativas globais que apresentavam a hanseníase enquanto objeto decifrado pela ciência e em vias de ser controlado pelo estado. De repente, um universo inteiro de novas questões se apresentava a minha frente.

Na volta do campo, passaria a me dedicar a uma revisão de artigos científicos e toda sorte de materiais e debates das áreas das ciências naturais sobre a hanseníase nos seus mais diversos aspectos. Passaria a explorar também os manuais, relatórios e publicações diversas do Ministério da Saúde e da OMS em torno das terapêuticas e políticas de saúde do campo da hanseníase. Ao final de alguns meses, algumas questões estavam mais claras, mas muitas outras perguntas tinham surgido. Levando todas elas comigo, segui para o Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), um dos principais centros de pesquisa, ensino e tratamento de hanseníase no Brasil, onde realizei entrevistas abertas

⁶ Biblioteca Virtual em Saúde Adolpho Lutz (<http://www.bvsalutz.coc.fiocruz.br/>), *The Global Project on the History of Leprosy* (<https://leprosyhistory.org/>) e Arquivos Gazeta Médica da Bahia (<http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/index>). Último acesso em maio de 2019.

⁷ Agradeço a Fabíola Rohden por chamar minha atenção para a possibilidade de assumir um esforço de pesquisa interessado em rastrear de forma transversal os eixos de articulação que se repetem.

formais e informais com pacientes, médicos, geneticistas, imunologistas, psicólogos, enfermeiros, sapateiros, biólogos e outros profissionais.

Aos poucos, iria cada vez mais me apropriando dos debates, jargões, agendas, desafios, controvérsias, contextos e ampliando as minhas redes de interlocutores. Passaria a manter uma rede de interlocução informal com enfermeiras, médicos hansenologistas, funcionários de serviços de saúde especializado em hanseníase, funcionários de oficinas ortopédicas, etc. Em meados de 2017, começaria a acompanhar um grupo no aplicativo de mensagens *Whatsapp* composto por profissionais de saúde e pesquisadores de diferentes áreas de todo o país que tinha a intenção de manter uma rede nacional de debates em hanseníase. Durante dois anos, acompanharia toda sorte de discussões nesse grupo, incluindo desde aspectos clínicos e microbiológicos referentes a hanseníase, a questões de políticas públicas, campanhas, novas publicações, eventos, etc. Essa ‘entrada em campo’ também me permitiria contatar hansenologistas e levar adiantar entrevistas informais, tanto através de mensagens privadas pelo *Whatsapp* quanto através de ligações telefônicas.

Em paralelo, a minha interlocução com os ativistas do Morhan se fortalecia e eu seguia participando de eventos e atividades, me engajando em novos cenários. Com certa regularidade contactava Artur Custódio, um dos mais articulados membros do Morhan no cenário nacional (tendo alternado entre coordenador e vice-coordenador do movimento desde 2012). Tal como diversos outros ativistas, Artur fazia parte do Morhan há muitos anos e circulava em conselhos estaduais e nacionais de saúde, articulava com municípios, estados e o governo federal campanhas de hanseníase e viajava o mundo todo em eventos da saúde global enquanto representante do movimento brasileiro de pessoas atingidas pela hanseníase. Com alguma frequência lhe escrevia ou telefonava para *testar* as minhas questões, lhe questionar sobre políticas de saúde recentes, sobre a atuação de núcleos regionais do Morhan, sobre recursos do governo federal e os mais variados assuntos.

Entre uma mensagem e outra, um evento e outro, agregaria à minha experiência enquanto aprendiz de antropóloga, o lugar de voluntária e integrante do chamado “núcleo de pesquisa” do Morhan – ao lado de outros pesquisadores de diferentes áreas, incluindo, por exemplo, a geneticista coordenadora do Projeto Reencontro. Na esteira desses eventos, tal como irei explicitar no primeiro e segundo capítulo, de aprendiz de antropóloga e voluntária do Morhan também passaria ao lugar de colaboradora numa comissão formada pelo Ministério da Saúde em parceria com o movimento, bem como ao lugar de intérprete em alguns eventos internacionais. Ao longo dos últimos setes anos,

mantive o aspirador de pó ligado, realizei entrevistas formais e informais com diversos profissionais das chamadas ciências naturais, com funcionários dos mais diversos setores de unidades de atendimento a hanseníase, com pacientes em tratamento, pacientes que já haviam finalizado o tratamento há alguns anos, outros que finalizaram há algumas décadas, explorei arquivos históricos, bati de casa em casa, de mensagem em mensagem, circulei entre laboratórios, ambulatórios, sapatarias, audiências públicas, grupos de whatsapp, eventos nacionais e internacionais em uma metodologia de pesquisa que em muito faz parte de uma “antropologia anfíbia” (Fleischer, 2007).

Os novos caminhos da minha pesquisa, me levariam também a (re)analisar os meus velhos *dados* e (re)apreender coisas que não tinham inicialmente me chamado a atenção. Vasculhando meus diários de campo e minhas fotos, perceberia que a denúncia da centralidade dada aos bacilos já tinha cruzado o meu caminho. Em 2012, Dona Terezinha me receberia durante quinze dias em sua casa em Rio Branco. Ali, numa pequena sala construída na parte da frente de sua casa funcionava a sede do “Memorial Bacurau”. Tratava-se de um pequeno centro de memória da história do Morhan, movimento fundado no início de 1980 e que tinha como um de seus fundadores Bacurau, de quem Dona Terezinha era viúva. Entre as diversas fotos, livros, objetos e materiais expostos, estava a cópia de uma publicação do hoje chamado Jornal do Morhan datado de 1993 em que Bacurau refletia sobre o tratamento em hanseníase.

Passei vinte e um anos da minha vida internado em três hospitais-colônias, em pontos diversos do Brasil; Rondônia, Acre, São Paulo. Conheci e conheço dezenas de técnicos em saúde. Com raras e ricas exceções fiquei com a impressão de que esses profissionais, há alguns anos dividiam o portador de hanseníase em três partes: bacilos, bacilos e bacilos. Era muito difícil sermos procurados se não fosse para pesquisarem se ainda tínhamos o ‘precioso bichinho’, como se fossemos apenas o ‘viveiro’ de alguma coisa mais importante do que nós (...). Mas eles, graças a Deus, evoluíram: com o tempo passaram a nos dividir em bacilo, pés, mãos. Passando mais uns anos e, pela ajuda de uns poucos (pouquíssimos), deram mais um passo: bacilo, pés, mãos e olhos (UFA! Chegaram nos olhos) (Bacurau – Jornal do Morhan, 1993).

A presente tese foi produzida no enredamento entre as minhas competências teórico-metodológicas, minhas habilidades de escrita, meus engajamentos e pela minha formulação e reformulação do objeto de pesquisa ao longo dos encontros e reencontros com meus interlocutores e meus dados de campo. Os caminhos de conformação do meu objeto a partir das minhas inserções em campo não foram trilhados, entretanto, por uma aprendiz de antropóloga, voluntária, interprete e colaboradora que *ia ao campo crua*, mas

que estava informada e interessada numa série de questões e problemáticas que se enredavam aos debates aos quais se inseria.

Diálogos da pesquisa: inspirações e marcos teórico-metodológicos

Essa proposta está alinhada aos debates dos chamados Estudos da Ciência e Tecnologia – ou *Science and Technology Studies* – referidos simplesmente como *STS* em referência à sigla em inglês. Em específico, me alinho a abordagem de autoras como Mol (2002; 2008), Schienbinger (1998), Jasanoff (1995; 2004), M'charek (2014), Rohden (2010; 2012) e Fonseca (2012; 2016) que buscam destacar as conexões, relações, coordenações, coproduções e enredamentos entre práticas de conhecimento e práticas de intervenção. Essa linha de pesquisa demonstra como os objetos da ciência estão inelutavelmente perpassados por questões políticas, culturais, sociais e econômicas. A minha lista de inspirações também poderia incluir os trabalhos de Foucault (2007), Latour (2012), Law (1992) e Fleck (2010) e como ficará evidente, extraio muitas noções e jargões desse conjunto amplo de bibliografias. A intenção desse trabalho não é abordar a ciência, a política, a história, mas pisar no chão numa etnografia *on the ground* sem perder de vista a ‘grande imagem’. Em relação a esse movimento analítico, estou alinhada a uma certa antropologia da ciência que é uma antropologia feminista da ciência; e aqui, para além das autoras já mencionadas, também trago a influência de trabalhos como de Martin (1996), Hird (2004), Oudshoorn (1994), Haraway (1995), Wijngaard (1997), que exploram os mais ‘infinitesimais’ objetos e relações para demonstrar a maneira como eles são moldados pelo que vou chamar aqui de *grande modelador de realidades* que é a diferença performada entre sexos ou gêneros.

Para os leitores e as leitoras de primeira viagem nesse campo de debates, aquilo que está em jogo é o reconhecimento de que os conhecimentos científicos não são reflexos de objetos que aguardam para serem explorados, não são produtos imparciais de um método puro de objetivismo, mas são “coproduções”, para utilizar essa noção de Jasanoff (2004). Ou, em outros termos, são realidades coproduzidas no enredamento entre materialidades, relações, técnicas, tecnologias, interessamentos e toda sorte de “elementos heterogêneos” (Law, 1992) que são localizados espacial, cultural, material e temporalmente. Ou seja, não são fruto de um puro construcionismo social e tampouco de um puro objetivismo científico, mas se produzem no encontro entre diversos atores – por exemplo, entre espermatozoides e noções de gênero (Martin, 1996) ou entre intentos de

categorização científica, pleitos políticos e as mamas daquilo que chamamos de mamíferos (Schienbinger, 1998). A intenção dessa tese não é desenvolver uma etnografia através de uma orientação canônica, mas colocar as ferramentas oferecidas por esses pesquisadores na mochila e atravessar o campo reagindo às preocupações de outros estudos e provocando o leitor e a leitora a uma reflexão sobre os elementos coproduzem aquilo que foi chamado de “mundo sem hanseníase”. Para dar conta desse objetivo, levarei comigo duas noções em específico, as noções de políticas ontológicas e de objetos dobráveis.

Políticas ontológicas: as performances.

O presente trabalho está perpassado pela noção de “políticas ontológicas”, na acepção de Anemmarie Mol (2002, 2008). Essa autora chamou a atenção que os STS tinham conquistado a implosão das capsulas enclausuradoras da política e ciência enquanto dimensões distintas e intocáveis da realidade. No entanto, as implicações dessa abordagem não estariam ainda inteiramente claras em contextos do dia-a-dia. Para dar conta de refletir sobre isso, propôs o termo ‘políticas ontológicas’. Tal como explicita, ontologia é um termo que se refere à dimensão do real, à realidade. Quando sobrepõe o termo política ao termo de ontologia – formando a noção de políticas ontológicas – está chamando a atenção para a maneira como os objetos, os blocos que compõem a realidade, não são anteriores às práticas que lhe trazem à vida. Em outras palavras, as materialidades não preexistem a uma abordagem a elas, mas elas *se tornam* por meio das práticas.

Nessa linha de pesquisa, a pressuposição de que aquilo que as ciências fazem seria *desvendar* os objetos da natureza é suspensa por uma noção de que aquilo que as ciências fazem seria uma *interferência*. A noção de ‘interferência’ pode impulsionar a uma leitura acusatória, como se estivéssemos propondo que o conhecimento produzido fosse menos *fidedigno* ao objeto do conhecimento. Contudo, a questão é anterior porque ela aponta que o conhecimento produzido está inevitavelmente enredado às nossas localizações materiais, sociais, espaciais e temporais; ou seja, os conhecimentos científicos são sempre produzidos a partir dos materiais disponíveis, das técnicas utilizadas, das tecnologias oferecidas, das questões que são lançadas, etc. Os elementos que constituem a realidade, portanto, não são objetos permanentes e imanentes, passíveis de serem descobertos, manipulados, conquistados e modificados. A realidade e seus elementos são performados

concomitantemente as práticas; é através da performance que realidade e elementos se tornam reais.

Ao agregar o termo ‘política’ ao termo ontologia, a autora nos convida a explorar a forma como o real estaria implicado no político e vice-versa. Mol explicita que muitas abordagens dos *STS* lançam mão de um tipo de análise que acaba por ‘pluralizar’ os sujeitos de conhecimento, mas mantem os objetos do conhecimento intocados. Ou seja, esses estudos teriam se engajado na tarefa de demonstrar a maneira como as diferenças provêm dos diferentes ‘pontos de vista’. Ao fazê-lo, aquilo que subjazia a esse movimento analítico seria uma noção de que o mundo lá fora – os blocos que compõem a realidade – seriam fixos, ‘reais’, e aquilo que varia são as perspectivas sobre eles. Em outras palavras, os observadores foram pluralizados, mas os objetos observados se mantiveram intocados; ao centro, as materialidades permaneciam dadas de antemão e suas variações resultavam das perspectivas que eram constituídas sobre elas. A noção de políticas ontológicas rompe com essa abordagem ao propor que a realidade e seus elementos são performados concomitantemente e de forma localizada.

Se a realidade é sempre localizada, então ela não é singular, tampouco plural, mas múltipla. Pluralizar a realidade seria manter o mundo lá fora como mundo real enquanto se pluraliza as perspectivas sobre ele. De outra forma, falar em termos de multiplicidade permite analisar a maneira como as múltiplas versões de realidade são performadas (*enacted*). Tal como irei explorar nesta tese, as medidas e tecnologias que definem a eliminação ou não da hanseníase trazem à vida uma versão de realidade e performam ‘o mundo sem hanseníase’. Essa tese produz uma *interferência* ao chamar a atenção para os efeitos da hierarquização ontológicas na constituição dessa versão oficial de realidade epidemiológica global da hanseníase. Essa não é uma tese sobre a história da hanseníase e não tenho a pretensão de narrar uma história encadeada, sequencial, de eventos. Essa tese aborda o enredamento entre algumas materialidades, instrumentos, categorizações, técnicas e concepções em sua performatização do ‘mundo sem hanseníase’ ao mesmo tempo em que explora o caráter multitemporal dos elementos que o compõe.

Objetos dobráveis: o lenço amassado

É possível fazê-lo. É possível escrever uma etnografia das políticas ontológicas e efeitos políticos de um objeto multitemporal. Para tanto, me inspiro na noção de objetos dobráveis, tal como proposto por Amade M’charek (2014). Tal como sugere essa autora, “abordar a forma como os objetos performam o tempo, como suas dobras o capturam,

pode nos auxiliar a entender a relação entre as histórias de um objeto e os seus potenciais políticos no aqui e agora” (*Ibidem*, p.48 – tradução própria). Dialogando com essa noção, demonstro como as atuais políticas de saúde, os conhecimentos, os fluxos de recursos, a cura e a eliminação da hanseníase se conectam a uma história ‘bacilo-centrado’, operando no aqui e agora uma escolha que *atualiza* essa história.

A virada ontológica impulsionada pelos STS nos convidou a rastrear a agência dos atores humanos e não-humanos, definida pela teoria ator-rede como capacidade de “induzir outros atores a fazer coisas” (Latour, 2012, p.87). M’charek aponta que os STS possibilitaram análises das espacialidades dos objetos, mas que teriam deixado de lado a análise das temporalidades; assim, propõe o conceito de objetos dobráveis para dar conta dessa questão. A autora destaca a necessidade de romper com uma noção linear do tempo e nos lembra de que os objetos não fornecem apenas materialidade às relações, mas eles “capturam a história e a fazem diminuir de velocidade” (M’charek, 2014, p.48 – tradução própria). Para explicitar a noção de tempo topológico implicada no conceito de objetos dobráveis, M’charek recupera uma metáfora acionada por Michel Serres e Bruno Latour.

If you take a handkerchief and spread it out in order to iron it, you can see in it certain fixed distances and proximities. If you sketch a circle in one area, you can mark out nearby points and measure far off distances. Then take the same handkerchief and crumple it, by putting it in your pocket. Two distant points are suddenly close, even superimposed... The science of nearness and rifts is called topology (Serres and Latour, 1995, p.60 *apud* M’charek, p.31, 2014).

Propõe-se nesse trecho que o tempo poderia ser pensado como um lenço. Dois diferentes e distantes pontos no lenço quando esticado passam a se tocar ou se sobrepor quando o lenço é amassado e colocado no bolso. Essa noção de tempo topológico que subjaz ao conceito de objetos dobráveis potencializa a reflexão sobre o ‘mundo sem hanseníase’ enquanto uma realidade performada no enredamento entre instrumentos estatísticos e o tratamento da hanseníase que *atualizaria* uma *velha* preocupação em torno da eliminação de bacilos. Esse é um aspecto transversal dessa tese, mas cada um dos seus capítulos, também explora objetos multitemporais específicos. Ao fim, a proposta dessa tese é analisar alguns dos blocos que compõem *a realidade do mundo sem hanseníase* em algumas de suas camadas temporais e alguns de seus efeitos políticos.

Sobre termos e traduções

Antes de apresentar os capítulos que compõem essa tese e concluir a introdução, é preciso fazer um adendo sobre os termos hanseníase e lepra e a maneira como irei

utilizá-los aqui. Para começar, talvez seja válido anunciar que: a hanseníase é o termo oficial atual para designar essa doença que outrora foi chamada de lepra. No Brasil, essa questão remonta à década de 1970, quando o termo lepra e seus derivados (leprosários, leprosos, etc.) foi legalmente desautorizado por um decreto nacional que o substituiu pelo termo hanseníase e seus derivados (colônias hospitalares de hanseníase, atingidos pela hanseníase⁸, etc.). Portanto, no que se refere às gramáticas oficiais dos serviços de saúde e normativas nacionais, não existe atualmente nada além da hanseníase e o termo lepra é uma nomenclatura do passado. No entanto, essa história é um pouco mais complexa do que isso, e apesar do Morhan, enquanto unidade, ser categórico em relação à dimensão depreciativa do termo lepra e defender o termo hanseníase enquanto possibilidade única, nem todos os sujeitos que foram ‘atingidos pela hanseníase’ se alinham a esse pleito. Em outras palavras, essas categorias adentram as mais diversas formas de negociação e disputas.

Explorar essas disputas e os diversos usos que ambas categorias apresentam em campo mereceria um capítulo à parte, o que não é a intenção aqui. Alinho-me aqui à gramática oficial e ao Morhan e, portanto, esse é um trabalho *sobre hanseníase*. Contudo, esse é um trabalho multitemporal e seria no mínimo anacrônico falar em hanseníase quando estou, por exemplo, abordando o trabalho realizado pelo cientista novecentista Armauer Hansen, aquele que ficaria conhecido como o descobridor do *M. leprae* e ao qual o termo hanseníase homenageou. Portanto, gostaria que a leitora e o leitor ficassem atentos ao fato de que, a não ser que esteja explicitamente tratando do uso do termo lepra no tempo presente por algum dos meus interlocutores, o termo lepra será acionado nessa tese apenas enquanto marcador temporal. Ou seja, optei por utilizar o termo lepra para fazer referência aos anos anteriores à década de 1970 e hanseníase para os anos posteriores (seguindo, portanto, a temporalidade oficial dos termos no contexto nacional). É claro que há qualquer coisa de frouxo nisso. Além disso, parto do princípio de que lepra e hanseníase não são um mesmo ‘objeto’. No entanto, como o *STS* nos ensinou, precisamos seguir os rastros da rede e tal como irei demonstrar nessa tese os rastros da rede deixados no tempo presente pela hanseníase inclui a história da lepra e não quero achatar o tempo incluindo tudo dentro do termo hanseníase.

⁸O termo “atingido pela hanseníase” é uma versão mais recente do termo utilizado inicialmente, que era “hanseniano” – que foi e é rechaçado pelo Morhan devido a uma essencialização da identidade dos sujeitos que esse termo implicaria.

Por último, preciso também indicar que essa tese inclui cenas de campo que não se desenvolveram no contexto nacional e citações de artigos em língua inglesa e, portanto, também preciso explicitar a questão da tradução. No cenário da comunidade científica internacional, das políticas transnacionais e eventos globais o termo *leprosy* é o lugar comum (o que seria equivalente ao termo lepra). Embora o termo *Hansen's disease* – equivalente em inglês para hanseníase – seja acionado em alguns contextos, esse termo parece ser bastante incipiente e até um tanto desconhecido. Portanto, deve-se saber que optei por traduzir o termo *leprosy* para hanseníase quando estiver circulando entre eventos e artigos científicos em língua inglesa. A única exceção a essa regra seria caso a citação ou cena seja anterior aos anos 1970. Ou seja, essa tese é *sobre hanseníase*, mas a temporalidade tem sempre primazia nos usos e traduções dos termos. Trata-se de um recurso narrativo que encontrei para chamar a atenção para diferenças e sobreposições.

A proposta dos capítulos

No primeiro capítulo irei guiar a leitora ou leitor por um conjunto de visitas realizadas por um grupo de trabalho vinculado ao setor de hanseníase do Ministério da Saúde a diferentes ex-colônias hospitalares espalhadas pelo país, atualmente unidades de saúde especializadas no atendimento a pacientes com hanseníase. Enquanto uma das colaboradoras convidadas pelo Morhan a integrar aquele GT, tive a oportunidade de participar do ‘mapeamento’ das oficinas ortopédicas e das reuniões entre os integrantes do GT, a gestão das unidades visitadas e funcionários das secretarias municipais e estaduais de saúde. Com base nessa experiência, irei abordar duas questões específicas, mas interligadas. Por um lado, pretendo demonstrar a insuficiência daquelas oficinas ortopédicas para atender a demanda dos ‘pacientes da hanseníase’, destacando o enredamento entre materiais, concepções, distâncias, técnicas e outros elementos heterogêneos na constituição de uma lacuna entre o que seria ‘o ideal’ e as práticas. Atrelado a isso, argumentarei que a oficina ortopédica é parte integrante das tecnologias de tratamento da hanseníase. Por outro lado, irei explorar a maneira como a gestão daquelas unidades de saúde era interpelada pelas materialidades dos objetos que performavam *outro tempo* no aqui e agora. Argumentarei que a despeito das tentativas de descolamento das políticas de saúde em hanseníase das ‘políticas da lepra’, o tempo golpeava de volta através das materialidades daquilo que irei chamar de infraestruturas dobráveis.

No segundo capítulo irei discorrer sobre a minha participação enquanto voluntária-interprete pelo Morhan no chamado Apelo Global, um conhecido evento internacional que reuniu atores importantes do cenário das políticas globais de hanseníase. Ao adentrar esse cenário pretendo destacar essa esfera ‘global’ de políticas, agendas e alianças a fim de destacar como organizações, recursos e políticas ‘nacionais’ estão enredadas a uma rede que transcende as fronteiras nacionais. Atrelado a isso, minha intenção é refletir sobre os recursos para hanseníase no campo global de políticas de saúde e, em específico, destacar a maneira como a declaração da eliminação global da hanseníase na virada do milênio teria implicado em uma queda de fontes de financiamento internacional. Em paralelo a isso, destacarei os novos recursos que surgiram no campo dos direitos humanos mais recentemente que têm contribuído para reanimar uma maior visibilidade da hanseníase na agenda internacional, além de abrir novos caminhos de protagonismo dos sujeitos afetados pela hanseníase no mundo pós-eliminação e que têm o potencial de colocar a própria escrita da versão oficial da história recente da hanseníase na mesa de negociações.

No terceiro capítulo irei realizar um exercício comparativo entre aquilo que irei chamar de dois ‘pacotes vitoriosos’ das ciências-e-políticas. Inicialmente irei adentrar as disputas do final do século XIX e começo do século XX em torno da causalidade da então lepra, chamando a atenção para uma rede heterogênea de elementos que se associaram para que ela fosse estabilizada como doença altamente contagiosa, unicausal, de contágio direto e de isolamento obrigatório. Em seguida, irei contrastar aquelas certezas sedimentadas no início do século XX em torno da lepra, com aquelas que estão atualmente estabilizadas em torno da hanseníase, definindo-a como uma doença de baixa contagiosidade, multifatorial, multigênica e com potencial de transmissão em aberto. Com isso pretendo apontar para a circularidade de certezas do conhecimento científico ao mesmo tempo em que aponto para seus efeitos menos mutáveis. Ao realizar esse exercício comparativo, esse capítulo tem o potencial de destacar os eixos de preocupações que se repetem, evidenciando a maneira como as políticas da hanseníase englobam certos elementos das políticas da lepra.

No quarto capítulo irei demonstrar como a cura biomédica da hanseníase está assentada numa hierarquização de ontologias. Especificamente, irei explorar a maneira como parte dos pacientes declarados curados retornam aos serviços de saúde devido às chamadas reações hansênicas. A partir de uma apresentação acerca do diagnóstico, do tratamento e dos episódios reacionais e com base em entrevistas com alguns pacientes,

adentrarei um diálogo com duas abordagens que discorreram sobre essa questão. Irei dialogar com alguns pesquisadores que refletiram sobre o questionamento dos pacientes em relação à cura e destacar os efeitos políticos de abordagens que se assentam numa divisão binária da realidade entre objetivo e subjetivo (*disease* e *illness*). Em seguida, em diálogo com uma segunda abordagem que rompeu com essa dicotomia e adentrou o exame do próprio modelo biomédico, irei propor uma reflexão sobre o que *é* a cura. Em específico, irei sublinhar uma sequência de práticas que ‘trazem à realidade’ a cura biomédica da hanseníase e declaram o ‘fim’ onde em grande parte há continuidade.

No último capítulo irei explorar o enredamento entre o modelo biomédico da cura e as ferramentas da eliminação da hanseníase desde aspectos microscópicos até as estatísticas globais. Com base em entrevistas de campo com pesquisadores das áreas biomédicas e na análise de artigos especializados, esse capítulo pretende colocar o modelo biomédico da hanseníase sob a mesa de análise da antropologia e explorar como a distinção entre hanseníase e reações hansênicas ganha sua robustez performativa através da ação da PQT enquanto tecnologia de cura. Ao fazê-lo, irei evidenciar as categorizações, entidades, instrumentos e temporalidades que, juntos, performam a cura da hanseníase e agregam um tijolo no projeto de ‘mundo sem hanseníase’. Trata-se de um desdobramento direto do capítulo anterior, em que o objetivo final é demonstrar como aquilo que se apresenta enquanto critérios técnicos do saber especializado faz parte de uma série inelutável de escolhas no interior de um processo espesso bacilo-centrado que é introduzido ‘sob a pele’.

Os capítulos dessa tese apresentam uma narrativa circular. Ao chegar ao final, é possível retornar ao começo e obter um novo entendimento sobre os primeiros capítulos. Os últimos dois capítulos permitem vislumbrar os efeitos políticos de escolhas localizadas *traduzidas* em critérios técnico-científicos do saber biomédico, e uma vez essas ordenações se tornem evidentes, a narrativa sobre o lugar coadjuvante das terapêuticas – tema do primeiro capítulo – sobre os efeitos das campanhas de eliminação – do segundo capítulo – sobre a centralidade dos bacilos – tema do terceiro capítulo -, ganham uma nova dimensão. Em outras palavras, a análise das medidas e das dobras que se entrelaçam na constituição da realidade epidemiológica global da hanseníase atravessa toda essa tese, mas talvez as amarras dessa *interferência* só fiquem evidentes ao chegar ao final, mediando aquilo que estava no começo.

Infraestruturas dobráveis

Entre jalecos e terninhos

Estávamos no começo de 2018 quando fui convidada por ativistas do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) a integrar o chamado “Grupo de Trabalho de ex-colônias”. Tratava-se de uma equipe que ficaria responsável pela realização de visitas de mapeamento em ex-colônias pelo país e que estava sendo formada pela Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (CGHDE/SVS/MS). Aquele GT tinha se formado a partir do reconhecimento estabelecido entre funcionários do setor de hanseníase da SVS/MS, ativistas do Morhan e gestores de ex-colônias em torno da necessidade de direcionar recursos financeiros para as chamadas “sapatarias” das ex-colônias, oficinas ortopédicas que atendiam a demanda por órteses e próteses para pacientes da hanseníase. Conforme o nome do GT anunciava, o destino das nossas viagens eram as chamadas “ex-colônias” – *localidades* onde no passado se desenrolaram as políticas de isolamento dos doentes, mas que tinham se transformado nas últimas décadas em unidades de saúde e centros de referência em tratamento ambulatorial em hanseníase.

A possibilidade de formação daquele GT tinha surgido poucos meses antes com o lançamento de um edital pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), o escritório regional da Organização Mundial da Saúde (OMS) para as Américas. O setor de hanseníase do MS submeteu e venceu a chamada, possibilitando tanto o financiamento das viagens do GT, quanto a designação de um novo recurso federal para as ex-colônias que deveria ser utilizado para melhorias nos serviços das sapatarias. As oficinas ortopédicas faziam parte do conjunto mais amplo de serviços e tecnologias de Prevenção de Incapacidade (PI) em hanseníase. A legislação brasileira determinava que as pessoas com sequelas de hanseníase tivessem acesso a órteses, palmilhas e calçados adaptados, “sejam eles confeccionados ou dispensados pelos Serviços do tipo II ou III [da Atenção Integral em Hanseníase], ou por outros serviços da rede do Sistema Único de Saúde – SUS” (Brasil, 2010). Aquela injeção de recursos nas sapatarias, contudo, também se

fundamenta numa lei de 2007, a lei nº 11.520/07, que tinha instituído uma política reparatória aos sujeitos compulsoriamente isolados nas ex-colônias, mas que também havia determinado a implementação de ações voltadas a garantir o fornecimento de órteses e próteses para esses sujeitos (Brasil, 2007).

As sapatarias atendiam toda a demanda do setor de hanseníase dessas unidades e, portanto, não se limitavam ao acolhimento dos sujeitos que tinham sido isolados, como também supriam as necessidades das novas gerações de pessoas atingidas pela hanseníase. No entanto, dado que via-de-regra as ex-colônias eram o local onde viviam diversos ‘ex-internos’, se entendia que a injeção de recursos nessas oficinas em específico estava fortalecendo o direito de acesso desses sujeitos aqueles serviços. A nossa tarefa era realizar o “diagnóstico situacional dos ex-hospitais colônia” que tinha como objetivo específico mapear a existência e as condições das sapatarias nas ex-colônias e definir quais delas poderiam se beneficiar de uma parte daquela nova verba federal no valor de um milhão de reais. Ainda tateando em relação ao que na prática seria o nosso trabalho, preparei as minhas malas para o meu primeiro mapeamento em junho de 2018 e ao final de quatro meses havia participado de três grandes viagens junto ao GT e participado do mapeamento de sete ex-colônias espalhadas pelo país.

A proposta desse capítulo.

Existem atualmente pesquisas que abordaram a história das políticas e legislações que marcaram o isolamento no Brasil e na América Latina (Monteiro, 2003; Cunha, 2005; Maciel, 2007; Curi, 2010; Obregón-Torres, 2002). Há trabalhos que se concentraram em coletar narrativas da experiência e trajetória dos sujeitos que foram internados (Cueto, 2003; Borges, 2007; Faria, 2009; Cruz, 2009), dos filhos que foram separados (Santos, 2009; Fonseca *et al*, 2013), ou abordaram a história do desenvolvimento do saber científico sobre a hanseníase (Cabral, 2006; 2013; Bechler, 2011; 2012). Outros pesquisadores se debruçaram sobre as alianças que se formaram na luta pelo direito à reparação estatal à segunda geração de atingidos pela hanseníase (Fonseca *et al*, 2015) e as performances da política de reparação à primeira geração (Maricato, 2015). Na área da saúde, há também uma enorme variedade de trabalhos que abordam os mais variados aspectos da hanseníase enquanto patologia ou sobre as atuais políticas públicas em hanseníase (Beiguelman, 2002; Virmond, 2014; Brito, 2007; 2014; Andrade, 2014; Ferreira, 2014; Savassi, 2010; Oliveira, 2014). Todavia, parece não haver trabalhos que reflitam sobre os efeitos das materialidades das ex-colônias de isolamento para as atuais

políticas da hanseníase. No presente capítulo, ao percorrer as ex-colônias mapeando sapatarias e focar nas estruturas, práticas e problemas do cotidiano dessas unidades de saúde abordo essa questão e demonstro como determinados objetos performam *outro tempo*.

Inspirada na noção de “objetos dobráveis” de Amade M’charek (2014), proponho no presente capítulo discorrer sobre as contínuas tentativas de descolar as políticas da hanseníase das ‘políticas da lepra’ e a maneira como o *tempo golpeia de volta*. Larissa Duarte (2018) oferece um exemplo simples que nos auxilia a entender melhor a noção de tempo topológico que subjaz a noção de objetos dobráveis.

(...) imagine que você está prestes a abrir um pote de aspirinas ou vitaminas que acabou de comprar na farmácia. Depois de tirar a tampa, você se depara com uma película de metal, e só depois de removê-la é possível acessar os comprimidos. Esta é uma situação cotidiana e completamente desinteressante pela qual passamos periodicamente, mas a história é muito mais fascinante se imaginarmos o frasco de pílulas ou a proteção de metal como objetos dobrados a partir dos quais podemos recuperar partes importantes da temporalidade destes objetos. Em 1982 um homem morreu envenenado por estricnina depois de tomar um comprimido de Tylenol em Chicago. Sete outras pessoas morreram envenenadas por cianureto depois de tomarem a mesma medicação. A investigação policial apontou para sabotagem industrial, mas o caso nunca foi definitivamente resolvido conquanto posteriormente tenha sido considerado o primeiro ato de terrorismo doméstico dos EUA. O conselho de Cook County, cidade do primeiro incidente, votou uma lei poucas semanas depois obrigando todas as farmacêuticas locais a protegerem a boca dos frascos com uma camada de plástico ou metal, o que eventualmente se tornou uma lei federal, e posteriormente, foi adotada como medida de segurança no mundo todo. Evidentemente, não pensamos nisso quando removemos a proteção metálica de um frasco, mas esta história está ali, materializada por meio daquele artefato (Duarte, 2018, p.66).

Tal como destaquei na introdução dessa tese, M’charek (2014) utiliza a metáfora de um lenço para pensar o tempo topológico. Essa película de metal é como aquele lenço. Quando pegamos um lenço de cabelo e esticamos ele sobre uma mesa, um determinado ponto no lenço está distante em relação a outro ponto e alguns pontos estão próximos uns dos outros. Mas se amassamos o lenço ao colocá-lo na bolsa, por exemplo, determinados pontos que antes estavam distantes, passam a se tocar e se sobrepor. Trata-se de uma metáfora que auxilia a sublinhar a diferença entre o tempo linear (em que as distâncias entre pontos estão fixas) e o tempo topológico (que, tal como um lenço, pode ser *dobrado*, fazendo com que pontos que eram distantes se aproximem ou se sobreponham). Ao retirarmos a película de metal dos frascos de comprimido, estamos ‘dobrando o lenço’. Aquele ponto tão distante do homem que morreu envenenado em 1982 em Cook County se encosta, por exemplo, ao ponto em que, diante da farmácia, com enxaquecas após a

comemoração do novo ano de 2019, retiramos a película e acessamos alguns comprimidos. Isso não significa dizer que o tempo está *contido* nos objetos, mas que nas práticas o *tempo* golpeia de volta através da materialidade dos objetos, que ele diminui a velocidade das nossas transformações.

Alinhada a esse debate, proponho aqui a noção de “infraestruturas dobráveis” que enreda o conceito de objetos dobráveis aos debates antropológicos sobre infraestruturas, “redes que facilitam o fluxo de mercadorias, pessoas ou ideias e que permitem que estas sejam trocadas através do espaço” (Larkin, 2013, p.328 – tradução própria). Infraestruturas são entendidas como matérias que permitem o movimento de outras matérias, mas também enquanto “coisas” e “relações entre coisas” (Larkin, 2013, p.329). Ao propor abordar as infraestruturas dobráveis, meu interesse específico não está na análise das matérias per se, mas em sublinhar as dobras nas materialidades da rede de fornecimento das políticas de saúde em hanseníase. Entendo que a noção de infraestruturas dobráveis pode ser útil enquanto ferramenta analítica que atribui ênfase nos objetos dobráveis enquanto redes de distribuição. Nesse caso específico, me permite focar na maneira como a gestão de determinadas unidades de saúde especializadas no atendimento à hanseníase são interpeladas a gerenciar serviços que englobam mais do que apenas as políticas da hanseníase, performando a história no aqui e agora.

Na primeira parte desse capítulo adentrarei numa descrição sobre as visitas realizadas as sapatarias das ex-colônias. Especificamente, irei destacar a escassez desses serviços e irei explorar uma rede de elementos que se conectam na constituição de uma lacuna entre os usos ideais das órteses e próteses e aqueles que se dão nas práticas. Essa análise se incorporará numa reflexão mais ampla acerca do local coadjuvante das medidas de prevenção de incapacidades e do acompanhamento médico no período ‘pós alta-por-cura’ dentro das políticas de hanseníase. Contudo, peço à leitora e ao leitor que tenham certa paciência e se deixe levar pela leitura nessa parte do capítulo tendo em vista que só adiante nessa tese irei explicitar completamente a maneira como essas tecnologias terapêuticas participam de uma história ‘bacilo-centrada’.

Na segunda parte desse capítulo, irei adentrar uma descrição sobre as reuniões realizadas entre os integrantes do GT de ex-colônias e a gestão das unidades de saúde visitadas e funcionários das secretarias municipais e estaduais de saúde a fim de destacar os sujeitos, espaços e problemas colocados na mesa de debates. Ao refletir sobre cada um desses elementos, irei demonstrar como os agrupamentos de sujeitos, as classificações dos espaços e os problemas enfrentados pelas unidades eram mediados por materialidades

que performavam uma história no ‘aqui e agora’. A gestão dessas unidades não lidava apenas com licitação de materiais para os ambulatórios, com a implementação dos serviços recomendados pelo Ministério da Saúde, com as burocracias do Sistema Único de Saúde e tudo aquilo que envolvia ser um diretor/diretora de uma unidade de saúde, mas era interpelada a trocar o jaleco por um terninho e solucionar questões entendidas como assuntos de outrora.

Esse capítulo poderia ter sido dividido em dois capítulos: o primeiro sobre a *posição* coadjuvante das oficinas ortopédicas no interior do tratamento da hanseníase e o segundo sobre as performances do tempo através das materialidades e fluxos de objetos. Por um lado, escolho manter essas duas problemáticas juntas no mesmo capítulo com base na própria dinâmica do trabalho de campo, em que realizávamos as visitas às sapatarias e em seguida as reuniões com a gestão das ex-colônias (ou vice-versa). Por outro lado, conforme também ficará claro adiante nessa tese, essas duas questões estão intrinsecamente enredadas, dado que o local coadjuvante das políticas de prevenção de incapacidade em hanseníase é moldado *também* pelas infraestruturas dobráveis das políticas de saúde em hanseníase que se enreda a uma *história* espessa e bacilo-centrada.

Nesse capítulo não irei me ater a uma descrição exclusiva de uma ou outra localidade, ex-colônia. Ora irei me referir às ex-colônias no plural, ora irei me concentrar em aspectos particulares de determinada ex-colônia, tal qual irei mover a descrição de uma para outra sem constrangimentos. Nem todas as ex-colônias e sapatarias passaram pelo mesmo processo e apresentam os mesmos aspectos apresentados no plural e tampouco muitos dos casos explorados em particular eram singulares. Essa estratégia tem como objetivo dar destaque a certos aspectos e processos compartilhados entre a maioria das ex-colônias e sapatarias, sem que implique em perder de vista especificidades locais. Antes de adentrar a primeira parte desse capítulo, a seguir irei apresentar alguns aspectos do formato e da composição do Grupo de Trabalho das ex-colônias.

Formato e composição do grupo

O GT das ex-colônias era composto por um grupo de sujeitos que contava com as mais variadas experiências no campo da hanseníase. Especificamente, éramos um grupo formado por profissionais do campo da saúde, por sapateiros de ex-colônia, pelos chamados ‘ex-internos’ e ‘filhos separados’, por funcionários e colaboradores do setor de hanseníase do MS, por um diretor de ex-colônia, por uma aprendiz de antropóloga, por

ativistas do Morhan e pelos ‘atingidos pela hanseníase’ (é claro que os ‘ex-internos’ também se enquadravam nessa última categoria, mas diferente dos ‘ex-internos’ esses últimos se referiam a nova geração de sujeitos que foram acometidos pela doença nas últimas décadas e realizaram o tratamento ambulatorial). Tal como destrincharei adiante nesse capítulo, essas categorias eram acionadas o tempo todo e não eram excludentes; por exemplo, todos os ‘ex-internos’ e ‘atingidos pela hanseníase’ que integravam o GT eram ‘ativistas do Morhan’, mas havia ‘ativistas do Morhan’ que não tinham sido acometidos pela doença. Durante as reuniões com a gestão das ex-colônias, os integrantes do GT se apresentavam utilizando mais de uma categoria, tais como a) sapateiro e voluntário do Morhan, b) enfermeira e técnica do MS, c) médico, diretor de ex-colônia e voluntário do Morhan, etc. A minha apresentação não era diferente e se assentava numa dupla experiência como pesquisadora e voluntária do Morhan.

Entre todos, era a integrante com o menor tempo de experiência no campo da hanseníase, bem como era a mais nova. A média de idade do grupo devia estar em torno dos 45 anos (contra os meus 33), e a segunda pessoa com menor tempo de experiência talvez fosse Miriam, a coordenadora do GT e funcionária do setor de hanseníase da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS/MS) desde 2004. Naquela altura, Miriam somava quatorze anos trabalhando na área, o dobro em relação aos meus pouco mais de seis anos de pesquisa, mas que não era uma experiência tão longa quando comparada à de outros integrantes que remontava às décadas de setenta, oitenta e noventa. A maioria dos integrantes do GT já se conheciam de outros momentos, eventos e mapeamentos – o que também me incluía pelas minhas incursões anteriores a campo.

Nos meses que antecederam as primeiras viagens de trabalho, diferentes decisões foram tomadas coletivamente por e-mail. Em março de 2018, Miriam encaminhou aos demais integrantes do GT o modelo do “instrumento para diagnóstico situacional”. Tratava-se de uma proposta de modelo para o questionário que deveria ser aplicado nas visitas às ex-colônias e que deveríamos revisar e adequar conforme os objetivos específicos daquele mapeamento. Aquele era o questionário que tinha sido utilizado em 2004 e 2007, quando aconteceram o que poderia ser chamado de duas edições anteriores daquele mapeamento – que diferente daquela de 2018, não tinham sido direcionadas para as condições dos serviços de sapatarias, mas abordaram as condições gerais das ex-colônias. O questionário era composto por questões de toda a ordem: tamanho do território da ex-colônia em hectares, número de egressos que estavam na assistência, capacidade dos serviços de saúde, tipos de serviços ofertados, dados sobre patrimônio,

sobre o número da população vivendo nos arredores, se nos territórios existia comércios, templos religiosos ou escolas, se existia áreas de invasão e etc. Algumas pequenas modificações foram inseridas no questionário a fim de mapear questões específicas sobre os serviços de sapataria, mas a maioria das demais questões e o formato geral do questionário permaneceram como estava e esses dados também foram questionados durante as visitas (o que não significa que foram preenchidos tendo em vista que nem sempre se sabia responde-los, principalmente quando se tratava do tamanho da população vivendo nas ‘áreas comunitárias’, ou de questões relacionadas às ‘áreas de ocupação’).

O valor total da nova verba federal que seria distribuída entre as ex-colônias era de um milhão de reais e estava destinada exclusivamente para a compra de material e gastos com capacitação de funcionários para as sapatarias. Tendo em vista que a verba não poderia ser utilizada para a compra de bens de capital, isso significava que as sapatarias das ex-colônias precisavam já contar com uma estrutura mínima de maquinário para a liberação da verba. As ex-colônias que não tivessem esses serviços estavam, portanto, automaticamente eliminadas porque não poderiam montar uma sapataria do zero. Os integrantes do GT nem sempre sabiam de antemão se as ex-colônias contavam ou não com a oferta de oficina ortopédica ou quais eram as condições de maquinários que eventualmente poderiam ser reativados e as visitas se prestaram a esse mapeamento. Apesar de já ter realizado campo em sete ex-colônias em diferentes estados até aquele momento, tinha visitado apenas duas sapatarias nessas unidades de saúde (em parte porque na época essa questão não estava entre meus interesses de pesquisa, em parte talvez porque os sujeitos que me guiaram durante as visitas nas unidades não me levaram ao setor ou porque simplesmente não havia sapatarias naquelas unidades).

Os colaboradores do GT, como éramos oficialmente enquadrados, não participavam de todas as visitas às ex-colônias. Para cada viagem, entre quatro e sete integrantes eram escalados. A escolha da equipe que realizaria cada uma das viagens aconteceria conforme a disponibilidade de cada um e com base no conhecimento prévio das ex-colônias dos estados. A proposta era de que a equipe tivesse a maior familiaridade possível com essas ex-colônias a fim de auxiliar no processo de mapeamento das mesmas. Com base numa lista que enviei para Miriam com as ex-colônias que já conhecia até aquele momento, fui escalada para participar das visitas nas ex-colônias do Pará, de São Paulo e Rio de Janeiro.

O cronograma de trabalho das viagens era intenso. A viagem começava cedo da madrugada, quando cada um de nós, saindo de uma região diferente do país, embarcava

em destino ao estado que iríamos mapear. Geralmente na chegada aguardávamos uns aos outros para ir até o hotel, deixar nossas coisas, almoçar e começar a nos preparar para a reunião da tarde. Quando possível, o cronograma de trabalho seguia mais ou menos a seguinte ordem: 1) reunião de abertura na Secretaria de Saúde do Estado: apresentação dos objetivos do GT e uma discussão geral junto aos gestores das ex-colônias do referido estado e representantes da saúde estadual e municipal; 2) ida à(s) ex-colônia(s): visita aos espaços e serviços, em especial às sapatarias, e reunião com os gestores da ex-colônia em questão e 3) retorno à Secretaria de Saúde do Estado para reunião de encerramento: nova reunião com gestores das ex-colônias do referido estado e representantes da saúde estadual e municipal em que os integrantes ofereciam um retorno sobre diferentes questões encontradas durante o mapeamento.

A reunião de abertura com os gestores sempre começava com uma fala de Miriam explicitando os objetivos da visita e dando uma visão geral sobre as edições anteriores daquele mapeamento. Ela explicava que aquela era a terceira edição e que a primeira vez tinha acontecido em 2004 com o objetivo “identificar a realidade geral das ex-colônias”. Daquele primeiro mapeamento, tinha resultado o direcionamento de um orçamento federal para realização de melhorias nas estruturas gerais das diferentes unidades do país. Já o segundo mapeamento, ocorrido em 2007, tinha tido como objetivo realizar um novo levantamento das condições e avaliar se as melhorias propostas e acordadas na edição anterior tinham sido implementadas pela gestão das unidades. Miriam sempre finalizava sua fala deixando claro que no mapeamento de 2018 o objetivo era avaliar “a realidade das ex-colônias no que diz respeito à oferta de serviços de órtese e prótese, conforme determinou o Artigo 4 da lei nº11.520/2007”.

Em outubro de 2018, o Diário Oficial da União (DOU) estampou a lista de unidades aprovadas para receber o benefício. Em pouco mais de nove meses, o GT visitou dezoito unidades hospitalares em nove diferentes estados brasileiros, das quais doze tiveram o recurso liberado e quatro não foram enquadradas.

Vestindo o jaleco: onde fica a oficina ortopédica?

Talvez a melhor maneira de começar essa parte seja explicitando que a hanseníase é apontada como a “principal causa de incapacidade física permanente dentre as doenças infectocontagiosas” (Oliveira, 2014, p.260). Embora a lista possa ser maior, três regiões do corpo são recorrentemente apresentadas como aquelas que mais sofrem danos devido

à hanseníase: as mãos, a face e os pés. Nem todos os sujeitos acometidos pela hanseníase desenvolvem as chamadas “sequelas” ou “incapacidades” devido à doença, mas a utilização de uma série de dispositivos adaptados para tarefas do dia-a-dia e as chamadas “práticas de autocuidado” são indicadas a praticamente todos os pacientes tanto para evitar o agravamento de sequelas já existentes quanto para evitar sua instalação (Raposo, 2014). Refiro-me aqui a um conjunto de dispositivos materiais e medidas que se enquadram naquilo que é chamado de “prevenção de incapacidades”, tema atualmente orientado pelas “Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública”, manual lançado pelo Ministério da Saúde em 2016.

A prevenção e o tratamento das incapacidades físicas são realizados pelas unidades de saúde, mediante utilização de técnicas simples (educação em saúde, exercícios preventivos, adaptações de calçados, férulas, adaptações de instrumentos de trabalho e cuidados com os olhos). Os casos de incapacidade física que requerem técnicas complexas devem ser encaminhados aos serviços especializados ou serviços gerais de reabilitação (Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, Ministério da Saúde, p.10, 2016).

A regulamentação na área de hanseníase de medidas de Prevenção de Incapacidades (PI) tem uma história relativamente recente no país e que coincide com o período de ‘desinstitucionalização do tratamento’ com a publicação do “Manual de Prevenção e Tratamento das Incapacidades Físicas Mediante Técnicas Simples” em 1977. Desde então, a questão foi sendo revista e remodelada através de manuais e portarias (Maciel *et al*, 2014; Santos *et al*, 2019) e esse tema parece ter ganhado um novo impulso nos últimos anos com o lançamento pela Organização Mundial da Saúde (OMS) da Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020. Nela, a OMS definiu como metas globais para serem alcançadas até 2020 o diagnóstico de menos de um caso de grau 2 de incapacidade por 1 milhão de habitantes e que nenhuma criança fosse diagnosticada com incapacidade instalada.

O diagnóstico da hanseníase é seguido pela notificação obrigatória do caso. Na prática, isso significa que a cada diagnóstico de hanseníase realizado um ‘formulário de notificação’ deve ser preenchido pelos profissionais do sistema de saúde e enviado ao setor responsável do Ministério da Saúde. Essa ferramenta tem como objetivo mapear os casos em território nacional, bem como é a partir desses dados, enviados anualmente à OMS, que as estatísticas globais são calculadas. Esse formulário inclui uma série de questões que devem ser preenchidas em relação aos casos diagnosticados, tais como o

“Grau de Incapacidade” do sujeito no momento do diagnóstico. Entende-se que um número elevado de casos de diagnóstico de hanseníase com incapacidade instaladas é um indício de que o diagnóstico foi realizado em estágio já avançado da doença. Portanto, as duas metas anunciadas em 2016 pela OMS estavam fundamentadas numa estratégia de fortalecimento do diagnóstico em estágios iniciais da doença enquanto medida de prevenção de incapacidades.

Estima-se que em torno de 10% dos novos casos de hanseníase apresentam Grau 2 de incapacidade no momento do diagnóstico (Oliveira, 2014). A tabela abaixo aponta que pouco mais de oitenta mil pessoas apresentaram algum ‘grau de incapacidade’ no momento do diagnóstico entre os anos de 2005 e 2012 no Brasil. Cabe salientar que estou apenas tratando das estatísticas referentes à identificação de ‘incapacidade’ já instaladas no momento do diagnóstico e que esses valores podem se modificar após o início do tratamento como veremos adiante nessa tese.

Ano	Grau 1	Grau 2	Total
2005	7.977	2.592	10.569
2006	7.596	2.463	10.059
2007	10.241	3.251	13.492
2008	8.514	2.793	11.307
2009	7.986	2.436	10.422
2010	7.291	2.241	9.532
2011	7.441	2.165	9.606
2012	7.323	2.234	9.557
Total	64.369	20.175	84.544

Figura 1 – Casos segundo G1 e G2 no diagnóstico. (Fonte: OLIVEIRA, 2014)

Considerando que o G1 [Grau de Incapacidade 1] representa anestesia em olho/mão/pé e que G2 [Grau de Incapacidade 2] representa deficiência visível, como lagofalmo, mão em garra, pé caído, entre outros comprometimentos, esses demandam intervenções sanitárias que perpassam pelos três níveis de atenção, pois as necessidades se dão desde uma palmilha simples à mais complexa cirurgia reparadora com transferência de tendão para correção de mão/pé em garra ou pé caído. Apesar de todos os avanços que o tratamento para a hanseníase teve nas últimas décadas por meio de PQT, fortalecimento das ações de prevenção e reabilitação de incapacidades com as cirurgias preventivas e reabilitadoras, inovações com a inserção das Escalas Salsa e de Participação, ainda assim, precisa avançar para que o acesso à atenção com qualidade e oportunidade de tratamento chegue igualmente a todos a

quem a hanseníase deixou sua marca, as incapacidades. (Oliveira, 2014, p.261).

Os calçados adaptados das sapatarias de hanseníase fazem parte de um conjunto mais amplo de tecnologias e práticas de prevenção de incapacidades que incluem, por exemplo, a produção de instrumentos para as mãos e as chamadas práticas de autocuidado – esse último sendo definido como “uma série de práticas que envolvem desde o uso de hidratantes, a aplicação de pomadas e o uso de colírios, até exercícios e alongamentos e etc.” (Raposo, 2014). Enquanto as oficinas ortopédicas cuidavam dos calçados adaptados e próteses, em algumas unidades também havia setores que criavam e confeccionavam toda uma série de pequenos instrumentos para uso diário, tal como colheres de pau para cozinhar com o cabo mais longo e evitar a proximidade com o fogo para os pacientes que perderam a sensibilidade térmica, ou tábuas de carne adaptadas para os pacientes com diminuição de força muscular nas mãos e que têm dificuldade para segurar os alimentos na hora de cortar, adaptadores para chaves de casa e etc. A perda da sensibilidade térmica e tátil, um dos sintomas mais comuns em hanseníase, significa que os sujeitos estão a todo o momento sob o risco de se queimarem ou cortarem sem que se deem conta suficientemente rápido para que a lesão possa ser evitada. Atividades que podem muitas vezes ser consideradas corriqueiras numa sociedade capacitista, tal como digitar na tela de *smartphones*, abotoar uma camisa, segurar um sabonete, dirigir, caminhar até a padaria e etc. podem ser de mais complexa execução para os sujeitos que desenvolveram as chamadas sequelas de hanseníase e que precisam adaptar todos esses dispositivos e atividades às suas necessidades⁹.

Em busca das sapatarias.

Tal como já mencionado, eu havia sido escalada para participar do mapeamento das ex-colônias do Pará, Rio de Janeiro e São Paulo. Especificamente, para as visitas às ex-colônias de 1) Aymores, Pirapitingui e Santo Ângelo, em São Paulo 2) Curupaiti e Tavares de Macedo, no Rio de Janeiro e 3) Marituba e Prata, no Pará. Tal como descobriríamos, dessas sete ex-colônias visitadas, apenas quatro ofereciam o serviço de sapataria. Das quatro sapatarias que encontramos, uma ficava no Pará e três em São Paulo.

⁹ Agradeço a Helena Fietz, colega de doutorado que me chamou a atenção para o ainda pouco disseminado, embora diverso, potente e urgente, campo dos *Disabilities Studies*; ou estudos sobre a deficiência. Para uma visão sobre esse campo, ver Diniz (2012), Ginsburg *et al* (2013), Kafer (2013), Von der Weid (2015), Fietz (2017), Aydos *et al* (2017).

No estado do Rio de Janeiro, embora houvesse a oferta de serviços mais simples (como palmilhas adaptadas para calçados), nenhuma das ex-colônias contava com um serviço de sapataria funcionando. A seguir, ofereço uma descrição breve sobre as sapatarias das ex-colônias visitadas a fim de destacar os desafios e condições gerais e também chama a atenção para quais eram os serviços disponíveis para os pacientes das ex-colônias onde não haviam sapatarias.

1) *Em São Paulo.* Como os colegas de GT costumavam brincar, as ex-colônias paulistas eram “os primos ricos”. A brincadeira não era feita apenas porque em todas as três ex-colônias daquele estado havia uma oficina ortopédica, mas também porque era na ex-colônia paulista de Aymores que ficava a maior sapataria de ex-colônia do país. A comparação, no entanto, era um tanto injusta, dado que a ex-colônia de Aymores, localizada na cidade de Bauru no interior do estado, tinha se transformado nas últimas décadas em um dos maiores institutos de pesquisa em hanseníase da América Latina, o Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL); tratava-se, portanto, de um caso singular em relação às demais sapatarias de ex-colônias no Brasil.

Se as ex-colônias paulistas eram os primos ricos, o ILSL era ‘o’ primo rico. Nenhuma outra sapataria contava com a mesma quantidade de funcionários, maquinários, espaço físico, variedade de materiais e etc. Da mesma forma, tampouco as demais sapatarias atendiam a mesma demanda que o ILSL, que recebia pacientes de outros estados e, algumas vezes, de outros países da América Latina. A questão da demanda, é claro, poderia ser analisada de forma circular: afinal, se não há oferta, como haverá demanda? Em outro lugar nessa tese, irei abordar a trajetória de um paciente que era encaminhado de Mato Grosso do Sul para o ILSL porque era o serviço mais perto e único que oferecia os cuidados necessários num cenário nacional de já documentada escassez (Alves *et al*, 2014).

Diferentemente do ILSL, as duas outras sapatarias das ex-colônias em São Paulo, eram espaços modestos. A pequena sapataria da ex-colônia de Santo Ângelo, em Mogi das Cruzes (SP), ficava numa única e espaçosa sala onde seu Manoel, um ex-interno da colônia, trabalhava há mais de três décadas atendendo a comunidade de ex-internos que vivia por ali bem como a demanda vinda de novos casos de hanseníase daquela unidade. Naquela altura, aquela unidade de saúde, um Hospital Geral, treinava um fisioterapeuta para auxiliar o seu Manoel que já estava aposentado. Contudo, o jovem aprendiz dividia seu tempo entre a sapataria e as demais funções que ocupava no setor de fisioterapia.

Durante nossa visita, a direção da unidade iria nos acompanhar até a sapataria que ficava em uma rua de terra a três ou quatro quadras do prédio da administração. Quando chegamos para a visita, seu Manoel recém retornava do almoço e, simpático, logo abriu



Figura 2 – Calçados adaptados (Fonte: Fundação Paulista Contra a Hanseníase)

as portas do salão e foi nos apresentando para as máquinas e estantes onde estavam as sandálias e botas em que vinha trabalhando. A sapataria não atendia apenas os pacientes antigos e novos da hanseníase, mas também demais pacientes da unidade que poderiam necessitar dos serviços (pacientes com diabetes, etc.). Seu Manoel não produzia tudo que uma oficina ortopédica para hanseníase poderia precisar, mas se limitava

a adaptações de calçados, alguns consertos e, segundo ele, principalmente na manutenção de calçados e próteses adquiridas em outras sapatarias. Tal como ficaríamos sabendo, os pacientes atendidos naquela unidade e que moravam ali viajavam até a cidade de São Paulo para realizar o pedido de órteses e próteses para a Fundação Paulista Contra a Hanseníase (uma organização não governamental que atuava naquele estado desde a década de 1930)¹⁰. Enquanto aquele serviço providenciava as órteses e próteses para a maioria dos pacientes, seu Manoel ficava responsável pela manutenção: “eu troco a palmilha, troco a sola, dou uma ajeitada e vai indo e elas duram bastante”.

Já na ex-colônia de Pirapitingui, localizada na cidade de Itu (SP), a sapataria contava com três pequenas salas que tinham sido adaptadas num antigo casarão e com algumas poucas máquinas onde dois sapateiros em torno dos quarenta anos, contratados inicialmente como agentes de saúde, trabalhavam já há alguns anos. A demanda era constante e, tal como as demais sapatarias, eles atendiam os ex-internos moradores na ex-colônia e os novos pacientes da unidade. Para os dois funcionários, a maior necessidade que tinham era de uma nova lixadeira e uma estufa. Tal como explicaria um dos

¹⁰ Para o site dessa ONG: <http://www.fundacaohansenia.org.br/>

sapateiros: “a nossa estufa é adaptada e nós temos que fazer em duas partes... se pegar uma órtese de membro inteiro já não dá, tem que fazer emenda”.

Apesar da pequena equipe e de algumas máquinas defasadas, ambas as sapatarias da ex-colônia de Santo Ângelo e de Pirapitingui tinham uma vantagem em relação às demais sapatarias de ex-colônia do país: elas contavam com o respaldo no atendimento das demandas da Fundação Paulista Contra a Hanseníase da capital e com o ILSL em Bauru. Esse apoio não ficava restrito apenas a uma retaguarda no fornecimento das órteses e próteses, como também facilitava o treinamento de pessoal quando possível. Quando visitamos essas duas ex-colônias paulista, os sapateiros anunciavam felizes que em poucos dias iriam para o ISLS fazer uma oficina.

2) *No Rio de Janeiro.* Chegando nas ex-colônias cariocas, a história era outra. Nenhuma das duas ex-colônias contava com oficina ortopédica, sendo que a única que tinha tido esse serviço de maneira mais estruturada tinha sido a ex-colônia de Tavares de Macedo. Em Curupaiti, palmilhas adaptadas eram improvisadas pelos funcionários da saúde da unidade com o uso de lixas, régua e facas (algo que foi apresentado como simples, improvisado, porém relevante do ponto de vista da prevenção). Na ex-colônia de Tavares de Macedo, alguns dos ex-internos mais antigos faziam a frente de improvisar a adaptação de palmilhas, tal como seria relatado por alguns ativistas do núcleo local do Morhan, porém a unidade tampouco contava com uma oficina.

Nas ex-colônias de Curupaiti e de Tavares de Macedo, os pacientes acessavam o serviço da Associação Brasileira Benéfica de Reabilitação (ABBR) localizada no bairro Jardim Botânico na capital carioca. Tratava-se de uma instituição sem fins lucrativos destinada a atender as pessoas com deficiências físicas. Ao contrário das organizações paulista, a ABBR não era especializada no atendimento a pacientes afetados pela hanseníase, mas atendia todos aqueles que precisassem de órteses, próteses, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, muletas, andadores, sapatos adaptados, etc. De acordo com uma funcionária de Curupaiti, era comum escutar os pacientes reclamando que os sapatos da ABBR eram muito pesados e quando podiam eles pagavam “uns mil reais para o cara vir tirar as medidas e fazer no particular”. Os serviços daquela instituição parecia ser a única opção que não fosse particular para a demanda daquela região.

Durante nossa visita à ex-colônia de Tavares de Macedo, localizada na cidade de Itaboraí a uma distância de mais ou menos setenta quilômetros da capital, a direção explicaria que eles costumavam ter uma oficina na unidade até alguns anos atrás, mas que tinha sido fechada por falta de recursos. A gestão daquela unidade sabia que a verba que

seria liberada após os mapeamentos do GT estava direcionada exclusivamente para a compra de materiais e capacitação de pessoal e dias antes da nossa chegada o diretor solicitou que os funcionários procurassem, sem sucesso, os antigos maquinários da sapataria na esperança de que algum deles ainda pudessem voltar a operar. Os pacientes de hanseníase daquela unidade viajavam até a capital carioca para acessar os serviços da ABBR, tal como os pacientes de Curupaiti. O trajeto entre a ex-colônia de Curupaiti, que ficava na capital, e a ABBR era de aproximadamente trinta quilômetros e os moradores de Curupaiti e arredores “pegavam carona com alguém” ou pagavam “cinquenta reais de uber” – ou aqueles que podiam, pegavam transporte público que passava “lá embaixo na faixa” (uma avenida a pouco menos de dois quilometro no final do morro onde ficava a unidade). Não chegamos a questionar como os pacientes de Tavares de Macedo faziam o trajeto, mas a viagem certamente não era curta até a capital.

3) *No Pará*. Tal como no Rio de Janeiro, no estado do Pará também haviam duas ex-colônias: a ex-colônia de Marituba, na capital paraense, e a ex-colônia do Prata, a aproximadamente três horas e meia de carro da capital. A ex-colônia de Marituba era a principal referência estadual no atendimento de hanseníase e contava com uma sapataria que se mantinha com alguns improvisos, enquanto a ex-colônia do Prata estava “abandonada”, como todos diziam. Entre os integrantes do GT, a percepção era de que essa última unidade tinha sido relegada a um contínuo esquecimento por parte da gestão estadual. Enquanto referência estadual, a ex-colônia de Marituba era o destino dos pacientes da maior parte daquele estado e os pacientes do Prata eram atendidos naquela unidade – sempre que precisavam trocar os calçados ou fazer qualquer manutenção enfrentavam as quase quatro horas de viagem para ir e voltar, tal como o fizemos durante nossas visitas.

Embora a comparação entre os serviços disponível na ex-colônia do Prata – que se resumia a alguns atendimentos semanais da clínica médica e dentista -, e aqueles oferecidos pela unidade de saúde da ex-colônia de Marituba, não deixava espaço de dúvida sobre o abandono da primeira, isso não significava que a segunda funcionava nas melhores condições e não enfrentava seus próprios desafios. Os funcionários tratavam da questão em termos de desinteresse da administração pública estadual e naquela mesma semana em que chegamos em Marituba, o núcleo local do Morhan se manifestava em uma carta de repúdio em relação à ausência de materiais simples para a sala de curativo, tal como gazes e esparadrapos. No entanto, a sapataria da ex-colônia de Marituba era a segunda maior que já tinha visitado. Ela ficava num prédio antigo ao lado do prédio

principal da unidade e contava com três amplas salas, do tipo galpão, onde trabalhavam algo em torno de cinco funcionários. Tal como as demais sapatarias onde estivemos, eles também atendiam a demanda vinda dos ex-internos que viviam nos arredores e de novos pacientes do setor de hanseníase. Tal como no interior paulista que sonhavam com uma estufa nova, os funcionários de Marituba também reclamaram da defasagem do maquinário, apontado como principal problema para a confecção das órteses e próteses ao lado da necessidade de material de insumo.

Durante a visita à Marituba descobrimos que todos os funcionários da sapataria eram ‘funcionários desviados de função’; sujeitos que tinham trabalho antes na função de porteiros foram incorporados a linha de produção da sapataria. Conversando sobre esse assunto durante nossa visita, os funcionários questionaram a Miriam, a coordenadora do GT, se o Ministério da Saúde não tinha sapateiros que poderiam ministrar cursos de capacitação na unidade. A essa questão, ela responderia que não, mas que poderiam providenciar algum tipo de workshop com o seu Sebastião, o sapateiro acreano e voluntário do Morhan que integrava o GT. Seu Sebastião, em seus sessenta e poucos anos, adicionaria, tímido, que ele estava sempre disposto a ajudar.

Para além da escassez: a rede de resistências

Para começar, talvez uma breve reflexão sobre o deslocamento dos sujeitos até os serviços de sapataria seja relevante. É preciso retomar e chamar a atenção àquelas informações que ofereci sobre as quase quatro horas de viagem entre o Prata e Marituba no Pará, ou sobre aqueles dois quilômetros que os pacientes de Curupaiti caminham até a faixa, ou ainda sobre a viagem que os pacientes de Tavares de Macedo, no interior do Rio de Janeiro, realizavam para chegar até a capital. Elas são relevantes aqui porque proporcionam um pequeno vislumbre sobre a quantidade de *barreiras* enfrentadas pelos sujeitos para acessar esses serviços. O termo “barreiras” foi proposto pelo modelo social da deficiência para se referir a todos os fatores ambientais e arquitetônicos cuja presença ou ausência causam limitações ao indivíduo (Diniz, 2007). Tal como pesquisadores dessa linha apontam, a deficiência não estaria nos corpos individuais, mas na relação entre a materialidade dos corpos e os espaços – uma abordagem que se contrapõe ao chamado modelo biomédico que projetaria a deficiência no ‘deficiente’ sem endereçar a questão da agência da arquitetura de uma sociedade capacitista para o fenômeno da deficiência. Portanto, aquelas informações eram centrais para evidenciar que para os sujeitos que procuram os serviços das sapatarias em busca de calçados adaptados ou próteses, os quase

dois quilômetros de descida do morro até o ponto de ônibus pode ser uma *barreira*, os degraus do ônibus outra, os pedregulhos até o ponto de moto-taxi, etc.

E, uma vez que o paciente chegou, “como funciona para ele acessar o serviço”, perguntou Clélia, uma integrante do GT, aos funcionários de uma das sapatarias.

Roberto (terapeuta ocupacional da unidade que atuava na sapataria): Olha, temos duas formas de atendimento da clientela. Primeiro tem aquela clientela de demanda espontânea, que são aqueles usuários já muito antigos, que moram na colônia ou na proximidade, e que já fazem calçados com a gente há muito tempo. Alguns fazem procedimentos de curativos e dermatológicos, mas tem alguns que não fazem mais nada. Eles só vêm aqui na sapataria e dizem ‘precisamos do produto’. A segunda forma é aqueles clientes que vão entrar no serviço inicialmente e que fazem a triagem com a gente e a equipe percebe a necessidade. Assim, tem o ideal e o emergencial, né? A gente orienta o ideal: que ele chegue na reabilitação, que é a fisioterapia, faça uma triagem inicial e encaminhe já para cá para a gente fazer a parte final. Ou então o paciente é encaminhado pelo dermatologista ou enfermagem direto com a ortopedia e o ortopedista encaminha direto com a guia para cá. Esse é o ideal, mas às vezes o paciente já chega cheio de lesão, daí a gente vai fazer o paciente voltar daqui sessenta dias, trinta dias? Ele não pode voltar para casa daquele jeito, então às vezes ele já é encaminhado diretamente para cá sem passar pela fisioterapia ou ortopedista. Dependendo do estado do paciente, eu avalio e a gente já faz alguma coisa inicial. Não vamos deixar ninguém com nada. A ideia é não perder nenhum cliente. A gente faz o cadastro e esse registro cadastral vai ficar aqui para sempre. O cadastrinho, quando o cliente falta muito, a gente refaz ele, anota tudo certinho (Diário de Campo, 2018).

Além de descrever o protocolo de entrada dos pacientes em uma das sapatarias visitadas pelo GT, o trecho acima não pretende oferecer nenhuma espécie de visão sobre a entrada dos pacientes nas sapatarias em geral, mas apenas destacar dois pontos: a questão dos “usuários antigos” e daqueles que “faltam muito”. Esses dois termos nos remetem à uma questão geral: ao fato de que os calçados ortopédicos para pacientes atingidos pela hanseníase precisam ser trocados com certa frequência. Isso pode parecer óbvio para quem está imerso no campo das políticas de saúde em hanseníase, mas talvez não o seja para os demais, então é preciso sublinhar que a oficina ortopédica não se trata de um serviço que é acessado pelos sujeitos uma única vez, mas, talvez com algumas exceções, é um serviço aos quais parte dos sujeitos afetados pela hanseníase precisam retornar ao longo de toda a vida. Tal como qualquer calçado, os calçados adaptados, as palmilhas – e também as próteses e demais órteses – possuem um limite de durabilidade e precisam ser trocadas. A depender se o paciente só precisa de uma adaptação de palmilha, ou de uma ‘sandália Carville’, uma ‘Férula de Harris’ ou algum outro dos conhecidos produtos das sapatarias que atendem pacientes da hanseníase, a durabilidade poderia ser de apenas dois ou três meses. Grosso modo, portanto, alguns desses sujeitos deveriam se *deslocar* e *acessar* esses serviços a cada dois/três meses.

Em todas as três viagens de mapeamento que realizei com o GT, Gilberto também estava. Ele era médico, diretor de uma ex-colônia de Minas Gerais e voluntário do Morhan há muitos anos e participava intensamente das conversas durante as visitas das sapatarias tentando entender como os funcionários confeccionavam os produtos, comparava com aquilo que já conhecia em relação à unidade onde atuava, fazendo sugestão de materiais, tipos de maquinários, etc. Durante todas as nossas visitas às sapatarias, Gilberto fazia a mesma recomendação para os sapateiros e a direção das unidades: “eu brigo para que a gente garanta ao paciente da hanseníase dois sapatos e seis palmilhas por ano porque o material deforma muito rápido. Ah, sim, e também que o sapato seja bonito porque você sabe que se o paciente não achar bonito, ele não usa”.

E aqui adicionamos mais um elemento naquilo que irei chamar de: a lacuna entre o que é dito como ideal e as práticas. No caso da necessidade de substituição das órteses com base na durabilidade dos materiais, essa lacuna ficava evidente através de pelo menos três pontos: 1) da frequente reação dos funcionários das sapatarias ao ouvir a sugestão de Gilberto, deixando explícito que estariam longe de oferecerem dois sapatos e seis palmilhas por ano para cada paciente, 2) das incertezas que os sujeitos que eu entrevistava deixavam escapar quando questionados sobre a última vez que tinham solicitado a confecção de um novo sapatos/palmilha e 3) da percepção compartilhada entre os integrantes do GT de que Gilberto estava solicitando algo quase como ‘irreal’.

O Ministério da Saúde possui diferentes publicações que tratam do tema das órteses e próteses em hanseníase¹¹. Embora não tenha encontrado referência à frequência exata com que cada um dos artefatos das sapatarias deve ser substituído, essas publicações deixam explícito que eles devem ser trocados quando estiverem gastos ou deformados pelo uso. E, essa questão, como não poderia deixar de ser, está diretamente implicada na longevidade e resistência dos materiais específicos utilizados na confecção. Como cada unidade fazia suas próprias licitações e utilizava materiais distintos, seria muito difícil estabelecer um parâmetro temporal compartilhado, talvez por isso não se estabeleça a longevidade dos produtos de forma explícita. Todavia, a questão aqui é que toda a vez que Gilberto propunha que deveriam ser fornecidos dois sapatos e seis palmilhas por ano para cada paciente porque eles deformam muito rápido, todos os sapateiros concordavam, deixando evidente também que os sapatos/palmilhas não eram trocados a partir do momento em que se tornavam gastos ou deformados. Portanto, estaríamos longe do

¹¹ Acessar: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/hanseníase/publicacoes>. Último acesso em março de 2019.

‘ideal’ de trocar esses produtos com a frequência necessária para que eles funcionassem como deveriam – dispositivos de prevenção de incapacidades.

Até aqui, vimos que a escassez de oficinas, as barreiras no deslocamento para acesso aos serviços e a resistência dos materiais eram três mediadores que moldavam aquela lacuna entre aquilo que era tido como o ideal e as práticas. Gostaria de adicionar mais um ponto (ou alguns pontos).

Roberto (terapeuta ocupacional da unidade): Tem paciente que resiste e não quer usar os calçados. A coisa é dramática, e às vezes a gente pega e aponta assim e diz para o paciente ‘se você não quer chegar naquele nível lá, então tem que usar esse daqui [apontando para dois calçados distintos na estante]’. Mas às vezes também é ao contrário e temos que falar para o paciente que ele não precisa de uma sandália nova. A gente diz: ‘o senhor tá fazendo coleção, né?’. Tem paciente que tá cheio de sandália debaixo da cama.

Elias (integrante do GT): E esteticamente, tem alguma resistência dos pacientes de usar? Por exemplo, aquelas botas ali na estante?

Roberto (terapeuta ocupacional da unidade): Ixê, muita! Então, assim, essa estética é feia, ela não é bonita. O paciente fala ‘a sandália é feia’, e a gente fala ‘ela é feia e pronto’. Eu não acho bonito e a maioria dos pacientes não acha bonito. Ela é assim porque ela se adapta a quase 90% dos pacientes. Se eu mudar a traseira dela, o rosto dela, talvez eu atinja só 50% dos pacientes e o outro grupo eu não consiga porque ela é modelada. O seu Antônio faz a palmilha modelada, ele tira o molde na estufa e depois ele vai montando por camadas e por fim são colados o rosto e a palmilha.

Gláucia (integrante do GT): Então a palmilha é moldada sob medida com o paciente e o corpo do calçado vocês já têm pronto, seria padrão?

Roberto (terapeuta ocupacional da unidade): Exatamente.

Clélia (integrante do GT): vocês passam aquele batom para fazer o molde?

Terapeuta ocupacional: Não, não. O seu Antônio esquenta a borracha e modela ela direto no pé do paciente. Aqui não fica molde de paciente porque o pé do paciente vai mudando, então temos que fazer sempre na hora.

(Diário de Campo – 2018).

Essa cena me parece interessante, primeiro, porque ela explicita que não eram apenas os sapatos que precisam ser trocados com frequência porque os materiais se deformavam com o uso, mas que os sapatos precisam ser trocados com frequência porque os próprios pés dos pacientes não eram algo fixo. Segundo, essa cena trazia à tona novamente aquilo que era chamado pelos funcionários de ‘resistência dos pacientes’. Essa categoria era acionada muitas vezes para tratar daquilo que era entendido como uma resistência aos chamados ‘procedimentos de autocuidado’, o que poderia ser tomado aqui como uma forma de racionalidade que transferia aos pacientes toda a responsabilização pelo surgimento ou agravamento de sequelas. A pergunta levantada pelo integrante do GT sobre a influência da estética dos sapatos não tinha sido ingênua. Elias, quem realizou a questão, era um dos integrantes mais jovens do GT, filho de um ex-interno de uma colônia do norte do país e voluntário do Morhan há anos. Ele já sabia que muitos

rejeitavam os calçados com base na estética, e sua pergunta era uma provocação que, de certa maneira, transferia de volta a responsabilização da resistência dos pacientes para o serviço que não conseguia oferecer calçados que pudessem atender as mínimas expectativas estéticas.

Essa questão me remetia diretamente a algumas entrevistas com pacientes. Parte deles tinham me relatado desconforto em utilizar aquelas órteses e próteses sugerindo que elas faziam com que eles fossem identificados como atingidos pela hanseníase. Para aqueles que podiam escolher utilizar esses produtos ou não, talvez esse fosse um fator relevante e suficiente razão para que fossem evitados em certas ocasiões; afinal, aquilo que eles me diziam era que esses sapatos anunciavam algo que nem sempre eles queriam noticiar. Ou seja, concomitante à estética, também estava a presença ausente da discriminação que se materializava na recusa da utilização dos calçados na frequência que seria a ‘ideal’.

Os sujeitos não trocavam os calçados na frequência ideal porque não os utilizavam com a frequência ideal. Os sujeitos não utilizavam os calçados cotidianamente porque eles não eram produzidos levando em conta as preferências estéticas individuais-coletivas (nem o paciente, nem o terapeuta, nem sapateiros achavam os calçados bonitos) e porque eles eram vistos como possíveis disparadores de formas de discriminação que se queria evitar. Os calçados ‘não eram bonitos’, tal como dizia o funcionário da sapataria, porque as técnicas utilizadas em sua produção respondiam, antes de mais nada, a uma economia de produção baseada na adaptação da maior quantidade de pés possíveis; ou seja, as técnicas utilizadas na sapataria atendiam a necessidade de estar preparado para os formatos sempre cambiantes do solado dos pés dos pacientes. A rapidez com que os materiais utilizados se deformavam superava a velocidade da oferta e, se a oferta liberava uma determinada quantidade de produtos por mês/ano, a demanda obviamente se adequava a ela; afinal, todos estavam de acordo que os materiais se deformavam muito rápido, mas todos também reagiam como se fosse ‘irreal’ – ou ao menos distante – a proposta de fornecer seis palmilhas e dois sapatos aos pacientes por ano.

Mas é preciso ainda acrescentar qualquer coisa sobre as máquinas, os funcionários e, é claro, sobre o financiamento desses serviços.

Jorge (sapateiro da unidade): A máquina de costura de braço às vezes quebra uma pecinha e tem que ser feita toda uma gambiarra e dá um jeito dela voltar a funcionar. Não sei até quando isso vai dar jeito, né.

Gilberto (integrante do GT): De quando são os maquinários?

Jorge (sapateiro da unidade): são dos anos setenta e foram doação do governo do estado, e eles na verdade já estavam usando antes de doar.

Miriam (coordenadora do GT): nunca mais receberam nada de maquinário?

Carolina (socióloga e funcionária do setor administrativo da unidade): Não, nada. Essa oficina aqui só foi reconhecida dentro do SUS há dez anos, antes ela era invisível no SUS. Todo o recurso que vinha era através do projeto da AIFO [uma organização internacional]. Era a AIFO que mantinha todo o financiamento dos recursos humanos e dos insumos. Só agora que o estado está se apropriando disso, entendeu? Todos eles que trabalham aqui na oficina eram agentes de portaria, nenhum deles tinha experiência com sapatarias a não ser o seu Arlindo. Todos com desvio de função (Diário de Campo, 2018).

O pequeno diálogo acima entre integrantes do GT, o sapateiro e uma funcionária do setor administrativo, condensa alguns elementos que não eram singulares àquela unidade, mas que também se apresentavam nas demais sapatarias visitadas. Para começar, é interessante chamar a atenção que as visitas do GT quase sempre causavam uma espécie de decepção imediata entre os funcionários das sapatarias. Isso acontecia porque a expectativa de receber uma nova verba do governo federal criava de antemão a esperança de que novos maquinários seriam adquiridos. Talvez com exceção do ILSL, em Bauru, nas demais sapatarias que visitei a maioria das máquinas vinham sobrevivendo há décadas, e em alguns casos só funcionavam à base de muita improvisação – tal como os sapateiros faziam questão de enfatizar durante as nossas visitas.

Por todo país, pequenos projetos estavam acontecendo através de financiamento de fundações e entidades estrangeiras, tais como a alemã *DAHW*, a inglesa *LEPRA* ou a japonesa *TNF*, mas, tal como irei explorar no próximo capítulo, havia uma percepção compartilhada de que os recursos financeiros internacionais para a área da hanseníase tinham progressivamente caído nas últimas décadas. Sobre isso, a narrativa da funcionária acima era interessante porque apontava que uma vez que foi cortado o financiamento dos recursos humanos e dos insumos pela organização italiana *AIFO*, a oficina “foi reconhecida dentro do SUS”. Ou seja, fazia algo como apenas dez anos que aquela unidade de saúde tinha ‘oficialmente’ uma oficina ortopédica e fazia dez anos que o Sistema Único de Saúde (SUS) tinha assumido os recursos financeiros destinados aos insumos e funcionários da sapataria. Essa questão, juntamente com o fato de que talvez a maioria dos funcionários das sapatarias visitadas fossem ‘desvio de função’, sugere que as oficinas ortopédicas, enquanto ferramenta das chamadas políticas de prevenções de incapacidade em hanseníase, ocupavam certa posição marginal dentro do programa da hanseníase.

Em algumas unidades visitadas, cem por cento dos funcionários da sapataria eram originalmente agentes de saúde ou agentes de portaria – desafio que não era visto como

de simples solução pela administração dessas unidades tendo em vista que eles não podiam, por exemplo, solicitar um concurso público para novos técnicos porque a categoria profissional simplesmente não existia oficialmente. Em uma das ex-colônias de São Paulo, a gestão relatou que tinha introduzido uma prova prática no concurso enquanto estratégia para burlar a questão e garantir funcionários que já tinham experiência prévia como sapateiros. É claro que podemos imaginar que essa questão da categoria profissional deva perpassar o campo mais amplo de políticas públicas na área das deficiências físicas no Brasil, mas ela não deixa de ser um indício de que as políticas de saúde em hanseníase se concentram na distribuição de ‘balas mágicas’, relegando as demais terapêuticas, ferramentas e acompanhamentos do período pós-alta por cura a uma posição coadjuvante.

Antes de encerrar essa primeira parte, permitam-me duas breves citações. A primeira delas, faz uma digressão a um artigo de 1997 em que dois conhecidos hansenologistas explicam a importância das oficinas ortopédicas no tratamento da hanseníase.

Os calçados ortopédicos são de difícil confecção e bastante onerosos. É possível orientar os pacientes que não sofreram significativas alterações estruturais nos pés para que façam eles mesmos as modificações nos calçados, ou possam orientar um sapateiro comum a fazê-las, evitando sempre o uso de pregos e dando preferência para cola ou costura. **A provisão de calçados constitui uma parte essencial nos programas de controle da hanseníase. Não representa gastos supérfluos.** Prioridade deve ser concedida a montagem de uma pequena oficina e o treinamento de um sapateiro que possa fazer modificações simples em sapatos comuns. Com essa base, pode-se mais tarde evoluir e preparar a oficina para fabricar sapatos ortopédicos, órteses e próteses (Bacci e Duerksen, 1997, p. 351 – grifos próprios).

Esse trecho, retirado de um artigo publicado há pouco mais de vinte anos, pode ser interessante se nos atentamos ao fato de que naquele momento os autores viam a necessidade de explicitar que a provisão de calçados não representava ‘gastos supérfluos’ e constituía parte essencial nos programas de hanseníase. Gostaria de colocar esse trecho em paralelo com outro, retirado de um artigo de 2014 que aborda especificamente a questão das medidas de reabilitação em hanseníase.

Segundo o último levantamento do Ministério da Saúde, em 2011, foram registrados 30 mil novos casos de hanseníase no Brasil e, nos últimos 10 anos, 120 mil pessoas ficaram com sequelas da doença. Com essas informações, não há como negar, infelizmente, que exista demanda para o campo da reabilitação física, social e psicológica dos pacientes acometidos pela hanseníase. Além disso, há a necessidade de implantar sapatarias ortopédicas, oficinas para confecção de órteses, próteses e palmilhas e principalmente profissional capacitado para assistir esse paciente em todos os níveis de atenção, desde a prevenção da doença até a realização de cirurgias ortopédicas, plásticas e reparadoras (Fernandes, p.367, 2014).

Esses trechos, retirados de artigos especializados da área, foram trazidos aqui para apontar que se ao final da década de 1990 havia a necessidade de implantação de sapatarias, ao nos aproximarmos da terceira década do século XXI, essa necessidade parece seguir em pauta. Ou seja, a montagem de novas sapatarias, o fortalecimento de oficinas já montadas, tal qual o treinamento de sapateiros, *ainda* segue na agenda para ser implementadas enquanto parte essencial dos programas de hanseníase. Passados mais de vinte anos daquele primeiro artigo, parece-me que nas publicações atuais a necessidade da expansão, fortalecimento e integração das oficinas ortopédicas não precisa ser defendida enquanto um gasto legítimo do poder público, contudo entre o ideal das publicações e manuais do MS e aquilo que se apresenta quando colocamos os pés no chão, há uma bem encadeada lacuna que talvez comece na escassez.

Onde fica a oficina ortopédica?

Por um lado, a escolha dessa pergunta como subtítulo dessa primeira parte do capítulo teve como objetivo provocar uma reflexão inicial sobre o local coadjuvante relegado às oficinas ortopédicas pelas políticas de saúde em hanseníase. Por outro lado, a escolha desse título visou dar destaque aos locais, no sentido mais literal do termo, para onde fomos enviados para mapear a situação das oficinas ortopédicas para pacientes da hanseníase: as colônias hospitalares. As nossas visitas à cada uma das sapatarias colocavam o tema da prevenção de incapacidade e da reabilitação em pauta, todavia, durante as reuniões com os gestores das unidades e representantes estaduais/municipais, as sapatarias era apenas uma questão coadjuvante diante de toda uma série de problemas colocados no centro da cena.

Numa dessas viagens e durante uma conversa informal entre os integrantes do GT, a coordenadora, Miriam, lançaria para o restante de nós, provocativamente, a seguinte questão: “Que colônias?”. Sua questão, retórica, lembrava aos demais integrantes do GT que, legalmente, não existia mais colônias para onde estávamos indo. As ex-colônias eram territórios *onde* se localizavam os serviços de saúde do SUS ao qual nos referíamos. Ou seja, não tínhamos visitado a ex-colônia do Prata, mas o Centro de Saúde Vila Santo Antônio do Prata, não tínhamos visitado a ex-colônia de Curupaiti, mas o Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária do Rio de Janeiro, etc. As colônias pertenciam ao passado, esse era o recado da coordenadora. Contudo, a despeito das estratégias de *descolamento*, a história das políticas de saúde em hanseníase narrada por aquelas unidades se enredava e performava a história do isolamento compulsório das ex-colônias.

Ao longo de 2018 o GT visitaria dezoito das vinte e seis ex-colônias de hanseníase do país– ou, em outros termos, dezoito unidades de saúde que funcionavam nas vinte e seis ex-colônias.

Vestindo o terninho: Que fazer com a *lepra* em tempos de hanseníase?

O início da história dessas instituições, poderia ser localizado no começo do século XX, mas também poderia ser, por exemplo, em meados do século XIX quando havia os então chamados “hospitais de lázaros” ou “asilos” que estavam sob a administração de particulares ou da igreja. Seja qual for o momento escolhido, a questão central aqui é que na virada no XIX para o século XX, a questão da lepra passou a configurar como uma questão de Estado. O chamado segundo movimento sanitaria das décadas de 1910 e 1920, que traria a saúde pública ao centro das atenções do estado (Hochman, 1998) e com ela a abordagem de uma série de doenças incluindo a lepra, impulsionaria a transformação desses locais de isolamento deslocando-os para o controle estatal (tal como ocorria em outras partes do mundo). A criação da “Comissão de Profilaxia da lepra” em 1915 e os contínuos debates e relatórios dos médicos que a integravam fundamentaria a criação em 1919 de uma “Inspetoria de Profilaxia da Lepra para que o Estado pudesse assumir com firmeza o comando das ações de controle e assistência à doença” (Maciel, 2007, p.39). Como resultado, em 1923 seria publicado a decreto nº 16.300, primeiro regulamento federal a determinar a obrigatoriedade da “notificação de novos casos”, da realização frequente de “censos dos leprosos” e do “isolamento obrigatório” (Souza Araújo, 1924, p.198).

É importante notar que o Regulamento de 1923 vigorou (...) até a década de 1950 quando então uma série de modificações começaram a ser implementadas (...) [e] sua revogação total data de 1991 (...). Apesar do rigor impresso no texto legal tais pretensões sanitárias demoraram a se efetivar. Isso se deveu ao fato de que as instituições que deveriam materializar o isolamento ainda não haviam sido providenciadas. Contudo, em 1924 no Estado do Pará inaugurou-se a primeira delas. Era o início da efetivação do isolamento em asilos-colônias (Curi, 2010, p.236).

Durante a década de 1920 seriam construídos sete “asilos-colônias”, como eram oficialmente referidos, o primeiro deles o “Lazaropolis do Prata” (1924), o asilo-colônia de São Roque no Paraná (1926), o asilo-colônia de Souza Araújo no Acre (1928), de Antônio Diogo no Ceará (1928), de Curupaiti no Rio de Janeiro (1928), de Santo Ângelo em São Paulo (1928) e São Francisco de Assis no Rio Grande do Norte (1929) (Curi,

2010). Essa política de isolamento dos doentes engendrava a construções não apenas dos ‘leprosários’, como ficariam popularmente conhecidos, como também implantava os chamados ‘dispensários’, locais onde se realizava o diagnóstico de casos suspeitos, e os ‘preventórios’, ou ‘educandários’, para onde eram enviados os filhos daqueles que estavam isolados. O chamado ‘Plano de Construções’ aprovado em 1935 intensificaria o projeto em marcha e nos anos cinquenta em torno de quarenta instituições estavam espalhadas pelo país (*Ibidem*).

As colônias eram subdivididas em duas grandes áreas chamadas de ‘área limpa’ e ‘área suja’. A primeira concentrava os prédios da administração, do pessoal da saúde e demais serviços. A segunda era reservada aos doentes. Em relação a essa última, a área podia contar apenas com os chamados pavilhões de solteiros, as casas de casais, campo de futebol e refeitórios, ou podia contar aqueles mesmos espaços acrescido de escolas, igrejas, cassino e cinema (tal como, por exemplo, na ex-colônia de Itapuã no Rio Grande do Sul ou na ex-colônia de Curupaiti no Rio de Janeiro). As ex-colônias eram projetadas como pequenas cidades e a maioria delas tinham sido construídas do zero para atender a política de isolamento, dando-se preferência para áreas distantes e isoladas das cidades. Já outras, ocuparam estruturas já existentes, tal como a ex-colônia do Prata (PA), que era a mais antiga delas e que tinha sido uma “Colônia Correccional” no início do século XX (Souza-Araujo, 1924, p.17).

A desinstitucionalização da hanseníase – ou seja, o fim das políticas de isolamento e início do tratamento ambulatorial – não ocorreu da noite para o dia, mas foi um processo que tomou formas variadas nos diversos estados brasileiros e que teve início legal nas décadas de 1960/1970. Em alguns casos, as instituições apenas abriram seus portões, convidando os internos a se retirarem. Em outros casos, a saída dos internos foi impulsionada pela criação de pensões estaduais – tal como no estado do Maranhão que oferecia um salário mínimo mensal aqueles que deixassem a Colônia do Bomfim” (Fonseca, 2017, p.106).

De volta às ex-colônias: a mediação das materialidades.

Os prédios das ex-colônias se transformaram em prédios de centros de referência estadual em hanseníase, o que não surpreendia tendo em vista que eram aqueles os locais em que se concentravam as expertises, as máquinas, os insumos e que historicamente estavam marcados como destino dos doentes. As estruturas dos antigos leprosários – prédios, máquinas, oficinas, funcionários, terras, – se transformaram nas estruturas das

ex-colônias e unidades de saúdes. Uma antiga igreja que se transformou em um museu, o antigo prédio da administração que se transformou no arquivo, o setor de pessoal que se transformou em abrigo. Os laboratórios que mantiverem suas cores brancas pálidas e ganharam novas máquinas. A antiga praça onde ficavam os namorados que se transformou em matagal. A igreja que se transformou em escombros. O pavilhão de solteiros que se transformou na casa do pessoal da ocupação. Os portões de entrada que se transformaram em limites do estacionamento.

Aos que desembarcaram na ex-colônia de Aymores no interior de São Paulo em 2018, por exemplo, podem fazer um passeio pelo prédio do arquivo onde fica o famoso museu da ex-colônia ou visitar os ex-internos mais velhinhos que estão no prédio do abrigo. Contudo, na memória de quem assistiu as progressivas mudanças naqueles espaços por décadas, o prédio do museu costumava ser o pomposo cinema e cassino, o centro da vida na ex-colônia. Já o prédio do abrigo que abriga os mais antigos da ex-colônia costumava ser o prédio da administração, exatamente do outro lado do limite que aqueles mesmos ‘velhinhos’ tinham acesso algumas décadas atrás.

Os prédios contavam uma história e as categorizações que eram operadas nas ex-colônias performavam a *história* no ‘aqui e agora’. A seguir irei discorrer sobre uma série de sujeitos e espaços, tal como eram classificados e referidos durante as visitas e as nossas reuniões. Trata-se de termos que definiam *espaços*, tais como os “abrigos”, as “áreas comunitárias” e as “invasões”, tal qual *sujeitos*, tais como “o pessoal da invasão”, “os agregados”, “os filhos separados” e os “ex-internos” (esses últimos também comumente referidos como “egressos”, “pessoal da reparação” ou “pessoal da lei do Lula”). Como pretendo discorrer mais adiante, essas categorias operavam relações e hierarquias que *encostava* o moderno tratamento ambulatorial poliquimioterapêutico para hanseníase ao controle territorial, das residências e da correspondência de pacientes egressos.

As categorias: espaços e sujeitos.

Os chamados “abrigos” eram as unidades de acolhimento aos “egressos” idosos das ex-colônias. Os abrigos ficavam em prédios separados ou em alas separadas dentro das unidades de saúde nas ex-colônias. Nem sempre eram referidos como abrigos, às vezes tidos apenas como “a ala da geriatria”. Os chamados “egressos” ou “ex-internos” eram aqueles sujeitos que tinham sido hospitalizados nas colônias durante o período das políticas de isolamento. A depender do contexto da conversa, esses termos vinham acompanhados de uma indicação sobre onde os sujeitos moravam: havia os “egressos do

abrigo” (ou da geriatria), os “egressos da área comunitária” e os “egressos que moram para fora”.

Ironicamente, os “egressos do abrigo” e os “egressos da área comunitária” eram aqueles sujeitos que viviam *ali*. Ou seja, seguindo em direção oposta à definição própria do termo, esses “egressos” eram aqueles que tinham permanecido nas ex-colônias. Não foram os sujeitos que deixaram as instituições, mas foram as instituições que deixaram de ser o que eram. Egresso, portanto, não expressava o movimento de deslocamento dos sujeitos, mas continha a mudança na estrutura daquelas instituições e que moldava as categorias. Aqueles que tinham sido internos dos leprosários eram então egressos ou ex-internos das ex-colônias. Em contraste aos ex-internos do abrigo ou da área comunitária, também se falava sobre “o egresso que vive na cidade” ou “mora para fora”. O ‘morar para fora’ ou ‘viver na cidade’ indicava que aquele egresso tinha deixado o território da ex-colônia em algum momento. A relação de oposição ficava implícita, enquanto esses egressos ‘moravam fora’, aqueles do abrigo ou da área comunitária moravam *dentro*.

Cabe destacar que, tal como nos chama atenção Fonseca (2017), as categorias que definem o ‘dentro’ e o ‘fora’, ou o ‘eles’ e o ‘nós’, de nossas etnografias não devem ser tomadas enquanto categorizações rígidas, mas como “marcadores cambiantes”. Ao descrevê-las aqui, minha intenção não é oferecer um quadro das categorias de pessoas e lugares das ex-colônias enquanto um conjunto fixo, alguma espécie de retrato da realidade – há muito o trabalho antropológico passa pelo crivo da crítica a pretensas realidades (Clifford, 1999) e uma objetividade posicionada está implicada na presente narrativa (Haraway, 1995). O objetivo é, antes, chamar a atenção para como a operação da noção de dentro e fora engendravam aquelas instituições-territórios enquanto fronteiras. Em outras palavras, trata-se de uma narrativa que tem como objetivo destacar a mediação das ex-colônias na categorização de sujeitos e espaços, mas que não pressupõe que essas definições sejam imóveis quando colocada em relação com outros sujeitos e espaços.

O “pessoal da internação compulsória” ou “pessoal da lei do Lula” também eram classificações utilizadas para se referir *aos* ex-internos/egressos. Essas categorias eram mediadas não apenas pela internação dos sujeitos, como também pela indenização que receberam em um passado mais recente. Tratava-se de termos moldados pela lei federal 11.520 de 2007, assinada pelo ex-presidente Lula, que implantou o direito das pessoas atingidas pela hanseníase e compulsoriamente internadas em colônias hospitalares até 1986 de receberem uma reparação estatal em formato de pensão especial. Durante uma das visitas que realizei com o GT, o termo “egresso” era acionado pelos funcionários da

saúde, enquanto os próprios *egressos* se definiam na maioria das vezes como ex-internos e utilizavam as categorias de pessoal da “internação compulsória/lei do Lula” (que, em determinadas circunstâncias, também eram acionadas pelos funcionários) ¹².

Os “filhos separados” era uma categoria acionada para se referir aos filhos dos sujeitos que foram isolados – aqueles que tinham sido enviados para os ‘educandários’ (espécie de orfanatos para os filhos de internos de ex-colônias) ou que tiveram outros destinos como a adoção informal e a circulação entre famílias. Esse termo aparecia com menos frequência no contexto das reuniões com a administração das unidades, sendo operada na maioria das vezes durante conversas com ativistas e voluntários do Morhan em que entrava em jogo a demanda desse movimento pela indenização desses sujeitos, tal como tinha sido conquistada para a primeira geração em 2007 ¹³.

Em sincronia com as categorizações dos sujeitos, classificações dos espaços também eram acionadas. As chamadas “áreas comunitárias” faziam parte do perímetro territorial das ex-colônias. Referiam-se às ruas e aos trechos circundantes aos prédios do serviço de saúde em que moravam os ‘egressos da área comunitária’ em suas casas com os membros de sua família. Essas casas eram as *mesmas* casas do período anterior à desinstitucionalização: as chamadas “casas de casais” (em contraposição aos chamados “pavilhões de solteiros”). A estrutura das casas tinha sido, na maioria das vezes, mantida ao longo dos anos e estampava as marcas do tempo. Era possível verificar ex-colônias inteiras em que as casas estavam em melhor ou pior estado de conservação, e em casos como da ex-colônia de Santo Ângelo (SP), as casas participavam de uma trama burocrático-legal digna de roteiros de cinema. Os ex-internos eram barrados de realizar reformas e revitalizações nas casas pela direção da unidade hospitalar, impelida a fazê-lo devido ao tombamento da área pelo Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (Iphan).

Um dos maiores pleitos políticos de cunho nacional dos atingidos pela hanseníase era a regularização fundiária dessas áreas e a concessão de posse das casas e terrenos aos

¹² Conforme demonstrei em outro lugar (2015), a dimensão produtiva da lei 11.520 ordenou os sujeitos entre aqueles que eram os beneficiários daquele direito e aqueles que não eram (classificando e ordenando os requerentes). Em outras palavras, quando a comissão responsável por analisar os pedidos de reparação passou a classificar os sujeitos que tinham o direito a indenização daqueles que não tinham, ela também performatizou uma classificação sobre quem seria e que não seria um “ex-interno” e que, na prática, ocorria a partir de critérios que não eram os mesmos daqueles que eram manejados pelas comunidades. Caberia uma investigação de como essa ordenação vertical impactou na legitimidade de pessoas de carne e osso em suas comunidades (já que parte deles não foi reconhecida como “pessoa da internação compulsória” apesar de se reconhecer como “ex-interno”).

¹³ Sobre a trajetória dos filhos separados e sobre a demanda por indenização, ver Fonseca e Maricato (2013).

‘egressos’. Em alguns estados federativos – geralmente aqueles em que o Morhan local exercia maior influência sobre os destinos das ex-colônias -, os ex-internos tinham conquistado aquele pleito de diferentes formas. Por exemplo, nas duas ex-colônias do Rio de Janeiro os ex-internos receberam o “título de promessa de concessão de uso”, um documento que lhes concedeu o direito de uso das casas pelo período de noventa anos prorrogáveis, enquanto na ex-colônia Ernani Agrícola do Acre os ex-internos receberam os “títulos de propriedade definitiva”.

A questão fundiária se conectava e moldava uma série de outras classificações, tal como a interessante categoria de “agregados”. Dizia-se que nas áreas comunitárias viviam “os egressos, seus familiares e os agregados”. Os “agregados” geralmente eram primos, sobrinhos ou outros aparentados dos ex-internos que tinham deixado a cidade para viver nas casas da área comunitária de ex-colônias. Durante as reuniões com a gestão das ex-colônias, ficaria claro que a diferenciação entre os “familiares” e os “agregados” tinha sido moldada pelo tempo. “Os familiares” eram aqueles que já estavam vivendo nas ex-colônias há anos, ou mesmo décadas desde a desinstitucionalização quando os egressos puderam receber suas famílias *dentro*, enquanto os “agregados” eram aqueles que tinham se mudado para as casas dos egressos mais recentemente.

Poderíamos imaginar que talvez os “familiares” também tivessem sido “agregados” em algum ponto. Todavia, a categoria de agregado não indicava apenas tempo, mas ela era acionada para questionar o pertencimento desses sujeitos ao ‘dentro’. Em uma das visitas, os agregados foram definidos como aqueles que foram para a ex-colônia depois que os “egressos começaram a receber a pensão”. Estava em jogo um julgamento moral que questionava as motivações do deslocamento desses sujeitos em função da indenização federal implementada em 2007. Para além disso, a categoria de agregados e os seus efeitos políticos poderia ser entendido aqui como um indício sobre a indexação da política de saúde em hanseníase à gestão sobre a vida dos ex-internos. Em outras palavras, aquele julgamento, que se transformava em alguns contextos específicos em disputas entre ex-internos e direção das unidades, poderia ser entendido aqui como uma espécie de continuidade do controle, ou tentativa de controle, dessas instituições sobre a vida desses sujeitos. O uso da categoria de agregados ganharia a sua forma mais dramática em uma ex-colônia de São Paulo em que a direção tinha proibido a vinda de outros familiares e controlava a questão à risca. Os ex-internos daquela localidade acusavam a administração de querer gerenciar quem eles recebiam e quem eles não recebiam dentro de suas casas – “só estão esperando a gente morrer para tirar toda a nossa

família daqui”. Questionados pelos integrantes do GT, a direção diria apenas que eram “ordens de cima”, responsabilizando o governo estadual pela atuação da unidade.

Ao refletirmos sobre o fato de a indenização federal de 2007 ter sido criada enquanto medida de reparação e reintegração, podemos, ironicamente, concluir que ao diferenciar os ‘agregados’ dos ‘familiares’, essas unidades forneciam uma evidência do sucesso dessa política. A presença dos ‘agregados’ indicava que a ‘lei do Lula’ tinha possibilitado uma próspera transformação daqueles territórios do ponto de vista socioeconômico. Ou seja, muito dos ‘ex-internos’, talvez pela primeira vez, assumiriam o papel de provedores dentro de suas famílias. Esses territórios antes temidos pelas comunidades ao redor, passavam a abrir novos familiares – fazendo com que a via desejada não fosse apenas aquela de *dentro para fora*, mas também de *fora para dentro*. A presença dos ‘agregados’ foi indicada durante quase todas as visitas que realizei com os integrantes do GT às ex-colônias, contudo, nem sempre os ‘agregados’ era abordados como se fossem um problema pelos funcionários das unidades de saúde, e simplesmente apareciam nas conversas como uma categoria acionada que indicava o crescimento populacional daqueles locais conquanto explicitava que algo tinha sido ‘agregado’ ao que já existia.

Se agregados tinha sido uma categoria acionada pela gestão de algumas unidades na deslegitimação do pertencimento de alguns sujeitos aqueles espaços, a categoria do “pessoal da invasão” era muitas vezes acionada tanto pela administração quanto pelos ex-internos para deslegitimar a presença de outros sujeitos. As chamadas ‘invasões’ eram as áreas *dentro* das ex-colônias onde tinham se formado novas comunidades que na maior parte dos casos nada tinham a ver com os ‘egressos’/‘agregados’ ou com a história da instituição. Tratava-se de assentamentos irregulares que datavam dos últimos anos ou que tinham começado a se formar há anos em sincronia com a expansão urbana daquelas zonas. As “invasões” e o “pessoal das invasões” geralmente eram referidos como um problema a mais na mesa da administração das ex-colônias e uma ameaça à tranquilidade do lugar por uma parte dos ex-internos e seus familiares.

Conforme irei me aprofundar a seguir, a mediação da instituição e o *dobrar* do tempo, não aparecia apenas na categorização dos espaços e daqueles que viviam ou tinham vivido ali, como também na definição acionada pelos gestores sobre aquilo que eles faziam ali. “Eu não sou diretora hospitalar, eu comando uma subprefeitura”, diria a gestora de uma ex-colônia no Rio de Janeiro. Essa frase condensava uma questão compartilhada pela maioria das unidades de saúde das ex-colônias: o serviço que

prestavam não se restringia à gestão das políticas de hanseníase, mas envolvia aquilo que seria recorrentemente referido nas reuniões como “políticas da lepra”. Tal como irei explicitar adiante nesse capítulo, o termo “políticas da lepra” era acionado para se referir sobretudo àquilo que esses serviços de saúde forneciam e executavam e que não *deveriam* pertencer ao tempo-presente.

O dia a dia de trabalho.

As reuniões com os gestores das unidades de saúde eram marcadas por toda a sorte de descrição de problemas cotidianos, tais como a falta de insumos básicos, de manutenção predial, a defasagem das máquinas, a insuficiência dos profissionais, problemas com profissionais que não cumpriam a carga horária, a insuficiência de frota de carros e ambulâncias, a necessidade de renovações de tecnologias laboratoriais e etc. Em uma das unidades que visitamos, por exemplo, a direção mencionou que a unidade contava com diversos leitos, mas esses estavam estocados em um galpão sem uso devido à falta de plantonistas e outros profissionais; em outra unidade, escutamos que eles contavam com dezessete técnicos laboratoriais, mas não tinha um laboratório. Ainda que frustrantes, todas essas questões, que certamente atravessam outras áreas da saúde para além da hanseníase, dividiam a cena com outra sorte de questões. Em comum entre elas, as gestões daquelas unidades de saúde compartilhavam um questionamento que pode ser definido da seguinte maneira: o que fazer com uma série de estruturas, espaços e *micropolíticas* da lepra em tempos de hanseníase?

Primeiro, a questão da conta de luz.

Durante o período do isolamento dos doentes, a energia elétrica dos ‘asilos-colônias’ era responsabilidade do Estado, tal como os demais custos com alimentação, remédios, etc. O período de desinstitucionalização não significou o rompimento dessa estrutura, tanto os prédios dos serviços de saúde quanto as áreas comunitárias compartilhavam a mesma ‘caixa de luz’. Na prática isso significava que a conta de luz de muitas daquelas unidades de saúde era também a conta de luz da “área comunitária” e às vezes também das “áreas de invasão”. Os integrantes do GT ficariam perplexos em uma das reuniões quando o diretor da unidade expôs como se dava esse problema sob sua gestão. Com uma área comunitária extensa, uma área de invasão chegando à cifra das dez mil pessoas e lidando com guerras do tráfico *dentro* desse vasto território, aquele gestor recebia em sua mesa todos os meses uma conta de luz de aproximadamente trezentos mil reais. Tratava-se de um valor que correspondia a 50% do orçamento total mensal da

unidade. Nas metáforas utilizadas durante as reuniões, era como se a prefeitura da cidade estivesse pagando a conta de energia de todos os moradores (incluindo aqueles que a ‘invadiram’ e ‘fizeram gatos’).

José, um dos integrantes do GT, “filho separado”, voluntário do Morhan e ex-deputado da sua cidade natal, sugeriu que era preciso “fazer parceria com algum vereador, implantar uns 10 postos de energia em vez de apenas um e, aos poucos, ir acostumando os ex-internos que eles precisam pagar a própria luz”. Barbara, diretora de uma outra ex-colônia daquele mesmo estado e que também enfrentava a questão da luz, interrompeu a fala de José e disse que não era tão fácil. Segundo ela, a companhia que distribuía energia elétrica não tinha interesse em instalar outros postos porque era vantagem para ela receber o pagamento de uma conta alta no lugar de várias pequenas. “A previsão de individualização da energia é algo que elas tentam evitar. Já fizemos o pedido várias vezes para criar novos postos, mas a companhia não aparece”.

A questão do código postal.

Em metade das ex-colônias onde estive com o GT, era a própria unidade hospitalar que ficava responsável pelo recebimento e entrega da correspondência aos moradores. Isso acontecia porque as ruas das ex-colônias não tinham código postal. Para os funcionários do correio que faziam entregas, havia apenas um endereço ali: aquele da unidade hospitalar. Era nesse código, portanto, que os correios entregavam toda a correspondência, tanto da unidade, como de todo o conjunto de moradores da área. Em uma das ex-colônias visitadas, um casal de moradores contratados pela administração da instituição fazia o serviço de receber, classificar e entregar a correspondência para uma comunidade que passava das 10 mil pessoas. O casal não saía de casa em casa entregando o correio, mas estocavam tudo numa pequena salinha que estava entulhada de cartas, caixas e arquivos em que os destinatários deveriam retirar suas correspondências.

A “não municipalização dos territórios”, como era entendida a questão do código postal, também gerava a necessidade das unidades de saúde de fornecer atestados de residência aos moradores. Segundo a direção dessas unidades, esse fator causava toda a sorte de constrangimentos porque muitos dos moradores não queriam apresentar um atestado de residência que era endereço de um hospital. Em uma das reuniões em que essa questão era debatida, uma representante da saúde estadual presente diria que os “prefeitos não entendem que a comunidade faz parte do município e não estão interessados numa conta a mais em suas mesas. Para eles é vantagem que a ex-colônia seja responsabilidade do Estado”. Essa fala aterrissou naquela reunião como uma bomba de desânimo, gerando

uma série de pequenas reações contrárias de participantes que tentavam reanimar os ânimos levantando ideias que poderiam solucionar a questão. José puxou a atenção para si mesmo e comentou que nas ex-colônias de Minas Gerais só recentemente tinham conseguido realizar essas mudanças, que fazia em torno de dois anos que tinham deixado de pagar a energia elétrica dos moradores e que tinham municipalizado os territórios com a oficialização das ruas. A questão dos correios deixava claro um jogo de empurra entre os níveis municipais e estaduais da administração pública.

A questão dos cemitérios.

O problema dos cemitérios era bastante parecido com a questão do código postal. Nas reuniões os gestores locais explicavam que os representantes estaduais diziam que os cemitérios eram de responsabilidade dos municípios, ao passo que quando acionados, os municípios diziam que aqueles cemitérios estavam no interior de territórios que eram do estado e, portanto, fora de sua alçada. Ou seja, acabava que nem os municípios nem os estados abraçavam a responsabilidade. Em alguns casos, os gestores das unidades conseguiam através de outros projetos algum tipo de verba para manutenção e preservação daqueles locais. Integrantes do GT sempre argumentavam que o impasse só seria resolvido com a transformação do território em bairros do município, que era preciso que o governo doasse as terras aos municípios e esse doasse os terrenos e as casas aos moradores da área – demanda que estava afinada com o pleito do Morhan pelo direito das terras.

“Precisamos parar de fazer política da lepra”.

Essa frase se tornaria lugar comum nas reuniões e era acionada com frequência para se referir às unidades que pagavam a energia dos moradores, coletavam e entregavam o correio e etc. ‘Fazer política da lepra’ e ‘trabalho de uma subprefeitura’ contrastava com fazer política da hanseníase e o trabalho de uma direção hospitalar. Apesar das inúmeras tentativas de descolar as políticas da hanseníase das políticas da lepra, o tempo *golpeava de volta*. Aquela caixa-de-luz ao lado do prédio administrativo tinha uma história. Ela tinha sido instalada em algum ponto para distribuir energia elétrica para um dos ‘asilos-colônia’ e, portanto, tinha sido uma peça fundamental da rede de produção das políticas de isolamento da lepra. Aquela caixa-de-luz era como a película de metal dos frascos de comprimido que vimos no começo desse capítulo: ela sobrepunha o ponto distante do isolamento em asilos-colônia ao momento em que a direção da ex-colônia apertava o interruptor do ventilador antes de começar a nossa reunião. O momento da compra

daquelas terras pelo estado e da fundação dos ‘asilos-colônia’ *tocava* no momento em os ex-internos saíam de casa para retirar a correspondência no prédio da administração.

A criação de um código postal, a instalação de uma caixa de luz, a definição de um local para o cemitério, foram, juntos, algumas das infraestruturas acionadas na efetivação das políticas de isolamento em asilos-colônias de décadas passadas. Era necessário energia elétrica, um endereço e também cemitérios para que os asilos-colônia se materializassem. A descrição acima tem o potencial de sugerir que, naquelas unidades específicas e naquele momento, o código postal, a caixa-de-luz e o cemitério também faziam parte da infraestrutura de efetivação das políticas da hanseníase. Ainda que não estivesse estipulado em nenhuma das normativas e manuais que regulamentam as políticas de hanseníase, em boa parte do tempo os diretores hospitalares precisavam tirar o jaleco e colocar o terninho. O destaque aqui está na forma como aquelas unidades, enquanto infraestruturas que conectavam o programa nacional de hanseníase aos sujeitos beneficiários e para onde fomos em busca de oficina ortopédicas, também nos contavam sobre a história da lepra. As ‘políticas da lepra’ não estavam *lá*, em meados das décadas de 1920 ou 1970, mas estavam *aqui*, na entrega do correio e da conta de energia.

Conclusões

No presente capítulo abordei a formação de um grupo de trabalho vinculado ao Ministério da Saúde que tinha como objetivo mapear a oferta do serviço de adaptação de palmilhas, órteses e próteses nas ex-colônias hospitalares de hanseníase. Ao longo do ano de 2018, os colaboradores desse grupo visitaram dezoito ex-colônias espalhadas pelo país, levantando dados sobre as sapatarias e participando de diversas reuniões com a direção daquelas unidades em conjunto com representantes da saúde municipal e estadual dos locais visitados. Com base na minha participação no mapeamento de sete diferentes ex-colônias e nas reuniões realizadas com os gestores locais, busquei assinalar como a reabilitação e a prevenção de incapacidades, que fazem parte do período pós-alta por cura em hanseníase, assumia na prática um lugar coadjuvante no tratamento da hanseníase.

Na primeira parte desse capítulo ofereci um breve vislumbre do interior das oficinas ortopédicas e dos desafios enfrentados. Inicialmente, apontei para a escassez desses serviços e para a maneira como a relação entre as arquiteturas do ambiente e a materialidade dos corpos implicavam uma camada a mais de dificuldade de acesso das oficinas por esses sujeitos. Em seguida, discorri sobre uma *lacuna* entre aquilo que era

considerado ideal, tanto por manuais do MS quanto pelos meus interlocutores, e aquilo que as práticas indicavam. Apontei para essa circularidade de elementos que começavam com a escassez dos serviços e as barreiras do caminho e incluíam a resistência dos materiais, as técnicas empregadas, as expectativas dos sujeitos, as presenças ausentes de forma de discriminação, entre outros fatores, que participavam da constituição de uma lacuna entre o que era dito como ideal e as práticas. O objetivo era chamar a atenção para essa complexidade de resistências, um cenário que evidenciava que as órteses e próteses, enquanto dispositivos de prevenção de incapacidade em hanseníase, estavam longe de ser fornecidos e utilizados da maneira com que eram recomendados. A própria criação do Grupo de Trabalho de ex-colônias, uma iniciativa do setor de hanseníase da SVG/MS e do Morhan, era, em si, um indicativo do desamparo e da necessidade de ‘montar sapatarias’ e ‘treinar as novas gerações’ de sapateiros.

Ademais, destaquei que tanto na literatura especializada quanto em *campo*, havia um certo consenso sobre a necessidade de os sujeitos utilizarem os calçados adaptados, ou demais tecnologias ortopédicas da hanseníase, no cotidiano enquanto uma maneira de evitar o aparecimento de ‘incapacidades físicas’ ou de impedir que aqueles já adquiridas se agravassem. Chamei atenção para a indicação de frequência com que essas tecnologias ortopédicas deveriam ser substituídas; ou seja, para a regular troca de calçados e palmilhas usadas por outras novas. Aquela noção de uso ‘ideal’ era compartilhada pelos profissionais da saúde, mas na prática os ‘usuários’ e ‘clientes’ das sapatarias não correspondiam àquela expectativa e essa questão era retratada como “resistência” dos usuários.

As oficinas ortopédicas que visitamos ficavam nas ex-colônias e ao desembarcarmos *lá*, a despeito da intenção de discutir a condição das sapatarias, fomos frequentemente *deslocados* a um debate sobre os serviços de subprefeitura e aquilo que poderia ser descrito como um debate sobre ‘o que fazer com a lepra em tempos de hanseníase’. O tempo que não fluía contínuo e constante em uma reta, mas diminuía de velocidade através da materialidade dos objetos, operava na categorização de sujeitos e de espaços. Seguindo o fluxo das reuniões, na segunda parte desse capítulo adentrei uma descrição sobre categorizações de sujeitos e espaços; bem como os seus usos. Chamei atenção para a maneira como os termos, tais como aqueles de ‘ex-interno’, ‘agregado’, ‘invasões’ ou ‘área comunitária’, operavam a *localização* dos sujeitos no *dentro* e no *fora*, e sugeri que esses jogos de pertencimento e legitimidade, de inclusão e exclusão, de proximidade e distanciamento estavam, todos, mediados por uma *história*.

Porém, não me referia a uma história linear, mas topológica. Cada uma daquelas categorias indexavam a relação com as infraestruturas dobráveis. A desinstitucionalização da hanseníase a partir dos anos 1960 e 1970 e a oficialização das políticas de isolamento como crime de Estado em 2007 anunciaram uma nova política e uma nova racionalidade. Todavia, no cotidiano daquelas unidades de saúde, as infraestruturas do isolamento compulsório interpelavam os sujeitos, os espaços e os serviços. No desenho do tempo em formato linear, estamos em um ponto da reta que é distante de 1976 ou de 2007. Mas se analisamos o tempo enquanto dobras nas infraestruturas, então esses pontos se tocam e se sobrepõe toda vez que chega uma carta, que alguém anuncia a chegada de um ‘agregado’, que um “egresso” esquece a luz ligada ou que o sapateiro faz uma gambiarra.

À despeito das tentativas de definir o tempo presente em rejeição ao passado – “precisamos parar de fazer política da lepra” – o tempo *golpeia* de volta e coloca sob a mesa de trabalho suas materialidades, performando um tempo que não é tido como aquele de *agora*. As materialidades pesam nesse processo político que se fundamenta na rejeição do passado enquanto critério de definição do presente. A diretora hospitalar é também quem está à frente da subprefeitura. Entre jalecos e de terninhos, ela requisita novas seringas e negocia novas caixas de luz, de manhã ela solicita o levantamento da quantidade de leitos vazios e de tarde a quantidade de casas ocupadas, ela assina o faturamento do ambulatório e os comprovantes de residência. Em outras palavras, as políticas de hanseníase englobam uma história bacilo-centrado que outrora moldou as políticas da lepra como políticas de segregação – pequenas ‘cidades’ que visavam conter os bacilos. Tais infraestruturas de contenção de bacilos se dobram e produzem efeitos nas infraestruturas das políticas de hanseníase no aqui e agora.

Recursos na saúde global

Instrumentos e protagonismos

Quinta-feira, 25 de janeiro de 2018. Podia ver o sol levantando-se no horizonte pela minha janela. As cores eram lindas, de um céu alaranjado, e tinha a sensação de que estava próxima do sol. A luz do dia já tomava conta do ambiente quando anunciaram que deveríamos levantar nosso encosto e colocar o cinto de segurança porque estávamos iniciando a descida. Antes da aterrissagem, pude ter um vislumbre da moderna arquitetura de Frankfurt pela minha janela. Já no aeroporto as lojas e cafés recém levantavam as suas portas e tudo estava vazio e silencioso. Chegando no portão de embarque onde iria aguardar minha conexão, me acomodei num dos bancos em uma área ampla e que estava quase deserta com a exceção de outras duas pessoas que também aguardavam por ali. Ao fundo ouvia o som de um noticiário em alemão e o barulho da funcionária que dava início à jornada de trabalho em um pequeno café.

O meu tempo de espera para o voo seguinte era de sete horas, o suficiente para procurar por mais notícias e informações sobre as edições anteriores do Apelo Global. Aos poucos, os assentos ao meu redor foram sendo ocupados e ao final da manhã o silêncio e vazio tinha dado espaço ao barulho de xícaras na cafeteria, conversas em línguas diversas e anúncios contínuos de voos. Naquela altura, os meus sentimentos variavam entre nervoso, curiosidade e empolgação. Aquele evento e a própria viagem era algo novo e a espera diante do portão de embarque oferecia um vislumbre das experiências de alteridade que viveria. Sentia-me incapaz de reconhecer as línguas faladas ao meu redor ou de identificar os símbolos de pertencimento que as pessoas exibiam. Entre uma e outra notícia sobre as edições anteriores do Apelo Global, também lia sobre hinduísmo, sikhismo e sobre a capital indiana.

Era final da manhã quando vi Artur e Faustino caminhando em minha direção. Finalmente tinham chegado! Abri um sorriso e me levantei para aguardar que se aproximassem pelo corredor e trocamos abraços. Já fazia em torno de seis anos que conhecia Artur, mas aquela era a primeira vez que Faustino e eu nos encontrávamos pessoalmente, embora no mês anterior tivéssemos trocado mensagens e e-mails quase

diariamente nos preparando para a viagem. Artur, então vice-coordenador nacional do Morhan, era uma das principais lideranças do movimento a nível nacional. Faustino, que se tornaria no ano seguinte o coordenador nacional, vinha se consolidando como liderança e diferente de Artur era um dos “atingidos pela hanseníase”, o que conferia protagonismo ao seu *lugar* de fala dentro do movimento. Artur, como sempre, vestia uma camiseta do Morhan e Faustino provocava dizendo que ele estava sempre uniformizado. O clima era de descontração entre nós três naquele final de manhã e já passava do meio-dia quando finalmente embarcamos para uma jornada de outras oito horas até Nova Délhi. Aterrissamos na capital indiana na madrugada em horário local. Aguardamos as nossas malas, passamos pelo controle de alfândega e saímos ao saguão onde um motorista do nosso hotel nos esperava. Na saída do aeroporto, tivemos uma primeira e marcante visão da cidade, toda envolta por uma forte neblina de cor amarronzada e um cheiro de terra seca.

O trajeto até o hotel levou em torno de uma hora e estávamos todos exaustos apesar da nossa agitação. Chegando lá, um hotel no centro da cidade, nossa bagagem foi colocada em esteiras e passou por detectores de metal. Artur e Faustino foram revistados rapidamente pelo porteiro e na minha vez, que vinha por último, o rapaz juntou as palmas das mãos, abaixou a cabeça e disse “namastê”. Repeti o movimento, gerando um sorriso de volta e entrei no hotel. Fizemos o check-in e fomos levados até o nosso andar onde cada um tinha seu próprio quarto, certamente o mais luxuoso que já havia me hospedado. Era de madrugada, tinha pouquíssimo tempo para dormir até o horário combinado para o café da manhã e não tinha nenhuma energia extra para abrir o computador e atualizar meu diário de campo. Resolvi improvisar e, já deitada, agarrei meu celular, abri o aplicativo de gravação de voz e comecei a falar. Além de um pequeno caderninho que levaria comigo para todos os lados nos dias seguintes, aquela se transformaria na minha forma de registro ao longo de toda a viagem. Os dias seguintes seriam tão intensos e longos que ao retornar ao meu quarto de noite tudo que podia fazer era tomar uma ducha, me deitar e narrar o meu dia até que o sono e a exaustão definissem o fim dos meus áudios de campo.

Dois meses antes.

Era novembro de 2017 e estávamos revisando os últimos detalhes do nosso artigo para publicação. Havia anos que conhecia Artur, mas aquela era a primeira vez que estávamos escrevendo um artigo juntos. Artur, quem estava então finalizando o primeiro ano de mestrado em Saúde Pública, tinha me convidado a escrever um artigo com ele

sobre os filhos separados pelas políticas de isolamento das pessoas atingidas pela hanseníase (Maricato e Custódio, 2018). Foi nesse período que Artur me lançaria o convite de viajar com o Morhan para a Índia onde iriam participar do chamado Apelo Global. Sinalizei que estava interessada, mas imaginei que iríamos conversar melhor, dado que Artur apenas lançou a ideia de forma rápida – correndo como sempre estava com mil atividades como liderança do Morhan, conselheiro de saúde, estudante de mestrado, fotógrafo, etc.

Faltando um mês para o evento, Artur me escreveu dizendo que minha participação estava confirmada e, para minha surpresa, descobriria naquele momento que viajaria com eles na condição de intérprete. Artur sabia que estava nos EUA fazendo meu doutorado sanduíche e ele tinha assumido que eu poderia fazer aquele papel. Apesar de me defender no inglês, aquela novidade seria razão de ansiedade nos dias que antecederam a viagem, conquanto Artur me tranquilizava dizendo que preferiam alguém que fosse voluntário e conhecesse os pleitos políticos do Morhan ao invés de contratar um interprete profissional. Uma vez confirmadas as minhas passagens, comecei a preparar as questões burocráticas e tudo que envolvia deixar os EUA em meio ao meu doutorado sanduíche em direção à Índia e retornar. Segundo Artur, o fato de estar nos EUA também tinha ajudado na aprovação da minha participação porque o trecho EUA-Índia era muito mais barato do que Brasil-Índia e com isso puderam convencer ‘os japoneses’ a incluir mais alguém na conta.

Os japoneses, tal como todos do Morhan diziam, eram os funcionários da *The Nippon Foundation* (TNP) e da *Sassakawa Memorial Health Foundation* (SMHF), organizações filantrópicas sem fins-lucrativos envolvidas no cenário global da hanseníase e principais financiadoras de programas anti-hanseníase da Organização Mundial da Saúde (OMS) nas últimas décadas. Entre os anos de 1995 e 1999 a TNF foi a responsável pelo fornecimento a nível global da Poliquimioterapia (PQT) sem custos aos países em desenvolvimento. Atualmente, tanto a SMHF quanto a TNF são responsáveis pelo financiamento de projetos em diversos países via organizações não-governamentais (ONGs) e institutos de pesquisa que tenham como meta a ampliação do acesso ao diagnóstico e tratamento nesses países, bem como a preservação da história local e o combate ao preconceito e discriminação associados à doença. Acredito que não seja exagero sugerir que a TNF seria atualmente a fundação com maior orçamento e poder de influência global no campo da hanseníase. Os funcionários da TNF e SMHF eram referidos entre os ativistas do Morhan como ‘os japoneses’, mas também era comum

escutar alguém falando sobre ‘o japonês’. O japonês era Yohei Sasakawa, filho de Ryoichi Sasakawa quem havia fundado a TNF ainda no começo dos anos 1960 (na época, direcionada à indústria de construção naval no Japão). Além da presidência da TNF, Yohei Sasakawa acumulava naquele momento os cargos de Embaixador dos Direitos Humanos das Pessoas Atingidas pela Hanseníase do Governo Japonês, e desde 2001 era o Ministro da Boa Vontade para a Eliminação da Hanseníase da OMS.

Ocupando esse lugar no cenário global da hanseníase, Sassakawa, ou ‘o japonês’, tinha lançado o “Apelo Global pelo fim do Estigma e Discriminação contra as Pessoas Atingidas pela Hanseníase” em 2006 com o propósito de reunir movimentos sociais, autoridades políticas, representantes de organizações internacionais, pesquisadores e outras entidades e organizações e lançar um apelo ao mundo. Tratava-se de um evento que gerava parcerias, visibilidade e fortalecia as redes internacionais que operavam naquele cenário. Estávamos em Nova Délhi em janeiro de 2018 para acompanhar a décima quarta edição daquele evento, que também já havia ocorrido nas Filipinas, Inglaterra, China, Brasil, Indonésia e Japão. O evento sempre acontecia em torno do último domingo de janeiro, quando era comemorado o dia mundial da luta contra a hanseníase.

No rastro da saúde global.

Atualmente pesquisadores se referem a três categorias para diferenciar a maneira como intervenções na saúde mundial foram levadas a cabo em distintos períodos temporais: a medicina tropical, a saúde internacional e a saúde global. Impulsionadas por uma série de fatores, incluindo a invenção da estatística e, conseqüentemente, da constituição e operacionalização sistemática de regularidades (Hacking, 1990), os mecanismos de intervenção na saúde de populações de territórios nacionais dariam espaço para mecanismos de intervenção na saúde mundial no século XIX. Esse período da chamada medicina tropical se enredava a expansão imperialista do final do século XIX e início do século XX e se dedicava ao estudo de doenças infecciosas que absorviam médicos e autoridades europeias em territórios coloniais (Kropf, 2009). A medicina tropical teria deslocado o enfoque do doente e do ambiente para os agentes patológicos; mudança impulsionada por novas técnicas e tecnologias e pelo advento e disseminação da bacteriologia na segunda metade do século XIX.

A passagem da medicina tropical para a ‘saúde internacional’ é frequentemente remetida ao fim da Segunda Guerra Mundial e início do longo período da Guerra Fria.

Como sabemos, foi nesse contexto que a OMS foi criada em 1948 com o objetivo de interferir na saúde em um âmbito mundial e o fazia inicialmente a partir da colaboração com agências nacionais de saúde pública. Tal abordagem estava direcionada a *erradicação* de doenças e aos cuidados com a saúde primária. Os programas de erradicação se concentravam nos chamados países subdesenvolvidos e em patologias infectocontagiosas que eram vistas como ameaças à circulação e ao comércio, enquanto a atenção à saúde primária era impulsionada como direito humano básico (Lakoff, 2010). Data desse momento, por exemplo, o novo programa internacional de erradicação da lepra e da malária (Silva, 2015). Embora nem a lepra e tampouco a malária tenham sido erradicadas, as ciências médicas e os organismos internacionais anunciavam naquele momento a vitória das campanhas de erradicação da varíola nos anos 1970; uma empreitada que ficaria marcada naquele período como uma espécie de exemplo da efetividade daquelas intervenções a nível mundial no campo da saúde.

Atualmente existe uma marcação temporal que diferencia aquele período da ‘saúde internacional’ do atual cenário da ‘saúde global’. Aqueles programas que enfocavam na erradicação de doenças e na saúde primária são entendidos como abordagens do período da saúde internacional em contraposição à saúde global porque os programas estavam fundamentados na cooperação entre organismos internacionais e serviços nacionais de saúde pública. Embora a diferença entre a saúde global e a saúde internacional pareça não ter uma definição bem clara, a “saúde global” estaria ligada à transformação do enfoque dos programas e da metodologia utilizada no início dos anos 1990. Impulsionadas por agentes poderosos como a Fundação Gates, o Fundo Global da ONU, a Fundação Clinton, etc., essas transformações marcariam um novo período em que a intervenção de organismos internacionais na saúde passava a operar a partir de iniciativas público-privadas e com a mediação de ONGs, institutos de pesquisa e outras entidades e evitando governos nacionais, muitas vezes vistos como incompetentes ou corruptos (Lakoff, 2010).

A ‘saúde global’ se refere, portanto, a um certo período, a certo conjunto de atores e estratégias utilizadas nas intervenções na saúde a nível mundial. Contudo, a noção de saúde global também se refere a uma área de estudos. Os estudos da saúde global abordam a ascensão desses novos atores e suas relações na conformação de políticas mundiais no campo da saúde. Busca-se entender como uma miríade de atores, tais como ONGs, fundações filantrópicas, institutos de pesquisa, indústria farmacêutica, sujeitos coletivos, etc., operam para moldar a agenda da saúde global e impulsionar visibilidades e

invisibilidades. Pesquisadores dessa área nos convidam a contemplar como a saúde global potencializa a ordem neoliberal (Petryna *et al*, 2006), explorar a diferença entre a história contada a nível global e a história tal como vivida localmente (Fassin, 2007), sublinhar a maneira como a saúde global pode impulsionar uma despolitização de demandas políticas enquadrando-as numa ética da compaixão e sofrimento (Fassin, 2011), perceber as diferenças e hierarquias implicadas numa ‘biomedicina humanitária’ ou ‘segurança na saúde global’ (Lakoff, 2010), analisar o crescente uso de abordagens de base quantitativa enquanto padrão de ouro para a produção de evidências epidemiológicas (Adams, 2016; Biehl, 2016), etc.

No presente capítulo me inspiro nesses debates para adentrar uma descrição de alguns atores, instrumentos, agendas e espaços que conformam o campo da saúde global em hanseníase, tal qual chamo a atenção para eventos das últimas décadas que marcaram esse campo e os quais os efeitos ainda se desenrolam. Inicialmente irei discorrer sobre uma série de elementos que se enredaram e que constituíram as condições de possibilidade para que no início dos anos 1990 a OMS lançasse as chamadas campanhas de eliminação da hanseníase. Tal como destacarei, as últimas três décadas do século XX foram descritas como “era de ouro” da hanseníase, momento que culminaria na virada do novo milênio com a vitoriosa declaração da OMS de que a hanseníase tinha sido eliminada como problema de saúde pública global. Com essa questão no plano de fundo, adentro um segundo momento desse capítulo em que direciono a narrativa para aquela semana em que estive em Nova Délhi enquanto voluntária-intérprete do Morhan. Entre a descrição das oficinas, workshops e atividades que participamos, vou introduzindo os atores, as estratégias, os instrumentos, agendas e espaços que atualmente se enredam na produção de políticas globais na área da hanseníase – num formato que em muito está baseado em parcerias público-privadas e que aglomeram ONGs, fundações filantrópicas, pesquisadores, sujeitos coletivos, etc.

O objetivo desse capítulo não é oferecer uma visão geral do campo global da hanseníase, mas pincelar alguns atores e instrumentos e refletir sobre seus efeitos. Em específico, pretendo chamar a atenção para os efeitos da eliminação global da hanseníase como problema de saúde pública para o fluxo de recursos financeiros ao mesmo tempo em que destaco o surgimento mais recente de ferramentas de eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase – um conjunto de novos recursos do campo dos direitos humanos que tem contribuído para dar nova visibilidade à hanseníase no cenário da saúde global. Ao fazê-lo, destaco o protagonismo dos sujeitos atingidos pela

hanseníase nesse processo que tem criado outras agendas, espaços e instrumentos que não apenas levam adiante a luta pela eliminação de variadas e persistentes formas de discriminação, como também acionam essas ferramentas na luta contra a hanseníase como problema de saúde pública num mundo pós-eliminação.

Eliminando um problema de saúde pública

O início das chamadas campanhas de eliminação da hanseníase da OMS está diretamente conectado com a implementação da PQT na década de 1980. Para entender essa história um pouco melhor, vale a pena oferecer um breve vislumbre sobre o tratamento da hanseníase que antecedeu imediatamente a formulação do regime PQT. O tratamento monoterapêutico da hanseníase foi um advento da década de 1940 com a descoberta dos efeitos dos derivados sulfônicos pelo americano Guy Faget, então médico-chefe do famoso *Carville National Leprosarium*, uma das ‘ex-colônias’ do sul dos EUA que talvez seja uma das mais referidas pela historiografia internacional. O tratamento monoterapêutico seria posteriormente reconhecido como um marco na história da hanseníase, tido durante muitos anos como único tratamento eficiente da doença e sendo atualmente apontado como advento e fator principal que o embalou o paulatino encerramento das políticas de isolamento a partir do final dos anos 1950. Entendia-se que “a era de um tratamento efetivo da hanseníase finalmente tinha chegado” (Bonamonte et al, p.176, 2017 – tradução própria).

Aos poucos os médicos leprologistas passariam a experimentar e implementar a nova droga no tratamento da doença mundo afora. Em pouco mais de duas décadas, entretanto, começariam a surgir trabalhos que apontavam para o possível desenvolvimento de resistência medicamentosa entre os pacientes. A confirmação da suspeita, contudo, viria apenas algum tempo depois na esteira de novas descobertas técnicas e científicas. Na década de 1960, a comunidade internacional de leprologistas comemoraria o sucesso do cientista americano Charles Shepard ao inocular o agente etiológico da doença, o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), em coxim plantar de camundongos. Esse procedimento ficaria conhecido como a ‘técnica de Shepard’, utilizado até os dias de hoje e que “foi um marco na pesquisa do bacilo e da doença, propiciando um importante avanço em estudos, especialmente na área terapêutica e resistência medicamentosa” (Diório, 2014, p.67). Embora a almejada reprodução *in vitro* não tenha sido conquistada, aquela inovação tornava possível, pela primeira vez, a

reprodução *in vivo* do agente etiológico da doença¹⁴. Com isso, abriram-se as experimentações com novas drogas e também a confirmação da presença de cepas do bacilo resistentes aos derivados sulfônicos.

Em 1975, um grupo de pesquisadores apresentaria um relatório ao então diretor do setor de hanseníase da OMS em que chamavam a atenção para o problema da resistência medicamentosa e a persistência bacteriana no tratamento monoterapêutico. Em 1976, o Programa Especial de Investigação e Treino em Doenças Tropicais (TDR) da OMS formaria um Grupo de Trabalho Científico direcionado a investigar o tratamento da hanseníase; o chamado *THELEP (Therapy of Leprosy)*.

THELEP provided a unique opportunity for the leading scientists engaged in research on the chemotherapy of leprosy – most of those responsible for the progress made since the early 1960s – to cooperate, exchange experiences, discuss their findings, and achieve important TDR funding for their work (...). The first task of THELEP was to organize and sponsor surveys that confirmed the gravity of the problem posed by *M. leprae* resistance to dapsone (...). The goals of the scientific working group of the WHO in its many deliberations and funding focused on chemotherapy in animal models and clinical trials which were almost exclusively devoted to better evaluate the four available effective antimicrobials, dapsone, rifampicin, ethionamide/prothionamide and clofazimine, alone and in combination. Thus, in 1977 and for the next several years thereafter, the WHO sponsored several studies to enlarge our knowledge of chemotherapeutic agents for the treatment of leprosy (Gelber, 2012, p.224).

Como aponta a citação acima, o *THELEP* passaria a investigar a combinação de drogas como uma forma de evitar a questão das cepas resistentes. Em 1982, com base nas pesquisas que vinham sendo realizadas pelo grupo, a OMS recomendaria a implementação mundial da PQT, regime que combinava a dapsona, a clofazimina e a rifampiscina. Inicialmente, a PQT foi recomendada em um regime de seis meses para os casos clínicos do tipo Paucibacilares (PB) e de dois anos para os casos do tipo Multibacilares (MB). Em 1998, a OMS diminuiria o tratamento dos casos MB para um ano, mantendo os seis meses para os casos PB. Tal como veremos adiante nessa tese, esse sistema segue como regime padrão recomendado mundialmente pela OMS.

¹⁴ Ainda que não seja o foco desse capítulo, vale notar que essa técnica, que segue sendo a opção acionada para o cultivo do *M. leprae*, não é entendida enquanto algo simples. Conforme explicita a bióloga Suzana Diório (2014, p.68): “Passadas algumas décadas, a inoculação do *M. leprae* em pata de camundongos, imunocompetentes ou imunodeficientes, tem sido um desafio à persistência daqueles que estudam o patógeno em seus mais variados aspectos, uma vez que a técnica é laboriosa e os resultados demoram meses para serem produzidos. Entretanto, até que um método mais simples e sensível seja padronizado, a inoculação em pata de camundongo ainda é fundamental para a pesquisa em hanseníase em suas mais diversas áreas”.

No Brasil, o regime PQT começaria a ser implementado em algumas áreas pilotos em 1983. Vera de Andrade, apontada como uma das pioneiras na implementação da PQT no cenário nacional, discorreu sobre esse momento em sua tese de doutorado em Saúde Pública em 1996:

(...) [E]m 1983, enfrentei pela primeira vez o desafio político, pedir ao governo que se instalava no Rio de Janeiro e aos pacientes a oportunidade de implantar no Hospital do Curupaiti um "novo tratamento", Multidrogaterapia-OMS (MDT-OMS) [PQT], que implicava em modificações estruturais nas atividades de controle da hanseníase. Os resultados desse trabalho contribuíram de forma definitiva para a implantação da MDT-OMS em todo Brasil, iniciando-se um redirecionamento da profilaxia da hanseníase no Brasil através da coordenação nacional executada pela Dra. Maria Leide Wal-Del Rey de Oliveira. Com objetivo de orientar os profissionais da rede de saúde para a aplicação de MDT-OMS, um guia de procedimentos foi então elaborado (Andrade, 1996, p.05).

A partir daí o programa de hanseníase em âmbito nacional começaria a ser reestruturado e levaria quase uma década até a PQT ser oficialmente adotada como único esquema de tratamento pelo Ministério da Saúde no Brasil em 1991. Data desse mesmo ano, 1991, o início das campanhas de eliminação da OMS (*Leprosy Elimination Campaigns – LEC*). Em 13 de maio de 1991, a Assembleia Mundial de Saúde da OMS faria um chamado às autoridades de todo mundo pela eliminação da hanseníase como problema de saúde pública global até o ano 2000. Ao contrário das campanhas de erradicação que marcaram as intervenções internacionais de meados do século XX, a campanha de eliminação da hanseníase inaugurada na década de 1990 não se assentava na tarefa de extinguir o agente patológico da doença, tal como acontecia com outras doenças naquele período, mas de reduzir as taxas de prevalência. Conforme definiria a OMS naquele momento, eliminar a hanseníase seria sinônimo de reduzir a “prevalência para um nível abaixo de um caso a cada 10 mil habitantes” (WHA44.9, 1991)¹⁵. Na esteira da nova meta mundial, a partir de 1995 a OMS iria fornecer a PQT de forma gratuita através do financiamento da japonesa TNF e a partir dos anos 2000 a Novartis assumiria o financiamento global até os dias de hoje.

A campanha da década de 1990 seria intensamente celebrada com a chegada do novo milênio e o anúncio pela OMS que a eliminação global tinha sido conquistada.

For centuries, often with the best possible intentions for their welfare as well as that of the wider community, leprosy patients were turned out of their homes and isolated in “leprosaria”. Children were often forcibly separated from their

¹⁵ Acesso em: https://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf?ua=1 . Último acesso em janeiro de 2019.

parents for long periods of time. Today, throughout the world, all persons diagnosed with leprosy can be treated and cured while leading a completely normal life (...). Over the past 18 years, the global prevalence has been reduced by 90% globally. By the end of 2000, leprosy had been eliminated as a public health problem on a global level¹⁶.

Começávamos o novo milênio com um gosto de vitória sobre uma das doenças retratadas como mais antigas da humanidade. Contudo, apesar da celebração e do anúncio vitorioso da OMS, apontava-se que a nível nacional restavam doze países com índices de prevalência acima de um caso a cada 10 mil habitantes. Entre eles, cinco países eram destacados como responsáveis por 83% da prevalência mundial: Brasil, Índia, Madagascar, Moçambique e Nepal¹⁷.

Em novembro de 1999, a OMS criaria a Aliança Global pela Eliminação da Hanseníase (*Global Alliance for Elimination of Leprosy – GAEL*) com o objetivo de impulsionar a eliminação da hanseníase a nível nacional naqueles doze países até o ano de 2005. Na corrida pela conquista desse objetivo, a OMS lançaria em 2003 a campanha intitulada “O Impulso Final: estratégia para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública” (*The Final Push: Strategy to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem*). Esperava-se “detectar e curar em torno de 2,5 milhões de pessoas entre os anos de 2000 e 2005” (WHO, 2003).

GAEL brings together all the key players – governments of leprosy-endemic countries, WHO, the Nippon Foundation/Sasakawa Memorial Health Foundation, and the Novartis/Novartis Foundation for Sustainable Development. It works closely with patients, communities and all agencies interested in leprosy, such as the Danish International Development Assistance (DANIDA), Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) and Pastoral da Criança in Brazil, Handicap International, and the World Bank. This has already led to more effective and coordinated field-level collaboration among partners (WHO, 2003).

No relatório da campanha de 2003 da OMS era apontado que o maior desafio enfrentado para a eliminação da hanseníase a nível nacional era de ordem “operacional”. Destacava-se que a maioria dos sistemas de saúde operavam no atendimento a hanseníase de maneira “centralizada”, em oposição à recomendação que tinha acompanhado a implementação da PQT de um sistema descentralizado de atendimento pela clínica médica (ou seja, que o atendimento à hanseníase não ficasse limitado a centros especializados, mas que fosse *capilarizado* nos sistemas de saúde; assumido pelas

¹⁶ Retirado de: The Final Push Strategy to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem. Acesso em: https://www.who.int/lep/resources/Final_Push_%20QA.pdf?ua=1 Último acesso em: maio de 2019.

¹⁷ Ibidem.

pontas). Destacava-se também que o medo da hanseníase e a estigmatização dos afetados persistia, implicando na demora na busca por tratamento, e que ainda haveria espaços geográficos não alcançados pela PQT, impedindo o acesso dos sujeitos ao tratamento.

A tese de doutorado de Andrade (1996) indica que, no caso do Brasil as campanhas de expansão ao acesso e distribuição mundial da PQT pela OMS, a modificação de serviços de notificação e a subsequente descentralização do tratamento pelo SUS, alimentavam as expectativas ainda em 1996 de que o Brasil teria “condições de eliminar a hanseníase no início do século 2000” (Andrade, 1996, p.168). Com os resultados não satisfatórios apresentados na chegada do novo milênio, o Ministério da Saúde lançaria “o Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das Ações para Eliminação da Hanseníase e controle da Tuberculose, priorizando 329 municípios, em função dos elevados indicadores epidemiológicos” (Daxbacher *et al*, 2014, p.53). Nessa esteira de eventos, o Brasil assinaria a chamada Declaração de Caracas durante a 3ª Conferência Regional da Organização Pan-Americana de Saúde em que se comprometia a eliminar a doença até 2005.

Se na virada do milênio doze países ainda precisavam atingir a meta da eliminação, em 2005 essa lista tinha diminuído para nove países: Angola, Brasil, República Centro-Africana, Congo, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal e Tanzânia¹⁸. No decorrer da década seguinte, esses países anunciariam um a um a conquista da meta da eliminação, deixando de fazer parte daquela incomoda lista global: Angola, República Centro-Africana e Índia em 2005¹⁹, Madagascar e Tanzânia em 2007²⁰, Congo e Moçambique em 2008²¹ e Nepal em 2009²². O Brasil permaneceria como único país do mundo a não ter eliminado a hanseníase como problema de saúde pública. De acordo com os dados da OMS de 2015, apesar da Índia ter reportado mais de 127 mil novos casos e o Brasil pouco mais de 26 mil naquele ano (taxas que seguiram mais ou menos estáveis nos anos anteriores e posteriores), em números relativos o Brasil era o único que tinha mais de 1 caso a cada 10 mil habitantes e, portanto, o único a não ter atingido a meta da eliminação.

Desde a virada do milênio, a OMS lançaria novas estratégias globais de cinco em cinco anos: “Estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades

¹⁸ WHO Weekly Epidemiological Record, nº34, 80, pp. 289-296, 2005.

¹⁹ WHO Weekly Epidemiological Record, nº32, 81, pp. 309-316, 2006.

²⁰ WHO Weekly Epidemiological Record, nº25, 82, pp. 225-232, 2007.

²¹ WHO Weekly Epidemiological Record, nº33, 83, pp. 293-300, 2008.

²² WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 85, pp. 337-348, 2010.

de controle da hanseníase” (2006-2010), “Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase” (2011-2015) e “Estratégia global para hanseníase, aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” (2016-2020). O último relatório da OMS de 2016 condensava as conquistas das últimas décadas.

The introduction of multidrug therapy (MDT) to leprosy programmes in the mid 1980s resulted in a significant reduction in the prevalence of the disease, from 5.4 million cases at that time to a few hundred thousand currently. Noting the substantial decrease, the World Health Assembly in 1991 called for the global elimination of leprosy as a public health problem by the year 2000. Global leprosy strategies were built around this target until the elimination of leprosy as a public health problem was achieved in 2000 at global level and subsequently at national level by most countries in 2005. The 5-year global leprosy strategies since then have focused on the reduction of disease burden measured in terms of new cases with visible deformities or grade-2 disabilities (G2D)²³.

Como vimos até aqui, os últimos vinte e oito anos das políticas globais da hanseníase estiveram marcados pela meta da eliminação. Os números anunciados eram de uma magnitude impressionante: afirmava-se que com a implementação mundial da PQT em 1981 “mais de 8,4 milhões de pacientes foram curados e a carga global da hanseníase reduziu de 5,4 milhões de casos registrados em 1985 para 0,9 milhões em 1997” (The World Health Report, 1998 – tradução própria)²⁴. Em 2016, esse número havia caído para a cifra de 0,2 milhões ou, mais precisamente, para 210.758 novos casos detectados (duzentos e dez mil e setecentos e cinquenta e oito)²⁵.

A partir de meados da década de 1970, o desenvolvimento de pesquisas e políticas em hanseníase ganharam um novo e grande impulso global. Conforme apontaram pesquisadores da área, no período imediatamente anterior aquele uma série de inovações técnicas e novas descobertas em torno da relação entre o agente etiológico da hanseníase e o sistema imunológico humano colocaria a doença no centro das atenções da comunidade científica enquanto um modelo ideal para se examinar teorias e métodos relacionados à imunidade celular (Scollard, 2006). Foi na esteira desses eventos, juntamente com os persistentes trabalhos em torno das cepas resistentes, que a hanseníase adentraria a lista de doenças selecionadas pela OMS e Banco Mundial para integrar o Programa Especial de Investigação e Treino em Doenças Tropicais (TDR), que, como já vimos, culminaria na elaboração da PQT. De acordo com o hansenologista norte-

²³ WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.-405-420, 2016.

²⁴The World Health Report 1998. Life in the 21st century A vision for all. Acesso em: https://www.who.int/whr/1998/en/whr98_en.pdf?ua=1. Último acesso em janeiro de 2019.

²⁵ WHO Weekly Epidemiological Record, nº35, 91, pp.-405-420, 2016.

americano David Scollard (2005), a magnitude do novo fluxo de interesse e recursos desse período poderia ser medida pela quantidade de publicações na área da hansenologia/*leprologia*, que teria saltado de 03 artigos em 1962 para 172 em 1989. As campanhas de eliminação da OMS nos anos noventa fechavam com chave de ouro as últimas três décadas do século XX, que foram descritas pelo referido hansenologista como o período de ouro da pesquisa em hanseníase. Com a chegada do novo milênio, a OMS anunciava triunfal que nós tínhamos deixado a hanseníase para trás, que finalmente a humanidade tinha derrotado aquela que era uma das mais antigas enfermidades.

Esse “nós”, contudo, não incluía alguns de nós e o Brasil se manteria solitário nessa lista de países com prevalência acima do estipulado até o presente momento. Atualmente, a lista dos países que registram as maiores *taxas de detecção* de hanseníase no mundo tem como os três primeiros a Índia, com 60% dos casos mundiais, o Brasil com a cifra de 13% (e único a não alcançar a meta da eliminação) e a Indonésia com 8%²⁶. Com isso, esses países figuram enquanto alvos da atenção internacional, em especial a Índia, que embora esteja na lista de países com a *taxa de prevalência* abaixo de 1 caso a cada 10 mil habitantes há alguns anos (e, portando tenha declarado a eliminação da hanseníase), mantinha as mais altas taxas de detecção mundial. No último capítulo dessa tese, irei retomar esse tema, explicitar a diferença entre esses instrumentos estatísticos e demonstrar como as métricas empregadas na definição da realidade epidemiológica global da hanseníase operavam para anunciar que a hanseníase tinha sido eliminada como problema global.

Em trabalhos mais recentes, pesquisadores da área da hanseníase têm apontado diferentes efeitos a longo prazo da declaração global da eliminação da hanseníase na virada do milênio, tais como a descontinuidade de campanhas de busca ativa e a perda progressiva da expertise médica em realizar o diagnóstico e o tratamento da hanseníase (Virmond, 2012) e uma queda brusca no financiamento de pesquisa a nível internacional (Fine, 2007; 2016)²⁷. Com a queda da prevalência da hanseníase em meados dos anos 1990, e o objetivo global de eliminação já estabelecido pela OMS, a preocupação com a sustentabilidade da atenção à hanseníase após a eliminação já havia sido premeditada, tal

²⁶ WHO Weekly epidemiological Record, n° 35 (91) (2016), pp. 405–420.

²⁷Sobre esse tema, ver: UN Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. Acesso em: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G18/139/68/PDF/G1813968.pdf?OpenElement> Último acesso em: maio de 2019.

como indica um dos relatórios técnicos publicado pelo grupo de *experts* em hanseníase da OMS em 1997.

Because the prevalence of leprosy is decreasing, and there are competing needs for health care resources to deal with other diseases, it may not be easy to maintain public interest or government interest in leprosy at current levels. It should be made clear that continued investment in maintaining antileprosy activities is a step towards achieving a leprosy-free world. WHO should continue to work closely with national leprosy elimination programmes, providing technical guidelines, supporting core antileprosy activities and assisting in monitoring and evaluation²⁸.

Conforme argumentou Paul Fine, da Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, tanto financiadores quanto jovens pesquisadores não são atraídos “por uma doença oficialmente ‘eliminada’” (Fine, 2007, p.2 – tradução própria). O pesquisador destaca que a “principal revista dos últimos 70 anos (*International Journal of Leprosy*) publicou sua última edição em 2005 e há poucas pesquisas acontecendo, a despeito da nossa continua ignorância sobre a história natural da doença (*Ibidem*)”. Ou seja, o mundo do pós-eliminação vivia um período percebido como um momento de *vacas magras*.

Durante o Apelo Global em Nova Délhi em janeiro de 2018, os representantes do movimento de pessoas afetadas pela hanseníase da Índia e nós, que estávamos lá como representantes do movimento do Brasil, carregávamos tacitamente os números globais de hanseníase nas costas. Como irei adentrar a seguir, juntamente com pessoas ‘afetados pela hanseníase’ das Filipinas, Indonésia, Índia, Myanmar, Etiópia, China e outros, participamos daqueles seis dias de evento que conquanto acontecia num ‘mundo pós-eliminação’ e elevava a luta pela eliminação da discriminação social enquanto tema central da agenda política do momento, na prática também era acionado enquanto espaço estratégico para o fortalecimento de campanhas e serviços de saúde.

Nova Délhi: Atores, agendas e dinâmicas

Como mencionado anteriormente, estávamos em Nova Délhi para acompanhar a décima quarta edição do chamado “Apelo Global pelo fim do Estigma e Discriminação contra as Pessoas Atingidas pela Hanseníase” que acontecia desde 2006. Na prática, o Apelo Global era um ritual anual em que um conjunto de organizações, entidades, autoridades e movimentos assinavam simbolicamente um documento em que se

²⁸ WHO expert committee on leprosy. Acesso em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42060/WHO_TRS_874.pdf?sequence=1. Último acesso em maio de 2019.

comprometiam a incorporar a luta pelo fim do estigma e discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase em suas agendas políticas. A assinatura do documento, ato que marcava o lançamento do Apelo, acontecia em eventos que tinham sido organizados com esse fim específico ou era incorporada e incorporava eventos diversos – por exemplo, até aquele momento o Apelo já tinha se associado a um encontro do campo dos direitos humanos, já tinha reunido líderes religiosos, líderes empresariais, instituições educacionais, a Associação Mundial de Médicos, a Associação Internacional de Advogados e etc. A edição de 2018 não seria diferente daquelas anteriores e trazia como apoio a Organização Mundial de Pessoas com Deficiência (*Disabled Peoples' International – DPI*). A DPI, como era conhecida, era uma rede global de organizações nacionais ou assembleias de pessoas com deficiência. Juntos, a TNF e a DPI promoveram o evento intitulado Conferência Nacional da Hanseníase e Deficiência (*National Conference on Leprosy and Disability*) dentro do qual o Apelo Global ocorreu; ou, em outros termos, o Apelo Global foi lançado durante aquele grande evento patrocinado pela TNF.

Sentadas na plateia de um grande salão de hotel, estavam presentes representantes de movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase e de movimentos de pessoas com deficiência de diversas partes do mundo e as chamadas ‘autoridades’. Sem dúvidas, a escolha da capital indiana como anfitriã para aquele evento se alinhava aos objetivos de chamar a atenção para o problema da hanseníase também na Índia, um evento que atraía a atenção de autoridades políticas locais e da mídia pelo conjunto de autoridades que reunia. Entre as autoridades que estiveram presentes estava o presidente e alguns diretores da TNF, a Alta-Comissária para os Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU), o Diretor Regional para o Sudeste Asiático da OMS, o presidente da Fundação Sasakawa de Hanseníase da Índia, o Diretor do Programa Nacional de hanseníase da Índia, pesquisadores de diferentes países, alguns médicos e diretores de ex-colônias, autoridades políticas do governo indiano, entre outros.

Na cerimônia de abertura Yohei Sasakawa, que, como vimos, era o Presidente da TNF, deu o tom de abertura para o evento.

I began this Global Appeal with the aim of changing the mindset of society regarding leprosy. Over the past 12 years, I have worked with partners from various fields. Today, the Nippon Foundation is pleased to announce that Disabled's People International is in full partnership in endorsing this Global Appeal. One day I was talking with a man who had been driven out of his village after being diagnosed with leprosy and now lived isolated and alone. He seemed to accept this isolation as something natural. When I told him there

was no reason to accept being ostracized by the village, he had no idea what I meant. That is an experience I had in one part of India. When I shared this experience with Mr Abidi, global chair of DPI, he told me he had not realized that the disability movement, at large, neglected the cause of the persons affected by leprosy. I am very moved by his very strong commitment to create a more inclusive society. Persons affected by leprosy are also becoming strong advocates in the struggle to eliminate the stigma against leprosy. Today we have Mr. Narsappa, who will address us later, and other persons affected by leprosy who are active in many parts of the world. Let us use this occasion to reaffirm our commitment to end the stigma and discrimination against leprosy. And, to the members of APAL and all those affected by leprosy, I would like to express my deepest appreciation to you all for being here at the center of the movement to end the stigma and discrimination associated with leprosy. Thank you very much (Diário de Campo, 2018).

Durante dois dias participamos de todas as atividades do evento. Naquela manhã do primeiro dia, acompanhamos a cerimônia de abertura que contou com a fala de Sasakawa, o presidente da TNF, com Javed Abidi, então diretor global da DPI, Shakuntala Gamlin, secretário do Departamento de Empoderamento das Pessoas com Deficiência da Índia, e Dr. Gopal, co-fundador e diretor da IDEA (*International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement*), uma conhecida organização internacional que atua em defesa dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. Na sequência da cerimônia de abertura, acompanhamos as falas das autoridades presentes, já mencionadas anteriormente, e a transmissão de alguns vídeos, tais como a fala de duas autoridades que não puderam comparecer, o diretor-geral da OMS e o Alto-Comissário da ONU para os Direitos Humanos, vídeos de campanhas de saúde do governo indiano. A manhã de abertura encerrou com um pequeno ritual de lançamento oficial do Apelo Global 2018. No telão, um quadro com a assinatura de endosso de todas as organizações de pessoas com deficiência presentes, simbolizando o compromisso que assumiam em combater a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase. Ao fim, muitas palmas, e saímos para o intervalo de almoço²⁹.

O almoço foi servido num grande jardim lateral do centro de convenções onde estávamos, e ademais de Artur e Faustino, na nossa mesa também estavam Carmem e Gabriela. Havia conhecido Carmen na noite anterior quando recém chegava do Rio de Janeiro com sua filha Gabriela. Ela vinha representando a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF) – organização que reunia as entidades de pessoas com deficiência física do Brasil. A filha de vinte e poucos anos fazia o papel de interprete e também auxiliava a mãe a enfrentar as barreiras do caminho. Carmem se

²⁹ É possível acessar a programação, os vídeos transmitidos na cerimônia de abertura e a lista de entidade que assinaram o Apelo Global 2018 no seguinte link: <http://leprosy.jp/english/ga2018/> Último acesso em janeiro de 2019.

divertia dizendo que aquela era uma oportunidade única de colocar Gabriela para trabalhar e que ela iria passar dois dias empurrando a cadeira de rodas. Os intervalos do evento eram momentos de estabelecer novas redes de contato e pensar em estratégias – Artur saía conversando um pouco com uma liderança, depois com outra, depois abordava alguma autoridade, era abordado por outra (gastando o ‘portunhol’ com os demais latino americanos, improvisando em inglês e às vezes me gritando em socorro).

O primeiro dia encerrou com uma espécie de mesa redonda que reunia representantes de movimentos de pessoas afetadas pela hanseníase e movimentos de pessoas com deficiência da Indonésia, Mianmar, Bangladesh e Brasil. A proposta era “compartilhar perspectivas internacionais/diálogos globais e boas práticas na eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e integrar as questões da hanseníase ao amplo movimento de pessoas com deficiência”. Faustino subiu ao palco representando o Morhan e se sentou ao lado de Carmen, presidente da ONEDEF. Os representantes de cada uma das organizações fizeram suas falas voltadas a história, conquistas e desafios de seus movimentos e, devido a atrasos, a mesa foi encerrada sem a abertura para debates da plateia.

O segundo e último dia teve um caráter bastante diferente. Durante toda a manhã e parte da tarde, acompanhamos dois workshops que eram voltados aos representantes das entidades indianas. Os ministrantes eram Ankit Jindal, do Comitê Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (*National Committee on the Rights of Persons with Disabilities – NCRPD*) e Rama Chari, co-fundadora do Centro de Diversidade e Igualdade de Oportunidade (*Diversity and Equal Opportunity Centre – DEOC*). As duas sessões do workshop começaram com falas do tipo expositiva, seguidas por uma série de questões da plateia e de debates entre a plateia e os ministrantes. Ao contrário do primeiro dia, a plateia do segundo dia estava praticamente resumida aos representantes de entidades, com exceção de algumas poucas autoridades.

Acompanhar o debate naquele dia não era uma tarefa simples, tanto porque ele se resumia a questões específicas do contexto indiano, quanto porque a dinâmica entre os ministrantes e os representantes de entidades indianas da plateia era baseada numa troca constante e fluida do inglês para o hindi e para outras línguas regionais. Para minha sorte, os dois dias de evento do Apelo Global contaram com uma equipe de intérpretes profissionais que faziam a tradução simultânea em cabines ao fundo do salão (em inglês, espanhol, português e hindi) e todos acompanhavam os debates com o auxílio de fones de ouvido. Tal como irei abordar adiante nesse capítulo, minha tarefa de voluntária-

intérprete tinha se resumido aos três dias de ‘retiro’ que realizamos com outras entidades e as conversas de bastidores.

Um dos treinamentos, ou workshops, daquele segundo dia consistiu na formação de quatro grupos regionais – os indianos do sul, do norte, leste e oeste – que deveriam debater demandas em comum, desafios e necessidades que seriam em seguida sistematizadas e entregues para a APAL que, como veremos a seguir, era a organização nacional de pessoas atingidas pela hanseníase da Índia. Visitei rapidamente a sala onde estava cada um dos grupos que debatiam em Hindi e línguas regionais e com o auxílio de uma intérprete indiana que estava em intervalo e me acompanhou, tive um breve vislumbre sobre os temas que incluíam demandas pela concessão das terras de colônias aos sujeitos afetados, demandas por reformas na estrutura de alguns hospitais, por água potável, pelo acesso efetivo a todos os direitos conquistados, etc.

À diferença do Brasil, tal como aprenderia naqueles dias, quando se falava em ex-colônias na Índia, nem sempre as pessoas se referiam apenas a instituições construídas pelo governo, mas o que eles chamavam de *self-settled colonies* – áreas urbanas que tinham sido ocupadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase de maneira espontânea no passado. Expurgadas do restante da cidade, os sujeitos tinham se juntado nesses espaços territoriais urbanos formando comunidades separadas. Algumas dessas comunidades tinham conquistado o direito à propriedade, o que era uma minoria, enquanto o restante vivia sob o medo da desapropriação que vinha ocorrendo em muitos lugares, tal como ficaríamos sabendo durante a visita que fizemos a duas *self-settled colonies* em bairros periféricos de Nova Délhi no último dia.

A outra sessão do workshop daquele dia se propunha a discutir o chamado “Ato de 2016”, uma legislação que tinha sido promulgada na Índia dois anos antes e que, segundo os ministrantes, estabelecia no quadro legal indiano uma série de conceitos-chave do campo dos direitos humanos que deveriam fornecer ferramentas de luta às pessoas com deficiência e às pessoas afetadas pela hanseníase, tais como “o direito à não-discriminação, direito de igualdade, de acesso a serviços, de seguridade social, direito de viver em comunidade, etc.” (Diário de campo, 2018). Para além de uma discussão mais ampla sobre aquela legislação, os ministrantes também adentraram uma espécie de aula detalhada sobre como acessar os benefícios financeiros que o governo indiano tinha concedido para as pessoas com deficiências físicas (não consegui entender se era uma legislação anterior, ou se era o tal Ato de 2016 que tinha implantado aquele direito). O benefício era fundamentado na ‘severidade’ das sequelas/deficiências físicas e no telão

eram apresentados slides com os valores que aumentavam ou diminuía conforme o número de sequelas. Em resposta às questões da plateia, a ministrante explicava que no caso de sequelas nas mãos ou pés, era o número de dedos afetados que determinaria o valor concedido.

O Morhan tinha há anos parcerias e alguns projetos em comum com o movimento brasileiro de pessoas com deficiência e realizar e poder contar com o apoio de movimentos de pessoas com deficiência no cenário global para impulsionar o combate à discriminação contra a hanseníase era algo bem-vindo. No entanto, naquele contexto, os esforços da TNF em aproximar os movimentos era recebido com preocupação por Artur e Faustino que entendiam que poderia ser uma indicação de que o financiamento direcionado especificamente para a área da hanseníase iria diminuir ainda mais ao ser incluído dentro do guarda-chuva das deficiências. Tudo os levava a entender que a depender de como estruturariam aquela parceria, podiam estar correndo o risco de novos cortes de verbas das organizações e fundações internacionais e aquele era um tema constante de conversa entre nós três. O chamado “Retiro”, um pré-evento de três dias em que participamos em Nova Délhi antes de começar aqueles dois dias do Apelo Global parecia ter intensificado aquela percepção.

Três dias antes: treinamento em autonomia.

O Apelo Global durava apenas dois dias, mas havíamos chegado antes para participar do ‘2º Retiro Parceria Sustentável Centrada nas Pessoas’ (*2nd Retreat: Sustainable People-Centered Partnership*), um pré-evento organizado pela SMHF. Tratava-se da segunda edição daquele evento que acontecia antes do Apelo Global e reunia Organizações não Governamentais (ONGs) de pessoas atingidas pela hanseníase de diferentes países que recebiam financiamento da SMHF ou da TNF (embora associadas, cada uma dessas fundações gerenciava seu próprio orçamento e contava com estatuto próprio).

E lá estávamos nós, Faustino, Artur e eu, esperando o início do Retiro numa confortável sala de reuniões do hotel sentados ao redor de uma grande mesa quadrada. Garrafas de água, caderneta de papel em branco e uma pasta com a programação completa nos aguardavam dispostas sobre a mesa. No documento diante de nós constava o nome das cinco ONGS que estariam presentes: 1) *Association of People Affected by Leprosy*, ou apenas APAL da Índia; 2) *Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines*, a CLAP das Filipinas; 3) *Perhimpunan Mandiri Kusta*, a PERMATA da Indonésia; 4)

Rehabilitation and Welfare Association, a HANDA da China e 5) *Movement for the Reintegration of Persons Affected by Hansen's Disease*, o MORHAN do Brasil.

Cada uma daquelas ‘organizações de pessoas’ contava com dois ou três representantes, sendo que, com exceção da APAL e da CLAP, um desses integrantes fazia o papel de intérprete – e, tal como no meu caso, nenhum deles era intérprete profissional, mas voluntários ou funcionários das ONGs presentes. A expressão “organização de pessoas” (*people's organization*) se referia às organizações presentes e era utilizada para diferenciar as organizações formadas por pessoas atingidas pela hanseníase das organizações que, apesar de integrarem o escopo de organizações com atuação nacional e internacional no campo da hanseníase, não eram compostas ou não tinham como base o protagonismo dos sujeitos que tinham sido afetados pela doença.

Ademais dos representantes das *organizações de pessoas*, estavam presentes duas funcionárias da SMHF que organizavam o evento – ou como diria Faustino e Artur, “as japonesas” –, um médico e diretor de uma ex-colônia das Filipinas que atuava como facilitador do evento e um senhor, funcionário da TNF do setor de comunicação, responsável pela relatoria e pelo material de divulgação do evento – ou apenas “o inglês”. Ao total, éramos dezessete pessoas na sala. Durante os três dias que nos reunimos ali, nossa disposição permaneceu a mesma com Faustino ao meu lado esquerdo e Artur sentado do meu lado direito. Estando no centro, eles simplesmente aproximavam o corpo de mim quando queriam que eu traduzisse algum trecho que não tinham entendido. Às vezes eu passava algum tempo traduzindo as falas de forma consecutiva – outras vezes os participantes faziam pausas para que os ‘intérpretes’ tivessem tempo de traduzir para o restante do grupo.

Naomi e Sakura, as ‘japonesas’, deram início ao Retiro de maneira breve e formal e pediram para que as organizações presentes apresentassem um pouco sobre suas ONGs³⁰. O tempo reservado para a apresentação de cada uma delas era curto e as falas seguiram um padrão um tanto formal, baseada em uma lista pré-definida de questões que Naomi tinha enviado antes por e-mail e que abordava desde questões como os projetos que estavam sendo realizados, a extensão da organização no país onde atuava, as dificuldades, conquistas, etc. O Apelo Global tinha contado com a presença de pessoas afetadas pela hanseníase de outras partes do mundo, mas aquelas organizações que estavam ali participando do Retiro atuavam com o financiamento da TNF ou SMHF. Em

³⁰ Com exceção de Faustino e Artur, os demais nomes dos participantes do Retiro foram modificados.

certo sentido, aquele encontro trazia consigo qualquer coisa de prestação de contas. A rodada de apresentações tinha sido um tanto dura, mas a dinâmica interna de cada grupo, os pontos explicitados e as questões colocadas pelas demais organizações já oferecia um rápido vislumbre sobre cada uma delas e sobre suas diferenças – trata-se, é claro, de um vislumbre mediado pelas percepções e comentários que trocava com Faustino e Artur.

A ONG chinesa, Handa, estava com três representantes: um senhor em torno de 70 anos, remanescente de uma ex-colônia e liderança em sua comunidade, e dois funcionários da diretoria da organização, uma moça em torno dos 30 anos e um rapaz um pouco mais velho, diretor da ONG e médico. Ao rapaz tinha ficado a tarefa de apresentar os planos e resultados da ONG, enquanto a moça lhe auxiliava e fazia o papel de interprete do senhor mais velho que falava mandarim. Essa ONG tinha um esquema de trabalho bastante sistemático e que parecia atender aos padrões desejados pelos financiadores japoneses, dado os constantes elogios vindos das organizadoras e do facilitador do encontro e a conclusão de que Handa deveria ser vista como um exemplo às demais organizações presentes.

A Clap, das Filipinas, contava com um único representante, um senhor em torno dos cinquenta anos, atingido pela hanseníase e voluntário do movimento, e que teve uma participação um pouco tímida ao longo daqueles três dias. Jerome, o facilitador do Retiro, também era das Filipinas e com alguma frequência tomava a palavra para si para responder questões sobre o contexto e desafios que enfrentava naquele país. No entanto, ele estava presente enquanto facilitador do evento e atuava como médico e diretor de uma ex-colônia e, portanto, não ocupava uma posição de voluntário da Clap e tampouco atingido pela hanseníase.

A Permata, da Indonésia, contava com a presença de duas lideranças, um senhor em torno dos 50 anos e um rapaz em torno dos 30 anos. Junto deles estava um terceiro rapaz em cadeira de rodas que não era integrante do Permata, mas de um movimento de deficientes físicos da Indonésia que estava ali como voluntário-intérprete. O “pessoal da Permata” era o grupo que mais atraía a simpatia de Artur e Faustino, que diziam encontrar semelhanças com o Morhan na forma de organização interna, no trabalho quase exclusivo de atingidos pela hanseníase e voluntários e no posicionamento político que, eles entendiam, ser crítico em relação às políticas de governo. Ao longo do encontro os dois representantes da Permata contariam sobre as peripécias do trabalho da organização, com entregas de material feitas em motocicletas e viagens de barco para acessar algumas áreas

remotas – algo que causava uma sensação de experiência compartilhada entre Artur e Faustino.

O último grupo era do ‘pessoal da APAL’, aqueles que estavam em casa, já que eram os representantes do movimento da Índia. Eles também estavam em três pessoas. Duas lideranças nacionais do movimento, ambos em torno dos cinquenta anos e que eram pessoas afetadas e o sobrinho de um deles que acompanhava o tio recém-operado do coração. A Apal não tinha alguém extra que atuava como intérprete, embora um deles tivesse que explicar ao outro o que estava sendo discutido com certa frequência. O pessoal da Apal teve uma participação intensa durante os três dias do Retiro, trazendo constantemente questões, fazendo propostas e dinamizando os debates. Faustino e Artur já os conheciam de eventos anteriores, e mantinham uma relação de trocas e brincadeiras, mas também de provocações, dado que eles achavam que o pessoal da Apal se adaptava demais aos anseios do governo indiano e que eles deveriam estar dispostos a bater de frente caso fosse necessário.

A roda de apresentações foi seguida por uma espécie de mini-aula de Jerome que deu o tom e o objetivo de todo os três dias daquele evento.

Nós estamos nesse ramo, ou empreitada, há muitos anos, tal como Morhan, que se estabeleceu em 1981, Handa em 1996, Permata em 2007, CLAP em 2012 e APAL em 2013. Nós estivemos realizando todo o trabalho básico das pessoas que têm uma missão. Eu penso que nos próximos três anos é muito importante que a gente dê atenção aos nossos passos seguintes, a direção que cada associação irá tomar. Isso é sobre nossa sobrevivência, principalmente quando falamos sobre sustentabilidade. Permitam-me apresentar alguns slides sobre desenvolvimento e sustentabilidade nos próximos 45 minutos. Não irei tratar apenas de desenvolvimento de uma associação, mas irei focar na sustentabilidade. É mais difícil manter uma associação do que construir uma. Como todos vocês já sabem, construir é como plantar uma semente. Para além da semente e de um solo fértil, é necessário a mão que cuida e nutre a planta para que ela cresça e se transforme naquilo que você quer no futuro. Para vários de vocês, essa planta foi plantada muitos anos atrás e muitas mãos cuidaram dela. Mas eu acredito que nosso desafio agora é alcançar a maturidade, coletar os frutos dessa planta. Como vocês sabem, quando plantamos existem diversos fatores que influenciam no crescimento da planta. Nos próximos minutos irei apresentar um panorama sobre o que é uma parceria e como criar parcerias efetivas (Diário de campo, 2018 – tradução própria).

Tal como ficaria claro, todo o Retiro seria focado no tema ‘sustentabilidade’, termo utilizado para se referir à autonomia e mantimento financeiro das organizações. À tarde daquele primeiro dia e o dia seguinte seriam inteiramente voltados à realização de debates entre os participantes em torno da importância da formação de parcerias com outras organizações filantrópicas, com o terceiro setor e com os governos locais. A fala de quarenta e cinco minutos de Jerome abordou de maneira sistemática uma espécie de

plano teórico sobre o que era e como desenvolver uma ‘boa parceria’, falou sobre estratégias de empreendimento para chamar a atenção do financiamento do terceiro setor e sobre a importância da autonomia. Não demorou muito para que Artur e Faustino se desconectassem dos slides de Jerome, e logo estivessem ambos mexendo no celular. Quando a apresentação terminou e fomos liberados para o almoço, Artur e Faustino lamentavam o teor teórico, mas também se mostraram acostumados com aquele tipo de dinâmica – já que não era a primeira vez que aquele evento ocorria e em 2015 o tema da sustentabilidade também tinha sido o tópico central das discussões. Não é difícil de entender como todas aquelas metáforas com a planta que deveria ser cuidada e das relações cultivadas poderia ser maçante para quem colocava em prática diariamente a produção de novas parcerias e administrava diferentes tipos de projetos, como era o caso de Artur e Faustino. Mas, como eles argumentariam em diferentes momentos do evento, a questão estava muito além da monotonia de uma abordagem abstrata.

Eles entendiam que algumas daquelas sugestões de empreendimento poderiam despolitizar a demanda dos movimentos ao enquadrá-las como uma espécie de produto a ser vendido aos financiadores. Para além disso, eles apontavam para os limites de uma parceria saudável entre os movimentos e os governos ou terceiro setor em contextos em que esses últimos impunham abordagens e agendas que colidiam com as bandeiras dos movimentos. Eles indicavam que o Morhan encontrava parcerias não apenas enquanto um meio para um fim específico, mas também como parte de um projeto político de sociedade mais amplo e que não poderiam abrir mão disso. Durante um dos dias do Retiro, Faustino traria um de exemplo de parceria nociva falando sobre a maneira como algumas organizações internacionais faziam uso de imagens de pessoas atingidas pela hanseníase que reforçava estereótipos de sofrimento. As organizações presentes também acrescentavam que dificilmente conseguiam parcerias com o terceiro setor porque a maioria das empresas não queriam ser associadas com a doença.

Naquela tarde do primeiro dia, as organizações presentes seriam subdivididas em dois grupos que deveriam se reunir em outras salas separadas e debater um conjunto de questões entregues em uma folha. Numa pequena sala ao lado ficaria os representantes da Clap, Permata e Handa, enquanto o pessoal da APAL e do Morhan se reuniu no saguão vazio do hotel. Tínhamos aproximadamente duas horas para debater cada uma das questões, escrever as respostas e retornar à sala de reuniões principal onde os dois grupos iriam contrastar as suas respostas. As questões propostas mantinham o tom abstrato, tais

como: o que é uma parceria?; como uma parceria deve funcionar?; o que é importante em uma parceria?; o que faz com que uma parceria perdure?

Durante mais de uma hora e meia em que nos reunimos no saguão, conversamos sobre o contexto político da atuação de ambas as organizações. Artur perguntava aos representantes da APAL sobre a relação deles com o governo, sobre os próximos encontros que estavam planejando e sobre a questão fundiária das ex-colônias. O pessoal da Apal fazia perguntas de volta sobre as agendas e conquistas do Morhan e ambos enfatizavam a necessidade de formular políticas de educação para a juventude e a necessidade de formar futuras lideranças. Em certo sentido, produzia-se uma parceria em torno daquela agenda em comum na prática. Mas a conversa também seguia em outras direções, e falávamos sobre a pimenta da comida indiana, sobre a visita que fizemos ao túmulo de Mahatma Gandhi no primeiro dia e sobre o desejo de Faustino de conhecer o Taj Mahal. Faltando meio hora para retornar à sala, passamos a definir nossas respostas para as perguntas propostas e o aquele primeiro dia encerrou com a apresentação das respostas de cada um dos grupos.

O segundo dia iria seguir o mesmo tipo de dinâmica, começando com a apresentação de slides de Naomi e em seguida a abertura de debates entre as ONGS sobre parcerias e sustentabilidade. Desde que o retiro tinha começado, Faustino e Artur apontavam que o Retiro era como um passo-a-passo que preparava as organizações para um futuro corte de verbas. Eles me contavam como aos poucos os japoneses estavam cortando o apoio financeiro ao Morhan e demais entidades de pessoas atingidas pela hanseníase mundo afora. Segundo diria Artur, a hanseníase estava “deixando de ser um tema de financiamento atraente” e os japoneses estavam começando a investir em outras áreas. Entre um e outro slide de Naomi na tarde daquele segundo dia, ela lançaria uma questão que aterrissaria como se tivesse sido a prova final de que eles estavam certos.

Na grande televisão que tínhamos na sala, Naomi projetou a seguinte questão: “Se o financiamento externo finalizar nos próximos anos, 3-5 anos, como isso iria afetar sua organização?”. Nos entreolhamos. Imediatamente pensei que a melhor estratégia para o Morhan seria apontar para a centralidade do financiamento fornecido pela fundação, algo que me parecia óbvio tendo em vista que quase cem por cento da verba do Morhan nacional vinha da TNF. No entanto, o posicionamento deles seguiria em outra direção, também distinta dos demais presentes que tinham reagido à questão tal como imaginei. Na sua vez, Artur falou que o corte iria impactar o movimento, mas não iria significar seu desmantelamento porque eles não se entendiam como uma ONG, mas enquanto um

movimento social e que iriam lutar pelas suas bandeiras com ou sem financiamento externo. Tratava-se de um posicionamento ético-político o qual Artur e Faustino sempre se referiam e se orgulhavam. Artur concluiria sua fala sugerindo que devemos estar “com o governo se possível, mas sem o governo ou contra o governo se necessário”. A última atividade proposta foi a redação de uma lista de sugestões para os governos, terceiro setor e outras ONGs e que estava baseada nas discussões daqueles dois dias sobre o que os movimentos de pessoas afetadas pela hanseníase esperavam e buscavam numa boa parceria.

Eliminando um problema de discriminação social

O terceiro e último dia do pré-evento da SMHF era talvez o mais esperado: seríamos apresentados a Alice Cruz, a mais nova Relatora Especial da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre a “Eliminação da Discriminação contra as Pessoas Afetadas pela Hanseníase e seus Familiares”. Aquela relatoria especial era um instrumento então recém-criado, e todos estavam ansiosos para saber como as visitas aos países pela relatora da ONU iria funcionar, que tipo de resultados poderia ser esperado, que outras possibilidades aquele mecanismo abria para a luta e as bandeiras dos sujeitos atingidos pela hanseníase, etc.

A história daquela relatoria remontava ao ano de 2010, quando a OMS lançou as ‘Diretrizes para o fortalecimento da participação das pessoas afetadas pela hanseníase em serviços de hanseníase’ (*Guidelines for strengthening participation of persons affected by leprosy in leprosy services*), reconhecendo a necessidade de garantir a participação desses sujeitos no desenvolvimento de políticas de combate a hanseníase e a discriminação³¹. Naquele mesmo ano, a Assembleia Geral da ONU adotou a resolução 65/215 sobre a “eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares”. Essa resolução inaugurava um marco na história da hanseníase ao enquadrá-la no interior da agenda da ONU como uma questão de direitos humanos específica, direcionando o foco para os direitos individuais e princípios básicos de liberdade tanto para aqueles que foram afetados pela doença quanto para seus familiares.

³¹ Para acessar esse documento: http://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/publications/guide_strengthening_participati_on_persons_affected_2011.pdf Último acesso: maio de 2019.

Os “Princípios” daquela resolução da ONU sublinhavam os direitos e liberdades fundamentais das pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares, tais como o direito à não discriminação, o direito ao casamento e família, direito à cidadania e documentos, igualdade de direito a concorrer a cargos públicos, o direito aos mesmos direitos trabalhistas que o restante da população nacional, direito à dignidade e empoderamento e o direito de tomar parte em processos decisórios diretamente implicados em suas vidas. Os princípios também demarcavam que as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares não deveriam ser impedidas de acessar instituições de ensino e programas de treinamento ou de acessar o direito ao casamento devido à doença, e que a hanseníase não deveria ser tomada como razão justificável para o divórcio ou para a separação de filhos.

As “Diretrizes” daquela resolução da ONU tratavam da responsabilidade dos estados nacionais e discorriam sobre um conjunto de quatorze aspectos distintos, entre eles o chamado “tópicos gerais” (referente à abolição de leis, regulamentos, políticas e quaisquer outros instrumentos ou mecanismos fundamentados em noções discriminatórias), “igualdade e a não discriminação” (referente às estratégias e mecanismos que os estados deveriam implantar para efetivar esses direitos), “mulheres, crianças e grupos vulneráveis” (referente à necessidade dos estados de prestar maior atenção a esses grupos de sujeitos afetados), “casa e família” (referente à responsabilidade dos estados de reunificar famílias separadas no passado devido as políticas e práticas de isolamento) “padrão de vida” (referente ao direito a alimentos, comida, água potável, etc.), “viver em comunidade”, “participar da vida política”, “oportunidades de trabalho”, “participar em atividades culturais e recreativas”, “tratamento médico”, “promoção da conscientização da sociedade” e “desenvolvimento, implementação e acompanhamento das atividades do estado”³².

Em certo sentido, ao ler todos aqueles princípios e diretrizes enumerados no documento da ONU, podemos ter um vislumbre sobre uma espécie de lista de práticas, estruturas, legislações e dinâmicas de estigmatização e discriminação que seguem operantes em diversas partes do mundo, fazendo com que os atingidos pela hanseníase enfrentem muito mais do que apenas a fragilidade e escassez dos programas e campanhas de saúde, mas estigmas e processos discriminatórios que seguem enraizados e

³² Assembleia Geral da ONU, Conselho de Direitos Humanos, 15ª sessão, 2010: “Draft set of principles and guidelines for the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members”. Acesso em: https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/PrinciplesGuidelines_EN.pdf Último acesso em janeiro de 2019.

institucionalizados em muitas partes, incluindo no Brasil. Em outras palavras, a resolução da ONU explicitava naquele documento uma série de processos de discriminação e estigmatização que ganhavam vida em diversas partes contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.

Em meados de 2015, em vista do reconhecimento de que muito pouco tinha sido feito pelos estados-nacionais para a implementação dos princípios e diretrizes aprovados em 2010, o Conselho de Direitos Humanos da ONU aprovou a criação de um mecanismo para monitorar os estados e outros agentes relevantes. Em junho de 2017, através da resolução 35/9, o Conselho da ONU estabeleceu o mandato do Relator Especial dentro da ONU que ficaria responsável pela promoção e monitoramento dos princípios e diretrizes por partes dos estados. Tratava-se de um mecanismo inteiramente novo no campo da luta contra a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase. Entre julho e agosto de 2017 a ONU abriu uma chamada pública para as candidaturas e o mais novo mandato da ONU ficaria sob o encargo de Alice Cruz, uma antropóloga portuguesa que acumulava experiência de pesquisa naquele universo, em especial naquilo que se referia à questão da hanseníase em Portugal e no Brasil. Fazia poucos meses que a nova relatora tinha assumido o mandato, e durante o Apelo Global de 2018 sua presença foi repetidamente celebrada como a grande novidade.

Quando Alice Cruz entrou na sala naquela última manhã do Retiro, todos estavam ansiosos para conhecê-la. Afinal de contas, ela era uma das peças-chave para a efetivação das últimas resoluções. Para Artur e Faustino, que a conheciam de anos anteriores quando ela realizou pesquisa no Brasil, a “senhora Cruz” era apenas a querida “Alice” – e, para mim, trava-se de uma referência bibliográfica com quem buscava dialogar nos meus trabalhos. Muito simpática, a senhora Cruz, ou apenas Alice, fazia uma apresentação introduzindo sua experiência anterior enquanto antropóloga e daria um panorama sobre o seu mandato e objetivos na ONU. Com o auxílio de slides, apresentaria a estrutura da ONU, com os seus órgãos e comissões e apontando para a hierarquia e posicionalidade do seu cargo no interior da organização. Em seguida, explicitou os princípios e diretrizes da resolução da ONU e tratou da maneira como o mandato entrava em cena. Por fim, adentrou aquilo que tinha definido como os objetivos específicos para o seu próprio mandato de três anos, resumindo-os em sete pontos: realização de visitas oficiais aos países, publicação de comunicações oficiais, organização de estudos temáticos, produção de relatórios, interação com outros mecanismos regionais e internacionais de direitos

humanos, cooperação com a sociedade civil e o desenvolvimento de normas e a disseminação dos direitos humanos.

Ao encerrar a apresentação de slides, Alice assumiu um tom mais despojado e tratou sobre a forma como entendia o seu trabalho na prática. Começou enfatizando que tinha assumido o cargo fazia apenas três meses e que ainda estava estruturando o trabalho, que se tratava de um cargo novo dentro da ONU, órgão que jamais tinha contado com uma relatoria específica para o campo da hanseníase e destacou a importância de efetivar e consolidar aquele instrumento. Alice também tratou sobre sua trajetória enquanto pesquisadora e antropóloga, explicitando seu engajamento e sua proposta de levar a cabo o mandato em estreita parceria com os movimentos e organizações de pessoas afetadas pela hanseníase. Enquanto isso, ao meu lado, Artur cochichava me perguntando, e provocando, se todos os antropólogos sempre tinham “isso de falar sobre a importância de considerar as especificidades locais”.

Durante a apresentação, um dos rapazes da Permata perguntou sobre a questão das visitas aos países e Alice explicou que não se tratava de algo simples, visto que a ferramenta se enredava a requerimentos diplomáticos internacionais e impunha a necessidade de conseguir um convite oficial dos estados. No entanto, ela chamaria a atenção que a visita oficial aos países era uma das tarefas da relatoria e era importante receber reclamações e denúncias diretamente das organizações de pessoas afetadas para que ela pudesse acionar esse dispositivo e tentar encontrar formas para marcar a visita. Alice encerrou enfatizando que eles deveriam utilizar aquele mandato em favor deles e que não deveriam hesitar em contatá-la porque conquanto ela não conseguisse marcar uma visita, poderia acionar outros instrumentos e estratégias previstos no seu mandato.

Disseminação dos direitos: outros cenários

A última década viu nascer uma série de atores, instrumentos e espaços que juntos estiveram impulsionando a agenda global da hanseníase em direção a agenda global dos direitos humanos. O Apelo Global que vinha acontecendo desde 2006, era um dos eventos que animava a questão no cenário internacional. Tratava-se de um espaço de publicização e de capilarização de parcerias, algo impulsionado pela TNF sob a figura de Sasakawa, que em 2001 tinha se tornado o Ministro da Boa Vontade para a Eliminação da Hanseníase da OMS. A grande novidade do Apelo Global de 2018, a nova relatoria da ONU sob o mandato de Alice Cruz, era um dos efeitos da incorporação da luta contra a discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase na agenda da Comissão de

Direitos Humanos da ONU desde 2010. Desde então, ainda que muito vagarosamente e nem sempre da forma como se esperaria, novos procedimentos, instrumentos e dinâmicas começaram a ser incorporados em espaços variados no campo da hanseníase.

Em outubro de 2018, tive uma nova oportunidade de acompanhar a atuação do Morhan em outro evento de âmbito internacional. Dessa vez, estive presente nas chamadas reuniões internas da *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (algo como Federação Internacional de Associações de Combate a Hanseníase), mais conhecida como ILEP, que aconteceram em Bruxelas, na Bélgica. Fundada em 1966, a ILEP é uma federação atualmente formada por treze organizações não governamentais do Norte-global que atuam juntas no desenvolvimento e execução de iniciativas no campo da hanseníase, com particular ênfase nos países com maiores taxas de detecção da hanseníase localizados no Sul-global³³. A ILEP era referida entre muitos dos ativistas do Morhan como a “mais científica das organizações internacionais”, o que não era exatamente um elogio, mas uma categorização um tanto pejorativa muitas vezes acionada para denunciar uma relação de poder e hierarquia. A ILEP e o conjunto de organizações-membro que a compunham contrastavam diretamente com as ‘organizações de pessoas’ que eram as organizações compostas e protagonizadas por pessoas atingidas pela hanseníase (tal como o Morhan, Permata, Apal, etc.).

Em Bruxelas foram dois dias de atividades que reuniram um pequeno grupo de pessoas afetadas pela hanseníase de diferentes países, coordenadores e funcionários das várias organizações-membro da ILEP, incluindo renomados pesquisadores do campo hanseníase, tais como Diana Lockwood (hansenóloga e professora do Departamento de Doenças Tropicais e Infecciosas da Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres) e Paul Sanderson (hansenólogo, diretor da *American Leprosy Missions* e editor da famosa revista *Leprosy Review*). Durante os três dias do evento, foram realizadas as reuniões da “Comissão Técnica da ILEP” (*ILEP Technical Commission*) e do “Painel de pessoas afetadas pela hanseníase” (*Panel of persons affected by leprosy*), ambas diretorias de caráter consultivo, bem como uma assembleia final com os representantes das organizações-membro da ILEP.

³³ As treze organizações que compunham a ILEP: 1) American Leprosy Mission (EUA); 2) Associazione Italiani Amici di Raoul Follereau (Itália); 3) German Leprosy and Tuberculosis Relief Association (Alemanha); 4) Damien Foundation Belgium (Bélgica); 5) Effect: Hope – The leprosy Mission Canada (Canadá); 6) FAIRMED (Suíça); 7) Foundation Raoul Follereau (França); 8) Fontilles (Espanha); 9) Lepra (Reino Unido); 10) Leprosy Relief Canada (Canadá); 11) Netherlands Leprosy Relief (Holanda); 12) Sasakawa Memorial Health Foundation (Japão); 13) The Leprosy Mission International (Reino Unido).

Novamente atuava como voluntária-interprete pelo Morhan. Dessa vez, acompanhava Paula, que tal como Faustino, fazia parte da nova geração de pessoas que tinham sido afetadas pela hanseníase e que tomavam a liderança no cenário do ativismo brasileiro através do Morhan. O objetivo aqui não é adentrar uma descrição do evento, mas apresentar um pequeno vislumbre sobre o “Painel de pessoas afetadas pela hanseníase” dentro das reuniões da ILEP, uma diretoria que foi criada na esteira das novas resoluções da OMS e da ONU da última década a fim de incorporar a participação das pessoas afetadas em processos decisórios.

O Painel das pessoas afetadas era composto por cinco pessoas, Paula (Brasil), Miguel (Paraguai), Ravenna (Índia), Klenam (Gana) e Amir (Nepal), todos elas lideranças em suas comunidades³⁴. Paula e Ravenna eram enfermeiras com pós-graduação na área da saúde e atuavam na área da hanseníase em suas comunidades. Klenam e Amir trabalhavam em escolas de educação infantil e ambos faziam parte dos escritórios regionais da IDEA que, como já mencionado, era organização do campo da hanseníase (do tipo ‘organização de pessoas’). Miguel era um jovem líder religioso, tal como me diriam, que, junto com sua esposa enfermeira, atuava em um hospital de referência para a hanseníase no Paraguai. Todos eles tinham sido afetados pela hanseníase, alguns já há algumas décadas, outros nos últimos dez anos.

Aquela era a terceira vez que o painel era reunido desde que tinha sido formado em 2015. Enquanto conselheiros, o painel de pessoas tinha como sua responsabilidade discutir temas e problemas apresentados pela diretoria da ILEP e o mesmo acontecia com o painel dos técnicos. Enquanto o “Painel de pessoas”, tal como todos diziam, fazia sua reunião, o “Painel de técnicos” também estava em reunião numa sala ao lado. Junto de Paula, acompanhei o primeiro dia da reunião do painel de pessoas que tinha em sua pauta diferentes questões colocadas pela ILEP, tal como a discussão de um “Guia contra o Estigma” que estava sendo preparado, a organização de futuros encontros regionais de organizações de pessoas que estavam para acontecer no ano seguinte e outros temas mais pontuais como a preparação de um vídeo de divulgação do próprio painel (enquanto uma forma de incentivar outras organizações a incorporarem as pessoas afetadas pela hanseníase). No segundo dia pela manhã, enquanto ocorria a Assembleia final da ILEP, os integrantes do painel de pessoas participaram de uma atividade organizada pela *Action Damien: Contre la lèpre et la tuberculose*, uma ONG Belga com sede em Bruxelas

³⁴ Com exceção de Paula, todos os demais nomes foram modificados.

voltada a promoção de projetos na área da tuberculose e hanseníase. Em dois carros, fomos levados para o interior da Bélgica, uma cidadezinha chamada Tremelo, onde visitamos a casa em que havia nascido um dos mais conhecidos personagens da história da lepra do final do século XIX, um missionário belga atualmente referido como Padre Damião (voltarei a esse ponto no próximo capítulo).

Embora as discussões do primeiro dia e a visita ao museu tenham sido absolutamente interessantes, que os integrantes do Painel de pessoas tenham discutido e acordado em relação a diferentes pontos que foram trazidos pela ILEP, aquilo que me chamou a atenção durante aqueles três dias foi que até onde pude absorver sobre a dinâmica do evento, os integrantes do Painel de pessoas não estavam presentes nos debates em que as decisões sobre as estratégias da ILEP foram tomadas. O único momento em que as “pessoas afetadas”, os funcionários das organizações membros e os “técnicos” se reuniram em uma reunião conjunta, a reunião ficou restrita a uma apresentação expositiva de uma nova estratégia global que estava sendo implementada.

De certa forma, parecia que o espaço do painel de pessoas respondia aos reclamos pela participação dos sujeitos afetados, mas o formato das dinâmicas internas criava limites sobre até onde chegava essa participação e de que forma ela ocorria – ou seja, o painel de pessoas não estava moldado a agenda de ações, mas reagia a ela em espaços controlados. Isso, todavia, não significava que aquele espaço conquistado pelas pessoas afetadas não fosse estrategicamente utilizado para a ampliação de suas redes de influência, para o desenvolvimento de novas parcerias com outras organizações e movimentos, para a introdução de suas agendas políticas na pauta de outras maneiras. Aliás, a ocupação daquele espaço também se tornava uma ferramenta valiosa para pressionar pela continua ampliação de espaços como aquele. Se, por um lado, ficava evidente a maneira como as dinâmicas internas do painel de pessoas eram reativas, por outro lado, elas eram criativas de outras maneiras.

Seguindo o rastro dessas criações, vale notar que entre os temas que foram abordados entre os integrantes do painel em Bruxelas estava o “encontro das Filipinas”. Aquele não era um tema que tinha sido colocado na pauta pela ILEP, mas era um tema que tinha surgindo entre eles que estavam se organizando para aquele grande evento que aconteceria no ano seguinte. Tratava-se do primeiro Fórum Global de Entidades de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, marcado para acontecer em Manila em setembro de 2019. Paula e Miguel aproveitaram a oportunidade para combinar algumas questões específicas sobre aquele futuro evento. Em específico, eles conversaram sobre um pré-

evento que aconteceria no Rio de Janeiro em março de 2019 com entidades latino-americanas. Ou seja, aproveitaram o espaço para a organização de pautas e questões que estavam na agenda em comum daqueles sujeitos e suas organizações.

O “Primeiro Encontro de Entidades Latino Americanas de Pessoas Atingidas pela Hanseníase” ocorreu conforme programado em meados de março de 2019 no Rio de Janeiro e reuniu organizações da Colômbia, Brasil, Paraguai, Peru e Equador. O objetivo daquele evento era discutir e promover uma agenda em comum das organizações latino-americanas que seria levada ao Fórum Global em Manila em setembro de 2019 – tal como o faziam organizações de pessoas de outras regiões do mundo. O encadeamento desses eventos me parece interessante aqui porque trazem o aspecto de continuidade, de articulação, de expansão do protagonismo dos sujeitos afetados. Mesmo que nem sempre seja da forma como se esperava a priori, os sujeitos tomam os espaços, moldam agendas e demandas e as possibilidades são diversas.

A convite da Relatora Especial da ONU, Alice Cruz, Faustino tem planejado sua próxima viagem e também sua próxima apresentação que acontecerá em junho de 2019 em Genebra numa sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Na introdução dessa tese, trouxe um curto trecho retirado dos escritos de um dos fundadores do Morhan, Bacurau, em que tratava sobre a prioridade dada aos bacilos pelas políticas de saúde em hanseníase na década de noventa. Encerro esse capítulo com a íntegra do texto que Faustino preparou para aquele evento que, entre uma questão e outra, uma ênfase e outra, sinaliza para a prioridade dada aos bacilos nas atuais políticas de saúde em hanseníase. Com isso, encerro esse capítulo introduzindo uma das questões centrais do capítulo seguinte e chamando a atenção para o fato de que a luta pela eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase, é também uma luta pela ampliação, fortalecimento, e deslocamento de prioridades dos serviços de saúde.

Do Ceará para Genebra: o sonho de ser visto como um todo

Meu nome é Faustino Pinto, nasci e vivo no Brasil e sou coordenador nacional do Morhan – o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Estou muito feliz em estar na Organização das Nações Unidas e poder falar para o mundo – e o mundo ouvir – sobre um fato que marcou a minha vida, mas que não resume a minha vida: eu tive hanseníase. Marcou a minha vida porque eu tive hanseníase aos nove anos de idade e, aos 14 anos já estava com leve deformidades e perdendo os movimentos dos pés e mãos, meu nariz entupia,

sangrava, o meu rosto aos poucos estava ficando desfigurado, não me reconhecia no espelho, não era eu. Aos 18 anos de idade, fui finalmente diagnosticado, após procurar diagnóstico em dezenas de consultas com médicos. Até essa idade, absolutamente ninguém atentava para o diagnóstico de hanseníase, ninguém! Cheguei ao serviço de saúde já sequelado, deformado, com hanseníase Virchowiana e com muitas dúvidas e medo da doença, mas quando recebi o diagnóstico confesso que isso me deixou feliz, finalmente sabia o que eu tinha. Só não sabia que a doença trazia consigo tanto preconceito e discriminação: alguns membros de minha família tinham medo de adoecer e por isso não frequentavam a casa dos meus pais, enquanto eu nem sabia, e nem sei até hoje de quem contrai a doença.

Fiz tratamento por cinco longos anos e ao final recebi o diagnóstico de cura, algo libertador a não ser pelo abandono do sistema de saúde após a sua cura. Quando pensei em retomar a vida, fui surpreendido por reações hansênicas, sofri por mais três anos com reações, em meio a isso tudo estive internado em um hospital geral e quase morri vítima das reações, meu pai e minha mãe tiveram um papel importante em minha cruzada pelos campos sombrios da doença, me acolheram, me deram amor, cuidaram de mim. Mas o estigma é algo vivenciado de forma muito pessoal, uma marca que nos acompanha em nossas vidas, e cada indivíduo lida com ela de formas diferentes. Do fundo do poço em que me encontrava, tive que reunir forças e retirar essa marca de dentro de mim, da minha alma, e pude fazer isso acreditando nas minhas próprias palavras, para assim poder convencer as pessoas que a hanseníase tem cura e que o preconceito é só uma forma distorcida da verdade. Assim, me fortaleci e passei a lutar uma árdua e difícil batalha.

O que me deixa triste ainda hoje é que já se passaram 31 anos desde que eu fui diagnosticado, e as pessoas continuam chegando no serviço de saúde da mesma forma que cheguei, passando anos procurando um diagnóstico e só quando já são doentes clássicos de hanseníase é que o sistema de saúde consegue enxergá-los. Mas não como um ser humano completo, e sim como um depósito de bacilos, algo que precisa ser destruído antes que se espalhe... O paciente já chega no serviço de saúde quebrado por dentro, autoestima destruída, corpo transformado pela degeneração causada pelo ataque cruel do bacilo e às vezes

tem que enfrentar o despreparo dos profissionais de saúde que os atende, por muitas vezes é humilhante e constrangedor ir ao serviço de saúde.

Eu tenho um sonho. Sonho em um dia ver o ser humano atingindo pela hanseníase ser visto como um todo e não apenas bacilos. As pessoas pensam, sofrem, têm necessidades essenciais à sua existência singular. Em várias partes do meu país, existem lugares que dão o remédio para matar o bacilo, mas não existe quem cuide de suas mãos, pés, face, da sua mente perturbada pelo sofrimento, faltam medicamentos complementares, uma assistência integral a sua saúde, há lugares no Brasil em que falta até água potável, saneamento básico. Ver pessoas adultas com hanseníase de forma Virchoviana e crianças e adolescentes doentes, sofrendo preconceito e discriminação na escola, na rua, em sua comunidade para mim é um crime de estado.

Para acabar com o preconceito, é preciso disseminar informações objetivas e corretas para que as pessoas entendam a patologia e se desvinculem do medo. No encontro latino-americano e caribenho, fizemos um debate sobre o termo lepra e leproso e apontamos como o Brasil avançou contra o preconceito e a discriminação mudando a terminologia, usando a terminologia científica Hanseníase, tirando a doença do espectro da lepra, deixando-a para Lázaro, para a Bíblia. É importante que a ONU e a OMS acolham essa mudança, que transformem sua postura frente à doença de hansen para inspirar o mundo a se transformar também. E essa transformação passa pela exigência de que os governos nos ouçam.

Não somos culpados de estarmos doentes. É a ineficiência dos serviços de saúde que nos desfigura. É a falta de interesse público que nos provoca deficiências. Mas nenhuma dessas condições nos torna incapazes de lutar. Pelo contrário, a dor nos transforma e nos faz mais fortes. E é por isso que disse que, apesar de ter marcado a minha vida, a hanseníase não me resume: eu a superei para viver muitas outras histórias, inclusive esta, a história do ativista que está na ONU dizendo ao mundo: assim como eu, milhares de pessoas ainda passam pela experiência do diagnóstico da hanseníase e precisamos preparar melhor os governos, os serviços de saúde e a sociedade para lidar com essas pessoas com dignidade.

Muito obrigado.

Conclusões

Nesse capítulo procurei pincelar alguns atores, instrumentos, agendas e eventos do campo global da hanseníase. Essa descrição me parecia interessante quando colocada em paralelo as discussões dos estudos da saúde global que, tal como destaquei no início desse capítulo, podem nos auxiliar a perceber que as alianças que se estabelecem no campo da hanseníase encontram muitas similaridades com aquilo que os autores dessa área sugerem marcar o campo da saúde global nos últimos anos: intervenções de organismos internacionais na saúde operadas a partir de iniciativas público-privadas, com a mediação de ONGs, institutos de pesquisa e outras entidades. Ao caminhar por esses cenários, a minha intenção, contudo, era desenvolver uma reflexão que extrapolava os próprios cenários em questão. Parecia-me interessante conectar aquilo que meus interlocutores conterrâneos indicavam sobre possíveis cortes no financiamento com o reportado decréscimo de recursos financeiros e, da mesma maneira, conectar aqueles novos espaços de protagonismo por onde circulei junto com Faustino, Paula e Artur aos novos instrumentos que surgiam na área dos direitos humanos promovendo a participação dos sujeitos afetados. Ao trazer a declaração da eliminação global da hanseníase e a criação de instrumentos para a eliminação da discriminação contra os sujeitos afetados pela hanseníase no mesmo capítulo, minha intenção era sinalizar que, em certo sentido, concomitante ao decréscimo de recursos também se desenrolava uma ascensão da visibilidade da hanseníase na agenda global via questão de direitos humanos.

Para tanto, na primeira parte desse capítulo, adentrei algumas cenas do que poderia ser chamado de ‘antes e depois’ da eliminação da hanseníase como problema de saúde global. Comecei com uma breve digressão a ‘era de ouro’ da hanseníase a fim de apresentar alguns eventos, decisões e inovações que antecederam aquele anúncio da OMS – um evento, que tal demonstrei, foi tomado como a vitória da humanidade contra uma das mais antigas patologias conhecidas pela história. Sublinhei que, embora se celebrasse a conquista da eliminação a nível global, a eliminação a nível nacional se manteria nos anos subsequentes incluindo uma pequena lista de países incluindo o Brasil. Atrelado a esse cenário, aponte para um reportado decréscimo de fluxos globais de recursos destinado a investigações científicas e medidas de intervenção no campo do combate à hanseníase decorrendo da declaração da eliminação global.

Na segunda parte desse capítulo explorei os novos instrumentos e alianças que surgiram mais recentemente na área dos direitos humanos que introduzia a luta pela eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares

na agenda global. Especificamente, chamei a atenção para o chamado da OMS ainda em 2010 pela participação dos sujeitos afetados em processos decisórios, para a aprovação de uma resolução da ONU que inscrevia a hanseníase como tema de direitos humanos, explorei a criação mais recente de uma relatoria que visava monitorar e impulsionar os princípios e diretrizes daquela nova resolução. Embora nem sempre as dinâmicas atendessem as expectativas, sinalizei que aqueles novos recursos impulsionavam novos espaços de protagonismos.

No contexto nacional, os atingidos pela hanseníase protagonizam o desenvolvimento e implementação de políticas desde muito antes das publicações da OMS e ONU promovendo a participação dos sujeitos atingidos em processos decisórios, sendo a conquista da reparação estatal pelos ex-internos em 2007 talvez um dos exemplos mais óbvios. Contudo, o chamado à participação dos sujeitos por organismos como OMS e ONU e o trabalho desenvolvido pela nova relatoria junto aos sujeitos e organizações de pessoas tem impulsionado um novo cenário de protagonismo desses sujeitos no campo das políticas globais e nacionais. Adiante nessa tese, irei retomar o tema da eliminação da hanseníase como problema de saúde global, mas por ora cabe sinalizar para a maneira como essas ferramentas do campo dos direitos humanos são acionadas pelos sujeitos tanto para fortalecer a luta por uma sociedade inclusiva e igualitária quanto para denunciar eficiências duvidosas de programas de saúde.

Pensando nisso, ao final desse capítulo trouxe o discurso de um ativista brasileiro preparado para uma sessão do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Conforme destaquei, entrava na sua agenda de demandas e denúncias não apenas as dinâmicas e instituições discriminatórias que ainda persistiam na sociedade brasileira, mas as ineficiências e prioridades do sistema de saúde. Não se tratava apenas de um ativista denunciando as incompetências do país de onde vinha em efetivar demandas e fortalecer os serviços de saúde, como também era um discurso sobre a priorização da eliminação de bacilos no tratamento da hanseníase – um eixo de articulação das intervenções em hanseníase que extrapolava fronteiras nacionais. Os fluxos de recursos que outrora subiram, criando a “era de ouro” da hanseníase, também desceram num mundo pós-eliminação. No entanto, outros recursos surgiram (e seguem surgindo) e os ativistas tomam o microfone nesses novos cenários para denunciar que estaríamos vivendo num mundo pós-eliminação habitado por sujeitos afetados pela hanseníase que encontram um tratamento eficaz em matar bacilos, mas que nem sempre oferece qualquer alento para as mãos, os pés e os olhos.

Certezas em fuga

Efeitos resistentes de evidências mutáveis

Quinta-feira, 11 de outubro de 2018. Em dois carros, deixamos Bruxelas em direção ao interior da Bélgica para visitar *La musée du Père Damien*. Tratava-se da casa onde havia nascido Joseph Damien de Veuster, conhecido como Padre Damião, um missionário belga que ficou conhecido pela sua imersão na segunda metade do século XIX na colônia de Kalaupapa, uma das mais conhecidas ex-colônias do mundo localizada no Havaí, e tinha abalado o mundo com a sua morte poucos anos após anunciar que tinha se infectado com a lepra. O museu expunha materiais que narravam desde a biografia da família de Damião e sua infância naquela região, passando por uma série de fotos e materiais sobre seus últimos anos em Kalaupapa, um pouco sobre a cultura havaiana, até a canonização do missionário pelo vaticano em 11 de outubro de 2009. De acordo com a diretora do local – uma moradora da cidade que administrava o museu há pouco mais de vinte anos -, o espaço atraía anualmente uma pequena onda de turistas, grande parte deles católicos. O pequeno museu se apresentava com o objetivo de fazer “a diferença ao redor do globo na batalha contra a *lepra* e a tuberculose” e convidava os visitantes a se inspirarem na vida do missionário e a perceber que “no interior de cada um de nós, haveria um Padre Damião”³⁵. A narrativa oferecida pelo museu acerca do herói e santo Padre Damião estava enredada a uma história colonial, de mudanças políticas, tensões raciais e controvérsias científicas do final do século XIX e começo do século XX.

Hoje, segunda-feira, 15 de abril de 2019, completa exatamente cento e trinta anos que falecia Padre Damião na comunidade de Kalaupapa, na ilha de Molokai, também numa segunda-feira, 15 de abril de 1889. Aquela visita que realizei junto aos integrantes do “painel de pessoas afetadas pela hanseníase” da *ILEP*, que completa agora seis meses, tinha soado para mim como um encerramento ritual do presente projeto de pesquisa de doutorado. Afinal, esse projeto tinha se iniciado, quatro anos antes, com o intuito de analisar as controvérsias em torno da contagiosidade da *lepra* ao final do século XIX e

³⁵ Retirado de: <http://damiaanmuseum.be/en/> Último acesso: março de 2019.

início do século XX. E tinha sido durante a primeira etapa de pesquisa documental, ainda em 2015, que tinha me deparado com o tremendo impacto que a morte do missionário belga tinha tido na comunidade científica internacional daquele período. Sua morte ressoaria durante décadas como a prova final de que os contagionistas estavam certos: a lepra era contagiosa. A morte de Damião seria interpelada, durante um determinado período, como uma “prova científica irrefutável” de que era preciso isolar os doentes. Os caminhos da minha pesquisa de campo me levaram inesperadamente à casa onde tinha nascido um personagem recorrente de velhos arquivos empoeirados da história da hanseníase.

Qual a proposta desse capítulo?

O presente capítulo tem como objetivo adentrar algumas camadas de tempo a fim de explorar aquilo que irei chamar de “pacotes vitoriosos” das ciências-e-políticas e colocá-los em paralelo num exercício comparativo. Em específico, inicialmente irei adentrar as disputas do final do século XIX e começo do século XX em torno da causalidade da então chamada lepra e a maneira como a ascensão da bacteriologia, o descobrimento do *Bacillus leprae*, o alarmismo internacional e as medidas estatais de isolamento contribuíram, juntas, para consolidar a lepra como doença altamente contagiosa, unicausal e de isolamento obrigatório.

Dessa maneira, a primeira parte desse capítulo visa destacar o processo de estabilização de um determinado fato científico, buscando fitar, em específico, a maneira como aquela nova entidade microscópica não instituíra apenas o agente etiológico da lepra, mas um conjunto de certezas que se *sedimentaram*. Em seguida, dou um grande salto para discorrer brevemente sobre as atuais concepções que tomam a hanseníase como doença multifatorial, multigênica, de baixa contagiosidade e com potencial de transmissão zoonótico. Com isso, pretendo produzir um efeito de estranhamento tanto do passado quanto do presente e refletir sobre a circularidade dos conhecimentos e seus efeitos.

A presente abordagem etnográfica se inspira em trabalhos como os de Carrara (1996), Mariza Corrêa (1998), Rohden (2000) e Ferreira (2009) que demonstram o potencial da análise de documentos, desafiando possíveis concepções de que o trabalho etnográfico deveria se restringir ao campo etnográfico tradicional; trata-se aqui, de uma abordagem multisituada em “aldeia-arquivos” (Carrara, 1998). Cabe explicitar que, ainda que tenha escolhido utilizar o termo lepra para descrever acontecimentos do passado, irei deslizar entre as diferentes entidades conforme elas foram aparecendo na revisão

bibliográfica e nos chamados documentos de primeira fonte, tais como morfêia, lepra, elefantíasis-dos-gregos, etc. Com isso, minha intenção não é sugerir que elas fossem misturas daquilo que posteriormente foi acuradamente singularizado, mas de sublinhar que todas elas foram, *a posteriori*, interpeladas a narrar “a história da lepra” (e também a “história da hanseníase”).

Esse capítulo tem como objetivo destacar a agência das medidas de intervenção na definição de realidades epidêmicas. Esse capítulo não tem a intenção de apresentar uma história sequencial e linear da lepra à hanseníase, mas faz um exercício que é um tanto comparativo e um tanto espelhamento a fim de sugerir que: embora existam *mundos* de diferenças entre esses dois fenômenos (a lepra e a hanseníase), parece possível afirmar que tanto no início do século XX quanto no início do século XXI as tecnologias de governo elegeram a eliminação de bacilos através do controle dos corpos dos doentes enquanto estratégia de controle. Com isso, pretendo suspender certa noção recorrente em campo de que as tecnologias de governo do passado (e do presente) ofereciam (e oferecem) as mais avançadas e únicas ferramentas científicas disponível no contexto de combate à lepra (e à hanseníase).

As multicausalidades

Durante todo o século XIX, a alimentação, o clima, a herança, a habitação, a topografia, a corrupção pelo ar, as infecções congênitas e a sexualidade foram fatores listados e abordados enquanto possíveis causas da lepra (Souza-Araújo, 1946; Cabral, 2013; Obregón Torres, 2012; Benchimol, Sá, 2003). Em “Lepra, Medicina e Políticas de Saúde no Brasil (1894–1934)”, a historiadora brasileira Dilma Cabral (2013), aponta que na primeira metade do século XIX se atribuía um papel fundamental ao meio ambiente na compreensão das patologias. Segundo a autora, entendia-se que o meio ambiente era fundamental para o “equilíbrio do corpo humano, destacando a importância de considerar as estações, os climas, os ventos, as propriedades das águas e outras influências naturais na ocorrência de doenças” (Ibidem, p.26). A lepra era abordada como uma doença de origem multicausal e coexistiam uma enorme diversidade de teorias da causalidade que se associavam e hierarquizavam fatores.

No contexto brasileiro, as chamadas “Memórias de Faivre” são atualmente tomadas como um exemplo do tipo de reflexões sobre a lepra na primeira metade do século XIX. Médico de origem francesa, Jean Maurice Faivre havia aportado em terras

brasileiras no início do século XIX, tendo atuado como médico particular da Imperatriz Teresa Cristina, José Bonifácio e outros personagens da Corte. Em 1845, numa sessão geral da Academia Imperial de Medicina, Faivre apresentou os resultados de suas pesquisas sobre a questão da morphea. Conforme descreveu o leprologista brasileiro Souza-Araujo em meados da década de 1940, o médico novecentista entendia que

(...) a morphea depende de huma alteração ou modificação particular congênita de huma porção do *systema nervoso*, que conduz ou de que emana sensibilidade. Da modificação da matéria nervosa resulta huma indiosyncrasia *morphetica*, cuja causa provável provêm de parentes cujo organismo foi profundamente influenciado por algum vírus, principalmente, pelo *syphilitico*; e considera como causas determinantes e proximas huma temperatura elevada e húmida, huma alimentação muito azotada, os excessos e às vezes as febres intermitentes, e os fenômenos consecutivos da *syphillis* (Souza Araújo, 1946, p.388)³⁶.

Essa abordagem, que elencava e misturava diferentes causas a manifestação da doença, não era uma especificidade dos médicos que atuavam no Brasil, mas estava presente nos grandes centros de pesquisa daquele momento. Não é nenhuma novidade afirmar que os pesquisadores brasileiros do século XIX atendiam o protocolo científico vigente na época em sincronia teórico-metodológica com tais centros, principalmente os europeus (Bechler, 2012; Maciel, 2007; Cabral, 2007). Aliás, grande parte dos médicos referenciados quando o tema é a história daquilo que viria a se chamar leprologia no Brasil ou são de origem europeia ou realizaram parte de sua formação naquele continente.

O brasileiro Francisco Paula Candido era outro conhecido nome do contexto nacional daquele período. Tal como seu contemporâneo Jean Maurice Faivre, ele também operava uma abordagem multicausal, definindo a alimentação, o clima, a herança, a idade e o temperamento como causadores da lepra. Em “Reflexões sobre a Morphea por Paula Candido”, ele desenvolve uma discussão sobre aqueles cinco fatores. Por exemplo, o médico sugere que em certos “lugares em que abundam os *morpheticos*, a alimentação de que serve o povo é em grande proporção de pinhões” (Souza-Araujo, 1946, p.399), e que nessas mesmas regiões do país outro alimento essencial no dia-a-dia seria a carne de porco que, por sua vez, é um animal que se alimenta quase exclusivamente daqueles mesmos

³⁶ Entre os historiadores brasileiros é bastante comum encontrar como fonte primária a citação da obra “A História da Lepra no Brasil” (Maciel, 2007; Cabral, 2013; Curi, 2010; Cunha, 2010). Trata-se de uma publicação de mais de mil e setecentas páginas, escritas por Heraclides César Souza-Araújo, um dos mais conhecidos leprologistas brasileiros da primeira metade do século XX. Composto por três tomos (publicados em 1946, 1948 e 1956) ele transcreve uma infinidade de documentos históricos e produz algo como uma enciclopédia dos acontecimentos em torno da lepra no “período colonial” (século XVI) até o “período republicano” (até 1952). Nesse capítulo, além de dialogar com o trabalho de historiadores contemporâneos, também irei lançar mão de trechos retirados daquelas obras.

pinhões. Segundo Candido, a “composição oleosa e farinácea” do pinhão seria a causa de “seu funesto prediado, a produção da morphea”.

Sem dúvida em outros climas e altitudes, nem estes frutos nem outros igualmente oleosos, como nozes, amêndoas, castanhas, etc, produzem as elephantiasis, reservada aos paizes quentes, ou intertropicais: a razão é que nessas outras latitudes, nesses climas frios a respiração reduz pela oxidação o excesso dos elementos combustíveis, que os princípios immediatos dos óleos (...) (Souza-Araujo, 1946, p.400).

Da lista de médicos que se inseriam naquela discussão, referidas tanto em Souza-Araujo (1946) quanto em Cabral (2013), todos defenderam em algum momento do século XIX haver uma relação entre a *morphea* e a alimentação, o clima e a sífilis.

Um aspecto essencial do problema era a idiosincrasia de certos indivíduos, isto é, um estado particular do organismo, imprecisamente qualificado, que determinava sua propensão a desenvolver a doença. Havia quem acreditasse que certas profissões, como as de ferreiro e mineiro, contribuíssem para tal predisposição. Supunha-se que o clima exercesse influência considerável sobre o aparecimento da lepra. Muitos privilegiavam o papel da alimentação, sem deixar de endossar, necessariamente, a crença, amplamente disseminada, de que era uma doença da mesma natureza da sífilis, provocada por um ‘vírus’ – entenda-se ‘veneno’ – que atuava sobre o sangue, desorganizando a ‘crase’ desse humor. Teoria correlata dizia que a sífilis nada mais era que uma lepra degenerada (Benchimol, Sá, p.30, 2004).

Todas essas diferentes causas do acometimento da doença foram abordadas ora enquanto fatores determinantes, ora enquanto elementos influentes ou ainda como fatores ocasionais no desenvolvimento da doença. Ao final do século XIX e início do século XX, com o triunfo e consolidação da etiologia bacilar da lepra, essa abordagem multicausal seria rotulada como rudimentar. Contudo, como irei destacar adiante, muitos daqueles fatores não foram inteiramente abandonados, mas se transformaram, perdendo o papel dentro da descrição da causalidade da doença enquanto elementos *determinantes* para o surgimento da doença. Fatores como alimentação, idade, raça, sexo, etc., passariam a ser abordados enquanto fatores que poderiam *influenciar* o contágio. Ou, conforme sugerido em 1934, o advento do bacilo “by Hansen ruined many a hypothesis and reduced to the status of secondary causes many etiological factors to which previously a preponderant role had been attributed” (Jeanselme, 1934 *apud* Fite e Wade, p. 418, 1955).

“O começo do conhecimento biológico”: a ascensão da teoria da hereditariedade

Em 1847, dois médico-cientistas noruegueses, Daniel Cornelius Danielssen e Carl Boeck, lançaram a obra *Om Spedalskhed* (“Sobre a Lepra”). Referenciado até os dias de hoje como primeiro trabalho científico sobre o tema – ou, nas palavras do conhecido

patologista alemão do século XIX, Rudolf Virchow, como “the beginning of the biologic knowledge of leprosy (Virchow, 1847 *apud* Skinsnes, 1973, p. 224) -, essa obra auxiliaria a transformar a cidade de Bergen, na Noruega, como o principal centro de pesquisa sobre a lepra na segunda metade do século XIX e começo do século XX. Danielssen e Boeck não romperam com a perspectiva multicausal naquela obra, mas definiram a herança como elemento causal principal da origem da lepra.

A história da lepra na Noruega do século XIX esteve diretamente atrelada à história do nacionalismo norueguês (Irgens, 1973; Gussow, 1989; Bechler, 2011; Obregón Torres, 2012). Lorentz Irgens (1973), pesquisador norueguês que há décadas escreve acerca desse tema, sugere que aquele período foi marcado pela recente declaração de independência do país frente ao reinado sueco em 1814. Sob o ritmo dos esforços de constituição de um novo país, a lepra se tornaria um problema do Estado; de constituição do Estado. É desse período a criação de um censo nacional que tinha como objetivo mapear a gravidade da “epidemia de lepra em determinadas regiões” (Irgens, p.190, 1973). De acordo com Irgens, tais censos teriam embalado o início da construção de hospitais nas regiões consideradas endêmicas, bem como da fundação do Hospital de Bergen com o intuito de levar a cabo pesquisas em torno do tema. Quando o Hospital de Bergen foi inaugurado, Danielssen, que já desenvolvia havia alguns anos pesquisas em torno da lepra, assumiu o cargo como primeiro médico responsável, enquanto Boeck passou a acompanhar a pesquisa sobre a doença em outros países europeus.

From his early investigative days, Danielssen had recognized the presence of small brown or yellowish, grossly discernible "granular masses" or "brown elements" demonstrable on histopathologic preparations from leprosy nodules and had been convinced of their peculiarity to leprosy. However, perhaps he did not think that the "masses" had any vital bearing on the etiology of leprosy. In 1859 Danielssen asked the opinion of R. Virchow, who was visiting him, of the "brown masses." Virchow was not particularly impressed with Danielssen's discovery and interpreted the bodies as representing mere clumps of degenerated fat and, therefore, having nothing to do with leprosy. (Yoshie, 1973).

A relação entre os “elementos marrons” e aquilo que se constituiu anos depois como “bacilo da lepra” foi uma sobreposição posterior dessa última entidade da etiologia bacilar (o bacilo da lepra) àquela descrição (sobre elementos marrons). Afinal, naquele momento, os “elementos marrons” não foram tomados como nada além de “tufos de gordura degenerada” e, tal como veremos, o descobrimento do bacilo da lepra é atribuído a outro cientista norueguês. Em certo sentido, a consagração da noção de que microrganismos seriam causadores de doenças – e com ela a estabilização da etiologia

bacilar da lepra nos anos subsequentes – contribuiu para marcar aquela obra de Danielssen e Boeck como uma espécie de trabalho de vanguarda da empreitada científica de identificação do *Bacillus leprae*.

Atualmente Danielssen e Boeck são repetidamente referidos em trabalhos de historiadores e geneticistas devido à controvérsia que se estabeleceu pouco mais de três décadas depois da publicação *Om Spedalskhed* quando Armauer Hansen, médico assistente de Danielssen, desafiou a tese central do livro. Conforme mencionado, *Om Spedalskhed* trazia enquanto conclusão final a definição da lepra enquanto uma enfermidade hereditária. Irgens (1973) sintetizou essa obra da seguinte maneira.

The monograph is divided into two main sections. The first gives a detailed and critical account of former literature on leprosy, the second presents the authors' own results, with documentation and discussion. Here the clinical signs and morbid anatomy of the disease were discussed in detail; the polar forms were characterized and the epidemiological observations were described and commented upon. Leprosy was considered to be caused by several factors (...). In an attempt to quantify the relative importance of these factors it was stated that the disease was usually hereditary, but that one-eighth of the cases were due to so-called incidental factors, such as hard toil and bad living conditions (Irgens, 1973, p.191).

Não se tratava apenas da inauguração de uma abordagem que tomava a lepra como doença específica, mas *Om Spedalskhed* também embalava novas medidas de intervenção. Segundo Skinsnes (1973), a consagração da obra de Danielssen e Boeck teria levado o governo dinamarquês a decretar o fechamento de seus leprosários ainda em 1848 (um ano depois da publicação), voltando a funcionar décadas mais tarde na esteira da consolidação da teoria contagionista. Também desse período, o Parlamento norueguês teria passado a estudar a instituição de uma nova legislação com o objetivo de controlar o nascimento de filhos de doentes através da proibição do casamento entre eles (Rather, 1958). Para os historiadores brasileiros Jaime Benchimol e Magali Romero Sá (2003), a nova concepção de que a lepra não era contagiosa teve como um de seus efeitos a diminuição das preocupações anteriores em torno do isolamento ou segregação dos doentes; “extending to the bubonic plague, cholera, yellow fever, and other diseases (...), this anticontagionist vogue was of short duration, and by the late 1870s it had already begun to ebb” (*Ibidem*, p.50).

A ascensão de Hansen e da etiologia bacilar

Em 1868, Daniellssen contrataria um jovem estudante de medicina como seu assistente. Gerhard Henrik Armauer Hansen, na época com vinte e sete anos e de uma família aristocrática, se transformaria nas décadas seguintes no nome mais citado globalmente no meio científico quando o assunto era lepra. Hansen e Danielsen teriam estabelecido uma relação de proximidade embalada pelo casamento de Hansen com a filha de Danielsen que, de forma trágica, morreria pouco tempo depois de tuberculose (Bechler, 2011). A primeira das suas tarefas enquanto novo assistente foi viajar pelo interior do país e coordenar o cadastramento de doentes. Logo após aquele período de viagens pelo país, Hansen retorna à cidade de Bergen para defender seu trabalho de conclusão recebendo várias honrarias acadêmicas e uma bolsa de estudos da Sociedade Médica Norueguesa para se aprofundar no estudo da lepra no exterior.

Recém-formado, ele parte para o *Max Schultz Institut* na cidade de Bonn (Alemanha), à época, um ponto efervescente nas novas pesquisas bacteriológicas. Sua permanência na cidade foi breve, impossibilitada pelo início da Guerra Franco-Prussiana, levando-o a se deslocar para Viena onde, segundo sua autobiografia, permaneceria quase um ano e onde aconteceria um importante encontro.

It began in ordinary enough fashion with my walking into a bookstore but when I came upon a copy of “Natural Evolution” fate was at my elbow. The title itself challenged everything I had been taught about creation. I went home fascinated by my purchase and for two days read it to the complete neglect of my laboratory. Never had I read anything like it. The whole world stood out in an entirely different light than that which I had known. All I had been taught as a child collapsed as something unreal (Hansen, 1976 [1886]).

Ao final do século XIX, e aos poucos, as enfermidades se dissociariam “de sua interação dinâmica com o meio para serem vistas como entidades específicas, com etiologia, patogenia e tratamento exclusivos (Rosenberg, p. 24, 2002). A nova abordagem bacteriológica lançou os médicos daquele período à caça dos agentes etiológicos das doenças. Hansen retornaria para Bergen pouco menos de um ano depois e, em sincronia com as heterogêneas inovações daquele momento, passaria a experimentar diferentes maneiras de identificar o microorganismo causador da lepra, primeiro no sangue e em seguida em ‘nódulos leproso’ (Harboe, 1973), resultando “in his 1874 report, describing the discovery of the leprosy bacillus” (Vogelsang, p.74, 1963); ou melhor, resultando naquele artigo que ficaria marcado a posteriori como o marco da gênese de um descobrimento.

Em um artigo apresentado na cerimônia de abertura do X Congresso Internacional da Lepra, realizado em Bergen em 1973, ano comemorativo dos cem anos do artigo de Hansen, Morten Harboe, do Instituto de Pesquisa em Medicina Experimental da Universidade de Oslo, apresentou a seguinte descrição sobre a publicação então centenária de Hansen.

On February 28, 1873, he examined a boy with many leprous nodules on his face. He removed one nodule from a nostril. He cut through it, carefully scraped the edge of the cut with a knife, rubbed the stuff onto a glass slide, and wrote: 'If one examines the specimens without adding anything, one can here and there perceive rod-like bodies either at rest or in slightly oscillating motion; when the cells are preserved whole, their number is low. If one now adds a drop of water to the specimen, the rods show livelier movement and little by little more and more rods appear. The cells swell considerably in water, and if one looks through strong lenses, one perceives in many cells, besides granules, also rod-like bodies, which do not take part in the dancing movements of the granules but swing rather slowly from one side to the other; to some extent one finds the rods together in bundles, crossing one another at very acute angles. If one now moves the coverslip so that a great number of the swollen cells burst, the number of rods in the specimen becomes exceedingly large, and they move in very lively fashion' (Harboe, p.419, 1973).

A estabilização daquilo que Hansen chamou de “bastões” (rod-shaped body/ rod-like bodies) enquanto agente etiológico da lepra passou longe de ser resultado imediato daquela publicação. Tratava-se de um momento em que os primeiros agentes etiológicos de outras doenças eram também instituídos e Hansen ainda precisava demonstrar três aspectos considerados básicos pelo então paradigma bacteriológico em voga para comprovar que os “bastões” eram uma bactéria específica (Vogelsang, 1963). Para começar, era preciso 1) demonstrar que o microorganismo estava sempre presente quando havia a doença, 2) isolar aqueles “bastões” e estudá-los fora do organismo animal e 3) demonstrar que os “bastões” geravam a mesma doença que causam em circunstâncias naturais quando injetado em um organismo animal.

None of these three postulates was fulfilled. Hansen, therefore, in the following years worked steadily (...), confirming the first of the three postulates. After Robert Koch in a letter of 1879 had advised him to stain his smears for a longer time, he obtained a staining technique by which it was easier to demonstrate the bacilli (...). Having tried several times to transfer leprosy to rabbits without results, Hansen started to inoculate leprous material in man (Vogelsang, p.77, 1963).

Hansen seguiria na corrida atrás de cumprir com os postulados bacteriológicos, lançando mão de experimentos de toda sorte, incluindo a inoculação em si mesmo e em

um paciente (Irgens, 1992)³⁷. Estratégia essa que não era exatamente uma novidade naquele período, dado que Danielssen já havia inoculado a si mesmo e membros de sua equipe repetidas vezes e sem que tivesse nenhum deles manifestado a doença, algo que “confirmed him in his firm opinion that leprosy was a congenital dyscrasia (...). When his son-in-law discovered the leprosy bacillus in 1873 Danielssen refused to accept this as the pathogen for leprosy”³⁸.

Inoculações de toda sorte não eram uma estratégia experimental exclusiva dos cientistas noruegueses, mas eram levadas a cabo em diversas partes do globo por médico-cientistas que participavam das disputas do final daquele século em torno da causalidade da lepra. Talvez um dos casos mais famosos, e nada menos controverso, de inoculação em humanos teria sido o chamado “caso de Keanu”. Em 1884, o médico alemão Edward Arning foi contratado pela Junta Sanitária Havaiana – região onde se estabeleceu o chamado “modelo imperial de leprosários” (Obregón Torres, 2002) -, para levar a cabo experimentos científicos em torno da doença.

Foi em Molokai, onde também estava Padre Damião, que o médico teria proposto a Keanu, um nativo havaiano que estava na prisão e enfrentava uma sentença de morte uma flexibilização de sua sentença em troca de se submeter à inoculação com material leproso. Sob a observação do médico, o experimento foi realizado e 24 meses depois Arning reportava ao mundo o aparecimento dos primeiros “nódulos leprosos” em Keanu. Aquele resultado foi logo considerado um sucesso do ponto de vista dos contagionistas à época (Skinsnes, 1973, p.225), muito embora tampouco demoraria muito para que os anti-contagionistas começassem a questionar a

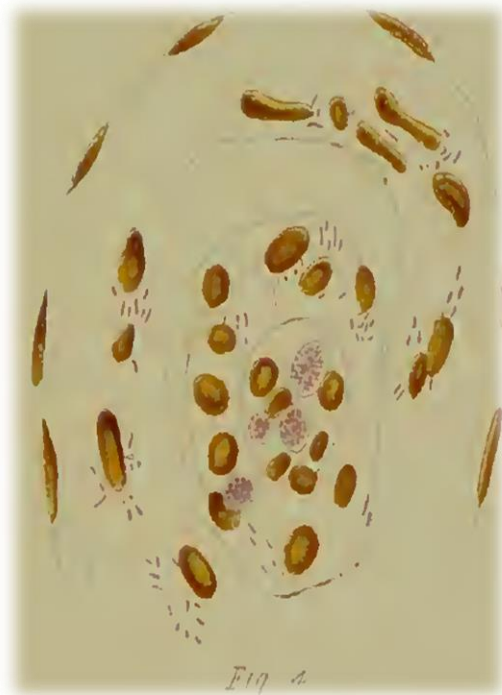


Figura 3 – “Cross section of the seminal canals with bacilli around the nuclei of the walls”. (Fonte: HANSEN, LOOFT, 1895)

37 A inoculação realizada por Hansen em um paciente no final da década de 1870 é bastante referenciada por historiadores, dado que na época teria gerado inúmeras reações de represália ao médico, resultando em seu afastamento do cargo de médico. Sobre isso, ver Vogelsang (1963) e Blom (1973).

38 Retirado de editorial do International Journal of Leprosy, v.41, 1973.

leitura dos fatos, sugerindo que membros da família de Keanu poderiam ter tido a doença no passado (Benchimol e Sá, 2003).

Os “fatos incontestáveis”

Em *Leprosy: in its Clinical and Pathological aspects by Dr. Armauer Hansen and Dr. Carl Looft*, livro que data de 1895, os autores discorrem sobre a teoria da contagiosidade, trazendo elementos diversos para defendê-la. Através da análise dessa obra é possível rastrear algumas das principais hipóteses da causalidade da lepra que estavam em voga, dado que os autores se viam na necessidade de questioná-las. Para Hansen e Looft, estava em jogo estabelecer a unicausalidade bacilar da lepra em contraposição com as demais abordagens multicausais, tais como aquelas que tratavam da tese da hereditariedade/infecção germinativa, da teoria miasmática e da hipótese alimentar. Os autores abrem o capítulo sobre a etiologia da lepra da seguinte maneira:

There is hardly anything on earth, or between it and heaven, which has not been regarded as the cause of Leprosy; and this is but natural, since the less one knows, the more actively does his imagination work. And since all that was known of Leprosy was that it was a loathsome disease, search was made everywhere for a cause. We will not linger over the older literature of Leprosy. That may be found fully dealt with in Danielssen and Boeck's *Traite de la Spedalskhed* and in Hirsch's *Geographical Pathology*. Only after the work of Danielssen and Boeck can one say that Leprosy entered the ranks of the scientifically investigated diseases (Hansen e Looft, p.86, 1895).

A chamada hipótese miasmática foi ao longo de toda essa obra referenciada de forma irônica pelos autores, tomada como uma abordagem não científica. Pesquisadores, como Souza (2009) e Benchimol (1999), afirmam que essa hipótese foi classificada posteriormente como pertencente a “era pré-científica” dos estudos da lepra; uma definição que teria sido criada “pelos próprios contemporâneos com o intuito de distanciarem-se das antigas práticas e teorias que procuravam questionar e transformar” (Souza, p.24, 2009). A segunda hipótese discutida pelos autores é a hipótese alimentar; ou “hipótese do peixe”. Jonathan Hutchinson, cirurgião e dermatologista inglês contemporâneo de Hansen e Looft, defendia que a lepra era causada por uma dieta alimentar baseada em peixes em estado de putrefação. Para Hutchinson, o consumo daquele tipo de peixe explicaria, por exemplo, o elevado número de infectados na costa escandinava.

Contra aquela teoria, Hansen e Looft apresentaram três curtos argumentos. O primeiro deles elencava que o bacilo não teria sido encontrado em qualquer outro lugar que não fosse o corpo humano. Em segundo lugar, sugeriam que haveria regiões onde as pessoas comiam muito peixe em decomposição e que, no entanto, não se verificava casos de lepra, enquanto em outras regiões, com elevado número de casos da doença, não havia o consumo de peixe. Terceiro, de que havia áreas onde havia elevado número de doentes, mas que jamais se comia peixe. Se a teoria do miasma era ultrapassada, a teoria de Hutchinson também era tomada como pressuposição que não tinha fundamento em evidências.

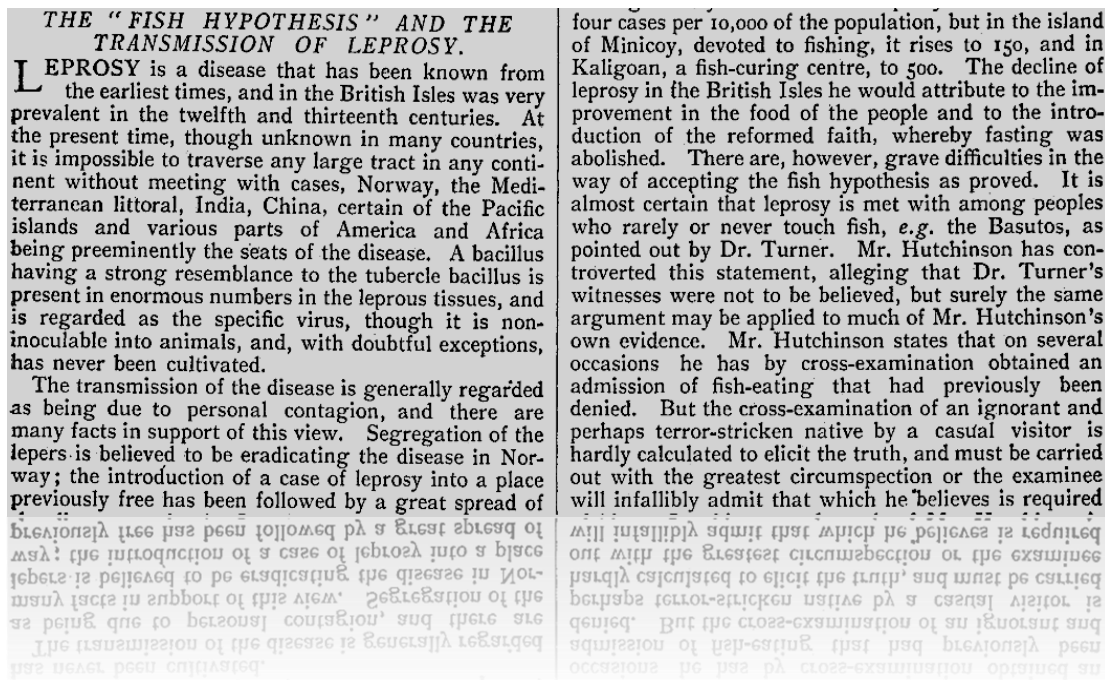


Figura 4 – Reportagem “The fish hypothesis”. (Fonte: Revista Nature, fevereiro 1904)

A última teoria abordada pelos autores era aquela que figurava como a maior oponente da teoria da contagiosidade naquele momento: a hereditariedade da lepra. Hansen e Looft, talvez pela primeira vez no livro, fazem uma leitura historicizada sobre o trabalho de seus antecessores Danielssen e Boeck, apontando que em meados de 1840, quando foi publicada *Om Spedalskhed*, muitas doenças eram tomadas como resultado de “modificações no sangue” e que Danielssen e Boeck teriam se alinhado a essa perspectiva afirmando que devido “às más condições de vida” o sangue dos leprosos sofria uma série de modificações.

(...) as they were not able to find any convincing evidence of the power of infection of the disease but several of its limitations to certain families, they drew the conclusion that Lepra, as they called it, might appear spontaneously,

that is to say, that the sanguineous dyscrasia which led to leprosy could be developed under unfavourable conditions of life but that it was in most cases hereditary (Hansen, Looft, p.87, 1885).

Hansen e Looft sugerem que as condições técnicas da época de Danielssen e Boeck teriam implicado limitações em relação àquelas que eles dispunham naquele momento.

It must, however, be noted that Danielssen always regarded Leprosy as a specific disease, described it as such and sought for a specific cause, and the fact that he did not find it must be ascribed to the circumstance that microscopical technique and microscopical aids, especially the immersion lens, were at that time either insufficiently developed, or not yet discovered. The teaching of Danielssen and Boeck was everywhere adopted, especially their view of the heredity of the disease (Hansen, Looft, p.87, 1885).

Foi, contudo, em oposição aos trabalhos de Baumgarten, patologista alemão contemporâneo dos autores, que a discussão adentra um debate sobre a hipótese hereditária (e abandona o debate sobre as técnicas e os meios empregados). De acordo com os autores, Baumgarten defendia que era preciso observar a forma como o bacilo da lepra atuava na transferência hereditária. Tratava-se de um novo momento em que a própria teoria da hereditariedade associava o bacilo recém-descoberto às discussões de transmissão familiar. Ainda de acordo com Hansen e Looft, Baumgarten defendia que ambos os bacilos da tuberculose e da lepra poderiam ser transferidos de pais para filhos e então permanecer “dormant, but that they can thence be conveyed to another generation, and from it to a fourth, fifth, etc. generation, and then in the third, fourth, etc. generation become once more active and cause the disease” (Hansen, Looft, p.89, 1885).

Para se opor àquela abordagem, os autores oferecem aquilo que chamaram de duas “provas incontestáveis”. A primeira delas se referia a uma famosa viagem de Hansen aos Estados Unidos, noticiada em março de 1887 pela revista Nature.

The Norwegian Government has taken another step towards discovering the origin and nature of the terrible disease leprosy, which is so common on the west coast of Norway, by dispatching Dr. G. A. Hansen, Director of the Leprosy Hospital at Bergen, to North America, for the purpose of inquiring into the heredity of the disease among Scandinavian emigrants to the United States (Nature, 1887).

Conforme demonstrei em outro lugar (Maricato, 2016), desde 1877 a Noruega contava com o chamado “*Act for the Maintenance of poor Lepers*”, uma normativa que definia que “patients who were unable to maintain themselves were obligated to go to an institution” (Irgens, 1973, p.85). Passados oito anos desde a implementação daquela medida pelo governo norueguês e dois anos após Hansen assumir o cargo de chefia do Serviço Nacional de Lepra da Noruega em 1883, um novo regulamento foi implantado, o

chamado *Act on the Seclusion of Lepers*, determinando que todos os pacientes, independentemente da situação econômica, deveriam ficar isolados em quartos separados dentro de suas casas ou teriam que ser institucionalizados nos hospitais, se necessário com a ajuda da polícia. Tratava-se da implementação daquilo que ficaria conhecido como modelo norueguês de isolamento compulsório, uma medida de intervenção que abria caminho para a futura instituição da segregação dos doentes como política de Estado ao redor do globo.

Aquela medida, contudo, não tinha sido implantada sem controvérsias no território norueguês. Conforme aponta Irgens (1973), pesquisador da Universidade de Bergen onde também atuou Hansen, a nova medida enfrentou uma enxurrada de críticas e questionamentos feitas pelos conterrâneos de Hansen e a viagem para os EUA visava justamente criar provas para fundamentar suas proposições, tanto em relação a contagiosidade da doença, quanto em relação a necessidade do isolamento.

A viagem para os EUA tinha como objetivo investigar possíveis casos de lepra entre as famílias norueguesas que tinham imigrado para aquele país. A ideia de Hansen seria a seguinte: tendo em vista que se considerava que o EUA era um país livre da lepra, investigar os descendentes de noruegueses do outro lado do oceano poderia oferecer dados para endossar a tese da contagiosidade ou da herança parental. Hansen encarava o baixo número de casos da lepra nos EUA enquanto resultado do que chamou de boas condições de moradia e higiene, afirmando que naquele país os doentes “had usually their own room; and every where, even among Norwegians, great cleanliness is observed. And this is, according to our view, sufficient isolation in order, in most cases, to prevent the spread of the disease” (Hansen, Looft, p. 95, 1895). Em tom triunfal, ao retornar dos EUA para a Noruega ele anunciaria que não encontrou nenhum caso da doença entre os imigrantes noruegueses, interpretando que esse fato era suficiente para comprovar que a lepra não era hereditária, bem como a necessidade do isolamento.

A segunda prova incontestável apresentada pelos autores se referia justamente ao personagem do começo desse capítulo: o sacerdote católico belga Joseph Damien de Veuster, falecido no leprosário de Molokai no Havaí cinco anos antes da publicação daquela obra. O missionário belga havia balançado o chamado mundo civilizado com sua morte em 1889, quatro anos após reportar que havia contraído a doença (Obregón-Torres, 2002). Diversos historiadores afirmam que a morte do missionário teria se tornado o ponto auge do alarmismo internacional e início de diversas políticas imperiais, incluindo maior pressão em torno da questão etiológica e por medidas de intervenção,

principalmente o isolamento dos doentes (Cabral, 2013; Obregón-Torres, 2002; Kakar, 1996; Pandya, 1998).

O historiador indiano Shubhada Pandya, conhecido por suas publicações acerca das disputas da comunidade científica daquele período em torno da lepra, chama a atenção para o impacto da morte de Damião naquele momento.

The smugness of the 1860s was rapidly overtaken by panic in 1889, in the wake of the widely publicised Father Damien incident. That European priest had succumbed to leprosy after associating with the lepers in the settlement on the Hawaiian island of Molokai. Thereafter, it became painfully clear to imperialists that physically and morally degraded indigenous people could endanger Western well-being. The power of the Damien episode in the public sphere lay in its potential for sentimentalisation, the perceived legitimization of the contagionist doctrine [and] the opportunity to reinforce the West's sense of moral superiority (...) (Pandya, p.162, 2003).

Atualmente a figura do missionário é acionada numa gramática da caridade, mas ao final do século XIX, “the death from lepomatous leprosy of Father Damien enthused the contagionists” (Pandya p.381, 1998). A vida e morte de Padre Damião na ex-colônia no Havaí se enredava numa trama do contexto colonial e imperialista daquele período, bem como moldava os debates da comunidade científica acerca das causalidades da lepra. Esse foi exatamente o tom assumido por Hansen e Looft em 1895 acerca do caso.

If the Father was of pure Belgian ancestry, and his disease was caused by latent hereditary bacilli, then these bacilli must have been at least several hundred years old, unless one assumes that one of his nearer ancestors had had connection with a leper, and that in this way the Father had acquired his bacilli. Against this is the explanation that the Father who tended the lepers on Molokai, with self-sacrificing love, was, through some want of care or caution, infected as he went in and out among the lepers. The choice between the two explanations does not appear to us a difficult one (Hansen, Looft, p.93, 1895).

A morte do missionário belga balançou as discussões mundo afora embalando políticas imperiais e uma crescente “leprofobia”, como chamaria uma década depois, o médico suéco-brasileiro Alfred Lutz. Tal como aponta Cabral (2013), o surgimento da questão da lepra como problema sanitário para a Europa e os Estados Unidos esteve diretamente conectado à presença da lepra em áreas coloniais. Nessa esteira, grupos étnicos e nacionais “passaram a sofrer medidas restritivas de emigração, reforçadas pelo estigma baseado na ideia de doença estrangeira e de superioridade da raça branca” (Cabral, 2013, p.158). Era preciso conter a lepra, o que na prática se traduziu em conter os afetados pela doença. Tanto a viagem para o Estados Unidos, quanto a morte de Padre Damião ressoariam durante décadas na comunidade científica internacional quando o assunto era lepra.

Pandya (2003) oferece uma leitura interessante sobre as medidas de isolamento no território norueguês, apontando como elas estavam inseridas num discurso autoritário que elevava a proteção da 'comunidade sadia' como objetivo final; os fins eram privilegiados em detrimento dos meios.

Replying to criticism at home that the measure was too harsh, Hansen defended himself by laying out his philosophy for action as a public health man. His free use of words such as 'power', 'rights', 'obligations' and 'force', demonstrated that he viewed leper segregation in authoritarian terms. "Who has the right, the single individual or the community?" The diseased had obligations, he asserted, "the most important being not to contaminate the healthy." It was quite simply a question of power: There were two alternatives, either the healthy must evacuate, or the lepers must be put outside the community and be isolated. For the greater good, the leper was duty-bound to endure the disadvantages of isolation. If he did not display the requisite concern for his healthy fellows, "then there is no other alternative than to use force" (Vogelsang, 1978, pp. 296-7). Those who refused to follow his advice were incorrigibly 'stupid', according to Hansen (Hansen to Ashmead, 1.11.1896). These passages show that claims by historians of a harmonious, humanitarian and problem-free blending of research and public health in the tackling of Norway's leprosy problem are exaggerated (Pandya, p.166, 2003).

Na segunda metade do século XIX, a lepra passaria de uma doença que era causada pela combinação de múltiplos fatores para uma doença de causalidade única. Trata-se de um período em que também se instituía a noção de que microorganismos poderiam ser causadores de doenças, transformações que eram impulsionadas pelo desenvolvimento técnico da microscopia e, com ela, a proliferação dos chamados agentes etiológicos de diversas doenças. A nascente bacteriológica transformaria a prática da medicina ao final daquele século, levando os médicos a combinar seu tempo entre a clínica e os novos laboratórios. Ao adentrar arquivos históricos, em diálogo com historiadores contemporâneos, um dos objetivos aqui é sublinhar a rede de elementos que foi instituída na virada entre o século XIX e o século XX em associação com a instituição da causa única.

A estabilização de um pacote de elementos

Era o ano de 1897 quando a cidade de Berlim recebeu a 1ª Conferência Internacional da Lepra. Historiadores são unânimes em afirmar que aquele evento foi um marco divisor de águas na história da lepra. Estavam presentes vários patologistas e dermatologistas da época, entre eles Rudolf Virchow, quem presidiu o evento, Paul Gerson Unna, Edvard Ehlers, Phineas Abraham, Armauer Hansen, Albert Neisser, Oscar Lassar, Jonathan Hutchinson e Alfred Lutz, esse último vindo do Rio de Janeiro. A

conferência buscava “universalizar os conhecimentos sobre a doença e formar uma comunidade médica internacional, inserindo definitivamente a lepra no universo da bacteriologia” (Cabral, 2013).

Havia se passado poucos mais de vinte anos desde as primeiras publicações de Hansen sobre o bacilo *leprae* e ao longo dos seis dias do congresso, os painéis e discussões se concentraram nesse tema; fitando em específico, a questão da causa, da transmissão através do contágio e das medidas de profilaxia. Quando Hansen chegou na conferência, ele carregava consigo o *status* de descobridor do bacilo da lepra e representante da Noruega no evento; país que naquele momento era visto como exemplo na instituição do isolamento dos doentes pelo Estado e grande centro de pesquisa. Em seu discurso de abertura do evento, Hansen seria assertivo sobre a medida profilática recomendada para o controle do problema da lepra.

Meus senhores, temos aqui duas propostas feitas por Dr. Ashmead (New York) e por Dr. Westberg sobre a formação de um “Lepra-Comité”. Eu já havia escrito anteriormente à Dr. Ashmead que eu não posso compreender o que este Comité teria a fazer, a não ser assinar papéis e tecer belos discursos. Eu penso que a coisa é bem simples. Nós conseguimos resultados realmente requintados na Noruega, mas se eles não forem suficientes para convencê-los, então façam como queiram. Se os senhores não querem seguir nosso exemplo são, como eu disse à Dr. Ashmead, idiotas (sic), e pessoas idiotas não merecem ser ajudadas. Mas minha experiência mostra que as pessoas não são tão idiotas como se diz comumente, e por isso eu acredito que os senhores farão como nós fizemos e eu posso garantir que em pouco tempo estarão livres da lepra³⁹.

Com a exceção de Jonathan Hutchinson, conhecido por defender a teoria da ingestão de peixes em estado de putrefação, todos os demais membros presentes na conferência teriam sido unânimes quanto ao caráter contagioso da lepra⁴⁰. Ao ratificar a teoria do contágio, o evento marcava internacionalmente a discussão entre os contagionistas versus anticontagionistas, contribuindo na designação das demais hipóteses como velharias da ciência frente aos avanços da nova medicina experimental.

Todavia, não era apenas a etiologia bacilar da lepra o tema do debate, mas as políticas de isolamento levadas a cabo na Noruega por aquele que era o grande nome do evento, transformando a lepra em uma responsabilidade estatal. A noção do contágio direto encontrava resistências em Hutchinson, tal qual a proposição de medidas de isolamento provocava posicionamentos contrários. Para Hutchinson, a medida não teria nenhuma eficiência e contra ela apontava que a segregação jamais tinha sido suficiente

³⁹Trecho traduzido e retirado de Bechler (2011).

⁴⁰ Retirado de: International Journal of Leprosy, 1937. Disponível em: <http://ila.ilsl.br/pdfs/v5n1a10.pdf>. Último acesso em: junho, 2016.

para explicar o declínio da lepra no continente europeu (Pandya, p.381, 1998). O médico colombiano Carrasquilla, árduo defensor da medicina experimental e nome que ficaria conhecido pela invenção de um controverso soroterápico para lepra (Cabral, 2013), também questionava as bases científicas da proposta de segregação, afirmando que ela estaria baseada numa “crença falsa de que a lepra era altamente contagiosa” (Obregón Torres, 2002, p. 186 – tradução própria). Para ele, caso fosse decidida pela segregação dos doentes, as mesmas medidas então deveriam ser empregadas para outras doenças infecciosas como a sífilis e a tuberculose (Maciel, 2007).

Embora houvesse vozes dissidentes, o evento teria ficado marcado como o auge da figura de Hansen e suas propostas, tal como evidenciam as três resoluções finais da conferência. A primeira resolução determinava que em países onde existissem focos da lepra, o isolamento seria a melhor maneira de prevenir sua disseminação. Segundo, estipulava-se que “a notificação compulsória, a vigilância e o isolamento de pacientes, tal como implementado na Noruega, deveria ser recomendado para todos os países com municipalidades autônomas e um número suficiente de médicos”. Por fim, a terceira resolução determinava que “tais medidas deveriam ser de responsabilidade das autoridades legais, após consultar as autoridades médicas, para que fossem implementadas, porquanto aplicáveis à particular condição social do distrito”⁴¹.

No cenário brasileiro, a divulgação das resoluções da Conferência de Berlim teria aumentado o temor da contagiosidade (Cabral, 2013, p.145) e já em 1904, um novo código federal era aprovado incluindo a lepra na lista de doença de notificação obrigatória. Em “História da Lepra no Brasil” de Souza-Araújo (1946), encontrei a descrição de um extenso debate entre deputados no Congresso Nacional brasileiro em 1927. Nessa descrição, temos Raphael Fernandes, deputado federal e, segundo o mesmo, “patriota e médico”, demandando que políticas fossem estabelecidas em torno da profilaxia da lepra de acordo com as “três conferências internacionais sobre a lepra, bem como das conferências regionais, onde surgiram conclusões vencedoras [que apontaram como] a prophylaxia pelo isolamento domina qualquer outro elemento de combate ao mal” (*Ibidem*). Ao sugerir que dos congressos científicos havia saído “conclusões vencedoras”, o deputado federal se referia aos debates travados em torno da contagiosidade da lepra e sua profilaxia que aconteceram nas três edições da Conferência Internacional sobre Lepra (aquele que acabamos de ver na Alemanha em 1897, a segunda

41 *Ibidem*.

edição na Noruega em 1909 e na França em 1923), bem como na sua versão regional, a Conferência Americana de Lepra (que havia acontecido no Rio de Janeiro, em 1922). Em outras palavras, o descobrimento do bacilo de Hansen não era o único elemento a ressoar como “vencedor”, as políticas de isolamento entravam junto no pacote.

Há algumas décadas a história do descobrimento do *M. leprae* tem sido revisitada e editada. Tal como descreve Bechler (2011), tanto Armauer Hansen quanto o médico alemão Albert Neisser estiverem envolvidos na identificação do bacilo da lepra ao final do XIX, estando suspensa uma noção pacificada de que Hansen teria sido o primeiro e único cientista a identificar o agente etiológico da doença. Conforme notou Pandya (p.166, 2003): o *status* de Hansen enquanto cientista estava conectado ao descobrimento do bacilo, mas “it was his stewardship of Norway's apparently highly effective leprosy control policy based on leper segregation, which earned his views worldwide attention and respect”. Naquele período após as primeiras edições do congresso internacional Hansen receberia um *status* inabalável de descobridor do *M. leprae*, o que não estaria apenas limitado ao fato de ter conseguido encontrar uma fórmula de tingimento dos bacilos que permitisse sua visualização em microscópio, mas também porque se transformou numa referência quanto à implementação das medidas de isolamento no território norueguês, anunciadas mundo à fora enquanto um grande sucesso.

A consolidação da concepção bacteriológica no novo campo da leprologia não significava que os médico-cientistas tinham solucionado os debates envolvendo a lepra. Uma vez fechada a controvérsia entre multicausalistas e adeptos da hereditariedade *versus* contagionistas adeptos da unicausalidade, a comunidade científica se concentrou numa nova agenda de pesquisa em torno dos mecanismos de transmissão da lepra. Como aponta Cabral (2013), os debates passariam a girar em torno de questões tais como: por que alguns sujeitos se infectam e outros não? quais são os exatos mecanismos e as fontes da transmissão? Foi na corrida para responder a tais questões que uma nova geração de debates surgiria *atualizando* noções de “predisposição” por herança, noções sobre a influência da alimentação e sugerindo que era necessário um contato prolongado e íntimo para que ocorresse o contágio. Os fatores que antes ocupavam lugar de fatores determinantes passavam a habitar o espaço de fatores predisponentes ou influentes que explicava os padrões de transmissibilidade da doença.

Diferentemente daquilo que acontecia nas disputas científicas em torno da sífilis no Brasil (Carrara, 1996), os estudos sobre a lepra passariam a ser “bastante refratários ao ideário científico do determinismo biológico” (Cabral, 2013, p.154). Os debates

abordavam a predisposição para explicar por que certos indivíduos eram infectados e outros não (mesmo que vivendo numa mesma casa, por exemplo). A noção de hereditariedade era deslocada da posição de causa para a posição de fator de influência. Assim, os chamados fatores de predisposição eram interpelados na tentativa de oferecer uma fórmula explicativa para a manifestação da doença, muito embora não necessariamente houvesse consenso em relação a isso.

Conquanto naquele momento não se tenha chegado a um consenso sobre os mecanismos de transmissão da lepra, quando analisadas *a posteriori*, aquelas incertezas que pairavam na comunidade científica da época parecem ter sido borradas quando o debate se deslocava para as medidas de intervenção (quais as melhores medidas para conter a proliferação da lepra no país?). Ou seja, as incertezas se transformavam em certezas em determinados cenários. Isso não significa que estou sugerindo que o isolamento teria sido abandonado enquanto medida estatal caso uma concepção multicausal (ou hereditária) tivesse se estabelecido no lugar da abordagem unicausal e bacteriológica. Aquilo que me parece interessante aqui é o contraste entre a amplitude da agenda de investigação da comunidade científica e a estreiteza do discurso de legitimação científica do projeto de segregação dos doentes. Como se diante do anseio e da pressão internacional pela implementação de medidas de segregação dos doentes, os questionamentos em torno da lepra tivessem permanecido engavetados.

No arquivo: a sedimentação das estruturas de concreto

O documento abaixo, datado de 1920, é de autoria do conhecido médico sanitaria brasileiro Belisário Penna. Nesse documento, o médico elenca uma série de afirmações sobre a lepra que citarei a seguir. Segundo Belisário Penna, poderia ser concluído que a lepra era “contagiosa, chronica, de incubação, causada por um bacillo especifico descoberto por Hansen”. Que não foi “possível até agora cultivar o bacillo especifico da lepra em nenhum dos meios utilizados em laboratório” tampouco “produzir experimentalmente a doença em nenhum animal, nem no homem”. Que “não havendo dúvidas sobre a contagiosidade, não se conhecem, no entanto, os processos de contagio do mal. Entretanto, sabe-se indubitavelmente que ninguém contrahe a lepra sem a presença e a acção do bacillo de Hansen, nem a doença se desenvolve, onde quer

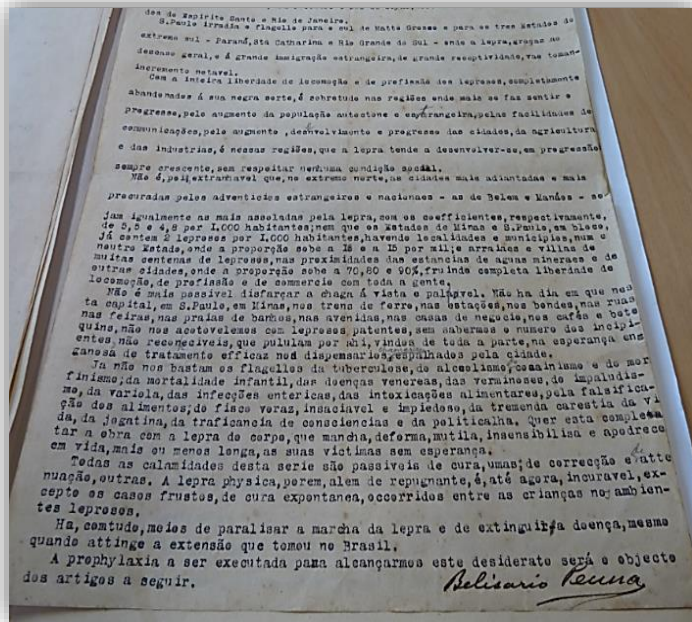


Figura 5 – Arquivo do Fundo Belisário Penna do Departamento de Arquivo e Documentação da Casa Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz). (Fonte: Acervo pessoal)

que seja, sem presença de pessoa portadora e expellidora de bacillo específico”. Que “segregando os doentes do convívio da sociedade, a moléstia se extingue e desaparece”. Que não há “espécie alguma de alimento capaz de produzir a lepra, sendo inteiramente falsa a

crença popular de poder a doença ser produzida pelo uso de certos

alimentos”, e tampouco “é hereditária, ficando absolutamente isentos do mal os filhos dos leprosos, quando retirados, ao nascer, de meio leproso e criados em meio limpo”. Que a lepra “não respeita sexos, edades, raças, nem condições sociais, desde que haja contato com leprosos, sendo já notado entre nós a cifra de leprosos nas classes remediadas e abastadas”. “Que os dispensários instituídos nesta capital [Rio de Janeiro] e em outras, não passam de chamariz de leprosos; e os asylos e pseudo-leprosarios existentes no paiz, exceto o do Prata, no Pará, e o Hospital dos Lazaros, nesta capital, não passam de abjectas hospedarias gratuitas para morféticos que se locomovem livremente, frequentam bordeis e lugares públicos à vontade, transformando esses antros em tremendas faces de contaminação do flagello”.

Conquanto o autor desse documento aponte que o contágio estava comprovado, mas não a sua forma de transmissão, a sequência de certezas enfaticamente apresentadas sobre a lepra não se resume a sua causalidade, mas as formas com as quais deveria ser combatida. O que é interessante aqui é a maneira como o isolamento dos doentes se solidificou como certeza juntamente com a consagração da etiologia bacilar, como se houvesse, necessariamente, uma sequência lógica entre um-e-outro, fazendo

da consolidação da certeza sobre a contagiosidade, a consolidação da certeza sobre as medidas de intervenção. Ou vice-versa. Tal como sugere Jasanoff (2004), precisamos perceber como “knowledge-making is incorporated into practices of state-making and how practices of governance influence the making of knowledge. States are made of knowledge, just as knowledge is constituted by states” (Jasanoff, 2004, p.03).

A experiência “norueguesa de combate à lepra, que se baseava na hipótese contagionista da doença e defendia o isolamento, funcionou como um importante suporte à aceitação internacional do bacilo de Hansen como causa exclusiva da doença” (Cabral, 2013, p.140). Ou, então, a consagração de Hansen como descobridor do *Bacillus leprae* legitimou a teoria da contagiosidade e autorizou seu projeto de segregação dos doentes. Independentemente de como construímos essas frases – variando aquilo que é causa e aquilo que é efeito –, podemos concluir que a ascensão da bacteriologia como novo ‘estilo de pensamento’ (Fleck, 2010), o descobrimento do *Bacillus leprae*, o alarmismo internacional e as medidas estatais de isolamento na Noruega de Hansen contribuíram, juntas, para consolidar a lepra como doença altamente contagiosa, unicausal e de isolamento obrigatório. Em outras palavras, não era apenas a etiologia bacilar da lepra que se estabilizava, mas uma série de fatores que se associavam a ela e que foram sedimentados em grandes estruturas de concreto mundo afora; os leprosários.

Como já vimos no primeiro capítulo, a década de 1920 foi um marco para as políticas de isolamento estatal no Brasil. Foi nessa década que foi criada a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas e em seguida implementado o decreto de 1923 que além de fortalecer a obrigatoriedade da notificação de novos casos, também instituía a realização regular de censos e inaugurava o isolamento obrigatório. Tal como acontecia em outras partes do mundo, o governo brasileiro paulatinamente implantaria sua própria versão daquele que tinha sido o modelo norueguês e grande bandeira de Hansen; um processo que não aconteceu sem controvérsias e críticas na comunidade político-científica, vide, por exemplo, a conhecida polêmica na Academia Nacional de Medicina entre Belisário Penna e Eduardo Rabello em meados da década de 1920 (Cunha, 2010). Era preciso conter os bacilos e, para tanto, continha-se os doentes. A segregação dos doentes não era uma novidade do século XX, mas vinha atualizada e moldurada num novo discurso científico da bacteriologia e numa nova política de Estado.

O que o presente pode nos dizer sobre o passado?

Atualmente ninguém questionaria a contagiosidade da hanseníase, mas as velhas características daquele que conhecemos hoje como *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) como bacilo altamente contagioso e de transmissão exclusiva direta são certezas do passado descartadas pelas ciências. Atualmente afirma-se que há evidências consistentes de outros reservatórios do *M. leprae* para além do humano (Junior, et al, 2014; Truman et al, 2011). Admite-se que as vias aéreas superiores seguem como a entrada do *M. leprae* no corpo humano mais aceita, mas que as pessoas se infectam, sem necessariamente adoecer. Ou seja, “o *M. leprae* é necessário, porém, não suficiente, para causar a doença” (Marcos *et al*, p.81, 2014) – doença, aliás, que é agora “compreendida como de caráter complexo, a saber, multigênica e multifatorial” (Ibidem). Atualmente geneticistas trabalham com marcadores genéticos identificados da hanseníase e a agenda de pesquisa está voltada para as bases moleculares da susceptibilidade; muito embora não exista “consenso sobre a modo de herança” (Diório, p.82, 2014). A susceptibilidade é atualmente entendida como atuando de duas formas: “um primeiro grupo de genes seria determinante da manifestação ou não da doença após a infecção pelo bacilo (a hanseníase *per se*), e um segundo grupo determinaria a manifestação das formas clínicas” (Marcos *et al*, p.84, 2014).

Tal como vimos no capítulo anterior, ao final da década de 1980 comemorava-se o novo tratamento recém introduzido, a Poliquimioterapia (PQT), uma associação entre substâncias que tinha dado seus primeiros passos ainda em meados de 1940 com o advento da monoterapia. Desde então, a terapia medicamentosa vinha sendo experimentada e reformulada, ganhando novos contornos com o advento nos anos 1960 da inoculação *in vivo* do *M. leprae* e a possibilidade de experimentações de novas drogas. Ao final da década de 1990, impulsionada pela nova terapêutica que combinava substâncias, a meta global da Organização Mundial da Saúde (OMS) se assentava na eliminação da hanseníase até a virada do milênio. O número de elementos que poderiam ser adicionados a essa lista de diferenças entre as cenas e debates que vimos ao longo desse capítulo e essas que acabo de sinalizar acima poderia ir muito mais longe. Entretanto, há sempre um corte, e, por ora, essa pequena cena comparativa já introduz mediadores o suficiente para o experimentado proposto aqui.

O que torna essa reflexão comparativa interessante aqui é que as discussões e hipóteses em torno da baixa contagiosidade da doença, da possibilidade de transmissão através de outros animais que não os humanos e dos múltiplos fatores que poderiam

influenciar na manifestação da doença não são teorias recentes. Essas concepções, que estão atualmente mais ou menos estabilizadas no meio científico, fazem paralelo com debates e hipóteses que estavam presentes no mesmo contexto em que os leprosários estavam sendo construídos em nome do controle de uma doença unicausal, de transmissão direta e altamente contagiosa.

Em relação a isso, destaca-se, por exemplo, o médico sueco-brasileiro Adolpho Lutz, discípulo de Paul Gerson Unna, um dos mais renomados dermatologistas alemães do final do século XIX. Lutz é um desses nomes de carreira renomada, tendo atuado no famoso leprosário de Molokai no Havaí, e assumido o posto de chefe do Instituto Bacteriológico de São Paulo e de pesquisador no Instituto Oswaldo Cruz no Rio de Janeiro. Considerado um dos pais da “medicina tropical” brasileira – em sincronia teórico-metodológica com “os microbiologistas” europeus (Benchimol, 2000) -, defendeu exaustivamente nas comissões e congressos nacionais e internacionais de que participou até sua morte em 1940 a tese da transmissão da lepra através de mosquitos.

Lutz participou da Comissão de Profilaxia da Lepra que foi criada em meados de 1915 – uma iniciativa de Belmiro Valverde, leprologista do Hospital de Lázaros no Rio de Janeiro, que tinha como objetivo reunir um grupo de médicos para discutir o problema da lepra no Brasil. Os integrantes dessa Comissão foram separados por temática e ficaram responsáveis pela produção de relatórios sobre “transmissibilidade”, “lepra e casamento”, “lepra e profissão”, “lepra e imigração”, “lepra e domicílio” e “lepra e isolamento” (Cabral, p.148, 2013). Enquanto um dos integrantes daquele grupo, Lutz sustentou ao longo dos trabalhos sua “hipótese culicidiana”, defendendo “ser o mosquito a causa única de transmissão da doença” (*Ibidem*, p.163, 2013).

O relatório final da Comissão refletia as incertezas sobre a transmissibilidade, mas fundamentava as medidas de intervenção na concepção do contágio direto (humano-humano). O relatório final sugeria que medidas contra mosquitos deveriam ser tomadas enquanto uma ação complementar ao isolamento dos doentes. No entanto, tanto em documentos de arquivos que pesquisei, quanto na literatura, jamais me deparei com alguma medida de contenção de mosquitos naquilo que ficaria conhecido como luta contra a lepra da primeira metade do século XX no Brasil. Ou seja, ao que tudo indica a hipótese culicidiana de Lutz teria ficado limitada a uma discussão entre pares e uma presença apenas no papel.

Ainda que a questão da transmissibilidade não estivesse resolvida nas décadas iniciais do século XX, as orientações das medidas propostas nesse documento final [da Comissão] estavam de acordo com a teoria de que a sua fonte de contágio era o doente. O reforço dessa hipótese vinha das medidas de isolamento implementadas em outros países, cujos resultados eram alardeados e referendados nas conferências internacionais de lepra reunidas em Berlim (1897), Bergen (1909) e Estraburgo (1923) (Cabral, p.165, 2013).

Conforme sugeri anteriormente nesse capítulo, conquanto naquele momento não houvesse consenso em torno da transmissibilidade da lepra, o contágio direto aos poucos se sedimentaria como “conclusão vencedora”, tal como se referiu o deputado no Congresso Nacional brasileiro em 1927. Se o contágio direto se sedimentou em meio às incertezas, o mesmo parece ter acontecido com a noção de que a lepra era altamente contagiosa. Atualmente aparece como consenso na comunidade científica que o *M. leprae* tem um baixo potencial de transmissibilidade e que em torno de 95% da população mundial não apresentaria a chamada susceptibilidade genética e, portanto, seria resistente à hanseníase (Scollard et al, 2006). Esse novo consenso evoca discussões que eram travadas em meio à implementação do isolamento. Afinal, muito embora se alardeasse uma urgência de medidas de isolamento face a uma potencial epidemia, uma das principais perguntas que os médicos buscavam responder naquele contexto girava em torno do porquê muitos indivíduos que conviviam com sujeitos infectados não se infectavam. Questão que, aliás, faz paralelo com discussões que já estavam presentes no final do século XIX. Um exemplo interessante pode ser o relatório final da Comissão de Lepra da Índia que, em 1891, após “the most exhaustive investigation of the century into leprosy in India” (Kakar, 1996, p. 219), concluía que a lepra não era hereditária, mas tampouco seria altamente contagiosa; por isso, contrapunha-se ao isolamento que dava então seus primeiros passos no contexto indiano.

O saber sobre a lepra, uma doença que teria se sedimentado como unicausal, altamente contagiosa e de transmissão direta se constituiu num enredamento com as questões políticas de seu tempo. A consolidação da bacteriologia reforçou a noção de contagiosidade; o isolamento reforçou a noção da etiologia bacilar; bacteriologia e isolamento reforçaram a noção de perigo; imperialismo alardeou as autoridades do planeta. Em outras palavras, no pacote da identificação do bacilo da lepra, uma série de outros elementos também se assentavam respondendo a uma agenda política que enredava microorganismos, política internacional, noções de progresso, entre outros elementos.

Ironicamente, ao entrar atualmente no site da OMS é possível encontrar a seguinte afirmação:

The exact mechanism of transmission of leprosy is not known. At least until recently, the most widely held belief was that the disease was transmitted by contact between cases of leprosy and healthy persons. More recently the possibility of transmission by the respiratory route is gaining ground. There are also other possibilities such as transmission through insects which cannot be completely ruled out.⁴²

Passados pelo menos um século desde a consolidação da teoria bacteriana e a formação de uma nova disputa em torno dos mecanismos e formas de transmissibilidade do que chamamos hoje de *M. leprae*, as certezas seguem em fuga. Se a possibilidade de transmissão através de insetos, proposta lá por Lutz não teria ganhado a atenção da comunidade científica da época, ela aparece aqui enquanto uma das possibilidades. Contudo, cabe notar, de forma talvez similar àquela do contexto de Lutz essa hipótese pode ser tomada como uma proposição bastante desconhecida atualmente. Jamais escutei nada sobre a transmissão através de insetos durante minhas entrevistas com hansenologistas brasileiros ou demais incursões a campo nesse universo de pesquisa que sem dúvidas se concentra numa gramática do contágio direto.

Em meados de 2018, acompanhei pela primeira vez um breve debate entre profissionais da saúde em torno da possibilidade de transmissão do *M. leprae* que não fosse o contágio humano. O tema tinha sido embalado por uma nova publicação científica que anunciava a identificação de altos índices de infecção do *M. leprae* em uma determinada espécie de tatus que viviam no norte do país, o *Dasypus novemcinctus*. O artigo, intitulado *Evidence of zoonotic leprosy in Para', Brazilian Amazon, and risks associated with human contact or consumption of armadillos* (da Silva, et al, 2018), declarava que os tatus infectados pelo *M. leprae* representavam um potencial reservatório do *M. leprae* e que as pessoas que caçavam e comiam a carne dos tatus corriam alto risco de infecção.

A pesquisa que originou aquele artigo tinha sido inspirada em empreitadas similares que há muito vinham sendo publicadas em revistas internacionais. Cientistas norte-americanos já haviam anunciado a identificação daquela mesma espécie de tatus infectados com o *M. leprae* no sul dos EUA desde meados da década de 1970 (Walsh, 1975; Smith, 1983; Truman, 2005). Com a publicação dos norte-americanos, paulatinamente outras empreitadas de pesquisa similares ganhavam espaços no

42 Disponível em: <http://www.who.int/lep/transmission/en/>. Último acesso em março de 2019.

continente americano e que passaram a apontar evidências da presença do *M. leprae* naquela mesma espécie (Zumarraga, 2001; Deps, 2007; Cardona-Castro, 2009).

Sociedade Brasileira de Medicina Tropical
SBMT
SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA TROPICAL

A SBMT | Diretoria | Institucional | Notícias | Eventos | Revista | MedTrop | Associados | News

Hanseníase: Tatus da Amazônia apresentam risco à população humana, alertam Dr. John Spencer e Dr. Moises Silva

Publicação: 14 de agosto de 2018

Animais em outras regiões podem ser naturalmente infectados pelo agente da hanseníase, precisamos ampliar o estudo para confirmar a hipótese

A hanseníase, doença infecciosa causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, afeta de dois a três milhões de pessoas no mundo, de acordo a dados da Organização Mundial da Saúde (OMS). No Brasil o Ministério da Saúde a considera como endêmica. Somente em 2017 foram diagnosticados 23 mil casos novos, sendo 5 mil na região norte, 5 mil casos no centro-oeste e 11 mil no nordeste brasileiro.

Recentemente um estudo publicado na revista especializada *PLOS Neglected Tropical Diseases* intitulado "Evidence of zoonotic leprosy in Pará, Brazilian Amazon, and risks associated with human contact or consumption of armadillos" alertou que mais da metade dos tatus selvagens que habitam a Amazônia brasileira testados são portadores do bacilo da hanseníase.

De acordo com os cientistas John Spencer, Colorado State University (EUA) e Moises Silva, Universidade Federal do Pará (UFPA), com quem a assessoria de comunicação da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical (SBMT) conversou, as pessoas no Brasil, particularmente nas

Figura 6 – Tatus da Amazônia. (Fonte: site da SBMT)⁴³

Agitava-se, assim, pesquisas e debates em torno do possível potencial zoonótico da hanseníase.

Proverbial human-to-human transmission via respiratory droplets of *M. leprae* infection has been traditionally considered the driving engine of transmission of leprosy. (...) Indeed, the current epidemiology of the persistent transmission of leprosy along with collected evidence made since the 19th Century suggest that environmental factors such as soil and water, vegetation, arthropods, free-living amoebas, and animal reservoir host such as the nine-banded armadillo (*Dasybus novemcintus*) play an influential role in the ongoing transmission of *M. leprae*. (...) Nevertheless, it is possible that there

⁴³ Acesso em: <https://www.sbmt.org.br/portal/hansenias-tatus-da-amazonia-apresentam-risco-a-populacao-humana-alertam-dr-john-spencer-e-dr-moises-silva-vai-entrar-como-entrevista/>. Último acesso em março de 2019.

are other unidentified environmental reservoirs or vectors influencing the occurrence of new human infections in highly endemic areas. Zoonotic transmission of *M. leprae* from armadillos in the Gulf Coast of the United States contributes to endemic human infections detected in this geographic area every year, supporting the fact that leprosy is not exclusively transmitted person-to-person (Franco-Paredes *et al*, p.06, 2016).

Acrescenta-se ao lado da possibilidade de transmissão através de insetos e de tatus, a mais recente descoberta de esquilos vermelhos (*Sciurus vulgaris*) infectados com o bacilo causador da hanseníase no Reino Unido e Irlanda – primeiramente na Escócia (Meredith *et al*, 2014) e então na Irlanda e Inglaterra (Avanzi *et al*, 2016; Schilling, 2019). Essa descoberta não tinha sido resultado de uma empreitada planejada, mas de uma iniciativa de preservação da espécie no território escocês. Com a diminuição progressiva daqueles esquilos na região, aqueles países passaram a implantar medidas de monitoramento dos animais. Foi na esteira dessa política de proteção que se identificou uma série de esquilos afetados com uma doença então desconhecida, resultando na identificação do bacilo da hanseníase. Ou seja, aquela descoberta não foi resultado de pesquisas que tinham como objetivo inicial verificar a presença da doença naqueles animais, mas foi a manifestação de uma doença que levou à identificação do bacilo causador da hanseníase nos animais, alimentando as evidências de que poderia haver outras fontes de infecção para além dos humanos (Meima *et al*, 2002).

Embora a transmissão dos bacilos desses diferentes ‘reservatórios naturais’ para os humanos seja em quase todos os casos considerada incerta, a transmissão dos bacilos de tatus selvagens para humanos no sul dos EUA é tida como confirmada, tal como apontam pesquisadores do Programa Nacional de Hanseníase dos EUA e da Universidade de Louisiana.

Recent studies in the southern United States now confirm that leprosy is a zoonosis in the region, and that armadillos are likely involved in up to 64% of the new human leprosy cases presenting in the United States each year. The role that armadillos may play in helping to perpetuate leprosy in other parts of the Americas remains unclear, but is a matter of scientific and public health interest (Balamayooran, *et al*, 2015, p.109).

Tal como notou Paul Fine, da Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, apesar do conhecimento do potencial zoonótico da hanseníase na comunidade científica internacional nos últimos anos, as últimas publicações da OMS não abordavam essa questão.

(...) some of the targets which had been proposed [by WHO] were not achievable, once the armadillo reservoir of *M. leprae* had been recognised. This fact is not mentioned at all in the Global Strategy [2011-2015], despite its

elegant confirmation through genetic sequencing of bacilli from human and armadillo sources in recent years, and the recognition that this reservoir is now increasing in geographic extent in at least one country, the USA, along with associated human cases. The reservoir species is found throughout most of Latin America – but there is as yet no solid evidence of its role in human leprosy south of the Rio Grande River. This is now an important research question (Fine, 2016, p.149).

Se as últimas décadas reacenderam o debate em torno de outras fontes de infecção para além da estabilizada noção de contágio humano-humano, a última década também assistiu ao surgimento de uma nova espécie responsável pela hanseníase. No início do novo milênio, foi levado a cabo um grande projeto de sequenciamento do genoma do *M. leprae* (Cole *et al*, 2001) na esteira do sequenciamento de outras bactérias como o *M. tuberculosis* em 1998, adentrando o que os cientistas chamariam de uma nova era no estudo da microbiologia da hanseníase. Não muito tempo depois, em 2008, seria anunciada a identificação do chamado *M. lepromatosis*, que inicialmente foi tomado como uma cepa do *M. leprae*. O sequenciamento total do genoma do *M. lepromatosis* teria identificado uma diferença de 9% entre ambos organismos, levando ao estabelecimento do *M. lepromatosis* como uma nova espécie (Scollard, 2016). Em outras palavras, na última década passamos a habitar um mundo em que o *M. leprae* poderia ser transmitido aos humanos através de outros seres para além dos humanos e em que outro organismo para além do *M. leprae* seria capaz de causar a doença que conhecemos atualmente como hanseníase. Proliferavam-se não apenas as fontes, como também os agentes.

Retomando ao primeiro cenário desse capítulo, precisamos concordar que no início do século XX saíram vitoriosos Hansen, a unicausalidade, a alta contagiosidade, a transmissão direta e a política de isolamento. Saltando de volta para a atualidade, precisamos concordar que o pacote de certezas é outro e na comunidade científica parece estar consolidada a noção de baixa transmissibilidade, a concepção multifatorial e multigênica e a possibilidade de transmissão zoonótica da hanseníase. Colocar essas duas *realidades* lado a lado, num exercício comparativo que é um tanto diacrônico e um tanto espelhamento nos oferece um quadro interessante sobre o vai-e-vem de certezas em fuga. Alguns elementos tomados como certezas irrefutáveis *lá*, aparecem como conhecimento ultrapassado *aqui* – e alguns elementos que aparecem como conhecimento ultrapassado *lá*, ganham certa estabilidade por *aqui*. Esse paralelo parece interessante porque sinaliza um processo que não se constituiu num contínuo descarte definitivo de “falsas” (ou antigas)

certezas, mas num processo que pode ser cíclico, remodelando *velhas* perguntas, entidades e hipóteses no interior de novos estilos de pensamento, máquinas e materiais.

Sobre os dados: camada sobre camada

Interferência nos resultados finais. Por um lado, cabe notar que a sobreposição da constatação recente da atuação de tatus, mosquitos e esquilos como possíveis fontes não humanas da transmissão da hanseníase à hipótese de Lutz de um século atrás é um efeito da presente tese. A sobreposição da noção de baixa contagiosidade da hanseníase em relação à noção de alarmismo e alta contagiosidade da lepra é também um efeito desse trabalho. Da mesma forma, estou sobrepondo a noção de unicausalidade do *Bacillus leprae* à estabilização atual de que o *M. leprae* é necessário, porém não suficiente para uma doença que é tida como multifatorial e multigênica. Ou seja, trata-se de uma interferência nos limites da história do conhecimento que ao invés de recortar um período específico no tempo – digamos entre 1873 e 1909 – faz um exercício de espelhamento que busca destacar o devir *incertezas* de fatos irrefutáveis (ou o devir *certezas* de saberes rudimentares). Em outras palavras, a proposta foi sublinhar a maneira como certezas sobre certezas vão sendo sobrepostas na produção do conhecimento – que é sempre localizado cultural, material e historicamente (Schiebinger, 1998; Hird, 2004; Mol; 2002). Destacar esse caráter fugidio das descobertas científicas é interessante na medida em que suspende as *nossas* próprias noções de que alcançamos um resultado que é final.

Sobreposição e dobra. Por outro lado, sobreposição e espelhamento são efeitos que estão presentes nos *dados* de campo. Embora, sugiro, existam *mundos* de diferenças entre, por exemplo, a hereditariedade proposta por Danielssen e Boeck em meados de 1840 e a susceptibilidade genética que é atualmente manejada por hansenologistas, é nos próprios dados coletados ao longo do trabalho de campo que estão sendo sobrepostas constantemente essas realidades. Não é difícil encontrar geneticistas contemporâneos que atribuem a Danielssen e Boeck uma espécie de vitória tardia e compartilhada ao lado de Hansen. O conhecido geneticista brasileiro, Bernardo Beiguelman, realiza a seguinte dobra.

A identificação do *Mycobacterium leprae* como agente etiológico da hanseníase teve como corolário a pronta rejeição da teoria da transmissão hereditária dessa moléstia, que era, até a descoberta de Hansen (1874), sustentada por importantes estudiosos do século 19, como Danielssen e Boeck (1848). A descoberta do agente patogênico da hanseníase, entretanto, não

afetou a aceitação, baseada em dados empíricos, de que a infecção pelo *M. leprae* e as manifestações dela decorrentes dependem muito da predisposição individual, que os clínicos antigos denominavam terreno. Por outro lado, tendo em mente que toda manifestação fenotípica depende da participação de alguma entidade genética, estava subentendido, também, que esse grau de predisposição individual à infecção pelo *M. leprae* deveria estar na dependência de fatores hereditários do hospedeiro. Apesar disso e de alguns autores como Rotberg (1937), no Brasil; e Tolentino (1938), Aycock & McKinley (1938) e Aycock (1940), na década de 1930, chamarem a atenção para a necessidade da pesquisa genética na hanseníase, ela somente foi iniciada de modo sistemático e com grande intensidade, aqui no país, na década de 1960 (Beiguelman, p.119, 2002).

Essa citação é interessante aqui porque reúne o conjunto de saberes sobre o que atualmente é chamado de “susceptibilidade genética” sobrepondo-os às controvérsias do final do século XIX entre contagionistas e adeptos da hereditariedade. Como se a história da susceptibilidade genética em hanseníase tivesse começado com os experimentos de Danielssen e Boeck. O trecho acima tem um efeito performativo: ao mesmo tempo que anuncia a estabilização da noção de susceptibilidade, retorna ao passado e edita o placar final, como se, ao contrário das ‘questões de interesse’, as ‘questões de fato’ não tivessem uma historicidade – como se apenas houvesse uma “história de cientistas enquanto o mundo lá fora permanece inacessível à outra história (...)” (Latour, p.174, 2001). Ao invés de uma derrota, nessa edição da história a teoria de Danielssen e Boeck passa a operar como certeza que se associou à etiologia bacilar de Hansen. O placar foi alterado e, nesse *resultado final*, deu empate entre os contagionistas e os adeptos da hereditariedade.

Tal como sugere Beiguelman acima, alguns autores chamavam a atenção para a necessidade de pesquisas genéticas na década de 1930. Num ímpeto de curiosidade em relação ao que estavam escrevendo esses autores, resolvi verificar o trabalho de um deles, Lloyd Aycock, então vinculado a Universidade de Harvard. Não me surpreendi ao encontrar no interior da produção científica daquele autor uma releitura da história, dando seguimento a uma constante edição da narrativa e dos resultados. Em um artigo de 1938, aquele cientista opera uma transformação dos resultados finais apresentados mais de quarenta anos antes por Hansen.

Leprosy was introduced into the northern part of the United States, especially Minnesota, by 160 Norwegians who migrated there either when suffering from leprosy or when in the incubation period of the disease. Hansen pointed out at the time of his visit to America in 1888 that not one of the descendants of these cases had developed the disease. Such a conclusion, however, was apparently premature, since leprosy has continued in Minnesota to the present day. Though at this writing no actual data are available concerning the familial occurrence of the disease, it was stated in 1912 that no case of leprosy has arisen in Minnesota in an individual who did not have leper relatives (Aycock et al, p.182, 1938).

Os dados apresentados por Hansen na publicação que vimos anteriormente como fatos incontestáveis foram contrapostos de diversas maneiras e em diferentes tempos. A questão aqui não é *desvendar* o resultado final, mas sinalizar para a complexidade de camadas de *resultados* que se sobrepuseram e se sobrepõem. No primeiro capítulo dessa tese tratei da contemporânea presença de algo que é tido como estando no passado (as políticas de segregação). Em certo sentido, a discussão que estou travando aqui, de outra forma, destaca uma espécie de contínua sobreposição do presente ao passado. Se o tempo é dobrável, talvez poderíamos assumir que ele se dobra para vários lados.

Narrativas do e sobre o passado. Um último ponto interessante ao qual também gostaria de me remeter é a questão das estatísticas sobre o isolamento compulsório na Noruega de Hansen. Não é difícil adentrar trabalhos de historiadores e outros pesquisadores que tratam da forma como Hansen se apropriou de estatísticas sobre a lepra em seu país para defender a eficácia do sistema de isolamento. De certa forma, em alguns desses trabalhos o argumento novecentista de Hansen de que a segregação dos doentes explicaria a queda nos números de infectados na Noruega é replicada como se não tivesse havido trabalhos posteriores que questionaram o impacto do isolamento na interrupção da transmissão da lepra naquele contexto (Meima, 2002). Dessa forma, se as camadas sobre camadas apontam para sobreposições, elas também evidenciam replicações de saberes em suspenso em histórias que têm como efeito não apenas apresentar as narrativas *do* passado, mas produzir uma narrativa *sobre* o passado.

Conclusões

No presente capítulo procurei realizar um exercício comparativo que trazia consigo um tanto de espelhamento, um tanto de sobreposição e de dobras. Inicialmente procurei realizar um movimento que tomou alguns cenários, debates e questões colocados naquilo que seria a gênese de um fato científico, buscando apresentar como debates científicos e medidas de intervenção do final do século XIX e início do século XX se enredaram na produção de um pacote de certezas que desenharam a então lepra enquanto uma doença unicausal, de transmissão exclusiva direta e altamente contagiosa. A exploração da solidificação daquelas constatações ganhou um potencial reflexivo quando colocado em paralelo com as certezas consolidadas do tempo presente que, quase como se invertesse muitas das certezas anteriores, estabiliza a atual hanseníase como uma

doença multifatorial, multigênica, de potencial de transmissão em aberto e de baixa contagiosidade.

Os objetos colocados em comparação, contudo, possuem qualquer coisa de assimetria. Afinal de contas, de um lado estou sugerindo que 1) a lepra se consolidou como unicausal, altamente contagiosa e de transmissão exclusivamente humano-humano, enquanto de outro estou sugerindo que 2) a hanseníase se consolida como multifatorial, de baixa contagiosidade e de transmissão em aberto. A questão aqui é que o pacote número 1 elenca o conjunto de saberes que teriam operado na legitimação das medidas de intervenção de seu tempo (ou seja, as políticas de isolamento) ao passo que o pacote número 2 elenca o conjunto de saberes que se apresenta pacificado na literatura especializada (e não necessariamente se *traduz* em políticas públicas). Para entender melhor essa questão, permita-me retomar um dos movimentos desse capítulo.

Sugeri que as conclusões do conhecimento científico permanecem em aberto. Essa noção me auxiliou a apontar para o fato de que aquilo que é tido como “fato incontestável” e pacificado num determinado *local* (histórico-geográfico-material-cultural), pode ser inteiramente refutado ou tomado como uma incerteza em outro local – tal qual pode não vir a ser uma questão relevante ou anunciável. Contudo, o que está em jogo aqui é que essa localidade do conhecimento produz efeitos que podem ser temporalmente mais espessos – ou, se preferir, menos mutáveis. O exemplo mais óbvio aqui, e que reflete a discussão do primeiro capítulo, são os antigos *leprosários*. Os tempos mudaram, os conhecimentos são outros, as políticas são outras, as máquinas, materiais, sujeitos... mas os edifícios, a conta de luz e os endereços do correio são dobras que trazem *esses outros tempos* para o aqui e agora.

Aquilo que estou sugerindo aqui e que subjaz a todo o presente capítulo é que a vitória do pacote número 1 não se deu nos manuais de medicina, mas num enredamento desses com os alarmismos, projetos de constituição de estados, políticas internacionais, etc. A teoria culicidiana de Lutz estava presente do relatório final de 1915, mas não estava presente nas ruas da cidade. A discussão sobre a baixa contagiosidade aparece nos debates médicos e manuais sobre as formas de transmissão, mas é borrada nos discursos sobre a construção de muros de segregação. Mesmo que em todos os manuais científicos da época estivesse sublinhado a baixa contagiosidade da lepra, qual o impacto dos *leprosários* na constituição da chamada “leprofobia”? O pacote número 1 não saiu vitorioso ao final do século XIX e século XX porque ele teria eliminado de uma vez por todas as demais teorias e hipóteses do debate da comunidade científica, mas porque fundamentou a constituição

das chamadas instituições anti-leprosas e alimentou os alarmismos que tomou conta da mídia. Em outras palavras, essa é uma vitória medida pelos seus efeitos. É preciso reconhecê-la e distribuir as responsabilidades.

Ironicamente, há aqui também qualquer semelhança com o tempo presente. Em primeiro lugar, tal como apresentado no último capítulo, as estratégias de eliminação da hanseníase colocadas em prática pela OMS desde a década de 1990 estão limitadas a uma estratégia de intervenção que prevê apenas o contágio direto. O reconhecimento do potencial de infecção zoonótico do *M. leprae* ou *M. lepromatosis* das últimas décadas está limitado às páginas de jornais e revistas especializadas, dado que o paradigma atual da OMS está inteiramente fundamentado na interrupção da transmissão humano-humano. Em outras palavras, embora a hanseníase seja tomada como uma doença com potencial de transmissão através de outros seres para além dos humanos, as medidas de intervenção estão fundamentadas numa concepção de contágio direto, tal como eram há um século atrás.

Em segundo lugar, conforme irei aprofundar nos capítulos quatro e cinco da presente tese, embora seja atualmente consensual que a hanseníase vá muito além de uma doença que é causada pela infecção de seu agente patológico – tendo, por exemplo, os fatores imunológicos e genéticos papel importante na manifestação da doença -, a política nacional e global de saúde em hanseníase se concentra na distribuição de pílulas mágicas que possuem como objetivo final a eliminação de bacilos. Tudo se passa como se o tratamento estivesse fundamentado numa noção unicausal que entende a eliminação dos bacilos como a melhor resposta médico-estatal para o controle da hanseníase. Em outras palavras, embora a hanseníase seja tomada como doença crônica, multifatorial e multigênica, as medidas de intervenção são bacilo-centradas e se focam no controle dos bacilos através de uma intervenção nos corpos dos doentes, de forma similar àquilo que foi realizado outrora.

Assim, ao retomar os dois pacotes acima descritos, e assumindo uma análise mais simétrica, poderia dizer que do ponto de vista dos efeitos da agência das medidas de intervenção na constituição de realidades epidêmicas, a hanseníase também é tomada como doença de transmissão direta (humano-humano) e unicausal (bacilo-centrada). As investigações em torno da transmissão através de insetos e da baixa contagiosidade da lepra cem anos atrás não tiveram impacto sobre uma política erigida sobre o alarmismo internacional e fundamentada num modelo de segregação atualizado para a nova era dos microorganismos e dos imperialismos. As indagações em torno de outras fontes de

transmissão da hanseníase e da ação de fatores imunitários do tempo presente parece não remodelar uma política de saúde assentada numa concepção bacilo-centrada de eliminação de bacilos dos corpos-humanos afetados.

Talvez poderia ter escolhido escrever uma história sobre os saberes científicos sobre a lepra e sobre a hanseníase que ficasse circunscrita à análise de velhos manuais de medicina e de artigos de revistas científicas de maior prestígio. No entanto, sobre o que seria essa história? Ao colocar as discussões desses manuais e revistas lado a lado com matérias de jornais, normativas nacionais e transnacionais e efeitos cotidianos, minha intenção foi adentrar uma narrativa que não era aquela que tinha ficado limitada às páginas de artigos científicos, mas que tinha modelado a vida de milhares de sujeitos que foram segregados durante décadas – e de milhares de sujeitos que são abordados com uma pílula mágica, mas que não acessam outros direitos (por exemplo, aos sapatos ortopédicos). Isso não significa dizer que a história poderia ter sido *melhor* caso, por exemplo, as medidas propostas por Lutz tivessem sido levadas a cabo ou que os fatores de predisposição tivessem ganhado maior destaque – podemos nos remeter à sífilis para concluir que não se tratava de opções melhores ou piores. Trata-se, apenas, de contradizer certo discurso persistente de que as medidas de segregação ofereciam a única ferramenta científica disponível de combate à lepra naquele momento e de que o atual tratamento poliquimioterapêutico da hanseníase é a mais avançada resposta *final*. O objetivo era apenas apontar para o processo de fuga das certezas do conhecimento científico e, assim, colocar em suspenso a recorrente noção de que os resultados de qualquer pesquisa-intervenção são *finais*.

Fábulas do fim

Entre hierarquias ontológicas

São Luís do Maranhão, 06 de julho de 2016. Aquela era a primeira vez em quatro anos de envolvimento naquele universo de pesquisa que havia deixado de lado as visitas de casa em casa, as narrativas dos ex-internos e demandas do movimento social para adentrar os portões de um hospital de referência em hanseníase e explorar os procedimentos e administração do atual tratamento poliquimioterapêutico para a hanseníase. Com um pequeno caderno em mãos e uma obrigatória toca na cabeça, seguiu Amália pela lateral do prédio até o setor “de internações”⁴⁴. Chegamos pela varanda dos fundos, onde aguardavam alguns rapazes sentados numa mureta. Entre eles, estava Jacinto vestindo um avental branco. Amália, encarregada do setor, o abordou primeiro. Em torno dos quarenta anos, ele era filho de um ex-interno da ex-colônia onde o hospital estava localizado. Como ficaríamos sabendo, seu pai era bem conhecido das pessoas que viviam e trabalhavam ali e havia falecido fazia pouco mais de cinco anos naquela altura. Jacinto morava em um bairro logo ao lado e ele nos foi apresentado por Amália como o paciente que todo mundo conhece e “que sempre volta”.

Amália explicou que Jacinto tinha sido diagnosticado com hanseníase em 1983 pela primeira vez. A segunda vez tinha sido quinze anos mais tarde, em 1998. Mas como ela tratou logo de enfatizar, “ele voltou muitas vezes”. Quando encontramos Jacinto aguardando naquela manhã, ele havia acabado de chegar ao hospital; ou melhor, *retornar*. Ele gemia e se contorcia de dor. Amália agarrou seu braço e o estendeu para cima, apontando para o avermelhado e a textura grossa do seu cotovelo. Ele fazia caretas. “É um caso de reação”, diagnosticou Amália. Tudo poderia parecer perfeitamente corriqueiro se não fosse pelo fato de que aquela breve experiência não se encaixava em quase nada daquilo que sabia sobre o tratamento em hanseníase. Aquela experiência transformaria todas as questões que até então moldavam a minha pesquisa, trazendo para o centro do meu interesse a relação entre o atual saber biomédico e as formas de intervenção em hanseníase. A minha primeira questão era: como Jacinto estava no setor

⁴⁴ Os nomes dos interlocutores são fictícios e foram criados com vista a preservar suas identidades.

de internações se não havia internação no tratamento poliquimioterapêutico para hanseníase?

Que setor de Internações?

A campanha nacional e global da hanseníase estava assentada no seguinte slogan: “A Hanseníase tem Cura”. Estava perfeitamente familiarizada com aquele slogan e sabia que, tal como explicitava a Organização Mundial da Saúde (OMS), “hanseníase tem cura através de uma combinação de drogas intitulada como Poliquimioterapia”, mais conhecida pelo seu acrônimo: PQT⁴⁵. A duração do tratamento e a combinação de drogas da PQT eram dependentes do diagnóstico de cada paciente em um dos dois tipos clínicos o qual a hanseníase estava subdividida. Para os pacientes diagnosticados com o tipo clínico chamado Paucibacilar – relativo ao baixo número de bacilos, e conhecida simplesmente como tipo “PB” -, o tratamento tinha a duração de 6 meses e consistia na combinação de dois medicamentos: 1 dose mensal (supervisionada) de 600mg de Rifampicina e 100mg de Dapsona, acrescida 1 dose diária (autoadministrada) de 100mg de Dapsona. A cartela para pacientes PB também era conhecida como a “cartela verde”. No caso do tipo clínico Multibacilar – caracterizado pelo elevado número de bacilos, e conhecido como “MB” -, o tratamento durava o dobro do tempo, 12 meses, e consistia na mesma combinação, acrescida 1 dose mensal (supervisionada) de 300mg e 1 dose diária (autoadministrada) de 50mg de Clofazimina. Nesse caso, trata-se da “cartela vermelha”. Portanto, de acordo com a OMS e com o Ministério da Saúde (MS), a hanseníase poderia ser curada em 06 ou 12 meses através da cartela verde ou da cartela vermelha, a depender do diagnóstico clínico do paciente⁴⁶.

À primeira vista, tudo pareceria perfeitamente corriqueiro, afinal quantas não são atualmente as doenças que seriam tratadas através de medicamentos alopáticos? Poderíamos presumir que Jacinto estivesse no hospital naquela manhã para buscar sua cartela verde ou vermelha e tomar a chamada dose supervisionada (dose que precisa ser ingerida diante do médico ou de outro profissional da saúde autorizado). Todavia, como vimos, quando Jacinto chegou no setor de internações naquela manhã, não se tratava de

⁴⁵ Retirado de: <http://www.who.int/lep/disease/treatment/en/> Último acesso: abril de 2017.

⁴⁶ Existem tratamentos substitutivos em caso de intolerância medicamentosa em relação a cada uma daquelas três drogas. Da mesma forma são apresentadas opções diferenciadas em casos de “transtornos mentais, uso abusivo de álcool e de outras drogas” (Lyon e Grossi, 2014, p.164). No caso de diagnóstico infantil, ou entre adultos com peso menor do que 30 quilos, os valores recomendados eram menores, mantidas as combinações de substâncias.

chegar, mas de *retornar*, e ele estava no setor de internações. Jacinto já tinha recebido alta por cura há muito tempo e para as estatísticas epidemiológicas nacionais, já estava curado. Mas, então, por que Jacinto gemia, sentia dores e fazia caretas naquela manhã? E por que havia um setor de internações para hanseníase? Afinal, como acabo de descrever, o regime PQT consiste na ingestão de medicamentos diários em casa e uma vez ao mês sob supervisão no hospital. Não há qualquer menção à necessidade de internação. A resposta estava no diagnóstico sinalizado por Amália: Jacinto estava internado devido a um episódio reacional.

Conforme descobriria, os chamados *estados reacionais*, *episódios reacionais* ou *reações hansênicas* eram eventos absolutamente corriqueiros. Vânia Brito de Souza, bióloga e investigadora do Instituto Lauro de Souza de Lima (ILSL), explica que as reações hansênicas “representam complicações agudas da hanseníase mediadas imunologicamente que podem ocorrer antes, durante e depois do tratamento e afetam entre 30 e 50% de todos os pacientes (...)” (Souza de Souza, 2014, p. 116). Isso significa dizer que antes, durante ou depois da alta por cura os pacientes poderiam se deparar com lesões, queimação, dores, aparecimento de nódulos, diminuição ou perda da função motora e sensibilidade, entre outros dos diversos sintomas e efeitos das reações hansênicas. Era exatamente esse o caso de Jacinto. Apesar de não ter questionado quantas vezes ele retornou desde que foi diagnosticado pela primeira vez em 1983, aquela não era a primeira vez que ele era internado devido a episódios reacionais. Logo descobriria que o tratamento para as reações hansênicas era “ambulatorial, mas casos mais graves, com sintomatologia sistêmica intensa, podem necessitar de internação hospitalar temporariamente” (Andrade e Nery, 2014, p. 200).

Os sintomas e efeitos da R1 e da R2.

De acordo com a literatura especializada, as reações hansênicas são subdivididas em dois tipos conhecidos como tipo 1 e tipo 2; ou Reação Reversa (RR) e Eritema Nodoso Hansênico (ENH), respectivamente. A duração desses episódios pode variar entre semanas ou mesmo meses (Andrade e Nery, 2014, p. 190); ou no caso da Reação tipo 2, a mais severa, “algumas vezes pode ter uma ocorrência cíclica mensal, trimestral e/ou semestral” (*Ibidem*, p.192). A tabela abaixo lista alguns dos sintomas clínicos que cada um dos tipos de episódios reacionais pode apresentar. Trata-se de um conjunto de sintomas retirados do trabalho de Andrade e Nery (2014).

Reação tipo 1: Reação Reversa (RR)	Reação tipo 2: Eritema Nodoso Hansênico (ENH)
<ul style="list-style-type: none"> ➤ comprometimento cutâneo; ➤ envolvimento de mucosas e semimucosas; ➤ sensação de queimação nas lesões cutâneas; ➤ dor nas extremidades ou na face, junto com diminuição da sensibilidade e da força muscular; ➤ parestesias e diminuição da capacidade funcional; ➤ perda da função motora ou sensitiva recente (menos de 6 meses); ➤ Etc. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ aparecimento súbito de nódulos inflamatórios dérmicos ou subcutâneos, eritematosos, com calor local, móveis à palpação, que frequentemente são dolorosos, podendo evoluir com formação de vesículas, bolhas e ulcerações; ➤ ocasionalmente aparecem lesões endurecidas à palpação, formando verdadeiros plastrões, localizados nas regiões posteriores dos membros inferiores e superiores, classicamente conhecidas por paniculite; ➤ nódulos surgem na pele aparentemente normal, usualmente de ocorrência bilateral e simétrica, sendo a face e as extremidades mais comumente envolvidas; ➤ Etc.

Figura 7 – Sintomas clínicos da RR e ENH. (Fonte: Produção própria)

Essa descrição tem como objetivo apontar para a lista daquilo que seriam os possíveis sintomas dos estados reacionais e enfatizar que eles podem se manifestar antes, durante ou após o término da PQT. Colocado em outros termos, as bolhas, ulcerações, dores, febres, a perda da função motora e etc. podem ocorrer (inclusive) após a chamada alta por cura. Jacinto não estava internado para tratamento da hanseníase através da PQT, o que nem existiria enquanto prática terapêutica, mas havia sido internado devido um caso complicado de reação hansênica pós-alta por cura.

Segundo a epidemiologia, a determinação da frequência em que os episódios reacionais aconteceriam seria uma tarefa difícil. Entretanto, afirma-se que antes do tratamento a frequência pode “variar entre 2 e 47% (Nery, 1999; Rodrigues, 2000), durante o tratamento cerca de 50% e após tratamento o número ficaria entre 25 a 30% dos pacientes” (Andrade e Nery, 2014, p.199). Em torno de 56% desses episódios reacionais ocorreriam nos primeiros seis meses após a alta e 91% dentro do primeiro ano (*Ibidem*). Se tomarmos que 30% dos pacientes desenvolveriam episódios reacionais pós-alta por cura e que desse número 91% ocorreria dentro do primeiro ano após a alta, podemos dizer

que a cada 100 pacientes que recebem alta, pouco menos de 30 irá retornar ao hospital até doze meses depois. Se levarmos isso à calculadora, daqueles poucos mais de trinta mil novos casos detectados de hanseníase no Brasil em 2016, por exemplo, em torno de nove mil pessoas, que teriam recebido alta por cura, teriam retornado ao hospital em 2017. Esses sujeitos, apresentando algum dos sintomas daquela tabela, iniciaram um novo tratamento com ou sem a necessidade de internação. Entre 2006 e 2015 foram diagnosticados 350.740 mil novos casos no Brasil⁴⁷, quantos deles desenvolveram episódios reacionais após a alta por cura? Se aplicarmos as mesmas medidas, então chegaríamos a um número aproximado de 105 mil pessoas. E estamos apenas calculando aquelas que desenvolveram as reações *após* o tratamento.

Depois de alguns dias indo de um setor para outro naquele hospital e fazendo toda sorte de perguntas em torno da transmissão, tratamento, drogas utilizadas e etc., seria interpelada por Carolina, uma funcionária do setor administrativo, que me lançou a seguinte indagação:

Eu não acredito na cura. Como é que a pessoa que está curada tá sempre tendo essas reações. Os médicos dizem que é o bacilo que estava morto lá dentro. Minha chefe pede para mim não falar sobre isso, porque eu não entendo, mas como é que a pessoa está curada e está sempre cheia de coisas? (Diário de Campo, 2016).

Não demoraria muito para perceber que aquele questionamento não era exclusividade daquela funcionária. Logo passei a me deparar com diversos outros sujeitos e diferentes tipos de publicações que relatavam indagações similares em outras partes do Brasil e do mundo. Embora estivesse um tanto familiarizada com histórias sobre ex-pacientes que tiveram que retornar ao hospital, sobre sujeitos que mesmo após décadas de tratamento precisavam ir trocar curativos ou acessar outros serviços e sobre possíveis complicações no tratamento, aquele tema não tinha me chamado a atenção até então. A maioria dos meus entrevistados em projetos anteriores de pesquisa eram sujeitos que tinham sido internados nas ex-colônias hospitalares décadas antes. Tratavam-se dos sujeitos que tinham sido isolados pelas políticas de segregação nas ex-colônias hospitalares. Até aquele momento, minha atenção estava voltada para outras questões e simplesmente interpretava que essas “complicações” resultavam de tratamentos anteriores malsucedidos ou de alguma contingência individual que levava os sujeitos a desenvolverem problemas de saúde mais sérios após o tratamento.

⁴⁷ WHO Weekly Epidemiological Record, n°35, 91, pp.-405-420, 2016.

Conforme irei demonstrar nesse capítulo: me daria conta que eu tinha sido capturada e até então estava replicando as “fábulas do fim” impulsionadas por campanhas nacionais e globais de hanseníase⁴⁸. Quando adentrei o hospital naquela manhã esperava encontrar pacientes que tinham ido tomar a dose supervisionada para o tratamento de seis ou doze meses de PQT e acabei encontrando algo como uma dezena de pacientes internados devido às reações hansênicas; ou seja, me deparei com toda uma nova estrutura, procedimentos, drogas, mediações e atores. Essa minha nova *entrada* em campo – via hospital e pacientes em tratamento – implicaria na edição dos meus objetivos, questões e percepções sobre o passado e o presente da história hanseníase. A fim de dar conta de explicitar como operam as ‘hierarquias ontológicas’ no tratamento da hanseníase, irei abordar duas entrevistas que realizei com pacientes que já tinham finalizado o regime PQT, discorrer sobre o diagnóstico e tratamento e refletir sobre a maneira como outros pesquisadores abordaram o tensionamento disparado por parte dos pacientes em torno da cura em hanseníase.

Diagnóstico, tratamento e pós-alta

Era 22 de maio de 2017 quando cheguei no Instituto Lauro de Souza de Lima (ILSL), localizado no interior do estado de São Paulo, e conhecido como o maior centro de pesquisa em hanseníase do Brasil e da América Latina. O ILSL estava localizado numa área onde costumava funcionar a ex-colônia hospitalar de Aymores. Portanto, tal como em São Luís, também encontrei ali um hospital de referência em hanseníase funcionando em um conjunto de prédios que antes compunha o conjunto de instalações de uma ex-colônia hospitalar. Mas, diferente de São Luís e da maioria dos demais hospitais de atendimento em hanseníase que se consolidaram nas ex-colônias espalhadas pelo país, o ILSL também funcionava como centro de pesquisas e ensino em hanseníase. Entre os prédios daquela grande área verde afastada do centro da cidade, era possível esbarrar com o setor de pesquisadores, laboratórios de genética, microbiologia, área de atendimento ambulatorial, setores de oftalmologia, geriatria, ortopedia, fisioterapia, etc.

⁴⁸ O título desse capítulo foi inspirado por trabalhos recentes de pesquisadoras que exploraram os meandros político-sociais da emergência da chamada epidemia do vírus Zika e sua relação com a microcefalia no nordeste brasileiro (Fleischer, 2017; Porto *et al*, 2017; Nunes *et al*, 2016). Em específico, me inspirei na discussão realizada por Débora Diniz (2017) que demonstra como a noção operada pela OMS de “começo, meio e fim de uma epidemia” poderia ser tomada como uma “fábula” para as mães das crianças nascidas com a síndrome congênita do zika, dado que para aquelas mulheres essa era uma “epidemia” que jamais teria “fim” (dado que elas seguiriam vivendo uma maternidade cuidadora).

Numa quarta-feira ensolarada de maio tive a oportunidade de entrevistar Ângelo. Ele tinha em torno de cinquenta anos, branco, um tipo encorpado, de camisa e shorts, um sapato batido nos pés. Ele vinha de uma cidadezinha do interior de Mato Grosso do Sul que ficava em torno de cinco horas de Bauru, onde estávamos. Ângelo já tinha terminado a PQT naquela altura, mas ele vinha experimentando alguns episódios reacionais pós-alta por cura e estava lá para a realização de alguns exames, entre eles o chamado teste de sensibilidade tátil, o qual acompanhei antes que nos sentássemos do lado de fora do prédio onde o entrevistei. A seguir segue um trecho da nossa conversa.

Então, em 2014 o senhor procurou o hospital?

Isso, procurei o médico que falou que era hanseníase. Ele me deu a cartela e fez os exames tudo.

O senhor nem imaginava?

Não, nem imaginava. Eu pensava que hanseníase era doença comum, né. A gente não sabia. Porque até então eu não acreditava que era hanseníase, porque tava amortecendo os pés, as mãos, a coluna, eu não podia me virar. O médico disse assim: ‘infelizmente tá muito adiantado o estado, vou mandar você pra Bauru’. Eu vim pra cá, fiz exames, o tratamento [com a PQT] que eu te falei tudinho. Eu tomei o remédio tudinho. Só que desde quando eu tomei o remédio, daí pra cá tá começando a ficar ruim. O médico falou pra mim, ‘isso aí é a sequela da hanseníase’, ele falou que é a sequela. Eu pensava que era tomar aquelas cartelas lá e acabava, né.

(...) E hoje, o senhor tá tomando alguma coisa?

Hoje eu tô tomando prednisona. E pra mim dormir eu tomo um calmante. Tem que tomar um calmante pra dormir por causa da dor. Começa a dor nas pernas, nos braços, não posso me virar. Eu fico na cama de um jeito só, se me virar depois passo a noite doendo.

E como vai ser o tratamento daqui pra frente?

O médico mandou fazer esse exame agora pra poder voltar com retorno porque eu já pedi fisioterapia. Porque a médica lá da minha cidade falou pra mim ‘eu não vou botar a mão não, o problema do senhor tem que ser lá em Bauru, nós aqui somos fraco nessas coisas’. Lá na minha cidade até pra exame é muito difícil.

E o senhor vai voltar a sentir as mãos, aquilo que você comentou?

Não, isso aí não volta mais não. Nem a mão nem o pé volta mais não. Talvez tenha que usar um sapato ortopédico, né. Porque da outra vez eles

queriam fazer, mas eu fiquei com vergonha de usar... Ai foi pior, né. Igual o médico lá onde eu moro falou pra mim 'o senhor pode ir parar numa cadeira de rodas, nós não sabemos... depende do tratamento que o senhor for fazer lá em Bauru. Nós aqui podemos só deixar o senhor e o senhor vai para uma cadeira de rodas'. Para você ter uma ideia, olha o que eles fizeram comigo lá na minha cidade antes. Tava com esse braço doendo [aponta para o braço direito], e eles engessaram pra parar a dor. Depois tiraram o gesso desse e engessaram esse [apontando para o braço esquerdo]. E depois ainda tornou a engessar esse de novo [apontando para o braço direito].

(...) E o senhor tá tomando prednisona faz quanto tempo?

Ixe, isso aí faz tempo. Eu já perdi todos os dentes, olha. Eu vou no dentista e ela diz 'não vou botar a mão no senhor não, depois dá hemorragia e é capaz do senhor morrer aqui. O senhor não pode tratar, depois que o senhor terminar o tratamento, quem sabe aí o senhor consegue'. Eu tô com um dente para extrair, estragado na boca, e não posso tirar. O médico falou assim pra mim, 'o senhor não leve a mal o que eu vou falar não, mas o senhor vai ficar que nem um cavalo amarrado'. Eu tô aposentado, recebo o bolsa família, mas não posso fazer nada dentro de casa, nem uma horta dá pra cuidar. Olha as minhas costas, olha a bola que tem aí...

(Diário de campo, maio de 2017).

Uma das principais características da hanseníase é a chamada diminuição ou perda da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil em áreas em que os “ramos periféricos cutâneos” foram acometidos. Conforme mencionado, Ângelo tinha acabado de realizar o chamado teste de sensibilidade que, naquele caso, tinha sido feito com o uso do chamado estesiômetro. Tratava-se de um conjunto de filamentos de diferentes espessuras, ou “gramas”, que é utilizado em um teste bastante simples. Numa pequena sala fechada, Ângelo retirou o tênis, e sentado na frente da terapeuta ocupacional que realizava o exame, colocou o pé sobre um pequeno banquinho. Ela pediu para que ele fechasse os olhos e o orientou que ele deveria dizer quando sentisse algo. Seguindo uma ficha que tinha diante de sua mesa indicando pontos específicos dos pés e das mãos, ela começou a encostar cada um daqueles filamentos em diferentes partes do pé de Ângelo (como se fossem pequenas varetas de espessuras distintas). Repetiu esse procedimento nos dois pés e nas mãos. Ângelo, que gemia de dor a cada pouco, passou quase todo o teste sem indicar que estava sentido o toque dos filamentos. Duas ou três vezes Ângelo sinalizou ter sentido

algo. Para verificar novamente, ela então continuava tocando em outros pontos e depois voltava para onde ele havia indicado antes, mas Ângelo permanecia calado na segunda vez. Ao que tudo indicava, Ângelo havia perdido a sensibilidade tátil em áreas das mãos, mas principalmente dos pés.

Os testes de sensibilidade em hanseníase participam da determinação do chamado Grau de Incapacidade Física (GIF) dos pacientes que, como vimos no primeiro capítulo, era um dos dados requisitados no momento do diagnóstico de novos casos de hanseníase para o preenchimento da ficha de notificação obrigatória. Por um lado, como explicitarei antes, esse dado era utilizado para mensurar as taxas de detecção de GIF 2, o mais severo, no momento do diagnóstico de novos pacientes, o que indicaria que os sujeitos estariam demorando para acessar o diagnóstico (e o tratamento); ou seja, o diagnóstico teria acontecido em uma etapa avançada da doença. Por outro lado, como era o caso de Ângelo, a determinação do GIF era utilizada para avaliar a progressão ou não das ‘sequelas’ individuais – o que implicava, por exemplo, na recomendação de determinados produtos das oficinas ortopédicas, possíveis cirurgias, etc.

As últimas campanhas da OMS, a Estratégia Global para Hanseníase 2011-2015 e a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, tinham colocado a diminuição do grau de incapacidade entre novos casos de hanseníase como meta principal, pressionando os estados nacionais a implementar medidas de diagnóstico em fases iniciais da doença. O chamado diagnóstico tardio era um dos temas mais abordados pelas políticas nacionais e globais em hanseníase tanto porque o diagnóstico em fases iniciais era entendido como a principal forma de prevenção de incapacidades quando porque o sujeito não diagnosticado e que não começou o regime da PQT era apontando como reservatório de bacilos ativos e foco de transmissão. O diagnóstico em fases iniciais e, conseqüentemente, o tratamento, garantiam a quebra da cadeia de transmissão; o principal efeito da PQT. Portanto, os testes de sensibilidade compunha uma cadeia de produção de dados não apenas sobre a progressão de ‘sequelas’ nos indivíduos, tal como Ângelo, mas também sobre o controle nacional da endemia⁴⁹.

⁴⁹ Em meados de 2015, foi aprovada a chamada PEP - profilaxia pós-exposição – com vista a melhorar a qualidade dos chamados “exames de contato” e para a administração da vacina BCG e de uma dose única de rifampicina, uma das drogas integrante do regime-PQT. Essa ação, que foi implementada em alguns estados do norte e nordeste, lançava mão do uso daquelas tecnologias de “imunoprofilaxia” enquanto forma de reduzir o risco do desenvolvimento da doença entre os chamados “contatos” dos pacientes recém-diagnosticados. Sobre a aprovação da PEP, acessar: http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2015/Relatorio_Quimioprofilaxia_Hanseniose_final.pdf Último acesso em maio de 2019.

A implementação da PQT no Brasil no começo da década de 1990 foi acompanhada pela descentralização do tratamento em sincronia com as recomendações da OMS. Como abordado no capítulo dois, durante as Campanhas de Eliminação levada a cabo naquela década, a OMS impulsionou um deslocamento global do atendimento à hanseníase de centros especializados para a rede de atenção básica, que no Brasil ficaria sob a responsabilidade do então recém-criado Sistema Único de Saúde (SUS). Com isso, buscava-se expandir o acesso ao tratamento para as pontas, antes limitado aos centros. Isso implicava que as pontas deveriam estar preparadas para identificar os casos de hanseníase. Contudo, tal como é possível verificar em artigos especializados ou em entrevistas com profissionais da saúde e hansenologistas, a descentralização no Brasil não teria ocorrido como se imaginava; o que o caso de Ângelo, que foi referenciado para Bauru, poderia evidenciar⁵⁰. Concomitante a isso, aponta-se que o diagnóstico da hanseníase não é nada simples devido principalmente à ampla variedade de características dos diferentes sintomas.

Em aproximadamente 95% das vezes, há alterações de pele que podem ser detectadas por um profissional treinado, em uma sala bem iluminada (...). Estas lesões, entretanto, variam desde uma área de pele xerótica com perda de sensibilidade térmica e/ou dolorosa, sem alterações de cor ou infiltração, passando pelas famosas “manchas dormentes”, até nódulos de aspecto queloidiforme em uma pele aparentemente normal (Barreto, 2014, p.131).

É necessário perceber que o diagnóstico da hanseníase poderia ser realizado em qualquer ‘fase’ da doença. Com isso quero dizer que o sujeito pode procurar o hospital devido ao surgimento das famosas “manchas dormentes”, ser diagnosticado e após a alta por cura retornar com um quadro de reação, por exemplo. Todavia, o que é interessante aqui é que os episódios reacionais também acabam sendo um gatilho para o diagnóstico; ou seja, em muitos casos é após a deflagração de uma reação hansênica que o sujeito procura o hospital ou que os profissionais da saúde, que vinham já tratando aquele sujeito para outras patologias, identificam a hanseníase. É preciso ter em mente que as reações podem acontecer a qualquer momento independentemente do tratamento, o que significa que na prática um paciente pode ter passado por diversos episódios reacionais muito antes de ter acessado o diagnóstico da hanseníase. Jornais, revistas, artigos

⁵⁰ Conforme aponta Virmond (2012), nos últimos anos houve uma paulatina diminuição da capacidade/expertise de diagnóstico da hanseníase – que, segundo o hansenologista, estarei relacionado à queda do número de casos nas unidades de saúde decorrente das campanhas de eliminação da hanseníase. Ademais, ainda de acordo com o autor, essa questão também estaria enredada ao fato de que muitos médicos optariam pelo encaminhamento imediato de casos de hanseníase para centros especializados como espécie de rotina.

científicos, entrevistadas de televisão e meus diários de campo estão repletos de relatos sobre sujeitos que levaram anos ou mesmo décadas realizando toda sorte de tratamentos para dores, problemas de pele e uma miríade de patologias, principalmente dermatológicas, até que foram diagnosticados com a hanseníase (podemos nos lembrar do discurso de Faustino no segundo capítulo que tratava exatamente disso). Nesse caso, esses novos pacientes iniciam o tratamento com o regime da PQT e também o tratamento para as reações que atualmente está baseada na prescrição principalmente de prednisona ou talidomida (a depender do sexo, idade e outros fatores).

Através de um exame clínico, os médicos determinam o diagnóstico em um dos tipos polares da doença baseado na contagem do número de lesões cutâneas. O paciente que apresentar até cinco lesões de pele será diagnosticado como tipo clínico Paucibacilar (PB) e acima de cinco lesões como tipo clínico Multibacilar (MB) (Ministério da Saúde, 2010). Ou, tal como alguns hansenólogos brasileiros comentam de forma informal e pejorativa, o diagnóstico indicado pela OMS e implementado pelo Ministério da Saúde (MS) se baseia em “contar manchas”. A crítica que subjaz a essa noção está associada ao entendimento de que nem sempre um paciente MB apresentaria mais de cinco lesões e sendo enquadrado como PB na “contagem de manchas” ele receberia um tratamento insuficiente. Além de evoluírem para quadros de reações recorrentes, esses casos também podem culminar numa “recidiva” em 7 ou 10 anos (Barreto, 2014, p.133)⁵¹. Por ora, aquilo que me interessa a respeito desse tema é o fato do diagnóstico da hanseníase ser um diagnóstico clínico.

De forma complementar ao exame clínico, a chamada “baciloscopia de esfregaço intradérmico”, ou apenas baciloscopia, também é recomendada, quando disponível, para auxiliar na determinação dos tipos PB/MB. Contudo, o exame clínico precede o exame laboratorial na determinação do diagnóstico tendo em vista que o número de falsos negativos em baciloscopia para hanseníase é considerado alto. Tal como pude acompanhar durante um curso de baciloscopia que realizei em 2017 no ILSL, após a coleta de material intradérmico em locais considerados de alta concentração de bacilos nos pacientes (como nos joelhos, lóbulo da orelha ou nas próprias lesões), esse ‘material’ é aplicado em lâminas e enviado para o laboratório. O material então passa pela técnica

⁵¹ Os casos de ‘recidiva’ são os casos de pacientes que já finalizaram o tratamento PQT e voltam a manifestar a doença. Entende-se, aqui, que, nesses casos, o tratamento PQT não havia eliminado todos os bacilos. Esse tema é interessante face aos casos enquadrados como ‘reinfecção’, os caso em que o paciente teria sido infectado novamente (e não que tenha permanecido com bacilos vivos após o tratamento).

de coloração de Ziehl-Neelsen, que é a aplicação de uma determinada concentração de fucsina e álcool-ácido, processo que “colore” o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) e permite sua visualização e contagem em microscópio. A depender da quantidade de *M. leprae*, o exame indica um diagnóstico PB ou MB. Em campo, hansenólogos sugerem que o problema do falso negativo da baciloscopia estaria relacionado, dentre outros fatores, ao equilíbrio entre “fucsina” e “álcool-ácido” utilizados na coloração de Ziehl-Neelsen. De acordo com a bióloga do ILSL Suzana Diório (2014), a maioria dos laboratórios brasileiros fariam uso da mesma combinação de fucsina e álcool-ácido utilizado no processo de coloração do agente etiológico da tuberculose e essa concentração seria excessiva para a coloração do *M. leprae* acarretando numa “descoloração”, portanto, impossibilitando sua visualização em microscópio e, conseqüentemente, o falso negativo.

Um dia depois daquela entrevista com Ângelo, estava caminhando pelos corredores do “Instituto”, como todos chamavam o ILSL, e reparei que o Setor de Reabilitação, ou como diziam “Reab”, estava lotado. Após conversar um tempo com a diretora e alguns funcionários, me sentei nas cadeiras do longo corredor onde os pacientes aguardavam ser chamados para a sala de curativos. Ao meu lado estava Pedro, 62 anos, negro, alto, forte e muito simpático. Apresentei a minha intenção de pesquisa e começamos a conversar. Logo no início reparei que Pedro tinha sotaque carioca e fiquei sabendo que sua mãe vivia há décadas em Jacarepaguá, ao lado da ex-colônia hospitalar de Curupaiti, no Rio de Janeiro. Intrigada, comecei a tentar entender o porquê ele estava realizando o tratamento no interior de São Paulo já que Curupaiti era referência em hanseníase no Rio de Janeiro. Queria entender melhor sua relação com a hanseníase – ou como parte dos funcionários daquela unidade chamava a “MH” (em referência ao termo Mal de Hansen).

Conforme me contou, tudo começou em 1982 quando apareceram manchas por todo seu corpo. Em 1995, treze anos depois do aparecimento das primeiras manchas, Pedro cruzaria o caminho do “Dr. Diltor” no hospital do Rio de Janeiro e seria convidado por ele para continuar seu tratamento no Instituto. Trata-se de Diltor Opromolla, um dos mais reconhecidos hansenologistas brasileiros, que trabalhou no Instituto até sua morte em 2004. Pedro contou que ficou “internado na parte da enfermaria entre 1995 e 2000” e durante esse período fez em torno de dezesseis cirurgias, principalmente nos pés, mas também nas mãos e nos olhos. Enquanto me contava a história, ele também ia me mostrando algumas partes do seu corpo que tinham sido mais afetadas.

Primeiro ele me mostraria suas mãos, apontando para o tamanho de seus dedos até a primeira das dobras – uma das sequelas da hanseníase mais comuns entre os sujeitos afetados. Em seguida apontou para os pés, sinalizando para a sandália ortopédica e me disse que usava desde 1995. “Foi bom que eu vim, porque senão eu estaria igual aquele senhor ali”, me falou Pedro apontando para um senhor que passava por uma cadeira de rodas. Ele estava naquela manhã no hospital para realizar um curativo em uma úlcera nos seus pés que “nunca fechava” e para fazer molde para sandália ortopédica que, segundo comentou, trocava a cada três meses por ordens médicas. Tal como Jacinto e Ângelo, Pedro também já havia recebido alta por cura há muito tempo e também tinha passado por “episódios reacionais”. No entanto, naquele momento, tal como a maioria dos demais pacientes na fila da sala de curativos, o que levava ele a estar ali eram as “sequelas”.

Sequelas da hanseníase?

Era final de tarde em Bauru e, como de costume naquela semana, estava visitando Dona Alberta. Ela era uma senhora que vivia sozinha no bairro ao lado do Instituto e que desde os anos cinquenta sua história havia se conectado com a história da então lepra e dos leprosários onde foi isolada; mas também mais recentemente com a hanseníase, com as mais novas tecnologias cirúrgicas, etc. Sentadas em cadeiras de fio na varanda, lhe contei que havia participado de um curso de baciloscopia no Instituto naquela tarde. Ela então me perguntou: “por que essa doença ataca as mãos e os pés”? “Então, Dona Alberta, segundo os pesquisadores, o bacilo gosta de locais frios no corpo”, respondi.

O *M. leprae* adentra o corpo humano e passa a residir no interior de macrófagos, células de defesa do organismo, e também no interior das chamadas células Schwann, células encontradas no sistema nervoso periférico – o que o torna um microrganismo intracelular obrigatório (Diório, 2014). O local de ‘residência’ do *M leprae* no organismo faz toda a diferença em termos do local onde o corpo é mais afetado. Os efeitos listados são diversos em relação 1) aos membros superiores: “garra móvel, atrofia do 1º espaço interósseo, mão caída e garra rígida”, 2) aos membros inferiores: “o mal perfurante plantar, garra móvel e garra rígida e pé caído e 3) à face: “madarose ciliar e superciliar, lagofalmo e alteração da sensibilidade da córnea” (Oliveira, p.265, 2014). Embora não apareça com frequência na literatura, tampouco em campo, os testículos também são listados como locais em que há alta concentração bacilar.

The fact that leprosy predominantly affects the skin, nasal mucosa, peripheral nerves (particularly more superficial nerves) and testicles bears witness to the fact that *M. leprae* prefers a growth temperature of less than 37°C (Bonamonte *et al*, 2017, p.166).

Em hanseníase, fala-se em duas categorias de ‘danos aos nervos’: a primária e a secundária. O dano primário, também conhecido como ‘neurite’, é caracterizado como o surgimento de “dor espontânea ou a compressão de nervos periféricos, acompanhada ou não de edema localizado e de comprometimento da função neurológica” (Andrade e Nery, 2014, p.195). A neurite causa a diminuição da sensibilidade térmica, tátil e dolorosa, o que significa dizer que esses sujeitos afetados podem perder o tato, a capacidade de sentir frio ou calor e a capacidade de sentir dor nas áreas onde a ‘função neurológica’ foi atingida. Já o chamado dano secundário seria resultado de acidentes do cotidiano ocasionados pela perda/diminuição da sensibilidade; ou seja, consequência do dano primário.

Dona Alberta, que havia operado o pé direito cinco vezes ao longo dos últimos anos, me falava sobre a questão da sensibilidade: “a partir do momento que o pé perde a sensibilidade, ele começa a calejar, daí a gente anda e não tá sabendo, quando vê, ih, já tá... E pra sarar depois? Haja paciência!”. Ao longo dos últimos anos, escutei histórias sobre pessoas que estavam cozinhando em forno a lenha, colocaram a mão em cima de uma brasa e, como o corpo não avisou, a pessoa demorou para perceber a mão já queimada; ou sobre um sujeito que pisou em uma ripa de construção com um prego enferrujado para cima e só percebeu quando a esposa notou que estava arrastando um pedaço de pau. Claro que esses são daqueles casos mais extremos, e por isso acabam sempre sendo lembrados em campo, mas esse tipo de acidente cotidiano permeia as histórias dos meus entrevistados. A questão aqui é apontar que os chamados efeitos secundários são os danos e deficiências físicas causadas pelo mover-se no cotidiano de um corpo que perdeu sua capacidade de alertar o perigo através da dor, do tato ou da sensação térmica.

Conforme mencionado, os três locais de predileção dos bacilos seriam a face (principalmente nariz e olhos), os pés e as mãos. Desde minha primeira incursão a campo, as mãos têm sido tema de constantes conversas. A chamada “mão em garra” diminui o movimento dos dedos (que ficam rígidos para dentro) ou também há casos em que acarreta uma espécie de perda progressiva nos dedos (ficando muitas vezes só *um toquinho*, como já escutei). Ambas as sequelas acabam impondo alguns limites para muitas atividades que, a princípio, poderiam ser consideradas simples, tais como segurar

o sabonete no banheiro, virar a chave da maçaneta, abrir o pote de maionese ou digitar no *touch screen* do celular.

É necessário ter em mente que as dificuldades que decorrem dessas lesões não ficam *apenas* restritas a acidentes. Esse é o caso dos pés, em que a pressão contra o chão no ato de caminhar se torna um perigo. Na hansenologia há um termo específico para uma ferida comum nos pés dos pacientes: o “mal perfurante plantar”. No entanto, não se trata de qualquer ferida. É uma úlcera que se desenvolve pela fricção do pé contra o solo e que tem como característica principal, pelo grande incomodo que gera, demorar muito para cicatrizar. Tal como vimos no primeiro capítulo, as sandálias ortopédicas entram como dispositivos para impedir justamente o aparecimento dessas úlceras, ou proteger o pé de alguma fricção nessa região quando a ferida já está presente. Pedro estava lá naquela manhã para fazer um curativo nos pés, era mais um dos diversos pacientes com o *mal perfurante plantar*.

Logo ao lado do setor de reabilitação no Instituto, a sapataria era um espaço quase como um grande galpão, mas cheio de divisórias onde equipes de duas ou três pessoas ficavam responsáveis por determinada etapa na produção (uns cuidavam da costura, outros de montar e colar, outros de realizar os moldes em caso de prótese, de preparar o gesso, tirar as medidas, etc.). Apesar dessa estrutura, possivelmente única em todo o país, a quantidade de encomendas ultrapassava a capacidade de mão de obra. Como me disseram, muitas vezes os pacientes esperavam seis/sete meses por um novo calçado que idealmente deveria ser trocado a cada três meses.

Todo esse aparato nos fala sobre a infraestrutura necessária para fazer esse “ideal” dos três meses funcionar como tal. Além do espaço, dos materiais e do pessoal, é preciso lembrar que para que uma nova sandália seja confeccionada é necessário tirar as medidas e em seguida retornar para buscá-la pronta. É preciso ter em mente que grande parte dos pacientes não são moradores daquela cidade. Como me explicou Nivaldo da sapataria, aqueles que “são da casa” são uma exceção à regra e após retirar as medidas eles podem pedir para que o motorista da ambulância de sua cidade ou algum outro conhecido faça a retirada por eles. Os pacientes “da casa” são aqueles mais antigos que já faziam calçados com eles há muito tempo. O interessante aqui é perceber que os pacientes com sequelas de hanseníase se tornam os “pacientes da casa”; o que nos fala sobre tempo.

Como venho mencionando ao longo dessa tese, o Instituto era uma referência nacional no que se refere a pesquisa, ensino e tratamento da hanseníase. Com isso minha atenção é apontar para as limitações enfrentadas por uma instituição vista como de

excelência, e assim chamar a atenção para as limitações e dificuldades materiais dos demais centros de referência. Tal como Pedro que havia sido levado do Rio de Janeiro para Bauru em busca de tratamento, muitos outros sujeitos que encontrei ali vinham de outras partes do país. Desde a minha primeira inserção a campo no Acre em 2012, venho escutando sobre sujeitos que foram levados para Bauru para fazer diferentes tipos de tratamento. Aquele que talvez seja o exemplo mais conhecido é de um ex-paciente acreano, Francisco Augusto Vieira Nunes, o Bacurau (aquele mesmo que citei na introdução desse capítulo e que escreveu sobre a centralidade dos bacilos). Bacurau esteve internado nos anos oitenta em Bauru e ali organizou e fundou junto com outros pacientes o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).

Em uma publicação de seis anos atrás, escrevi que “Bacurau viajou em busca de tratamento para a cidade de Bauru (...) com o objetivo de realizar o tratamento de recuperação dos nervos do seu pé que dificultavam sua locomoção” (Maricato, 2013). Na época em que escrevi esse trecho, ainda no meu trabalho de conclusão da graduação, aquilo que me fascinava era a história do Morhan e não tinha ideia que ‘tratar os nervos do pé’ era algo corriqueiro não apenas para aqueles que tinham sido isolados e tinham realizado o tratamento com o regime monoterapêutico, como também para os pacientes do sistema ambulatorial que recebiam a PQT, incluindo aqueles já declarados curados. O cartaz na parede que fava sobre uma doença com tratamento de seis ou doze meses tinha me levado a crer, tal como Ângelo, que era “só tomar aquelas cartelas”.

Essa discussão me leva para a questão inicial desse trecho: sequelas da hanseníase? Essa pergunta é um tanto traiçoeira, é verdade. Mas ela me permite chamar a atenção que, tal como amplamente já reportado pela literatura biomédica e pelos manuais da OMS e MS, os danos neurais, sequelas e deficiências físicas permanentes que tenho abordado até aqui resultam em grande parte dos efeitos das reações hansênicas. Ou seja, a PQT não impede que esses episódios aconteçam nem durante o tratamento, tampouco após sua conclusão.

Logo após aquela minha primeira incursão a campo em um hospital de referência no Maranhão em 2016 e antes da semana de campo no ILSL em maio de 2017, realizei uma revisão da literatura biomédica e antropológica a fim de entender aquela questão e rastrear aquilo que havia sido dito sobre a cura biomédica da hanseníase. Naquele momento, estava principalmente interessada em saber se havia outros trabalhos que faziam qualquer menção a pacientes e funcionários que, tal como Carolina, diziam não acreditar na cura. Conquanto tenha encontrado trabalhos que tratavam da continuidade

dos sintomas, do questionamento dos pacientes e das reações hansênicas após a alta por cura, em certo sentido e com uma exceção, eles pareciam o fazer desde o interior da *política ontológica da cura*, tal como performada pela biomedicina nas políticas de intervenção.

Alguns diálogos

Abordagem 1) A PQT cura a hanseníase, os sujeitos nem sempre compreendem

A proposta aqui é refletir sobre a forma com que o tratamento da hanseníase é frequentemente abordado na literatura. Para começar, trago um trecho de um artigo assinado por hansenologistas brasileiros, sendo um deles talvez o mais renomado no contexto nacional.

Os conhecimentos sobre a hanseníase, sem dúvidas, sofreram avanços importantes. A descoberta de um tratamento adequado por meio de sulfas, na década de 1940, foi um marco crucial. Depois, a introdução da Poliquimioterapia recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), na década de 1980, trouxe modificações importantes na abordagem da hanseníase. De fato, pela primeira vez, o conceito de cura pôde ser aplicado de forma consistente à hanseníase, deixando-a mais próxima às demais doenças (Virmond e Filho, 2014, p.305).

A citação acima condensa o elemento central dessa primeira abordagem, fundamentada no entendimento de que aquilo que o tratamento da hanseníase faz é curar a hanseníase. A minha proposta aqui é apresentar alguns artigos e livros em que os pesquisadores foram interpelados a tratar do questionamento de pacientes e funcionários em relação à cura da hanseníase e refletir sobre a maneira como eles lidaram com isso ou a forma como a questão foi enquadrada. Irei argumentar que essas abordagens estavam fundamentadas no já muito debatido binarismo *disease-illness*; que poderia ser traduzido como um binarismo do tipo objetivo-subjetivo.

Gostaria de iniciar com um artigo intitulado “Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no Rio de Janeiro” (Santos *et al*, 2012). Trata-se de uma publicação que apresenta os resultados de uma pesquisa que tinha sido realizado no Rio de Janeiro com pacientes de hanseníase e que visava analisar a maneira com que eles reagem a ‘materiais educativos’ de campanhas de saúde federal e estadual (panfletos, cartazes, cartilhas, etc.); ou, nas palavras das pesquisadoras, “identificar a visão dos pacientes sobre os materiais, os significados e as representações deste grupo sobre a doença” (Santos *et al*, 2012, p.205).

A pesquisa tinha se utilizado da técnica de grupo focal e reuniu oito pacientes do setor de hanseníase em dois encontros distintos num posto de saúde. Tal como as autoras explicitam na metodologia, durante duas horas esses pacientes foram convidados a debater sobre vinte diferentes materiais e a seguir trago dois trechos em que é relatado algumas das reações em relação ao tema materiais apresentados.

Ao iniciar a avaliação dos materiais, uma participante relatou que viu um cartaz, em uma das unidades de referência em hanseníase, que mostrava algumas lesões com os dizeres “Hanseníase tem cura”. Ao ler este enunciado, comentou com a profissional que a atendia: “esse cartaz está mentindo, essa doença não tem cura nada”. A partir dessa lembrança, ela sinalizou que participaria do grupo focal para “jogar esses materiais na fogueira”, porque “eles não falam a verdade sobre a doença” (Santos *et al*, 2012, p.208).

A discussão sobre tratamento-cura foi ampliada após a leitura da frase “quantas amigas minhas ainda ignoram que hanseníase tem cura e que o tratamento é gratuito?” (cartilha 5). Um dos participantes comentou: “a frase está certa ao explicitar que o tratamento é gratuito, mas está errada, está mentindo, ao dizer que a doença tem cura. Se uma pessoa pega a hanseníase, ela vai achar que é verdade e, quando a doença for evoluindo, vai ver que é mentira” (Homem, 42 anos). Outros concordaram com esse ponto de vista, alegando que essa informação é uma “propaganda enganosa” (Santos *et al*, 2012, p.2013).

Esse artigo é interessante porque explicita a maneira como esses materiais foram rejeitados por partes dos pacientes em tratamento ou que já tinham finalizado o tratamento PQT quando deparados com a noção de que a doença tinha cura. O objetivo das autoras daquela pesquisa não era adentrar nenhuma reflexão específica sobre o tratamento e a cura da hanseníase e, em relação a isso, elas apenas argumentavam que os pacientes esperavam “que os órgãos retornariam ao estado anterior ao adoecimento” (Santos *et al*, 2012, p.214) e que seria preciso relativizar a perspectiva deles face ao fato de que o corpo afetado não “voltaria a funcionar como antes” (*Ibidem*).

De maneira muito mais sutil e coadjuvante, essa questão também aparecia em outra publicação recente da área da saúde. Em 2014 foi lançada uma coletânea de artigos intitulada “Hanseníase: Avanços e Desafios” pela Universidade de Brasília. Trata-se de uma série de artigos assinados por pesquisadores especialistas em hanseníase de diferentes áreas, tais como biologia, imunologia, genética, psicologia, etc. Parte dos pesquisadores que havia entrevistado no ILSL em 2017 assinavam algum dos capítulos dessa coletânea. Composta por vinte e três diferentes artigos, os temas abordados são diversos, incluindo desde a história da presença da doença no Brasil, artigos focados em aspectos como epidemiologia, microbiologia, genética, imunologia, diagnóstico,

oftalmologia e tratamento cirúrgico em hanseníase, até aqueles que abordam mais especificamente questões de legislação nacional, treinamentos e capacitações.

Nesse emaranhado de tópicos e abordagens, encontrei um artigo que mencionava, de forma passageira, a questão do tensionamento dos pacientes em torno da cura. Do artigo “Aspectos Psicossociais da Hanseníase” pincelei o seguinte trecho.

Em relação à cura da hanseníase, o relato objetivo dos pacientes afirma a cura, mas a subjetividade refere-se à identidade pessoal atrelada a “ser doente” devido às sequelas, concluindo que a hanseníase é uma doença que gera sofrimento físico, psíquico e social. Raju et al, neste sentido, chamam a atenção para os achados de sua pesquisa, cujos pacientes e sua comunidade em geral não percebem a cura devido às sequelas incapacitantes e a frustração por não alterar a situação sociocultural e econômica após o término da PQT (Fonseca et al. 2014, p.375).

Esse pequeno trecho sugere que a cura não era ‘percebida’ pelos pacientes e pela comunidade “devidos às sequelas”. Tal como no artigo anterior, a cura da hanseníase aparece nesse trabalho enquanto um ponto de tensionamento, mas a questão é enquadrada como uma dimensão da experiência social dos pacientes. Não é a cura da hanseníase que é colocada em questão como protagonista da tensão, mas a percepção dos pacientes sobre

a mesma; as perspectivas. No artigo que vimos anteriormente, as autoras sugerem que a rejeição do conceito de cura deveria ser relativizado com base na expectativa dos pacientes de que o corpo retornaria a funcionar como antes, algo que também está implicado nesse artigo ao sugerir que as ‘sequelas’ da



Figura 8 – Campanha do Ministério da Saúde (MS). (Fonte: Acervo pessoal)

hanseníase fazia com que a comunidade e os pacientes não ‘percebessem’/admitissem que os sujeitos estavam curados.

Antes de mais nada, é preciso fazer uma importante observação Aquilo que estaria em jogo no período pós-alta por cura não seria ‘apenas’ uma não-recuperação de funções corporais perdidas pelos pacientes, ou seja, as chamadas ‘sequelas’ ou ‘incapacidades’ – tal como está implicado na argumentação dos textos acima – mas também o possível agravamento de seu quadro de saúde impulsionado pelas reações hansênicas. Ou seja, aquilo que alguns autores apontam como ‘descrença’ na cura devido ao não retorno da saúde/funções ao estado anterior ao início do tratamento é apenas uma parte da questão do pós-cura. A outra parte dessa questão seria o fato de que até 50% dos pacientes podem desenvolver episódios reacionais no pós-alta por cura; o que significa dizer que a perda de funções e o quadro de saúde podem piorar após serem declarados curados; ou nas palavras de Ângelo, aquele meu interlocutor de Mato Grosso do Sul que estava em Bauru, depois de tomar o “*remédio, daí pra cá tá começando a ficar ruim*”.

Trago essas cenas retiradas de artigos especializados enquanto práticas sociomateriais que constituem versões sobre *a cura* e sobre diferenças. Nessa versão da cura operada até aqui, a cura biomédica não é questionada. Nesse caso, o tratamento da hanseníase cura a hanseníase, mas os pacientes não a ‘percebem’. Não é de se estranhar que a única menção a esse tensionamento naquela extensa coletânea de artigos estivesse justamente num capítulo direcionado ao que seriam fatores “psicossociais”. Ou seja, ao se deparar com pacientes e comunidades que questionam o conceito de cura, não é a cura em si que é o *objeto da diferença*, mas as percepções sobre ela. A cura é encarada como realidade material em um mundo que também seria social e de onde provém a diferença.

Duas abordagens antropológicas.

Em um livro lançado já há dez anos e intitulado *Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil* (2009), a antropóloga norte-americana Cassandra White se propõe a analisar como a hanseníase no contexto do tratamento ambulatorial contemporâneo afeta a vida de diversos pacientes na cidade do Rio de Janeiro. Com base em pesquisa realizada na capital carioca entre os anos de 1998 e 1999, e algumas incursões pontuais entre os anos de 2002 e 2006, a autora explora uma miríade de aspectos que incluem um pouco da história da hanseníase no país, a estrutura do tratamento, a trajetória de pacientes e as complicações do pós-alta. Em diálogo com a fenomenologia, a autora propõe comparar o modelo biomédico da hanseníase com aqueles manejados pelos pacientes (*folk patient*

explanatory moldes/ popular classifications). Ao fazê-lo, ela nos oferece uma reflexão sobre a forma como as reações hansênicas “criam dúvidas sobre a curabilidade da doença para alguns pacientes” (White, 2009, p.08 – tradução própria).

A autora chama a atenção que muitos dos pacientes não aceitam que estão curados devido às sequelas e ao desenvolvimento de reações hansênicas após a alta por cura. A autora destaca que a “ideia de que todos os bacilos foram mortos não significa nada [para os pacientes] se eles continuam a se sentir doentes” (White, 2009, p. 115). White argumenta que deveríamos prestar atenção na diferença entre o significado da palavra ‘cura’ para os médicos e para os pacientes, “que são significativas em termos da forma como os pacientes se sentem e se comportam” (Ibidem, p.116).

Patients equated physical discomfort and disability with disease. Being ‘cured’ is synonymous with a return to health, to ‘normal’ body functioning, or regular body functioning as defined by them. (...) Yet under the current MDT treatment program, patients are said to be ‘cured’ after treatment is complete, whether or not they have experienced a complete ‘restoration to health’. To meet the goal of treating existing patients so as to halt the transmission of leprosy worldwide, the WHO definition of cure is adequate. However, for patients who continue to experience leprosy-related problems after MDT is complete, the concept of ‘cure’ should encompass treatment for leprosy reaction as well (White, 2009, p. 117).

Para a autora, o problema estaria no fato de que os pacientes não eram informados durante o diagnóstico sobre a possibilidade de desenvolvimento das reações hansênicas após a conclusão da PQT. White sublinha que a explicação sobre as reações hansênicas deveria ser realizada durante o diagnóstico em vez de serem abordadas apenas durante a primeira ocorrência de reação: assim, caso os pacientes desenvolvam um episódio reacional, eles “irão compreender que (...) elas não são reações aos medicamentos, tampouco um sinal de que os medicamentos não estão funcionando” (White, 2009, p.118). Para a autora, em contraste ao modelo biomédico, o “modelo dos pacientes” se alinha à experiência dos pacientes com a doença e o acesso à informação prévia poderia evitar a frustração dos sujeitos com o tratamento.

(...) If patients do have problems related to medication side effects or leprosy reaction, they may shift their explanatory models about leprosy’s curability and distrust what they have learned from healthcare professionals. They may become frustrated, depressed, and even skeptical of the possibility of a cure. I believe that it is important for healthcare workers to find a middle ground between overwhelming patients with information that might unnecessarily frighten them and withhold all information about what they might expect with treatment and illness (White, 2009, p.105).

Aquilo que me parecer estar em questão nessa abordagem não é a cura biomédica, mas a diferença entre as expectativas dos pacientes e dos profissionais da saúde em relação à noção de cura, um tensionamento que levaria a descrença dos pacientes em relação ao tratamento face ao surgimento de reações que, por sua vez, poderia ser evitado, ou atenuado, através de uma disseminação responsável de informações referentes ao período pós-alta por cura. Nessa abordagem, o problema deriva da escassez de informação. Ou seja, assume-se a que a PQT cura a hanseníase, mas os pacientes precisam estar informados sobre as reações do período pós-alta. O fornecimento de informações no momento do diagnóstico, de fato, poderia ser um grande aliado para a versão biomédica da cura – e, certamente, não estou me opondo a isso -, mas a questão aqui não seria essa.

Subjaz à essa análise a pressuposição de que a cura biomédica da hanseníase é um elemento objetivo da realidade que deve ser melhor explicitado aos sujeitos e por eles melhor apreendido. Contudo, quando assumimos que a cura biomédica da hanseníase se trata de uma versão entre outras versões da cura, no sentido de política ontológica (Mol, 2002; 2008), então podemos notar que a pressuposição de que o problema estava dado pela escassez de informação participa de uma política de hierarquização de ontologias. Em certo sentido, é como se nem todos pudessem participar das práticas de constituição dos elementos da realidade traduzidos em informações a serem oferecidas. Aquilo que se oferece como informação científica, enquanto um objeto da realidade, foi constituído por escolhas anteriores das quais aqueles sujeitos não participaram. Em outras palavras, escolhas e medidas já tinham sido definidas previamente à oferta dessas informações; o espaço de modelação e constituição dessa realidade já estava encerrado quando o médico explicava aos pacientes sobre as ‘complicações’ na alta pós-cura. A cura estava dada, as pessoas precisavam *apenas* entender.

White não foi a única antropóloga a se deparar com questionamentos em campo em relação ao conceito de cura em hanseníase. A antropóloga Ulla-Britt Engelbrektsson, então professora da Universidade de Gotemburgo na Suécia, aborda essa questão em seu livro *Challenged Lives: A medical anthropological study of leprosy in Nepal* (2012). A partir de uma enorme série de entrevistas realizada a partir de 1993, com idas e vindas a campo no Nepal por duas décadas, a autora se propõe explorar aquilo que chamou de “processos patológicos específicos da doença” *versus* as “interpretações socioculturais” e assim, “explicar o porquê a hanseníase, a despeito dos grandes avanços médicos, continua a desafiar severamente a vida daqueles afetados e, em muitos casos, até mesmo anos após a cura (...)” (*Ibidem*).

Essa obra nos oferece uma interessante coleção de entrevistas que explicitam a maneira como a hanseníase está envolta a uma série de concepções que se conectam com noções de exterior-interior, hierarquias e processos discriminatórios. Todavia, a minha leitura esteve direcionada à discussão da autora sobre aquilo que, já na apresentação da obra, ela destaca como um dos pontos relevantes do livro: a cura. Tal como nos demais trabalhos apresentados aqui, a autora descreve e destaca a experiência de muitos das pessoas que foram afetadas pela hanseníase, que concluíram o tratamento, mas que não acreditavam na cura.

The biomedical definition/idea of cure was not well understood by the patients. To them the crucial matter was not 'no more viable *M. leprae*' or 'having finished the prescribed treatment' but a restoration of health in the sense of becoming as he or she was before leprosy. They had been told to expect a cure yet to most it was obvious that in their own case seemingly in many other cases all signs and symptoms. Thus, there were uncertainties, a mixture of hopes and fears but few firm convictions with the disease negatively influencing the present and potentially also the future (Engelbrektsson, 2012, p.170).

A autora correlacionava essas incertezas com uma baixa aceitabilidade entre os pacientes da “teoria dos germes” – portanto, de uma das noções fundantes da medicina moderna de que microrganismos são responsáveis pelo surgimento de patologias. A autora sublinha que o surgimento de episódios reacionais e de sequelas nos anos subsequentes à conclusão do tratamento colocava a cura em questão, dado que a morte dos bacilos ativos não seria aquilo que estava em jogo para os pacientes, mas “what they themselves physically experienced which was of overriding importance for their understanding of what was at hand. The pattern was the same in all sites” (Engelbrektsson, 2012, p.165). Conforme também notei ao longo da minha etnografia com pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil, a autora aponta que a expectativa em relação à prometida cura tendia a se modificar ao longo do tempo negativamente (*Ibidem*, p.161). Ou seja, quanto mais antigo os pacientes, menor a sua expectativa de cura.

Em sincronia com alguns debates da antropologia médica, Engelbrektsson propôs utilizar duas duplas de termos binários enquanto ferramentas analíticas: as já mencionadas noções de *disease* e *illness* e as noções de *cure* e *healing*. Engelbrektsson nos oferece a seguinte explicação:

While *disease* describes the observable and biomedically treatable traits, *illness* conveys the subjective experience of being or feeling unhealthy (Kleinman *et al.*, 1978, p.251). 'Curing' is in a similar way distinguishable from 'healing'. The concept of curing thus refers to the undoing of pathological processes whereas the concept of healing refers to the experience of recovery (Engelbrektsson, 2012, p.11).

Portanto, enquanto o termo *disease* se refere aquilo que seria o fenômeno biomédico, o termo *illness* descreveria a experiência subjetiva dos sujeitos afetados. Da mesma forma, enquanto o termo *cure* se refere ao desfazer (interrupção) dos processos patológicos, o termo *healing* descreveria a recuperação tal como experienciada pelos sujeitos. Não há traduções simples para esses termos, dado que *disease* e *illness* poderiam, ambas, ser traduzidas apenas como “doença/doença”, tal qual *cure* e *healing* poderiam ser traduzidos como “cura/cura”. O importante aqui, entretanto, é o binarismo objetivo/subjetivo presente nas duas duplas de termos. Dada à óbvia dificuldade que seria utilizar os termos em português, irei manter os termos em inglês. Do lado objetivo temos *disease/cure*, enquanto do lado subjetivo ficam *illness/healing*. Enquanto o primeiro é acionado pela autora para descrever o que seriam os fenômenos biológicos/médicos da doença/cura, o segundo descreve as experiências socioculturais da doença/cura.

Engelbrektsson visava explicar que, se para o modelo biomédico a hanseníase era uma doença causada pelo *M. leprae*, para os pacientes ela era aquilo que era sentido no corpo e a ‘cura’ significava o desaparecimento das manifestações da doença e não a eliminação dos bacilos. Como vimos acima, embora Cassandra White não tenha manejado exatamente as mesmas ferramentas analíticas, sua análise, em diálogo com a fenomenologia, estava interessada nas variações da noção de cura em hanseníase que contrastavam com a definição do modelo biomédico. Portanto, também operava uma análise binária, atribuindo uma realidade objetiva à cura biomédica da hanseníase e uma variedade subjetiva de perspectivas dos pacientes sobre ela.

As abordagens dessas duas antropólogas são valiosas porque delineiam e destacam a maneira como os sujeitos experienciam e vivem o mundo ao seu redor. Sem dúvidas, ambos os trabalhos nos convidam a adentrar etnografias que exploram uma série de formas locais de discriminação, destrincham maneiras de encarar a doença, apontam para a agência de desigualdades estruturais, exploram as dificuldades implicadas no diagnóstico da hanseníase em outros contextos, falam sobre os efeitos colaterais das drogas do regime-PQT e nos oferecem narrativas sensíveis sobre a maneira como a doença moldou a trajetória de diversos daqueles sujeitos e a forma como eles protagonizaram seus próprios destinos – tópicos que em grande parte não exploro no presente trabalho. Contudo, conforme tentei destacar até aqui e irei aprofundar adiante, essas análises deixaram de lado o exame do ‘modelo biomédico’ da cura e, ao fazê-lo,

mantem as hierarquias ontológicas que sustentam o chamado ‘mundo sem hanseníase’ intocadas.

Inspirada pela noção de políticas ontológicas de Annemarie Mol (2002; 2008), irei lançar a seguir a seguinte questão: o que é cura? Mas antes de abordar esse problema, gostaria de abordar brevemente a crítica dos STS às abordagens fundamentadas no binarismo illness/disease e, em seguida, apresentar a análise de uma terceira antropóloga em torno da questão da cura biomédica da hanseníase.

Questionando os binarismos: partindo de outro ponto de partida

(...) until recently, many social scientists, in common with the majority of scientists, have assumed that the “body proper” falls fully into the domain of the natural sciences and is subject to biological laws. However, in contrast to medical scientists and biologists who pry open the material body to explicate the truths hidden therein, many social scientists prefer to leave the body “black-boxed” (LOCK e NGUYEN, 2010, p.57).

Conforme já explorado pelos autores dos STS, a dicotomia entre ‘natureza’ e ‘cultura’ surgiu no pensamento ocidental a partir do Iluminismo. Essa separação, tomada como evidente, foi fortificada através da divisão de trabalho entre disciplinas científicas ao longo do último século. Às ciências naturais, foi delegado a tarefa de desvendar os fenômenos naturais (leia-se os elementos que seriam universais e fixos e sujeitos às ‘leis da natureza’), enquanto às ciências sociais, ficaria a tarefa de investigar os fenômenos sociais (leia-se os elementos que seriam culturalmente variados e contingentes). Durante muito tempo fomos treinados para perceber o mundo de uma maneira binária. De um lado, aquilo que seria natural/biológico/fixo/universal e, de outro lado, aquilo que seria cultural/social/relativo/particular. Exatamente como vimos nos trabalhos anteriores em que são exploradas as ‘interpretações socioculturais’/ ‘percepções locais’ em relação à hanseníase e à cura.

O advento do conceito de *illness* em meados do século XX teria legitimado os cientistas sociais a constituir um primeiro espaço de fala dentro da produção de conhecimento sobre doença-saúde; criou-se um espaço de análise *social (illness)* de fenômenos *biológico (disease)*. Dava-se um primeiro passo. Paulatinamente, no entanto, cientistas sociais passaram a criticar a pressuposição de que os médicos detinham o conhecimento da realidade das doenças (*disease*) em contraposição aos significados que os pacientes lhe atribuíam (*illness*). Dava-se um segundo passo. Pacientes e médicos

foram então colocados lado a lado enquanto sujeitos que atribuíam significados às doenças. Ambos tinham suas perspectivas. Não se tratava mais de o médico que acessava a realidade material da doença versus pacientes que atribuíam significados. A questão era colocada da seguinte maneira: “doenças [*disease*] podem estar no interior dos corpos, mas aquilo que é dito sobre elas, não” (Mol, 2002, p.09). Ou seja, os significados se tornaram mediadores das concepções de médicos e pacientes e não apenas dos pacientes.

Essa análise simétrica se expandiria para além da relação médico-pacientes, como também para outras perspectivas espalhadas pelo mundo. A antropologia e as ciências sociais passariam a sublinhar as diferentes abordagens culturais das doenças em relação à medicina ocidental. Se médicos e pacientes atribuíam significados distintos, ocidentais e asiáticos também teciam teias de significados distintas. Estava em jogo explorar as concepções culturalmente diferenciadas no campo da medicina. Tal como aponta Mol (2002), tudo parecia transcorrer bem e o mundo parecia viver suas diferenças culturais. Entretanto, no meio do caminho às ilhas melanésias – ou do caminho à capital do Nepal e do litoral brasileiro –, surgiu um probleminha: “by entering the realm of meaning, the body's physical reality is still left out; it is yet again an unmarked category” (Mol, 2002, p.11).

Ao abordar, através das descrições densas, a variabilidade de significados atribuídos a fenômenos diversos, as ciências sociais abriram mão da materialidade desses fenômenos. Às ciências sociais ficou atribuída a tarefa de investigar as diferentes perspectivas acerca das doenças, enquanto a abordagem da materialidade das doenças permanecia exclusivamente nas mãos de biólogos e médicos. O problema era que construíamos um mundo feito de referentes intocáveis (*disease*), ao mesmo tempo em que se proliferava os pontos de vista acerca daquele referente. O problema estava naquilo nos pressupostos que acompanhavam as ciências sociais: “the power to mark physical reality, after all, is no longer granted to medical doctors, it is granted to nobody. In a world of meaning, nobody is in touch with the reality of diseases, everybody "merely" interprets them (Mol, 2002, p.11).

Com base naquela discussão, um terceiro passo foi dado. Pesquisadores passaram a apontar que ‘o natural’ e ‘o social’ eram produzidos mutuamente, ou na acepção de Sheila Jasanoff (2004), “coproduzidos”. Ou ainda, como nos acostumamos a dizer com base nos trabalhos de Donna Haraway (2000) ou mais sistematicamente de Bruno Latour (1994; 2012), eles eram *híbridos*. Ainda que cada um desses autores tenha abordado essa questão de diferentes maneiras, dialogando com diferentes problemas e a partir de *locais*

distintos, os três nos falam sobre a inseparabilidade da natureza-cultura, política-sociedade, humano-máquina.

No final do século XX, neste nosso tempo, um tempo mítico, somos todos quimeras, híbridos – teóricos e fabricados – de máquina e organismo; somos, em suma, ciborgues. O ciborgue é nossa ontologia; ele determina nossa política. O ciborgue é uma imagem condensada tanto da imaginação quanto da realidade material (...) (Haraway, 2000, p.37).

Se o conhecimento passou a ser entendido enquanto resultado de uma coprodução, um híbrido, então não fazia mais sentido que as materialidades dos processos saúde-doença ficassem relegados exclusivamente às chamadas ciências naturais. Com isso, as ciências sociais passaram a refletir o processo de produção de conhecimento e sobre os objetos do conhecimento. Tratava-se de delinear a maneira como os fenômenos/objetos investigados pelas ciências naturais passavam por ‘processos de purificação’; um conjunto de práticas que enquadrava o produto daquele saber na zona ontológica da natureza em contraste com a cultura (Latour, 1994). Em outras palavras, as ciências *sociais* passaram a adentrar as caixas-pretas daquilo que era apresentado como reflexo da natureza, como objeto intocado, como produto livre de qualquer interferência humano-cultural.

“Knowledge and its material embodiment are at once products of social work and constitutive of forms of social life; society cannot function without knowledge any more than knowledge can exist without appropriate social supports. Scientific knowledge, in particular, is not a transcendent mirror of reality. It both embeds and is embedded in social practices, identities, norms, conventions, discourses, instruments and institutions – in short, in all the building blocks of what we term the social (Jasanoff, 2004, p.03).

Os STS têm demonstrado a importância de um enfoque nas práticas a fim de abrir as caixas-pretas de um mundo binário (natural/cultural). Trata-se de uma perspectiva que busca se debruçar sobre práticas/redes de constituição de produtos purificados – seja aquelas constituídas nos laboratórios (Law, 1992; Lynch, 2008; Besen, 2014), nas políticas de saúde sexual (Rohden, 2012); nas investigações de paternidade (Fonseca, 2016), na confecção de documentos (Richter, 2012; Maricato, 2015); nos usos da ciência em tribunais (Jasanoff, 1995) ou nas taxonomias animais (Schiebinger, 1997), etc. A chamada virada ontológica rompeu com os velhos binarismos que inscreviam a política e a ciência em esferas separadas ou separáveis da realidade, rompendo com clássicas categorias das ciências sociais, tal como *illness/disease* e *gênero/sexo*. Em um primeiro momento foram essas as categorias que legitimaram as ciências sociais a falar sobre, por exemplo, processos de saúde e doença ou de feminilidades e masculinidades, dado que

circunscrevia um espaço de construcionismo social (*illness* e gênero respectivamente) em contraposição ao que seria próprio da pesquisa das ciências naturais (*disease* e sexo). Todavia, essas categorias, embora poderosas, são atualmente criticadas dado que estão fundamentadas numa concepção de que o mundo estaria subdividido em zonas ontologicamente distintas e impermeáveis.

Diversos pesquisadores têm levado essa perspectiva adiante em diferentes direções e se tornou crucial analisar como instrumentos, categorias e tecnologias de governo se constituem a partir de escolhas localizadas traduzidas como critérios técnicos: tomados como objetivos, livre de valores humanos, do saber especializado. Na esteira dessa linha de pesquisas, a terceira pesquisadora a entrar em cena aqui é a antropóloga portuguesa Alice Cruz (2016) que abordou a cura da hanseníase enquanto uma tecnologia que atualizava uma velha tarefa dos hansenologistas.

Abordagem 2) A PQT enquanto tecnologia de 'defesa do bem público'

Em seu artigo “Uma cura controversa: A promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil”, Alice Cruz (2016) propõe refletir acerca da seguinte questão: “por que algumas pessoas infectadas com a hanseníase e tratadas com a mesma tecnologia biomédica se sentem curadas e outras não?” (*Ibidem*, p.27). Em diálogo com abordagens dos STS, a autora inicia o artigo com uma reflexão sobre o advento e consolidação da PQT enquanto “caixa-preta”. Cruz chama a atenção que o desenvolvimento do regime poliquimioterapêutico nos anos 1970, deflagrado pela constatação de que o tratamento monoterapêutico implicava no surgimento de resistência medicamentosa, indicava que não eram as necessidades dos pacientes que movimentavam a hansenologia, mas a necessidade de proteger a população ‘sadia’.

Não seriam, portanto, os efeitos iatrogênicos da tecnologia sulfônica no corpo-próprio a movimentar a ciência leproológica, mas os efeitos iatrogênicos da mesma no corpo social, desvelando, sem hesitação, os objetivos que norteavam a disciplina que, desde os alvares da medicalização da hanseníase, diligenciava a expulsão da última do espaço público (Cruz, p. 29, 2016).

Cruz sugeria que a preocupação que moldava as políticas de intervenção até então, do isolamento dos pacientes e, portanto, da proteção à população chamada sadia, teria moldado também o desenvolvimento de novas drogas. Ou seja, a PQT seria uma tecnologia biomédica que atua para impedir que a população chamada sadia seja infectada. Afinal, como já vimos anteriormente, a PQT atua eliminando bacilos ‘ativos’ do organismo e o sujeito deixaria de ser uma fonte de transmissão ao iniciar o tratamento.

Em outras palavras, não era uma tecnologia que tinha sido constituída para combater os efeitos nos corpos individuais afetados, mas que se entrelaçava ao projeto de eliminação da hanseníase do corpo social; os corpos individuais dos sujeitos afetados se tornaram a arena de controle em detrimento de um bem público, tal como as políticas isolacionistas do século XX.

Para a autora, a introdução dessa nova tecnologia não teria ocasionado uma quebra de paradigma, mas teria acontecido dentro daquilo que seria o mesmo paradigma biomédico “voltado à expurgação da hanseníase da modernidade, um novo enunciado que metamorfoseou o axioma profilático que, no passado, sacrificara a cidadania das pessoas portadoras em prol do bem público (...)” (Cruz, 2016, p.31).

É assim que largas camadas de pessoas com hanseníase são declaradas curadas pela cartografia oficial global da hanseníase, ao mesmo tempo em que persistem em ser objeto de uma clínica dirigida a quadros reaccionais, com uso de drogas obsoletas com efeitos iatrogênicos severos, ou convivendo com dor crônica e/ou sequelas irreversíveis, muitas vezes não reconhecidas pelos sistemas de previdência dos Estados (Cruz, 2016, p.39).

Conforme sugere Rosenberg (2002), a constituição de entidades patológicas, que foi um processo paulatino que teve início no século XIX, implicou em transformar a doença em si, e não o paciente, na justificativa para o tratamento (*Ibidem*, p.255). Inspirada nesse autor, Cruz (2016) argumenta que a cura da hanseníase estaria assentada na cura da doença enquanto problema de saúde pública e não do paciente enquanto sujeito afetado. Trata-se aqui de entender a PQT como uma tecnologia que teria como meta impedir que o agente patológico da doença, o *M. leprae*, seja capaz de adentrar outros corpos; uma tecnologia que é “menos geradora de experiências de saúde do que da contenção da doença no espaço público” (*Ibidem*, p.38). Nessa abordagem partimos de outro ponto, e a questão não é colocada em termos de percepção subjetiva *versus* evento biológico como havíamos visto anteriormente. Aqui o ponto seria demonstrar que aquilo que a cura biomédica faz, a PQT, é responder a um projeto de ‘defesa do bem público’ em detrimento dos sujeitos afetados, um eixo de preocupação que tem paralelo com as políticas isolacionistas direcionadas à *lepra* no passado.

Abordagem 3) O que é a cura biomédica da hanseníase?

Na esteira dessa abordagem que acabei de apresentar e alinhada a proposta de Mol (2002; 2008), gostaria de fazer um breve deslocamento do problema e em vez de indagar para que serve a PQT, irei questionar o que é a cura biomédica da hanseníase? Primeiro,

espero que já esteja claro até aqui que a PQT é uma combinação de três drogas, a rifampicina, dapsona e clofazimina, a primeira uma substância bactericida e as últimas duas bacteriostáticas, que juntas inviabilizam o *M. leprae*; ou seja, eliminam os bacilos. Segundo, como também espero que já esteja evidente, a alta por cura em hanseníase é sinônimo do término da PQT. Ou seja, o paciente diagnosticado com o tipo clínico PB será declarado curado após realizar seis meses de tratamento PQT, enquanto o paciente com o tipo clínico MB após realizar doze meses. Se partimos de uma abordagem interessada em analisar as políticas ontológicas, na acepção de Mol (2002; 2008), precisamos direcionar nossa atenção às performances (*enactments*) que trazem os elementos a vida. Assim, talvez a maneira mais rápida de responder o ‘que é a cura biomédica da hanseníase’ seria retomando a própria definição da alta por cura. Afinal, é no momento em que um paciente recebe a ‘alta por cura’ que a cura biomédica da hanseníase é performada.

Está em jogo aqui sinalizar que essa versão da cura não depende do aparecimento de reações, não está assentado no tratamento das sequelas, mas é resultado de uma combinação entre um diagnóstico (hanseníase PB ou MB), uma tecnologia de eliminação de bacilos (PQT cartela verde ou vermelha) e uma temporalidade (6 ou 12 meses). A guinada em direção às práticas, tal como proposta por Mol, nos permite perceber que a cura biomédica da hanseníase é uma performance que inicia no diagnóstico, transcorre o tratamento e finaliza com a notificação do término do tratamento pelos profissionais de saúde. É a caneta que adiciona mais um paciente na lista daqueles que finalizaram o tratamento que encerra o processo e traz à ‘cura’ à realidade. Como veremos no último capítulo, a tecnologia de controle e eliminação dessa doença infecciosa faz parte de uma rede de dispositivos emaranhados que bate e volta entre o consultório da clínica médica, as tabelas de estatísticas epidemiológicas e os escritórios da OMS.

Contudo, essa performance da cura – essa versão de cura – esbarra com outras performances – tanto no Brasil, quanto no Nepal ou Portugal – e que compartilham entre si certas semelhanças. Com base nos trabalhos que vimos anteriormente, talvez os elementos básicos dessas outras versões de cura possam ser apontados como: diagnóstico, tratamento e alta-como não retorno ao hospital, alta-como restauração da saúde como era antes, alta-como não aparecimento de ‘coisas’ após a alta, etc. Em certo sentido, ‘a alta por cura’ da cura biomédica da hanseníase não encontra alianças aqui. É necessário chamar a atenção que, tal como também notou Cruz (2016), para alguns dos pacientes, meus interlocutores, a PQT se tornou uma tecnologia de cura; seja porque eles não

desenvolveram episódios reacionais após o tratamento, seja porque não ficaram com sequelas, porque não precisaram retornar ao serviço de saúde após seis meses ou um ano, ou simplesmente porque as versões de cura se *coordenaram*, na acepção de Mol (2002). Ou seja, retornar ao serviço de saúde para realizar um novo calçado na sapataria, fazer um curativo, por exemplo, não, necessariamente, descartava a aliança desse sujeito ao conceito biomédico de cura – as versões se coordenavam.

Sobre isso é ainda necessário adicionar que não era apenas entre pacientes que a cura biomédica da hanseníase encontrava resistência. Em campo, encontrei médicos questionavam a duração do regime-PQT, prolongando o tratamento de alguns pacientes em até dois anos; ou seja, a performance da cura biomédica enquanto PQT, diagnóstico (PB ou MB) e tempo (6 ou 12 meses) sofria uma interferência que tinha como justificativa adaptar a tecnologia à um caso particular – dado que se entendia que era necessário um tratamento mais longo em determinados pacientes para que todos os bacilos fossem inviabilizados.

Pedro, o carioca que encontrei no Instituto no interior de São Paulo, tinha procurado o hospital pela primeira vez por conta de dores e inchaço. Ângelo, aquele que realizou o teste de sensibilidade, por causa de manchas, fortes dores nas pernas e fraqueza. Podemos assumir que ao chegar no posto de saúde ou hospital e receber o diagnóstico da hanseníase, Ângelo tenha então descoberto através do cartaz na parede que “hanseníase tem cura”. Como ele mesmo diria, pensava que “era só tomar aquilo e acabava”. E o que acabava? A hanseníase? Aquela hanseníase das dores nas costas, da ferida nos pés, da falta sensibilidade nas mãos? Ângelo já tinha finalizado o regime da PQT no dia em que nos encontramos e estava lá naquela tarde para realizar o chamado teste de sensibilidade. Ele tinha muita dor, mal conseguia se mexer e um companheiro lhe auxiliava a andar, tirar e colocar os sapatos, se sentar e etc. Nas estatísticas nacionais e globais, Ângelo já fazia parte do contingente de sujeitos *curados*. Mas, e as dores e a falta de sensibilidade? Elas seguiam lá.

Nos formulários de controle nacional, Ângelo era um número entre outros e participava dos dados sobre pacientes que terminaram o tratamento com a PQT. Nessa versão, a cura de Ângelo vinha à tona como parte da *realidade*. Para Amália, aquela funcionária do setor administrativo de São Luiz, o formulário não importava e tampouco a PQT se as pessoas voltavam “cheias de coisas”. Talvez poderíamos imaginar que Ângelo, ao se deparar com os cartazes no momento do diagnóstico, assumiu que a cartela verde ou vermelha que recebeu iria solucionar suas dores, manchas, fraquezas e feridas.

Quanto mais experiência com a doença e com os protocolos médicos, menor era a expectativa inicial da almejada cura. Quase seis anos depois de receber o diagnóstico, a certeza de Ângelo, e tantos outros, era única: a sensibilidade das mãos não voltaria, as sequelas eram permanentes e as dores ninguém sabia ao certo até quando *seguiriam* voltando.

Em certo sentido, portanto, não estou contestando as análises das autoras anteriores que destacam que para o modelo biomédico a hanseníase era uma doença causada pelo *M. leprae* e para os pacientes ela era aquilo que era sentido no corpo e a ‘cura’ significava o desaparecimento de qualquer das manifestações da doença e não a eliminação dos bacilos. Todavia, estou chamando a atenção que a cura do modelo biomédico também precisa ser colocada sob a mesa de exame. Que sua *robustez* é um efeito de realidade mediado por diversos atores que sustentam essa rede desde o momento que o paciente entra no consultório até a publicação dos relatórios epidemiológicos globais da OMS.

As *políticas ontológicas da cura* manejadas pelas políticas de governo performatiza uma hanseníase que é controlável e que se deixa curar através de um protocolo médico simplificado: uma espécie de algoritmo da cura. Contudo, tal como o primeiro capítulo dessa tese chama a atenção, essa tecnologia tem como um de seus efeitos relegar uma série de intervenções, tratamentos, saberes, dispositivos para um segundo plano, um plano coadjuvante. Apesar dos dados epidemiológicos sugerirem que até 50% dos pacientes com hanseníase desenvolvem episódios reacionais após alta por cura, os serviços não estão preparados para atender esses sujeitos. Afinal, quantas são as unidades montadas para oferecer sandálias ortopédicas sob medida, por exemplo? Para além disso, tampouco há respostas satisfatórias para os episódios reacionais e as drogas atualmente utilizadas apresentam efeitos iatrogênicos graves.

Embora essas versões da cura possam ser coordenadas é preciso destacar que é o ‘modelo biomédico de cura’ que determina os “protocolos médicos” (Berg, 1998); ou seja, a prática médica, a trajetória dos pacientes e os dados nacionais e globais de sujeitos curados. O diagnóstico da hanseníase atira o paciente no regime terapêutico de seis ou doze meses. Ao final desse período, talvez ele jamais retorne ao hospital; aquela experiência terá se tornado algo do seu passado e a *cura* dos cartazes será coordenada com a cura-como não retorno cheio de coisas. Mas, talvez esse paciente retorne. Nesse momento, com o novo diagnóstico de reações hansênicas, ele ingressará em um novo regime terapêutico e poderá retornar inúmeras vezes aos serviços de saúde nos anos

seguintes. As fábulas do fim no tratamento em hanseníase produzem um mundo livre de hanseníase ao mesmo tempo em que esse mundo é habitado por milhares de pessoas que foram atingidas pela hanseníase e que estão à procura de terapêuticas que atualmente estão baseadas em drogas obsoletas com efeitos iatrogênicos.

Conclusões

Nesse capítulo refleti sobre as políticas ontológicas da cura, em específico sobre aquela fundamentada no diagnóstico e no tratamento através do regime poliquimioterapêutico, a chamada PQT. Demonstrei inicialmente que a alta por cura, tal como definida pelos programas nacionais e globais da hanseníase, muitas vezes não significa o final do tratamento, mas pode ser apenas o início de uma longa jornada em direção a diferentes setores da rede de saúde. Seguindo Amália pelos corredores dos fundos de um hospital em São Luiz, encontramos Jacinto, um paciente que havia sido diagnosticado pela primeira vez mais de trinta anos antes e que naquela manhã tinha sido internado devido a episódios reacionais. Além dele, também apresentei outros dois pacientes que encontrei em outro hospital de referência no interior de São Paulo, Pedro e Ângelo. Todos eles tinham algo em comum: eles tinham recebido alta há muitos anos e também há muitos anos engrossavam o número nas estatísticas nacionais e globais de casos curados. No entanto, todos eles aguardavam tratamento para problemas similares a aqueles que os havia levado a sair de casa em direção ao hospital pela primeira vez (ou, como falou Ângelo, problemas piores).

Seguindo o recorrente questionamento entre pacientes de hanseníase sobre a publicizada cura biomédica da hanseníase, busquei apresentar os efeitos das chamadas reações hansênicas, tidos como eventos imunoinflamatórios e que são os responsáveis pelo retorno de até 50% dos pacientes às unidades de saúde após alta em quadros que variam entre dores, sensações de queimação, aparecimentos de nódulos e etc. Em seguida, a partir da entrevista com Ângelo e Pedro, apresentei a maneira como se dava o diagnóstico e o tratamento para a hanseníase tal como recomendados pelos órgãos competentes. Apontei para a clínica médica enquanto responsável pelo diagnóstico da hanseníase a fim de sublinhar a maneira como a subdivisão entre os tipos Paucibacilar (PB) e Multibacilar (MB) era determinado com base na contagem de lesões. Com isso não queria sugerir que exames laboratoriais poderiam ser ‘mais precisos’ caso adequadamente realizados – afinal, tal como o STS nos ensinou, a *robustez* dessas

tecnologias depende do trabalho de muitos mediadores – mas apenas destacar a primazia da clínica médica no diagnóstico. Meu objetivo era chamar a atenção para a maneira como a quantidade de ‘manchas’/lesões separava os sujeitos em dois grupos distintos, os tipos clínicos, com efeitos distintos em relação ao tratamento recomendado.

Na segunda parte desse capítulo busquei apresentar algumas pesquisas que, de forma protagonista ou coadjuvante, abordaram o questionamento de pacientes em torno da cura. Sugeri que essas diferentes abordagens poderiam ser subdivididas em duas: a) aquelas que abordavam os questionamentos dos pacientes em termos de perspectivas subjetivas/culturais em contraste com a cura biomédica enquanto tecnologia objetiva do saber especializado e b) aquela que direcionava a atenção para a cura biomédica da hanseníase enquanto uma tecnologia voltada à proteção da chamada população saudável em detrimento dos sujeitos atingidos.

A fim de explorar os efeitos políticos daquela primeira abordagem, adentrei a pesquisa de duas antropólogas que nos ofereceram interessantes etnografias sobre a trajetória de sujeitos afetados pela hanseníase no Brasil e no Nepal. Apontei que as autoras, quando interpeladas em campo pelos pacientes que ‘não acreditavam na cura’, lançaram mão de um exame das perspectivas desses pacientes, buscando delinear a maneira como elas colidiam com cura da hanseníase. Argumentei que essas análises pressupunham uma divisão ontológica entre subjetivo e objetivo que implicava na proliferação de perspectivas subjetivas sobre o que seria a cura, ao passo que mantinha a cura biomédica intocada enquanto um produto objetivo das ciências médicas. Afim de explicitar melhor aquilo que estava em jogo nessa crítica, adentrei uma breve digressão em direção aos debates dos STS que há muito tempo tem demonstrado os efeitos de uma abordagem binária do tipo ‘natureza’ *versus* ‘cultura’.

Apresentei a forma como essa linha de pesquisa traz à tona a necessidade de investigações que visem demonstrar a hibridez dos objetos tanto quanto delinear as práticas de purificação. Chamei atenção para autores como Donna Haraway e Sheila Jasanoff que romperam com noções binária de humano-maquina, natureza-cultura e nos convidaram a refletir sobre a maneira como os elementos são coproduzidos. Estava em jogo analisar os efeitos de uma concepção binária que definia zonas ontologicamente distintas para a natureza e cultura. Buscava-se explorar aquilo que era enquadrado na zona na natureza (em contraste com a cultura) e, portanto, tido como objeto/fenômeno intocado. O objetivo era demonstrar que não haveria nada que estivesse *lá fora*, livre da ação humana, mas que os objetos/fenômenos faziam parte de enredados de

materialidades, concepções, valores, etc. Ou seja, não se tratava de um construcionismo radical, mas tampouco de um objetivismo universal. Com isso, minha intenção era destacar a forma como a performance da cura biomédica da hanseníase estava assentada numa hierarquização de ontologias.

Essa discussão deu espaço a apresentação da abordagem de uma terceira antropóloga, que ao discorrer sobre a cura da hanseníase argumentou que haveria uma continuidade paradigmática entre a política de controle da transmissão através de políticas isolacionistas do início do século XX e as atuais políticas da cura através do esquema PQT. Ela sugeria que ambas as formas de intervenção estariam assentadas em um mesmo objetivo principal: controlar o contágio. Diferentemente das abordagens que tínhamos visto antes, nessa proposta tínhamos um nítido contraste: não era a proliferação de perspectivas e percepções de pacientes que estavam no primeiro foco, mas a própria tecnologia biomédica enquanto “cura bacteriológica”. Portanto, se as versões sobre a cura dos pacientes estavam imersas em concepções específicas, a partir dessa abordagem a cura através da PQT também.

Em diálogo com essa última abordagem e com a noção de políticas ontológicas, sugeri que um terceiro passo poderia ser dado: c) em vez de questionar o objetivo da tecnologia poliquimioterapêutica, poderíamos questionar o que *é* essa tecnologia apresentada como a cura; ou seja, o que *é* cura biomédica da hanseníase? Com essa questão, meu objetivo era direcionar o foco da análise inteiramente para as práticas de produção da cura biomédica e chamar a atenção que essa versão da cura *se tornava realidade* através da combinação de um diagnóstico em hanseníase, do tratamento PQT (com a cartela verde ou vermelha) e de uma temporalidade específica (entre seis e dezoito meses). A questão aqui era sublinhar que ‘a cura biomédica’ era produzida a partir da combinação entre aqueles três elementos. Era a combinação de drogas prescritas em relação ao diagnóstico PB/MB, o tempo estimado para que elas inviabilizem um determinado número de bacilos ativos e a caneta que preenchia o formulário da alta que, juntos, performam a cura. Ou seja, me alinhei a proposta de abordar a PQT como uma tecnologia bacilo-centrada com o objetivo de proteger a população sadia e lancei mão de uma análise dessa tecnologia enquanto política ontológica. Ao fazê-lo, minha intenção era deslocar o enfoque a fim de demonstrar como, na prática, a cura biomédica era performada pela conclusão de um protocolo médico. A cura biomédica da hanseníase é uma tecnologia de eliminação de bacilos, que surgiu na esteira de um processo mais amplo que relega os sujeitos afetados à uma posição coadjuvante dentro das políticas

decisórias sobre aquilo que importa ou não no tratamento ao mesmo tempo em que performa uma cura que é antes de mais nada uma metodologia de repetição, um protocolo. Abordar a cura biomédica da hanseníase enquanto política ontológica da cura me permitiu demonstrar as mediações e práticas que, juntas, performam essa versão de cura e que modela a experiência dos pacientes diagnosticados.

A partir de agora podemos dar um passo além e analisar a maneira como a cura biomédica participa da subdivisão performativa da hanseníase *versus* reações. Nesse capítulo, fiz uma primeira introdução a esse tema ao questionar, provocativamente, se as sequelas da hanseníase são *da* hanseníase. Todos nós sabemos que o corpo humano está povoado por milhares de bactérias. Parte delas, consideradas essenciais para processos benéficos e necessários do funcionamento do nosso organismo. Outras, tomadas como invasoras nocivas e perigosas. O *M. leprae* faz parte desse último grupo, dado que de sua relação com o chamado *hospedeiro* – o corpo – podem resultar uma série de eventos que comprometem muitas funções corporais, causam dores, nódulos, etc. Mas, como exatamente se dá a relação entre a bactéria considerada invasora e o corpo hospedeiro? Por que, afinal, matar bacilos não é suficiente?

Políticas sob a pele

Do microscópico às estatísticas globais

A relação entre o organismo humano e o *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) foi tomada e descrita pelas ciências biomédicas em termos bélicos: uma guerra entre o invasor (*M. leprae*) e o hospedeiro (organismo). O advento da PQT nos anos oitenta foi celebrada como a conquista de uma aliada final nas batalhas contra os bacilos. Anunciava-se que ela, a PQT, poderia finalmente encerrar aquela guerra contra o poderoso, antigo e tão persistente *M. leprae*. Contudo, havia algo que não tinha sido inteiramente explicitado: uma parte grande dos sintomas e das sequelas da hanseníase não eram resultados diretos da invasão do bacilo, mas de uma complexa inter-relação entre os bacilos e os hospedeiros e a morte dos bacilos invasores em batalha não implicava necessariamente no prometido final daquela guerra. Metáforas à parte, no presente capítulo proponho apresentar e explorar o modelo biomédico da hanseníase. A proposta é retirar a análise da hanseníase e do seu atual tratamento do monopólio da biomedicina, abrindo-a ao exame antropológico. Para tanto, irei adentrar as discussões e abordagens do saber técnico-especializado sobre os processos químico-biológicos decorridos após o contágio do organismo humano pelo agente etiológico da hanseníase, o *M. leprae*. Ao fazê-lo, pretendo sublinhar categorias, mediadores e escolhas que se enredam na constituição daquilo que chamamos hanseníase. Mais especificamente, irei mergulhar numa análise da subdivisão entre hanseníase e reações hansênicas face ao tratamento médico e destacar os efeitos dessa diferenciação para a vida dos sujeitos e para a constituição de um ‘mundo sem hanseníase’.

Essa proposta pode ser tomada como continuação direta da discussão do capítulo anterior, mas com um deslocamento de enfoque: ao invés de embarcar numa reflexão a partir da experiência dos sujeitos e daquilo que escreveu a antropologia sobre a cura biomédica da hanseníase, irei explorar a “experiência” do organismo humano diante dessa mesma tecnologia biomédica com base nas discussões do chamado conhecimento especializado. Ou seja, é um exame do modelo biomédico da hanseníase em relação à cura biomédica. No último capítulo vimos a maneira como o tratamento da hanseníase

performa uma cura assentada na eliminação de bacilos em um corpo sem sujeito (declara-se que o sujeito está curado, embora o sujeito possa não corroborar com essa afirmativa); ou seja, o sujeito não participa da definição da cura biomédica da hanseníase (as ontologias são hierarquizadas). No presente capítulo, irei, provocativamente, argumentar que não apenas os sujeitos são retirados do cálculo decisório, como também os corpos (proclama-se a cura mesmo embora os processos químico-biológicos da hanseníase não tenham se encerrado). Em outras palavras, trata-se de uma reflexão a partir das discussões do conhecimento especializado acerca da maneira como se declarada o ‘fim’ de algo que em grande parte se apresenta como continuidade.

Se a ‘cura’ não é um termo que reflete algo que *já* está lá fora no mundo, mas encapsula versões múltiplas trazidas à realidade pelas práticas cotidianas, a hanseníase tampouco é um elemento que *existe* fora da maneira com que é coproduzida ou performada. Ela não é algo que existe fora de tempos-espacos, mas é moldada nos contextos de suas acontecimentalizações. Podemos pensar sobre isso da seguinte maneira: a hanseníase é a hanseníase-diagnóstico-tratamento-intervenções. A hanseníase é hanseníase-diagnóstico porque os sujeitos não estariam afetados pela hanseníase antes do diagnóstico da hanseníase. Antes do diagnóstico aquilo que lhes afeta são manchas, febres, dores ou perda de sensibilidade, etc. Tal como sugeriu Rosenberg (2002), o diagnóstico assimila “a incoerência e a arbitrariedade da experiencia humana ao muito mais amplo sistema de instituições, relações e significados em que todos nós existimos como seres sociais” (*Ibidem*, p.257). Podemos nos lembrar, por exemplo, que a lepra-era-isolamento-compulsório e a hanseníase-é-tratamento-ambulatorial. Ou, tal como vimos anteriormente, a hanseníase também pode ser hanseníase-tratamento-ambulatorial-e-intervenções-devido-reações. Ou seja, se a cura é escorregadia, é performance (*enactment*), a hanseníase também é.

Há décadas pesquisadoras demonstram como o conhecimento científico se produz inevitavelmente no enredamento aos contextos nos quais está inserido (Haraway, 1995; Oudshoorn, 1994; Hird, 2004; Schienbinger, 1998; Rohden, 2010; 2012; Fonseca *et al*, 2012). Alinhado a essa perspectiva teórico-metodológica, esse capítulo propõe um exercício arriscado: abordar os corpos-com-hanseníase-a-partir-da-biomedicina-e-das-medidas-de-intervenção. Tudo assim com hífen. Trata-se de abordar essa rede que se sustenta a partir de cada um de seus pontos. Não são apenas corpos. Não é apenas hanseníase. Não é apenas biomedicina ou o tratamento. Proponho tomar os corpos-com-

hanseníase-a-partir-da-biomedicina-e-das-medidas-de-intervenção desde o modelo biomédico e examinar o que *é a* hanseníase e como o regime PQT entra em jogo.

Como ler esse capítulo.

Sugiro que as leitoras e leitores tomem um grande fôlego: entrarei numa descrição da narrativa biomédica sobre as classificações e processos bioquímicos dos corpos-com-hanseníase logo de início. Para aqueles que tiverem coragem de embarcar nesses sítios talvez não tão familiares, valerá a pena. Especificamente, irei abordar as classificações dos tipos de hanseníase, a forma como estão intimamente conectadas ao sistema imune dos sujeitos afetados, a maneira como a diferenciação hanseníase e reações hansênicas performatizam uma separação que, no limite, pode ser encarada como um continuum e, por fim, irei discorrer sobre os efeitos da PQT para a relação invasor versus hospedeiro.

Toda essa discussão será fundamental para abrir a caixa-preta da PQT e apresentar suas engrenagens enquanto um objeto dobrável, trazendo à tona a maneira como seu advento implicou (e tem implicado) na atualização de uma ênfase na agência do bacilo muito embora o modelo biomédico da hanseníase atual deixe evidente a atuação central de outros agentes. Em outras palavras, com base no modelo biomédico da hanseníase seria possível sugerir que a hanseníase decorre de uma inter-relação entre bacilo e organismo ao passo que a medida de intervenção adotada coloca em prática uma resposta que aborda apenas um lado dessa relação: os bacilos. É a partir dessa incursão a campo, cheia de mediadores químicos, bacilos, e outras entidades do saber biomédico, que irei demonstrar que os processos fundantes daquilo que é chamado hanseníase não se encerram com a introdução da PQT; ao menos não da forma e no tempo em que esse encerramento é anunciado.

Ao explorar aquilo que seria do campo das *definições técnicas* do conhecimento biológico da hanseníase, irei sinalizar para os processos de escolha que modelam aquilo que é tido como *puramente* biológico. Associado aos capítulos anteriores dessa tese, essa abordagem irá evidenciar como tais escolhas têm como um de seus efeitos posicionar as oficinas ortopédicas, as terapias para reações hansênicas e tantas outras terapêuticas como elementos coadjuvantes do tratamento em hanseníase, muito embora possam ser essas as necessidades mais urgentes dos sujeitos e seus corpos. Quem tem o poder de definir prioridades no tratamento da hanseníase?

Ao final desse capítulo, convido os leitores e leitoras a acompanhar uma última reflexão sobre a hanseníase-diagnóstico-intervenção que adentra uma outra dimensão ou

escala dos efeitos dessa rede. Dos consultórios, passaremos à reanálise das estatísticas globais em que irei examinar como o advento da PQT e os mecanismos de mensuração da OMS se enredaram na produção daquilo que é chamado mundo sem hanseníase. Para tanto, irei retomar o debate do capítulo dois sobre as campanhas de eliminação global da hanseníase na década de 1990 e propor uma recontagem dos casos com base na discussão travada ao longo desse capítulo. Ao abrir as caixas-pretas da mensuração global dos índices estatísticos, demonstrarei que a declaração da eliminação global da hanseníase na virada do milênio foi antes impulsionada pelo encurtamento do tratamento do que pelo ‘descobrimto’ de uma tecnologia final ou pelo controle total da transmissão. A bacilo-centralização que modela a ação da PQT e se enreda ao conceito de eliminação ofusca parte dos sujeitos afetados pela hanseníase numa ‘política ontológica sob a pele’ que começa no consultório médico lá no bairro Ponta do Bonfim em São Luiz do Maranhão e vai até o lançamento das estatísticas globais pelo escritório da OMS em Genebra na Suíça (e volta)⁵². Iremos a seguir iniciar essa viagem transatlântica, tome fôlego.

Categorias de classificação: mediadores do conhecimento

Existe atualmente dois sistemas de classificação de tipos de hanseníase e que, de maneira geral, são utilizados para fins distintos. O primeiro é utilizado pela clínica médica para fins de tratamento e subdivide a hanseníase em apenas dois polos: a hanseníase Paucibacilar (PB) e a Multibacilar (MP) – subdivisão que já vimos no capítulo anterior. O segundo sistema classificatório, conhecido como classificação Ridley-Jopling, subdivide a hanseníase em cinco (ou sete) formas contínuas e é um sistema considerado mais acurado, porém utilizado em grande parte apenas para fins de pesquisa (ao menos no Brasil e na maioria dos países com altas taxas de detecção da doença).

As duas formas clínicas (PB e MB) é o sistema utilizado no campo da terapêutica, tendo sido proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em meados dos anos 1980 enquanto uma forma de facilitar o diagnóstico dos pacientes (Bonamonte *et al*, 2017). Entendia-se que em muitos lugares do mundo, os instrumentos, os materiais e a

⁵² A noção de políticas sob a pele lançada nesse capítulo está assentada na noção de que os elementos que compõem o corpo humano não são objetos imanentes os quais as ciências desvelam, mas que é através das práticas científicas ‘esses’ elementos são performados; ou seja, que hormônios, células, genes e ossos, por exemplo, se tornam ‘reais’ a partir das práticas e que essas práticas são material, cultural e socialmente localizadas.

expertise necessária não estariam disponíveis para manejar o sistema Ridley-Jopling e, portanto, o diagnóstico clínico com apenas duas subclassificações foi implementado.

A classificação Ridley-Jopling foi proposta pelos autores que lhe dão nome em 1962, modificada em 1966 e revisitada por Ridley em 1971. Esse sistema de classificação prevê o seguinte contínuo da forma mais tênue (com menos bacilo) para a mais intensa da doença (com alta taxa bacilar): Tuberculoide Tuberculoide (TT); Dimorfo Tuberculoide (DT); Dimorfo Dimorfo (DD); Dimorfo Virchowiano (DV); Virchowiano Virchowiano (VV). Num esquema visual esse contínuo ficaria assim:

Português: TT → DT → DD → DV → VV

Ou ainda, conforme siglas em inglês, teríamos: Tuberculoid Tuberculoid (TT), Borderline Tuberculoid (BT), Borderline Borderline (BB), Borderline Lepromatous (BL), Lepromatous Lepromatous (LL).

Inglês: TT → BT → BB → BL → LL

Tendo em vista a maneira como as siglas em inglês e português são constantemente mescladas na literatura especializada brasileira, optei pela apresentação das duas aqui. Em uma observação rápida, pode-se notar que a diferença entre as siglas é de fácil apreensão dado que se refere a apenas três termos. Primeiro, note que a letra “T” permanece a mesma tanto em português quanto em inglês (referente ao termo Tuberculoide ou *Tuberculoid*). Segundo, em português temos o “D” (de Dimorfa) enquanto em inglês temos o “B” (de *Borderline*). Terceiro, em português temos o “V” (de Virchowiano) enquanto em inglês temos o “L” (de *Lepromatous*). Abaixo segue uma figura que aponta a equivalência entre os tipos clínicos Paucibacilar (PB) e Multibacilar (MB) e a classificação de cinco tipos Ridley-Jopling⁵³.

⁵³ Dado que ao longo das próximas páginas estarei fazendo referências constantes ao sistema Ridley-Jopling, abordando e explorando alguns desses tipos (por exemplo, DT ou VV), sugiro que a leitora e o leitor salve o número dessas páginas para que possa sempre voltar e consultar a ordem dos tipos caso seja

Classificação Clínica	Paucibacilar (PB)		Multibacilar (MB)		
	TT inglês: TT	DT inglês: BT	DD inglês: BB	DV inglês: BL	VV inglês: LL
Classificação Ridley- Jopling					

Figura 9 – Equivalência entre sistemas de classificação. (Fonte: Produção própria)

Tal classificação também pode aparecer numa versão estendida de sete tipos em que é acrescentado uma subdivisão ao tipo Tuberculoide e onde a forma Virchowiana Virchowiana (VV) é subdividida em duas. Nesse último esquema teríamos a seguinte sequência: TT → **TI** → DT → DD → DV → **LLp** → **LLsp**. No entanto, para fins da discussão aqui a classificação anterior de cinco tipos (português/inglês) será aquela ao qual irei me referir a partir de agora. Cabe também sinalizar que é comum encontrar em campo ou na literatura especializada referências a “hanseníase indeterminada”. Esse tipo fazia parte da Classificação de Madrid, sistema classificatório referendado no VI Congresso Internacional de Leprologia, que aconteceu em 1953 na cidade de Madri, Espanha. Com a introdução do sistema Ridley-Jopling na segunda metade da década de 1960, a forma indeterminada foi excluída devido ao entendimento de seu caráter incipiente e sua evolução para cura espontânea (Ridley e Jopling, 1966). No entanto, tal como o fazem alguns hansenólogos atualmente, se fossemos localizar essa forma no contínuo do sistema Ridley-Jopling, a hanseníase indeterminada estaria à esquerda de todas as demais (sendo aquele com menor índice bacilar, a mais tênue).

O exame de uma série de fatores, tais como a presença ou não de lesões, a condições de nervos periféricos, a taxa bacilar e etc., indicaria o tipo de hanseníase do

necessário; uma possível solução também seria anotar essas sequências num pedaço de papel (tanto em português, quanto em inglês, indicando que se trata de um contínuo crescente de severidade da esquerda para direita).

sistema Rydley-Jopling. Todavia, esse diagnóstico também implica em fazer escolhas, tal como explicita um hansenologista brasileiro na citação a seguir.

(...) há, na prática, muita dificuldade em se distinguir, histopatologicamente, os BB dos BL, embora os primeiros tenham um infiltrado linfocitário mais intenso. Segundo Ridley, a maioria dos pacientes com hanseníase “tuberculoide” seria, na verdade, BT; da mesma forma, grande parte dos “virchowianos” se originaria de dimorfos não diagnosticados inicialmente, que perderam a batalha contra o bacilo, tomando evolutivamente a forma de indivíduos anérgicos (Barreto, 2014, p.132).

Talvez essa citação possa parecer um pouco confusa, dado que o autor está mencionando o sistema Ridley-Jopling 7 tipos e, de maneira fluída, mesclando os termos de língua portuguesa e inglesa. O interessante dessa citação é que esse hansenologista estava chamando a atenção para algumas formas que não seriam facilmente distinguíveis umas das outras; apontando que a maioria dos pacientes tuberculóides estariam à direita do contínuo (seriam, na verdade Dimorfo Tuberculóide) e, da mesma forma, os virchowianos seriam uma forma progressiva, não diagnosticada inicialmente, dos dimorfos e que se agravaram. Explorar essas categorizações é interessante porque demonstra a forma como a fluidez da relação entre os corpos afetados e os bacilos é congelada pelo diagnóstico.

O diagnóstico, por exemplo, da hanseníase do tipo Dimorfo Tuberculóide (DT) implica ser enquadrado dentro de um determinado conjunto fixo de características. Se, diferentemente, o diagnóstico for, por exemplo, do tipo Dimorfo Virchowiano (DV), então um outro conjunto de características entra em cena. Essas classificações enquadram os casos, mas os casos não seriam fixos, eles podem passar, por exemplo, do tipo DD para DV (ou seja, um deslocamento à direita da linha dos tipos, uma progressão) ou na direção inversa. Tais processos são referidos pelos termos em inglês *downgrading* e *upgrading* (o que poderia ser traduzido nesse caso como agravar e melhorar, respectivamente).

Em outras palavras, não se trata de tipos de natureza diferente, mas de um *continuum* de progressão. Por ora, a questão aqui é que os sintomas, a quantidade de bacilos e/ou as sequelas não seriam um produto acabado, como um quadro-congelado o qual o diagnóstico atuaria apenas identificando seu tipo. Nem os bacilos, nem os sintomas, nem os hospedeiros se posicionam de forma definitiva nessas definições. Ao contrário, é o próprio ato de diagnosticar que posiciona aqueles processos-contínuos num ponto congelado de uma escala de classificação pré-determinada. Ou seja, o diagnóstico realiza um enquadramento de um processo dinâmico em categorias pré-definidas (seja aquelas do sistema clínico, seja aquela do sistema Ridley-Jopling e, como já vimos, isso

também implica a definição de um conjunto específico de intervenções (PQT seis meses ou 12 meses)⁵⁴.

A relação invasor-hospedeiro: invertendo a base do esquema

Para ir direto ao ponto, a questão é a seguinte: as diferentes manifestações da hanseníase “estão diretamente correlacionadas com o perfil imune do hospedeiro frente ao *Mycobacterium leprae* (...)” (Brito de Souza, p.105, 2014). Tanto a classificação clínica dos sujeitos quanto o sistema Ridley-Jopling é acompanhado de um entendimento das capacidades do sistema imunológico dos sujeitos. Em outras palavras, ser diagnosticado nos polos PB ou MB da hanseníase ou em algum dos tipos da classificação Ridley-Jopling também significa ter a potencialidade do sistema imunológico definido. A partir daqui, irei me referir ora ao sistema clínico ora ao sistema Ridley-Jopling de classificação, e espero que fique claro que aquilo que estarei apontando é válido para ambos os sistemas em sua equivalência de tipos (nos termos propostos aqui).

Afirma-se que o diagnóstico da hanseníase do tipo clínico PB indica que o hospedeiro (organismo) conseguiu enfrentar e impedir a proliferação desenfreada do invasor (*M. leprae*). Tendo em vista que o PB seria o tipo clínico com uma taxa bacilar baixa isso indicaria uma alta imunidade do hospedeiro; ou seja, indicaria a força que o hospedeiro teria exercido impedindo uma alta taxa de proliferação de bacilos naquele organismo. A narrativa oposta é acionada para descrever a relação entre hospedeiro e invasor dos tipos clínicos MB. Por se tratar do tipo com alta taxa bacilar, entende-se que os bacilos não teriam encontrado grande resistência imunológica que impedisse sua contínua proliferação; ou seja, esse indivíduo seria tomado como alguém com uma resposta imunológica baixa (por isso a alta quantidade de bacilos).

No que se refere ao sistema Ridley-Jopling, quanto mais à esquerda do espectro, maior a potência do sistema imunológico e menor a quantidade de bacilos. Quanto mais à direita do espectro, menor a agência do sistema imunológico e maior a quantidade de bacilos. Se quisermos fazer uso de uma imagem matemática, poderíamos dizer que se trata de uma relação inversamente proporcional. Abaixo, essa questão é abordada por um grupo de pesquisadores da área de dermatologia.

⁵⁴ Discorrendo sobre uma questão similar em torno da classificação da tuberculose, Geoffrey Bowker e Susan Star (2000) chamaram a atenção para aquilo que chamaram de “snapshots de uma doença em progresso”.

As várias manifestações clínicas da hanseníase não se devem a diferentes cepas do *M. leprae*, mas são resultados de variações de respostas dos tecidos hospedeiros à presença do bacilo no corpo. Sujeitos que possuem, ou desenvolvem, uma absoluta resistência ou imunidade ao bacilo, os destroem e não desenvolvem a doença. A maioria da população se enquadra nessa categoria. Em indivíduos que não possuem, ou não desenvolvem, essa resistência, o bacilo produz sinais da doença que variam de acordo com o grau específico de resistência do hospedeiro. Se ela é muito alta, benigna, a forma localizada da doença irá se desenvolver [TT]; no caso contrário, na ausência de resistência, uma forma severa e generalizada irá se desenvolver [VV]. Entre esses extremos, há um amplo espectro de variações de resistência que reflete nas várias formas intermediárias da doença [DT, DD, DV]. Enquanto os dois extremos do espectro são conhecidos desde tempos remotos e há unanimidade em relação às suas terminologias, surgem dificuldades e diferenças quando se trata das terminologias das formas intermediárias. Por conta disso, ao longo do tempo diferentes classificações clínicas da hanseníase foram adotadas, cada uma delas baseadas num critério particular. Atualmente, a classificação Ridley-Jopling é a mais comumente aceita, está baseada no critério imunológico e foi amplamente adotada por todo o mundo, particularmente para fins de investigação (Bonamonte *et al*, 2017, p.186 – tradução própria).

Esse trecho deixa evidente a maneira como o sistema de classificação da hanseníase está diretamente vinculado ao fator imunológico. Em todo caso, é preciso ter em mente que quando um sujeito é encaminhado para a confirmação do diagnóstico da hanseníase, não é realizado um exame que calcularia a capacidade do sistema imunológico de fazer frente ao *M. leprae*. A lógica é inversa. É o diagnóstico da hanseníase em algum dos tipos que produz, em seguida, um entendimento sobre as capacidades do sistema imunológico daquele sujeito.

Não estou sugerindo que o diagnóstico da hanseníase está fundamentado ou limitado a contagem de bacilos, tal como apontei em outros momentos dessa tese a classificação clínica, aquela mais usada em campo, está baseada no exame clínico dos pacientes (ou seja, são os sintomas que irão definir o diagnóstico). Todavia, o que está em jogo aqui é que mesmo face a um diagnóstico exclusivamente com base em sintomas, há um entendimento sobre a quantidade de bacilos que atuam naquele hospedeiro – afinal, os tipos clínicos PB e MB são tidos como equivalentes operacionais dos tipos Ridley-Jopling. Por exemplo, tendo sido diagnosticado no polo MB (ou Virchowiano), toma-se que aquele sujeito tem um sistema imunológico pouco capaz de controlar a proliferação de bacilos em seu organismo. Se tomamos o sistema Ridley-Jopling, podemos dizer, por exemplo, que o tipo DV teria uma capacidade menor de conter a proliferação de bacilos do que o tipo DD (seu vizinho à esquerda na linha)⁵⁵.

⁵⁵Ao longo de década do século XX, durante as políticas de isolamento dos doentes, o chamado Teste de Mitsuda ficaria conhecido. Muitos remanescentes das ex-colônias no Brasil ainda se lembram desse exame. O teste de Mitsuda teria sido utilizado para determinar o grau de resistência dos sujeitos ao *M. leprae* – ele

The immunological response mounted by the host dictates the clinical phenotype that develops. People with leprosy show a spectrum of clinical types. Experimentally, the polar forms of the disease are said to conform to an immunological paradigm. Tuberculoid disease is the result of high cell-mediated immunity with a largely Th1 type immune response. Lepromatous leprosy however is characterized by low cell-mediated immunity with a humoral Th2 response (Walker and Lockwood, p.106, 2006).

A relação se daria da seguinte maneira: quando o *M. leprae* invade um hospedeiro, para utilizar a linguagem bélica recorrente da literatura especializada, ele enfrentaria ou não a resistência do sistema imunológico. Alguns corpos com maior resposta imunológica, conseguiriam combater frente a frente o bacilo-forasteiro, impedindo sua proliferação contínua e intensa (esses, entrariam no diagnóstico clínico PB ou no sistema Ridley-Jopling como TT e DT). Outros, aqueles com baixa resposta imunológica, teriam pouca ou nenhuma força para resistir frente a invasão do poderoso *M. leprae*, que paulatinamente ganharia território em uma intensa proliferação e progressão (esses, entrariam no diagnóstico clínico MB ou no sistema Ridley-Jopling como DD, DV e VV). Há, contudo, um certo consenso de que o sistema imunológico de um mesmo indivíduo pode passar de um estado de vigor para um estado de fragilidade. Em campo, é comum ouvir as pessoas dizerem que “o sistema imunológico caiu”. Na literatura, essa questão aparece associada a alimentação, depressão e outros fatores listados como causas da queda da imunidade, tais como “infecções intercorrentes, vacinação, gravidez, puerpério, uso de medicamentos iodados, estresse físico e emocional” (Mendonça *et al*, p.346, 2008).

Na revista Anais Brasileiros de Dermatologia, encontrei um artigo que oferecia um esquema visual para a inter-relação entre o hospedeiro e o bacilo; o que os autores chamavam de Imunidade Celular (IC) e Índice Baciloscópico (IB), respectivamente. Ou seja, o IC se referia a capacidade imunológica e o IB a quantidade de bacilos no organismo. Como podemos reparar, a ordem dos tipos de hanseníase apresentada nesse esquema visual (VV, BV, BB, BT, TT) é inversa aquela apresentada no início desse capítulo (TT, BT, BB, BV, VV)⁵⁶.

era aplicado tanto nos sujeitos já afetados pela doença, como naqueles que almejavam uma vaga de trabalho dentro das ex-colônias, mas que precisavam atestar qualquer grau de resistência à doença e que não cairiam doentes.

⁵⁶ Chamo novamente a atenção para a mescla dos termos do português e inglês: a letra “B” de Borderline é equivalente a letra “D” de Dimorfo. O importante aqui é que esteja claro que BT, BB, BV equivale a DT, DD, DV.

Essa inversão acontece aqui porque nessa figura o contínuo está fundamentado na Imunidade Celular (IC); ou seja, em vez de um contínuo onde, da esquerda para a direita, temos os tipos de hanseníase em ordem crescente de bacilos, nesse esquema temos um contínuo onde, da esquerda para a direita, temos o tipo de hanseníase em ordem crescente de potencial imunológico. À esquerda, o IC é baixo (repare na seta para baixo), enquanto no polo da direita o IC é alto (seta para cima) – e inversamente o IB. A diferença entre essa figura e aquela do início do capítulo em que é apresentada o contínuo da classificação Ridley-Jopling é resultado de uma ênfase: na primeira, na taxa bacilar, nessa última, na

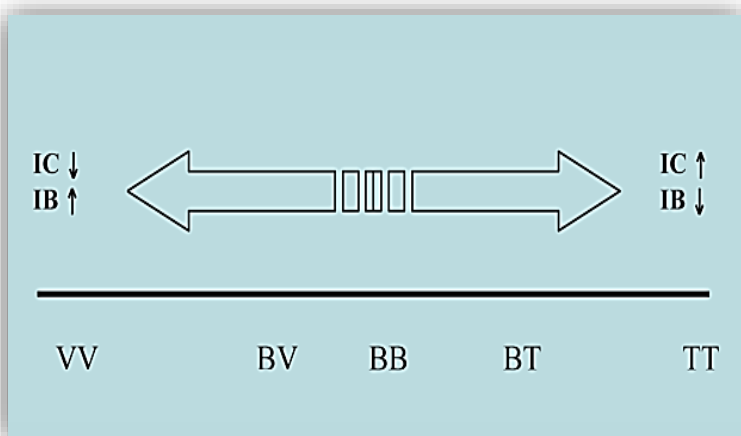


Figura 10 –Relação hospedeiro e bacilo. (Fonte: MENDONÇA *et al*, 2008)

imunidade celular. Essa imagem me parece um ótimo exemplo visual acerca da agência do sistema imunológico para o modelo biomédico da hanseníase e, conseqüentemente, da inter-relação invasor-hospedeiro.

A manifestação nos extremos

Destaquei até aqui que a hanseníase está diretamente conectada à variabilidade da potencialidade do sistema imune dos hospedeiros. Essa questão se torna ainda mais interessante e intrigante ao analisar os tipos polares da hanseníase; ou seja, aqueles localizados na extrema esquerda e extrema direita do sistema Ridley-Jopling: **TT**, **DT**, **DD**, **DV**, **VV**. Em meados de 2018 minha atenção se voltou para esses polos durante uma conversa pelo aplicativo de mensagens WhatsApp com um reconhecido médico hansenologista brasileiro. As minhas questões giravam em torno da relação entre o *M. leprae* e o sistema imune e foi tratando desse tema que ele me lançaria a seguinte frase: “o VV é o gato da toxoplasmose”. O médico se referia a forma Virchowiana Virchowiana (VV), a mais severa entre todas, aquela em que o paciente teria a mais alta taxa bacilar e a menor resposta do sistema imune. Ele explicaria que aquela comparação entre o paciente diagnosticado como VV, também chamado virchowiano polar, e o gato da

toxoplasmose foi a forma como ele havia encontrado para me explicar que os pacientes VV não manifestariam a doença. A ideia aqui seria a seguinte: a resposta imune do tipo VV frente ao bacilo seria tão drasticamente baixa que não haveria o desenvolvimento dos conhecidos sintomas da hanseníase.

Fiquei imediatamente intrigada com aquela sugestão. Como era possível que o tipo mais severo do espectro virchowiano, aquele no extremo direito do contínuo de Ridley-Jopling, não desenvolvia sintomas? De forma espontânea, lancei imediatamente a seguinte pergunta: “então o VV não tem perda de sensibilidade ou reações hansênicas?”. Ao que ele respondeu que “não, a não ser no fim da vida” e explicou que entre o momento da infecção (da invasão do organismo pelo bacilo) e da manifestação dos primeiros sintomas poderia se passar mais de trinta anos. Ou seja, a ausência de sintomas se referia ao cenário clínico de um “Virchowiano polar jovem”, como o médico diria. Sem qualquer resposta do sistema imune no ‘virchowiano polar jovem’, os bacilos seguiriam se proliferando, proliferando... trinta anos se passariam até que os primeiros sintomas deflagrassem. Parecia-me claro que a gravidade do VV estaria justamente no fato de que seu desenvolvimento gradativo passava despercebido durante décadas, resultando no diagnóstico em estágio mais avançado da doença – e, conseqüentemente, o de maior dificuldade de controle e de desenvolvimento de sequelas – e, claro, da potencial fonte de contágio daquele sujeito durante trinta anos.

A questão seguinte que levantei e que me parecia necessária e óbvia era: “como se detecta um caso desses se não há sintomas?”. À minha pergunta, o médico responderia que seria através do resultado 100% positivo da baciloscopia. “Bom, mas vai precisar de alguma suspeita para o paciente ou o médico solicitar esse exame”, digitei. Ele concordou. Explicou então que a suspeita iria depender da experiência do médico em detectar uma série de pequenos sinais, tais como “pele seca, sudorese excessiva, nervos grossos, câimbras esporádicas, etc”. Aquilo tudo era incrível, afinal de contas a não ser que se tratasse de um hansenologista muito experiente e trabalhando em uma área de endemia me parecia muito difícil imaginar um clínico associando aqueles sintomas à hanseníase sem que houvesse outros indicativos.

Aquela conversa me levaria a refletir que, ironicamente, o “virchowiano polar jovem”, apesar do tipo mais severo, poderia ser o único dos tipos em que o sujeito afetado não sofreria com os dramáticos episódios reacionais (ao menos nos primeiros trinta anos). Apesar de não ter encontrado nenhuma referência específica a essa temporalidade na literatura especializada, não é nenhuma novidade que a patogenicidade da hanseníase tem

um desenvolvimento longo e demorado. Na literatura é muito comum encontrar a comparação entre o agente etiológico da hanseníase e o agente da tuberculose para tratar sobre esse tema. Diferentemente desse último, tido como virulento e de rápida proliferação, o *M. leprae* é considerado um “um bacilo lento, que faz uma divisão binária a cada 12 a 21 dias” (GOULART *et al*, p.366, 2002)⁵⁷. Em todo caso, não se tratava apenas da velocidade de proliferação dos bacilos no organismo hospedeiro, mas da ausência de reação do sistema imune frente à presença dos bacilos e, com isso, a ausência de manifestação da doença. Era possível imaginar que a depender da idade do sujeito no momento da infecção, ele poderia vir a falecer sem que jamais tivesse obtido o diagnóstico da hanseníase (dado o longo período de tempo para a deflagração de sintomas e dado que sem a manifestação de sintomas dificilmente se produz um diagnóstico).

É interessante refletir como a dificuldade de diagnóstico também está correlacionada à experiência de médicos/pacientes e à regionalidade da endemicidade da hanseníase. Em alguns contextos, mesmo face aos mais conhecidos sintomas, a hanseníase pode passar despercebida. A melhor evidência sobre isso vem dos pleitos organizados pelos sujeitos afetados. Em meados de 2018 foi criada dentro do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), o movimento social brasileiro de âmbito nacional, a “Rede de Proteção ao Imigrante Brasileiro com Hanseníase”. Essa comissão era integrada por brasileiros que residiam no exterior, em sua grande maioria no continente europeu e que relatavam a dificuldade que tiveram para conseguir o diagnóstico e tratamento da hanseníase fora do país; cenário que está associado diretamente ao baixo número de casos de hanseníase no continente europeu e a inexperiência dos médicos em realizar o diagnóstico⁵⁸.

Em um recente evento do Morhan, uma das lideranças daquela rede relatou sua experiência pessoal na busca pelo diagnóstico. Em torno dos trinta anos de idade, ela vivia há quase uma década na Alemanha com seu companheiro quando começaram a aparecer os primeiros sintomas. Passaram-se meses e ela realizava diferentes exames naquele país sem que os médicos conseguissem chegar a um diagnóstico. O desfecho viria através de sua mãe, que vivia no Brasil, e ao saber dos sintomas da filha lembrou de uma campanha da hanseníase que viu na televisão. Na Alemanha, a filha informou aos médicos da

⁵⁷ Essa velocidade “lenta” do *M. leprae* é um tema interessante e importante dentro da hansenologia dado que ela determina uma série de especificidades e dificuldades da detecção de focos, da prevenção de incapacidade, do diagnóstico tardio, etc.

⁵⁸ UN. Report of the Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. 38th session, June-July 2018.

possibilidade de ser um caso de hanseníase, tal como sua mãe tinha sugerido, e foi a partir dessa pista que eles confirmaram seu diagnóstico e ela iniciou o tratamento.

Essa pequena história não tem por objetivo sugerir que no Brasil os sintomas da hanseníase são rapidamente identificados em comparação a outras partes do globo. Tal como se sabe nessa área e como os meus diários de campo explicitam, há dentro do país diversos sujeitos que relatam experiências parecidas com aquela da brasileira vivendo na Alemanha (podemos lembrar do discurso de Faustino na ONU que trouxe no segundo capítulo). Conforme mencionei na introdução, via-de-regra a hanseníase é negligenciada enquanto tópico relevante ao longo do processo de formação de médicos e outros profissionais da saúde no Brasil o que impacta diretamente na capacidade desses profissionais em realizar o diagnóstico da doença. Conforme aponta um dos mais renomados hansenologistas brasileiros Marcos Virmond (2012), essa situação teria se agravado com a declaração da eliminação global da hanseníase pela OMS nos anos 2000, que teve como efeito o desmantelamento de campanhas de busca ativa e uma progressiva perda de expertise médica. O ponto, portanto, é que mesmo em face a sintomas considerados típicos, se a hanseníase não estiver na lista de preocupações/conhecimentos dos profissionais, o diagnóstico tampouco ocorre. Nesse cenário, qual a chance de um tipo virchowiano polar jovem, ou o gato da toxoplasmose, ser identificado?

Voltando à questão dos extremos, do outro lado do polo do sistema Ridley-Jopling, um processo similar aquele do VV acontece na extrema esquerda com o tipo TT (aquele tipo mais brando, com menor quantidade de bacilos e maior resposta do sistema imune). Durante minhas incursões a campo em hospitais de referência em hanseníase escutei diversas histórias sobre a capacidade do próprio organismo hospedeiro de eliminar, ou impedir, a proliferação dos bacilos. Escutaria mais de uma vez sobre “casos PB” que, devido à alta ação do sistema imunológico, teriam eliminado de forma progressiva todos os bacilos. Ou seja, “mesmo que não realizem o tratamento, alguns pacientes, especialmente aqueles do tipo Tuberculoide ou Indeterminado, tendem a se recuperar espontaneamente” (Bonamonte *et al*, 2017, p.176 – tradução própria).

Portanto, se o VV se caracterizava por um alto índice bacilar sem resposta imunológica e sintomas nos primeiros anos, o TT (e a forma indeterminada, que seria aquela forma à esquerda do TT) se caracterizaria por uma alta imunidade e poderia combater sozinho a proliferação do bacilo no organismo. Nesse caso, haveria a manifestação da doença, por exemplo, através de uma pequena mancha. Contudo, isso não significa que o paciente iria procurar um hospital devido a uma mancha e receber o

diagnóstico – tampouco significa que ao chegar no hospital a mancha seria associada à hanseníase e que ele receberia o diagnóstico. Em certo sentido, portanto, poderíamos concluir que, embora por razões distintas, tanto o VV quanto o TT poderiam jamais saber que tiveram hanseníase.

Em todo caso, toda essa discussão sobre a inter-relação bacilo-hospedeiro não está *encerrada* na comunidade científica, tal como aponta a bióloga brasileira, especialista em hanseníase, Vânia Brito de Souza.

Atualmente, é possível distinguir claramente o cenário das lesões virchowianas que incluem macrófagos pobremente ativados com perfil predominantemente anti-inflamatório daquele encontrado em pacientes tuberculoides onde estas células encontram-se plenamente ativadas e são capazes de conter a multiplicação bacilar, embora esses indivíduos não sejam naturalmente resistentes à doença, como a maioria da população. Entretanto, o ponto em que ocorre a dicotomização da resposta, bem como o mecanismo envolvido permanecem obscuros e suscitam maiores investigações, especialmente no que diz respeito à interação inicial entre o *M. leprae* e o sistema imune, possivelmente na figura das células dendríticas (Brito de Souza, p.118, 2014).

Um último aspecto importante a ser considerado aqui, e tal como já vimos no terceiro capítulo, se trata do fato de que nem todos que entram em contato com o bacilo desenvolvem a doença. Afirma-se que a hanseníase é caracterizada por apresentar baixa patogenicidade, sendo a maioria da população, mais de 95% dos indivíduos, naturalmente imune” (Mendonça *et al*, 2008). Sem entrar no mérito acerca da metodologia implicada na determinação desse dado, é interessante notar que há uma estimativa de que a maioria esmagadora da população mundial seria resistente a tal patógeno, um dado que vem sendo referenciado e manejado por pesquisas na área de estudos de susceptibilidade genética (Scollard *et al*, 2006; Prevedello, 2007; Benett *et al*, 2008).

Toda essa discussão tinha como objetivo fixar uma questão: o sistema imune é um ponto de passagem obrigatória para a hanseníase; ele é um mediador, modelando, aquilo que chamamos hanseníase⁵⁹. Em outras palavras, de acordo com as noções estabilizadas atualmente do modelo biomédico da hanseníase, a materialização da hanseníase nos corpos afetados não seria um efeito limitado da atuação do bacilo na área onde esse bacilo se hospeda, mas da resposta imune à presença desse bacilo. Tal como vimos anteriormente nessa tese, desde os primeiros bacteriologistas da virada do século XIX para o século XX, se estabeleceu que não há hanseníase sem a presença do *M. leprae*. Contudo, precisamos concordar que tampouco haveria hanseníase sem um hospedeiro.

⁵⁹ A noção de ponto de passagem obrigatório está inspirada no trabalho de Law (1983).

Afinal, o *M. leprae* não é um microorganismo constitutivo do organismo humano e justamente por isso é entendido como um agente patológico. Podemos assumir, portanto, que embora organismos e bacilos sejam entidades separadas e independentes, a hanseníase se torna hanseníase no interior dessa relação; ou, em outros termos, ela seria o efeito do enredamento entre um organismo e o *M. leprae*. É preciso ter organismo-e-bacilos para ter hanseníase, ao contrário aquilo que temos são apenas organismos e bacilos, não a hanseníase. A questão aqui é que a hanseníase é sempre um fenômeno mediado pelo organismo que lhe traz a vida; pela resposta, intensidade ou ausência de resposta do sistema imune. Tal como irei explorar adiante, essa questão se torna relevante quando percebemos que embora a hanseníase se torne hanseníase a partir dessa inter-relação, o tratamento da hanseníase em muito se resume a ‘controlar’ os bacilos (e pouco faz em relação às reações).

A hanseníase-reações, tudo junto com hífen

A hanseníase está diretamente atrelada ao “perfil imune do hospedeiro frente ao *Mycobacterium leprae*”, o que significa dizer que o “grau de imunidade varia determinando a forma clínica e a evolução da doença”⁶⁰. Tendo estabelecido essa questão, podemos analisar esse aspecto desde outro ângulo. Como vimos anteriormente, até 50% dos pacientes que já finalizaram o tratamento com a PQT e receberam alta por cura podem retornar ao sistema de saúde devido às reações hansênicas, um dos episódios mais dramáticos da hanseníase. No presente subtítulo irei demonstrar que tais episódios reacionais não são fenômenos complementares ou uma complicação extra da hanseníase, mas são episódios que podem ser tomados como constituintes da mesma. Para ir direto ao ponto: as reações hansênicas não seriam fenômenos à parte, mas respostas imunológicas exacerbadas do sistema imune. Em outras palavras, está em jogo aqui explorar os efeitos da divisão performada pelo modelo biomédico em conjunto com o regime-PQT entre a invasão do *M. leprae* no organismo (a infecção) daquilo que seria a resposta do sistema imunológico à presença do *M. leprae* (a reação).

A Fundação de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta (FUAM), um dos centros de referência em hanseníase mais reconhecidos do país localizado no

⁶⁰ Retirado de Guia de Procedimentos Técnicos: Baciloscopia em Hanseníase. Acesso em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseníase.pdf. Último acesso em março de 2019.

estado do Amazonas, disponibiliza em uma plataforma de compartilhamento de vídeos online uma série de vídeo-aulas do Curso de Hanseníase. Trata-se de vídeos oferecidos pela instituição na modalidade de educação à distância e de acesso aberto. Explorando os diversos temas abordados por aquele curso, encontrei uma aula específica sobre reações em hanseníase que foi ministrada por um médico dermatologista e especialista em hansenologia. Tratava-se da filmagem de uma aula presencial em que o tema fora abordado de forma expositiva e com a participação de um conjunto de estudantes. Ao final daquela aula, o professor convidou os estudantes presentes a tirar dúvidas. Um deles se levantou, se apresentou como enfermeiro e lançou a seguinte questão: “quanto tempo depois do contato com o bacilo que as reações começam a aparecer?”. De forma muito didática, o médico respondeu:

O organismo começa a reagir contra o bacilo imediatamente. Essa reação pode ser celular no caso dos pacientes Paucibacilares, onde os linfócitos já começam a se transformar e limitar a área onde está comprometida. No caso dos pacientes Multibacilares, que não conseguem fazer com que os linfócitos migrem até o local, eles começam a produzir anticorpos. **Então, a reação imunológica já está acontecendo desde o início da doença. O que nós chamamos de reação hansênica nada mais é do que esse fenômeno de uma forma exagerada. Em determinado momento, o organismo vai reagir exageradamente contra os bacilos (...). Então, a reação imunológica é desde o início. A exacerbação desta reação é o que nós chamamos de reação hansênica.** É importante reconhecer essa reação porque se ela for intensa demais, ela vai destruir o tecido onde essa reação está acontecendo. Se esse tecido é um nervo, o nervo fica destruído permanentemente. Então precisamos equilibrar isso, precisamos controlar a reação de forma que ela continue acontecendo, mas de forma a não acontecer a destruição intensa do tecido. Porque senão, a destruição significa a destruição de nervo e a destruição de nervo significa incapacidade. Destruí os nervos dos olhos, incapacidade ocular. Destruí os nervos das mãos, os nervos periféricos cubital e radial, vai acontecer a mão-em-garra. E assim também nos pés (Diário de Campo: videoaula curso de hanseníase, FUAM, 2018 – grifos meus).

Após meses tentando entender a diferença entre as reações hansênicas e os demais processos bioquímicos da hanseníase, a resposta daquele professor finalmente me ofereceu a pista que faltava. As reações deflagradas pelo sistema imune desde o início da infecção era também as reações (exacerbadas) que atingiam os pacientes antes, durante e depois do tratamento PQT. A resposta do sistema imune que provocava a perda da sensibilidade (um dos primeiros sintomas da hanseníase) era também aquela que provocava plastrões, que impulsionava o aparecimento súbito de nódulos inflamatórios dérmicos ou subcutâneos ou a diminuição da capacidade funcional (alguns dos sintomas das reações hansênicas). Finalmente ficaria claro que conquanto pudessem envolver

processos e entidades bioquímicas variadas, grosso modo a diferença entre as *reações* do sistema imune e as *reações hansênicas* não era de qualidade, mas de intensidade.

Sob uma mesa de análise, podemos perceber que ambas, hanseníase e reações,

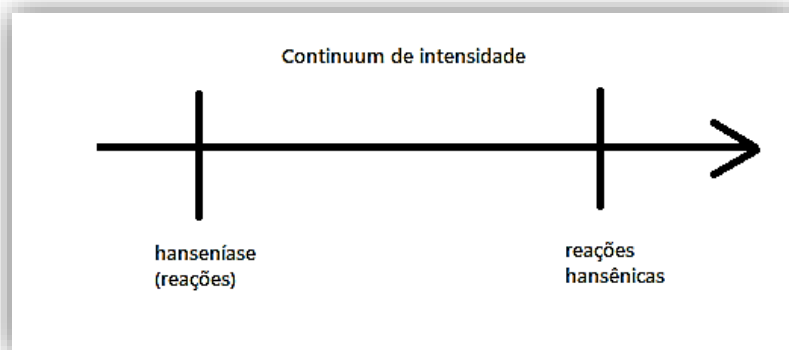


Figura 11 – Contínuo de Intensidade. (Fonte: Produção própria)

participam de um sistema imune revidando à presença de um bacilo invasor. A diferença entre elas se localizaria na intensidade da resposta. Dito de

outra forma: o organismo de um sujeito com hanseníase está desde o começo reagindo contra os bacilos. Se em algum momento essa reação se tornar exacerbada – o que será definido pelos sintomas manifestados – então a esse quadro clínico será atribuído a categorização de reação hansênica. Ou seja, grosso modo, a diferença entre as reações do sistema imune que acontecem desde o início da infecção em relação àquelas chamadas de reações hansênicas é que esta última é um evento exacerbado, severo e (muitas vezes) súbito.

Havia sugerido anteriormente que a hanseníase se constituiria no interior da relação entre o invasor e o hospedeiro; a inter-relação invasor-hospedeiro. Se o hospedeiro “começa a reagir contra o bacilo imediatamente”, então podemos incluir as reações nesse cálculo. Ou seja, a hanseníase seria um elemento que *acontecimentaliza* no enredamento entre o *M. leprae*, o organismo hospedeiro e a reação do sistema imunológico. Está em jogo aqui perceber que a infecção de um organismo pelo *M. leprae* é imediatamente acompanhada da reação do organismo infectado: ou, em outras palavras, a infecção e a reação (ou ausência de reação) acontecem juntas e compõem isso que chamamos hanseníase. Tal como sugeri anteriormente, antes de uma infecção não temos a hanseníase, só temos bacilos e organismos. Para haver a hanseníase é preciso haver um bacilo e um organismo, e quando ambos são enredados pela infecção eles estão inseridos numa relação de infecção-e-reação. Ou seja, a hanseníase é também hanseníase-reações, tudo junto com hífen.

Durante algum tempo estive convencida que o caso do “virchowiano polar jovem” talvez fosse uma exceção a essa regra. No entanto, me dei conta que não fazia sentido

pensar que se tratava de uma exceção justamente porque era a ausência da resposta imune e da manifestação da doença que determinava sua classificação como “virchowiano polar jovem”; ou seja, a relação entre o bacilo e a (ausência da) resposta do sistema imune também era a base da definição desse tipo. Ou seja, tanto a ausência de sintomas clássicos (devido à ausência de resposta do sistema imune no caso do tipo VV) quanto o não desenvolvimento da doença (devido a ação potente do sistema imune do tipo TT) também eram constitutivos do enredamento bacilos-organismo-reações.

A hansenologia, enquanto conhecimento científico, deixa de ser tomada aqui como um instrumento de acesso a uma natureza imanente da hanseníase para ser abordada aqui como um conjunto de práticas de coprodução que enredam a uma série de elementos heterogêneos, tais como classificações, bacilos, intervenções, corpos, etc. A ‘alta por cura’ através da PQT aciona a separação dos termos daquele contínuo de intensidade e performatiza uma doença que foi curada (hanseníase) *versus* aquela que é tida como suas complicações (reações hansênicas). Trata-se, argumento aqui, de uma intervenção sobre a forma como *a hanseníase se torna realidade*. Como resultado, o sujeito afetado que procura o serviço de saúde é interpelado com uma narrativa biomédica que lhe assegura que a hanseníase foi curada – que aquelas dores, inchaços, manchas, febres que estava enfrentado é diferente e não faz parte da mesma ‘coisa’ que as dores, inchaços, manchas e febres que enfrenta após a alta. O regime PQT associado ao dispositivo ‘alta-por-cura’, separa o que seria a hanseníase das reações hansênicas, e essas categorizações performam uma diferença de qualidade que, contudo, poderia ser tida enquanto um contínuo de intensidade. Conquanto o modelo biomédico da hanseníase sinalize para uma inseparabilidade entre bacilo-hospedeiro, ou hanseníase-reações, na prática esse modelo é modelado pelo tratamento padrão em hanseníase. É através da PQT, enquanto tecnologia terapêutica que determina a chamada alta por cura, que as reações hansênicas ganham uma realidade desagregada da hanseníase.

A morte do bacilo

Durante uma das minhas incursões ao Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), principal centro de pesquisa e ensino em hanseníase no Brasil, tive a oportunidade de entender um pouco melhor sobre a atuação da PQT no organismo hospedeiro. Durante a semana que passei naquela instituição, realizei uma série de entrevistas abertas no setor de pesquisa com profissionais de diversas áreas, tais como farmacologia, genética,

imunologia, psicologia, entre outros. Durante todas as minhas entrevistas, sempre trazia à tona uma pergunta específica: “o que são as chamadas reações hansênicas?”. Aos poucos fui me familiarizando com aquele cenário cheio de células, antígenos, fagocitose e outras entidades do saber biológico e, ainda que cada um dos profissionais enfatizasse determinados pontos específicos (genéticos, imunológicos ou químicos, por exemplo), certos aspectos gerais se repetiam nas respostas. A fim de apresentar a maneira como a PQT atua, a seguir irei discorrer sobre uma das minhas entrevistas.

Numa das manhãs de campo, bati na porta de um dos pesquisadores conforme tínhamos combinado no dia anterior. Em torno dos 55 anos, doutor em farmacologia, meu entrevistado era um senhor simpático, paciente e bastante atencioso. Durante uma hora e pouco, lhe indaguei sobre diversos processos biológicos envolvidos na transmissão, acometimento e tratamento da hanseníase. De maneira didática, sabendo que não conversava com alguém com formação nas áreas biológicas, ele buscava metáforas e maneiras de me fazer entender os aspectos considerados mais técnicos que envolviam as minhas perguntas e o tema da nossa conversa. Foi entre uma pergunta e outra, que passamos a tratar da ação da PQT. Naquela altura estava tentando compreender qual era exatamente o papel da PQT no tratamento da hanseníase. Para responder àquela questão, ele faria um desenho o qual levaria comigo para casa e digitalizaria (abaixo, figura 13).

Logo acima na imagem, em um formato cilíndrico (como se fosse um grande feijão), seria o *Mycobacterium leprae* inteiro – o bacilo típico ou vivo. Ao seu lado direito, uma seta indica a introdução da **PQT**. Tal como aquele pesquisador me explicaria, a PQT atuaria matando o bacilo típico (vivo) que se fragmentaria tal como vemos na linha abaixo do desenho (onde aparecem gotículas, como se fossem lágrimas). Na sequência das setas em direção a parte inferior do desenho, temos os efeitos decorrentes dessa fragmentação do bacilo (ou seja; da morte do bacilo). Seguindo exatamente a ordem da legenda, temos os fragmentos, que atuariam nesse contexto como os “**antígenos**”. Esses antígenos então “**estimulam o sistema imunológico**” que, por sua vez, “**libera mediadores químicos**” que “**danificam vários tecidos**”, causando “**inflamação**” – com ela “**dor**”, “**febre**” e “**artrite**”.

A ideia seria mais ou menos a seguinte: quando a PQT destrói o bacilo invasor, fragmentando-o, o hospedeiro, até então de mãos amarradas frente à potência do poderoso *M. leprae*, perceberia o inimigo enfraquecido e tomaria um grande fôlego partindo para o ataque com toda a sua força. O problema começaria aqui, afinal quando o hospedeiro

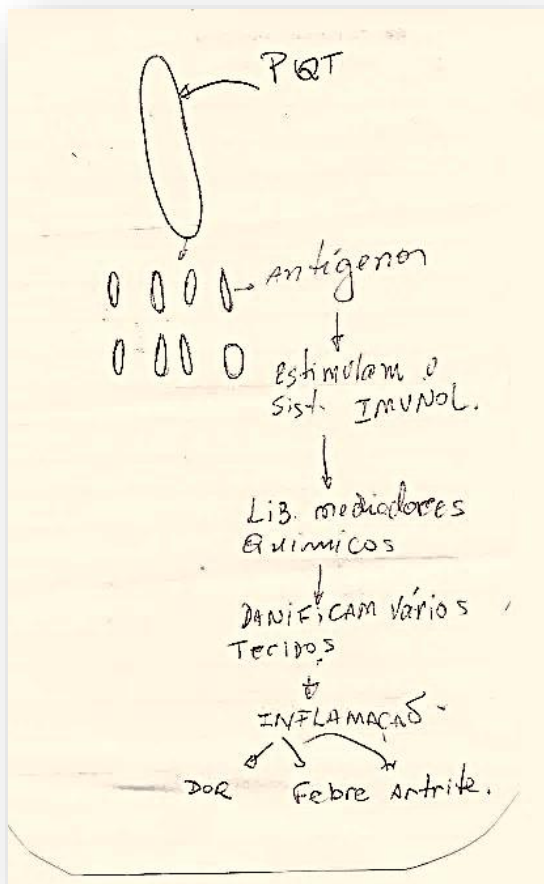


Figura 12 – Desenho realizado por pesquisador durante entrevista, 2017. (Fonte: Acervo pessoal)

partia para o ataque ele não atingia apenas os bacilos (ou, nesse caso, os fragmentos de bacilos), mas ele também liberava uma “cadeia de mediadores químicos” que atingia e danificava os tecidos. Como vimos anteriormente na videoaula da FUAM, se esse tecido é “um nervo, o nervo fica destruído permanentemente”, se destruir “os nervos dos olhos, incapacidade ocular. Destruíu os nervos das mãos (...) vai acontecer a mão-em-garra. E assim também nos pés”. Ou seja, a reação do sistema imune atingia aquilo que estava em volta que não era apenas bacilos ou fragmento de bacilos, mas também os nervos.

Talvez para a leitora ou leitor que está chegando agora nesse tema, e sem treinamento nas

ciências biológicas como eu, toda essa discussão possa parecer de alguma forma abstrata. Pois bem, vejamos o exemplo que aquele pesquisador me ofereceu: um sujeito procura o serviço de saúde por conta de algumas manchas que apareceram em seu corpo. Ele não estava com dor, desconforto, ou nada além daquelas manchas que eram manchas opacas, e no local não havia sensibilidade (tática ou térmica) – o local não transpirava como o restante do corpo quando estava sob o sol, mas ele não sentia nenhuma dor. Esse sujeito então procura o hospital e é encaminhado para o exame clínico. Em seguida, vem o diagnóstico: hanseníase! Tal como é definido pelo protocolo, após o diagnóstico, o tratamento com a PQT é iniciado – podendo durar seis meses ou um ano. Iniciado o tratamento, a PQT faz o quê? Ela atua matando o invasor! Mas, como meu entrevistado também destacou naquela manhã: “tal como nós, quando o bacilo morre ele não desaparece simplesmente, ele começa a se degradar”. Como já sabemos, esse bacilo degradado – os fragmentos – são entendidos pelo organismo como antígenos e estimulam

a resposta imunológica. Ou seja, *BOOM!* O paciente que chegou com algumas manchas pelo corpo, retorna ao hospital algum tempo depois “parecendo uma jabuticabeira, todo cheio de nódulos, com espessamento da pele, muita dor e febre”, completou meu entrevistado. Em outras palavras, a PQT pode atuar nesse cenário como uma espécie de estopim para uma guerra que tem como característica deixar feridos de ambos os lados (atinge bacilos, mas também atinge nervos).

Ao chegar aqui, torna-se necessário retomar alguns pontos. Primeiro, preciso lembrar que, como já vimos, a reação contra os bacilos, entendidos como antígenos pelo sistema imune, aconteceria desde o começo da infecção. Segundo, como também já sabemos, as reações hansênicas, essa *guerra* entre bacilos e sistema imune de forma exacerbada, pode ocorrer antes, durante e depois de finalizado o tratamento PQT. Portanto, apesar desse desenho narrar a história de um episódio reacional deflagrado a partir da ingestão da PQT, esses episódios podem ocorrer independentemente da PQT. O sistema imune está atacando e fragmentando bacilos desde o início, e essa reação pode ser tênue ou ocorrer de forma exacerbada. Dito de outra forma, as reações do sistema imune atuam eliminando bacilos tal como o faz a PQT – afinal, é uma defesa do organismo contra o invasor que é acionada no momento da infecção -, no entanto essas reações, que podem ser exacerbadas, podem seguir ocorrendo independentemente se os bacilos estão vivos ou mortos.

A narrativa daquele desenho, entretanto, introduzia uma questão que ainda não havia explorado até aqui. Os episódios reacionais ocorreriam com o bacilo vivo ou com o bacilo morto (inteiro ou fragmentado/granulado). Isso significa afirmar que a morte do bacilo não implica um desfecho para a guerra. Os episódios reacionais seguem ocorrendo independentemente. Colocado em outros termos, a PQT pode ser entendida como uma arma de matar bacilos, mas o sistema imunológico seria acionado tanto na presença dos bacilos vivos quanto dos bacilos mortos, ambos tidos como antígenos a serem atacados. E, como já sabemos, seria esse ataque que deflagraria grande parte das sequelas e complicações da hanseníase.

Caminhando pelo ILSL naquela semana de campo encontraria o pesquisador que fez aquele desenho por acaso nos corredores do hospital alguns dias depois. Conversando sobre as demais entrevistas que tinha realizado e como estava sendo o meu campo, coloquei as cartas na mesa e lhe indaguei sobre a alta por cura, trazendo a minha experiência com pacientes e levantando a questão dos antígenos para o sistema imune tal como ele próprio havia me explicado. Para minha surpresa, ele não se mostrou nada

surpreso e respondeu: “Eu também me pergunto. Para a OMS, a cura é quando não tem mais bacilo vivo”. E continuou: “o quadro reacional faz parte da cura da infecção [porque ele atua dizimando bacilos vivos/mortos], mas não da doença em si”. Para ele, a PQT atuava interrompendo a infecção, mas a doença não seria apenas a infecção. “Daí você me pergunta se vale a pena dar a PQT? Sim! Senão o paciente vai ficar evaporando [transmitindo] bacilos”, completou.

Proliferava-se versões de cura e versões da doença: a PQT fica intocada

Como destaquei no capítulo anterior, antropólogos e outros pesquisadores que se depararam com a questão da descrença dos pacientes em torno da cura da hanseníase tinham, em muitos casos, interpretado que se tratava de uma diferença de concepções no qual os pacientes não entendiam ou divergiam da definição biomédica da cura. Apontei que na já conhecida obra *Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil (2009)*, Cassandra White sugeria que a explanação sobre as reações hansênicas deveria ser realizada durante o diagnóstico em vez de serem abordadas apenas durante a primeira ocorrência de reação. Assim os pacientes “irão compreender que [as reações hansênicas] não são reações aos medicamentos, tampouco um sinal de que os medicamentos não estão funcionando” (White, 2009, p.118).

Ao retomar tal citação espero, por um lado, que fique evidente que não estou sugerindo que as reações hansênicas são reações contrárias às drogas que compõem o regime PQT. Além disso, estou alinhada a essa autora ao recomendar que os pacientes devem acessar informações sobre seu tratamento desde o início. Por outro lado, contudo, retomo essa citação porque me parece que não se trata aqui apenas de uma questão de “compreensão”. Afinal, um paciente que chegou com uma mancha indolor pode retornar ao hospital após início do tratamento “feito uma jabuticabeira” – ou seja, a PQT pode impulsionar a reação do sistema imunológico que estava recuado até então. Portanto, dado que os medicamentos da PQT têm como um dos resultados modificar o balanço de forças entre bacilo e sistema imune, podemos dizer que, em certo sentido, um de seus efeitos pode ser o surgimento de um episódio reacional. Não é uma reação aos medicamentos em si, mas é uma reação que foi impulsionada por um efeito da medicação na relação bacilo-hospedeiro. Portanto, talvez não fossem os pacientes que precisavam compreender que as reações não eram reações aos medicamentos, mas os pesquisadores perceberem que, tal como eu, tinham sido capturados pelas fábulas do fim no tratamento da hanseníase.

Se meu campo em 2016 tinha me surpreendido com pacientes e funcionários que afirmavam não acreditar na cura da hanseníase, as posteriores entrevistas com pesquisadores da área, juntamente com a revisão bibliográfica, não deixariam qualquer dúvida sobre a centralidade das reações hansênicas para as políticas ontológicas da cura/eliminação. Ao explorar a bibliografia da área das ciências naturais acerca dos efeitos da PQT e seus limites, encontrei um artigo interessante de 1997. Trata-se de um trabalho assinado por Diltor Opromolla, um dos mais renomados nomes da hansenologia brasileira do último século, e quem trabalhou nessa área durante mais de cinquenta anos até sua morte em 2004. Nesse trabalho ele colocava a questão nos seguintes termos.

Admite-se, hoje, que o tratamento destrói a maior parte dos bacilos logo no seu início e, após dois anos, nos pacientes MB, todos já estão mortos. Contudo, os restos bacilares, cuja eliminação depende da imunidade celular que está deprimida ou ausente nos pacientes MB, vão desaparecendo só muito lentamente, e, enquanto estiverem presentes, há o risco da ocorrência do eritema nodoso hansênico (ENH) [reação do tipo 2] e, conseqüentemente, da instalação de incapacidades. Desse modo, os pacientes não necessitam mais tratamento específico após dois anos, como comprovam estudos realizados em alguns países, inclusive no Brasil. Após a interrupção da terapêutica, os bacilos, ainda presentes, vão progressivamente sendo eliminados, até desaparecerem por completo, mas muitos doentes continuam necessitando de atenção para suas incapacidades já existentes ou para as reações (ENH) que podem continuar a ocorrer. Neste último caso, eles deixam de ter uma doença bacteriana para continuar sofrendo de uma doença imunológica (Opromolla, p.349, 1997).

Nessa citação, a própria doença é transformada em duas: a bacteriana e a imunológica. Essa ideia era fantástica e evidenciava que a PQT seria uma resposta terapêutica direcionada exclusivamente aquilo que o autor chamou de ‘doença bacteriana’ (e não ‘àquela imunológica’). Nessa fábula do fim, não eram os termos da PQT que eram colocados em questão, mas os limites da patologia que, face a sua terapêutica e seu conceito de cura, impulsionava uma subdivisão performativa no interior de um contínuo fundante daquele fenômeno patológico. Enquanto máquina de matar bacilos, a PQT desmembra a hanseníase de seus elementos constitutivos: bacilo, organismo e sistema imune. Tudo se passaria como se a hanseníase se encerrasse com a morte dos bacilos, mas ela nem sempre encerra. Tudo se passaria como se os bacilos fossem o único elemento constitutivo daquilo que chamamos hanseníase. Contudo, tal como venho argumentando, não seria apenas bacilos, mas a inter-relação entre bacilo-hospedeiro-reações.

A temporalidade das reações: o tratamento como interferência

Tendo estabelecido que as reações hansênicas independem da vida e morte dos bacilos, então caberia indagar até quando esses episódios reacionais podem se deflagrar. A resposta mais rápida a essa questão seria: até quando todos os bacilos e fragmentos de bacilo forem eliminados do organismo; ou seja, o desfecho estaria assentado na varredura completa dos bacilos e fragmentos de bacilo do organismo. Mas quanto tempo isso poderia levar? Durante minha incursão a campo no ILSL descobriria que existe uma certa expectativa temporal de eliminação dos fragmentados de bacilos baseada na chamada Escala Logarítmica de Ridley, classificação que também é conhecida simplesmente como sistema de cruces.

Tal como abordei no capítulo anterior, o diagnóstico clínico da hanseníase pode ser complementado com um exame laboratorial, sendo comum a realização da chamada baciloscopia. Em maio de 2017, acompanhei no ILSL o “Curso de Coleta de Baciloscopia em Hanseníase (Raspado Intradérmico)”. Durante um dia inteiro, um grupo de profissionais da saúde de diversas cidades do interior paulista receberam treinamento da equipe de médicos e pesquisadores daquela instituição em torno do tema. O curso abordava e apresentava desde técnicas para a realização da coleta do chamado “raspado intradérmico”, que foi realizado junto a pacientes que se voluntariaram, passando por uma apresentação da técnica de coloração de Ziehl-Neelsen no laboratório, até chegar aos microscópios e a contagem de bacilos.

Gostaria de oferecer uma breve descrição de alguns dos procedimentos implicados em cada uma dessas etapas a fim de que as leitoras e leitores possam vislumbrar, ao final, como se dá a determinação das “cruces”. Primeiro, os ‘estudantes-profissionais’ acompanharam o médico na sala do consultório para a coleta do material junto aos pacientes-voluntários. A chamada ‘coleta’ se referia ao procedimento em que o “material intradérmico” era coletado. Com luvas e um bisturi em mãos, o médico demonstrou passo a passo a técnica de coleta. Com o paciente sentado, ele segurou com as pontas dos dedos e pressionou o lóbulo auricular direito do paciente – a parte de baixo mais gordinha da orelha. Tal como o médico iria repetir várias vezes para o grupo, era necessário fazer aquela pequena pressão no local a fim de obter uma “isquemia” e evitar o sangramento (ao pressionar o lóbulo com os dedos por alguns segundos, era possível ver que o local mudava de cor para um tom pálido, esbranquiçado, indicando a ausência de circulação de sangue e, portanto, a obtenção da ‘isquemia’). Em seguida, o médico realizou um

milimétrico corte no local e com o próprio bisturi retirou uma minúscula quantidade do “líquido intradérmico”.

Em uma guia publicado em 2010 pelo Ministério da Saúde, esse passo a passo é explicitado.

Fazer um corte na pele de aproximadamente 5mm de extensão por 3mm de profundidade. Colocar o lado não cortante da lâmina do bisturi em ângulo reto em relação ao corte e realizar o raspado intradérmico das bordas e do fundo da incisão, retirando quantidade suficiente e visível do material. Se fluir sangue no momento do procedimento (o que não deverá acontecer se a compressão da pele estiver adequada) enxugar com algodão (Ministério da Saúde, Guia de Procedimentos Técnicos: Baciloscopia em Hanseníase, p.19, 2010).

O médico então passou o material coletado do bisturi para a lâmina que seria mais tarde enviada ao laboratório. Em seguida, repetiu o procedimento na outra orelha (o lóbulo auricular esquerdo), nos cotovelos direito e esquerdo e nos joelhos direito e esquerdo do paciente. Como já tratei anteriormente, o *M. leprae* é conhecido por preferir áreas frias do corpo e por isso esses locais, juntamente com o local de lesões, são os pontos recomendados para a realização da coleta. As lâminas vinham pré-preparadas do laboratório, com pequenos círculos desenhados em caneta vermelha indicando o exato local onde o material deveria ser fixado a fim de facilitar a posterior visualização em microscópio. Durante essa parte do curso, que tomou toda a manhã, a questão que parecia central para o médico e os profissionais da saúde em treinamento, era a questão do sangue. O médico chamaria a atenção que o maior problema que o laboratório deles enfrentava era com lâminas que chegavam com sangue de outras unidades. Ele explicaria diversas vezes que o *M. leprae* não estava localizado no sangue e o material a ser coletado e depositado nas lâminas era esse líquido “intradérmico” e que a presença de sangue poderia inclusive atrapalhar a posterior coloração e visualização dos bacilos. Alguns dos profissionais presentes relataram que até então achavam que deveriam coletar o sangue daqueles locais.

A segunda parte do curso iniciou logo após o almoço. Fomos levados diretamente para a área laboratorial da unidade e guiados por corredores com forte cheiro de produtos químicos e passamos por diferentes salas equipadas com toda sorte de máquinas, até chegar numa pequena salinha onde todos nos esprememos para assistir à explicação. Tratava-se da sala onde a técnica de coloração de Ziehl-Neelsen era realizada. De um lado, duas ou três refrigeradores (do tamanho de um frigobar) armazenavam diferentes líquidos/álcool que eram utilizados ali. Do outro lado, uma torneira toda irregularmente

tingida de vermelho indicava que era ali que a coloração acontecia. A responsável pela coloração, fez uma pequena apresentação do local e falou sobre os procedimentos, nos mostrou onde colocava as lâminas, como as lavava, etc. Na parede acima da torneira, alguns papéis indicavam as medidas exatas de cada produto a ser aplicado, o tempo que deveria permanecer, a pressão da água, etc.

Dali fomos logo levados para outras áreas onde eram feitas a fixação do material na lâmina, onde as lâminas eram preparadas, até chegar na área onde era realizada a contagem de bacilos nos microscópios. A responsável do setor, explicou que era ali onde recebiam as lâminas já prontas para a contagem, mostrou a pequena fila de lâminas que aguardavam sua vez e falou sobre a rotina de trabalho. Em seguida, sentou-se diante do microscópio, introduziu uma das lâminas para análise e nos convidou para espiar os bacilos. Em fila, um a um, fomos olhar pelo microscópio. Perguntei como era feita a contagem, ao que a responsável do setor me mostrou um pequeno aparelho em suas mãos – como se fosse um controle remoto de televisão. Ela explicou que a cada bacilo visualizado num determinado campo examinado, ela apertava o botão. Ela se sentou diante do microscópio e simulou uma contagem, apertando o botão repetidas vezes como se estivesse contando os bacilos.

A transformação do número de bacilos contados para o sistema de cruces passava por uma complexa combinação de cálculos aritméticos e de um determinado número de contagens que deveriam ser realizadas em cada lâmina explorando diferentes ‘campos microscópicos’. Tratava-se um sistema crescente que iniciava com 0 e poderia chegar até 6+. Ou seja, quanto maior a ‘quantidade de bacilos’ contados (com base naquelas formulas aritméticas e técnicas de contagem), maior o número. Por exemplo, a presença de 1 a 10 bacilos, em média, em cada campo examinado, era traduzido como 3+. Já no caso da identificação de 10 a 100 bacilos, em média, em cada campo examinado, era 4+, etc⁶¹. Conforme aumentava o número médio de bacilos, aumentava o número de cruces. O tipo VV, por exemplo, apresentaria cinco ou seis cruces; ou seja 5+ ou 6+.

A questão aqui é que se estimava que os pacientes que concluíam o regime da PQT, eliminavam “uma cruz” por ano; ou seja, se a amostra de um paciente indicava cinco cruces, 5+, então após um ano seria 4+, dois anos 3+ e assim por diante. Em outras palavras, aqueles pacientes que iniciaram o tratamento poliquimioterapêutico com cinco

⁶¹ Ver o “Guia de procedimentos técnicos – Baciloscopia em Hanseníase” do Ministério da Saúde. Acesso: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hansenia.se.pdf. Último acesso em outubro de 2018.

cruzes, por exemplo, poderiam levar em torno de cinco anos para varrer os fragmentos de bacilo do organismo. Isso significava que durante esses cinco anos aquele sujeito poderia retornar ao hospital devido episódios reacionais – e, sendo um tipo Virchowiano/Multibacilar, as chances seriam maiores da deflagração das chamadas reações do tipo 2 (a mais severa). Os pacientes diagnosticados com o tipo VV, ou no sistema clínico de classificação o MB, e que concluíram o tratamento da PQT ao final de 2013, por exemplo, poderiam ter retornado aos hospitais devido a episódios reacionais várias vezes durante os anos seguintes até o ano de 2018.

Ao me deparar com essa estimativa temporal para a conclusão dos episódios reacionais durante o meu campo no ILSL, não fiquei satisfeita. Minha experiência anterior de campo com ex-pacientes evidenciava que havia sujeitos que tinham vivenciado episódios reacionais muito tempo depois de terminar a PQT (e não apenas nos primeiros cinco/seis anos subsequentes). Intrigada, durante uma das minhas entrevistas com um biólogo trouxe esse tema à tona e lancei o exemplo de uma senhora que de acordo com o sistema de uma cruz por ano jamais deveria ter passado pelo evento reacional que ela tinha passado poucos anos antes. A resposta do meu entrevistado, pesquisador do ILSL especializado em hanseníase, foi ainda mais intrigante: segundo ele, o organismo ficaria com “uma memória” dos bacilos-fragmentos e mesmo que de fato não houvesse mais nenhum fragmento no organismo, o sistema imunológico poderia reagir em função da memória da outrora presença do *M. leprae*.

Abaixo proponho um esquema visual com o objetivo de refletir sobre três possíveis casos de acordo com essa estimativa temporal do modelo biomédico. Vejamos: três sujeitos são diagnosticados com a hanseníase e iniciam o tratamento PQT em setembro de 2014 recebendo alta em 2015. O ponto final da PQT está localizado em 2015, já o ponto final da hanseníase-reações pode se estender até 2018 (no caso do sujeito que apresentou três cruzes no diagnóstico: 3+), em 2020 (para aquele que apresentou cinco cruzes: 5+) ou seguir adiante (memória do organismo?). Apresento esse quadro apenas para chamar a atenção para essas estimativas temporais que de forma visual apontam que: não é o cessar da “doença em si”, tal como falou meu entrevistado, que determinaria a alta-por cura, mas o término do tratamento PQT⁶².

⁶² Esse esquema visual obedece a uma concepção linear de tempo (uma estratégia que escolhi para elucidar minha questão). No entanto, ele poderia ser de tipo circular, dado que os episódios reacionais podem cessar durante algum tempo e voltar a ocorrer.

Limites temporais: alta versus hanseníase-reações				
2014	2015	2016	2017	2018...2019...2020.....
Hanseníase-reações → → alta. → → → → → → → → → → (3+)				
Hanseníase-reações → → alta. → → → → → → → → → → → → (5+)				
Hanseníase-reações → → alta. → → → → → → → → → → → → (?)				

Figura 13 – Limites temporais da hanseníase-reações e PQT. (Fonte: Produção própria)

Ao chegar até aqui, seria necessário destacar três aspectos relacionados. Primeiro, é preciso destacar novamente que não são todos os sujeitos diagnosticados com a hanseníase que desenvolvem os episódios reacionais e, portanto, boa parte dos sujeitos finalizam o tratamento PQT e podem jamais desenvolver nenhum tipo de resposta imunológica ou ‘complicações pós-cura’. Segundo, é preciso reconhecer que a PQT elimina os bacilos e a morte dos bacilos interrompe a cadeia de transmissão da doença. Embora para o sistema imunológico dos indivíduos não importe se o bacilo esteja vivo ou morto para que uma reação seja desencadeada, para que a transmissão da doença ocorra é necessário que o bacilo esteja vivo. Ou seja, o paciente que iniciou o tratamento deixa de transmitir a doença. Terceiro, diferentemente dos bacilos vivos, os bacilos mortos não se proliferam no organismo. Ou seja, a PQT não apenas atuaria na interrupção da transmissão de bacilos de um indivíduo para outro, como também na proliferação de bacilos no organismo do indivíduo já afetado (e quanto menos bacilos, maior seria a possibilidade de contenção das reações). A intenção, portanto, não é questionar os efeitos da PQT, mas explicitar quais efeitos são esses e quais seus limites.

Entre aqueles pacientes que desenvolvem os episódios reacionais, poderíamos imaginar quatro casos. Num primeiro caso, temos, por exemplo, o Valmir que aparece no hospital com uma série de nódulos e muita dor. Ele informa o médico sobre quando começaram a aparecer aqueles sintomas, sobre o que está sentindo, etc. A partir do relato do paciente e do exame clínico o médico identifica que se trata de um caso de hanseníase em estado reacional e Valmir inicia o tratamento com a PQT e o tratamento com prednisona ou talidomida, talvez as duas drogas mais utilizadas para quadros de reação

hansênicas. Ou seja, os tratamentos são conjugados. Nesse primeiro caso, foi o estourar do episódio reacional e seus sintomas que impulsionou aquele sujeito a procurar o hospital e, conseqüentemente, receber o diagnóstico.

[A reação hansênica] é uma emergência médica, sendo às vezes a manifestação inicial que induz o paciente a procurar a primeira consulta. Isso significa que às vezes o paciente já tem os sinais e sintomas de hanseníase, mas ele não leva em consideração, não é tão importante para ele, que não faz procurar o médico precocemente. Em determinado momento, ocorre uma reação hansênica e neste momento é que ele vai procurar a unidade de saúde para buscar ajuda médica e aí se realiza o diagnóstico de hanseníase já em estágio de reação hansênica (Diário de Campo: videoaula curso de hanseníase, FUAM, 2018).

Num segundo caso, temos outro paciente, dona Maria, que já estava realizando o tratamento com a PQT quando deflagrou um episódio reacional (tal como vimos naquele desenho feito pelo pesquisador, meu entrevistado). Nesse caso, o tratamento de dona Maria vai seguir o mesmo padrão do tratamento de Valmir: ela, que já estava tomando as cartelas verdes ou vermelhas da PQT, também passará a receber prednisona ou talidomida. No terceiro e controverso caso, temos um paciente, Mateus, que concluiu o tratamento PQT e já recebeu a alta por cura, mas que retorna ao hospital devido à deflagração de um episódio reacional. Nesse caso, esse paciente não irá realizar novamente o tratamento da PQT, mas apenas receber alguma das drogas indicadas para o controle das reações. Um quarto caso seria de um sujeito, Caterina, que foi diagnosticada em um quadro reacional (tal como Valmir), iniciou o tratamento e teve um novo episódio (tal como Maria) e após finalizar o regime PQT e receber alta por cura, voltou a enfrentar as reações hansênicas (tal como Mateus). A questão aqui é que a temporalidade das reações hansênicas, que aparece com frequência em qualquer artigo ou manual, é um componente do saber da hansenologia que está moldado pelo tratamento. Antes do que? Durante o que? Depois de que?

Toda essa discussão sobre a temporalidade do diagnóstico em relação aos episódios reacionais se torna interessante devido à controvérsia em relação à cura. Veja bem, seu Valmir, que foi diagnosticado com a hanseníase durante um episódio reacional, não receberia o diagnóstico de “reação hansênica” após realizar o exame clínico no hospital, mas o diagnóstico de “hanseníase”. Algo parecido acontece com aqueles que vivenciam uma reação hansênica durante o tratamento PQT. Tal como Maria no exemplo acima, eles seriam informados que estão passando por um episódio reacional enquanto um fenômeno integrante da doença ao qual estão realizando tratamento (hanseníase). Essa história ganha um desfecho distinto nos casos como de Mateus e Caterina. Em certo

sentido, seria apenas no terceiro e quarto caso que a distinção performativa entre reações hansênicas e hanseníase seria acionada provocando uma fricção. Afinal, os pacientes seriam informados que estão curados da hanseníase, mas que devem iniciar um novo tratamento devido a reações hansênicas. Ou seja, o diagnóstico aqui não é de hanseníase, mas de reações hansênicas.

Tal como tratei no último capítulo, a cura biomédica da hanseníase foi tomada como o modelo universal imparcial e atemporal enquanto as perspectivas dos pacientes sobre a cura eram exploradas enquanto um elemento culturalmente variável, parcial e temporalizável. Uma abordagem direcionada e limitada à divergência de concepção dos pacientes sobre a cura da hanseníase deixa de explorar as escolhas e instrumentos que compõem aquilo que seria a cura biomédica da hanseníase. Ao colocar o modelo biomédico da hanseníase e a cura biomédica sob a mesa de análise da antropologia no presente capítulo, produzo algo que irei chamar provocativamente de “estranhamento do familiar”; ou seja, transformo o que era tomado como auto evidente, em um elemento singular, localizável, historicizável e lanço uma reflexão sobre sua contingencialidade. Tal como argumenta Mol (p. 155, 2002): o conhecimento “should not be understood as a mirror image of objects that lie waiting to be referred to. Methods are not a way of opening a window on the world, but a way of interfering with it. They act, they mediate between an object and its representations”. A questão que devemos fazer é como o conhecimento media e interfere. Demonstrei aqui que o modelo biomédico da hanseníase se constitui no enredamento entre bacilo-organismo-sistema-imunológico, mas a conclusão do regime PQT implica a performatização de uma separação, como se esse mesmo enredamento deixasse de ser hanseníase quando os bacilos são declarados mortos; como se com bacilos mortos tivéssemos apenas reações hansênicas e não hanseníase no pós-alta por cura.

Talvez precisamos dar um passo além e indagar: não seria *a hanseníase* uma doença para qual a medicina ainda não encontrou respostas consideradas inteiramente eficazes desde uma abordagem que não seja bifurcada? Ou ainda, não seria a PQT uma tecnologia de cura recomendada pela OMS e implementada pelo MS que atua performatizando uma separação onde há continuidade?

A introdução do regime PQT na década de oitenta gerou uma situação inusitada: ela delimitou uma diferença baseada na vida e morte dos bacilos enquanto critério de definição da cura. No entanto, como vimos exaustivamente até aqui, a hanseníase, enquanto uma patologia que se constitui no enredamento entre bacilos e hospedeiros

independe da vida e morte dos bacilos. Com a PQT, os bacilos não se proliferam mais, a intensificação da taxa bacilar é freada e o sujeito deixa de transmitir a doença. Todavia, para parte daqueles que já foram afetados por ela, essa história não termina ali, mas ganha outro capítulo cheio de idas e vindas por entre serviços de saúde que em muito são enquadrados como ‘complementares’. Sobre isso é preciso chamar a atenção para o fato de que as drogas mais utilizadas atualmente para os quadros reacionais são a prednisona e a talidomida, descritas como “drogas obsoletas e prenes de efeitos iatrogênicos” (Cruz, p.32, 2016). Dito de outra forma, tanto as reações hansênicas como o tratamento atualmente oferecido para elas podem causar “morbidez” (Nabarro *et al*, 2016)⁶³.

Do diagnóstico às estatísticas globais: os blocos do mundo sem hanseníase

No segundo capítulo vimos que no início da década de 1990 a Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou as campanhas de eliminação da hanseníase. Com o objetivo de atingir a eliminação global da hanseníase como problema de saúde pública global até o ano 2000, ela pressionou governos nacionais a fortalecerem os programas de hanseníase e implementarem o modelo recomendado (que estava fundado na descentralização do programa de hanseníase a nível nacional e no uso do novo tratamento, a PQT). Como vimos, a virada do milênio chegou em tom de vitória e a hanseníase foi declarada eliminada como problema de saúde pública global pela OMS, restando apenas alguns países conquistarem aquela meta.

Ao recuperar esse tema, meu objetivo é chamar a atenção para os efeitos do enredamento entre a introdução da PQT e as “métricas” empregadas (Adams, 2016)⁶⁴. O novo tratamento, combinado com ferramentas estatísticas da epidemiologia e com a definição da meta pela OMS, implicaram numa demarcação temporal que (re)desenhava a população a ser ‘contada’, fato que pode ser tomado como uma explicação parcial para a queda vertical dos números nos anos noventa e que levou a declaração global da eliminação. Dessa forma, a história da eliminação global da hanseníase na virada do milênio engloba a história da radical transformação do tempo de tratamento da hanseníase na passagem do regime monoterapêutico para o regime poliquimioterapêutico.

⁶³ Ironicamente em um artigo intitulado *Discovering Cures in Medicine*, Donald Gilles (2018), filósofo da ciência e professor emérito da Universidade de Cambridge, aborda o uso da talidomida no tratamento das reações hansênicas como um exemplo histórico para refletir acerca da descoberta de curas em medicina.

⁶⁴ Para uma discussão sobre o crescente uso de abordagens de base quantitativa enquanto padrão de ouro para a produção de evidências epidemiológicas, ver Adams (2016) e Biehl (2016).

Para começar, precisamos abrir algumas caixas-pretas: “detecção”, “prevalência” e “taxa de prevalência”. O primeiro instrumento é aquele que mede a ‘detecção’ de casos; ou seja, é o número de novos casos de hanseníase que foram diagnosticados num determinado ano. Por exemplo, em 2015 foram diagnosticados 26.395 mil novos casos no Brasil⁶⁵. Já o segundo instrumento é aquele que indica o número de casos que estão no chamado “registro ativo” de um país no dia 31 de dezembro de determinado ano (e é aqui que as engrenagens desse mundo sem hanseníase começam a se tornar evidentes). O registro ativo é a lista de casos que estão em tratamento com o regime-PQT. Portanto, a prevalência é o número de pacientes que estão *em tratamento* no dia 31 de dezembro de cada ano. A “taxa de prevalência” nada mais é do que o resultado de um cálculo da proporção de casos que estão na prevalência em relação à população nacional.

A eliminação da hanseníase está diretamente relacionada ao cálculo da taxa de prevalência e de acordo com o critério estipulado pela OMS, um país pode declarar a eliminação da hanseníase caso esse cálculo indique que há menos de um caso de hanseníase a cada 10 mil habitantes (em relação a população nacional). Por exemplo, de acordo com os dados nacionais, em 2015 a ‘prevalência’ de hanseníase no Brasil foi de 23.995 mil e taxa de prevalência foi de 1,01 casos a cada 10 mil habitantes⁶⁶ – número que nos colocou à beira de “eliminar a hanseníase” naquela ano, mas que voltaria a subir nos anos seguintes (para 1,10 em 2016 e 1,35 em 2017). Portanto, a primeira questão aqui é que a eliminação não está assentada num cálculo baseado no número de pacientes diagnosticados no ano (detecção), mas num cálculo de proporção baseado no número de pacientes em tratamento no último dia do ano. Ou seja, um país pode declarar a eliminação da hanseníase caso no dia 31 de dezembro ele tenha menos de um caso de hanseníase a cada 10 mil habitantes *em tratamento*. E aqui entramos na segunda parte dessa história.

Em termos gerais, durante o regime da monoterapia os pacientes eram desvinculados do registro ativo com a ‘negativação da baciloscopia’. Estimava-se, por exemplo, que a média do tempo de permanência dos casos no registro ativo em 1987 fosse de mais de 12 anos (Rodrigues *et al*, 2000; Andrade, 2002). Ou seja, o tratamento monoterapêutico poderia durar em média mais de uma década e durante todos esses anos os pacientes permaneciam no ‘registro ativo’; ou seja, na prevalência. Quando o regime da PQT substituiu a antiga monoterapia, o tempo de tratamento caiu drasticamente e foi

⁶⁵ WHO Weekly Epidemiological Record, n°35, 91, pp.-405-420, 2016.

⁶⁶ SINAN - Sistema de Informações de Agravos de Notificação, Ministério da Saúde.

paulatinamente encurtado até chegar na atual recomendação de doze ou seis meses a depender do tipo clínico. Atualmente, o paciente tem até 09 meses para terminar o tratamento do tipo PB e 18 meses para o tratamento do tipo MB. Passado esse período, caso o tratamento não tenha sido concluído (ou seja, o paciente não tenha tomado as seis ou doze cartelas) ele é enquadrado como um caso de abandono e é retirado do registro ativo. Ou seja, o número de paciente que se acumulavam ano após ano no registro ativo durante mais de dez anos na monoterapia é nitidamente contrastante com o número de pacientes captados pela ‘prevalência’ em tempos de poliquimioterapia.

Vamos imaginar um paciente qualquer, dona Adália, por exemplo. Dona Adália começou o tratamento monoterapêutico em 1964 e podemos dizer que talvez ela tivesse seguido o tratamento por doze anos, ou seja, até 1976. Agora, vamos imaginar que ao final do ano de 1974 todas as fichas de notificação de casos nacionais fossem calculadas para determinar a prevalência da doença no país. Esse cálculo não iria apenas incluir aqueles sujeitos que começaram o tratamento naquele mesmo ano ou no ano anterior (como ocorre atualmente), mas uma série de pacientes que já estava fazendo o tratamento há muitos anos, incluindo Adália. No período da monoterapia os casos se acumulavam no registro ativo. No regime da PQT, ao contrário, o número da prevalência pode ser menor do que o da detecção porque o tempo mínimo no registro é de seis meses (como apontei acima, em 2015 foram detectados 26.395 mil casos e a prevalência foi 23.995 mil). Ou seja, se, por exemplo, dona Adália começar o tratamento em março de 2019 com o regime da PQT para hanseníase PB, seu tratamento irá durar seis meses e, portanto, em dezembro desse mesmo ano ela já não estará mais no registro ativo e não será ‘contada’.

Já em 2003, Pieter Feenstra, chefe do setor de hanseníase do *Royal Tropical Institute* de Amsterdam, refletia sobre os meandros da eliminação da hanseníase a partir do caso da Etiópia.

There was an impressive decline of registered prevalence in Ethiopia from 85,000 in 1982 to 5000 in the year 2000, but the annual case detection remains stable around 5000, during the last decade. In 1998, Ethiopia changed the 24 months MDT regimen for MB patients to 12 months, and suddenly, but of course not unexpectedly, the ‘prevalence’ dropped the following year from just above to just below the magic 1/10,000 and WHO stated that leprosy had been eliminated in Ethiopia. According to various WHO publications, including the recently published WHO booklet, “The Final Push to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem, Questions and Answers” (10), leprosy will now die out naturally in Ethiopia. But the only thing that has happened is that the duration of MDT for MB leprosy has been shortened. Nothing else has changed. The annual number of new cases is still the same as it was during the time when leprosy was not yet eliminated as a public health problem (Feenstra, 2003).

Como há muito já se aponta nas ciências sociais, as estatísticas criam as populações as quais pretendem governar (Hacking, 1990). O enredamento entre o regime-PQT e as campanhas de eliminação da OMS alteraram os mecanismos de produção da realidade epidemiológica. A cura biomédica da hanseníase passou a performar a fábula do fim enquanto também adicionava novos tijolos na construção daquele mundo que a OMS chamou de um mundo sem hanseníase.

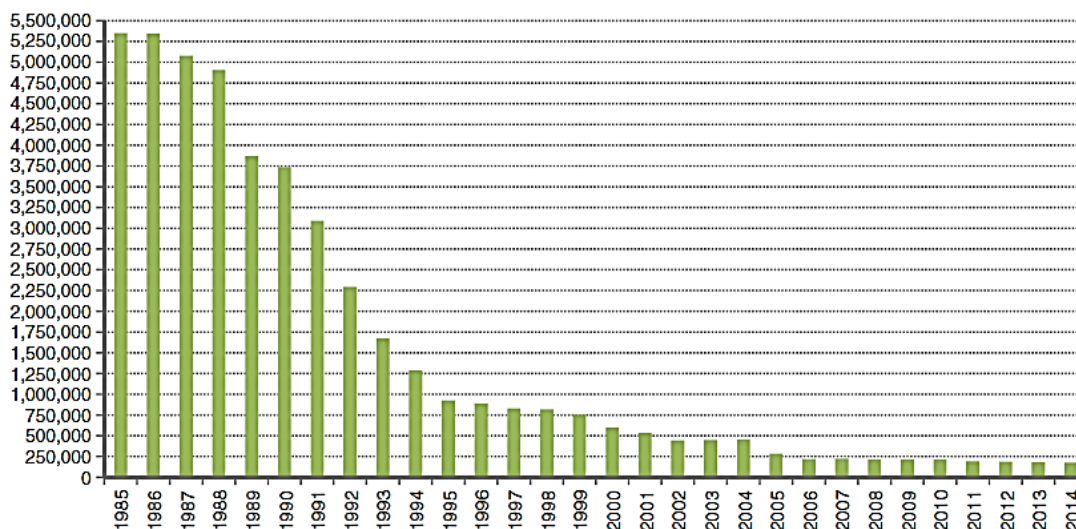


Figura 14 – Prevalência global da hanseníase entre 1985 e 2014 segundo dados da OMS.
(Fonte: SCHREUDER *et al.*, 2016)

Esse tema ganharia destaque no contexto brasileiro recentemente, dado que em meados de 2018 o governo brasileiro noticiou que poderia aprovar a implementação de um tratamento conhecido como U-MDT, gerando uma série de controvérsias envolvendo hansenologistas, ativistas, funcionários do Ministério da Saúde. Tratava-se de um regime uniformizado da PQT para todos os tipos clínicos da hanseníase, tanto no que se refere à combinação de drogas quanto ao tempo de tratamento que seria encurtado para seis meses. A proposta de implementação da U-MDT não era um advento brasileiro, mas já tinha sido recomendada pelo Grupo Assessor Técnico da OMS em 2002. Naquele momento, ela tinha sido imediatamente criticada por hansenólogos, que entendiam que não havia base científica que determinasse a efetividade do tratamento em um período mais curto e que a unificação do tratamento poderia implicar o subtratamento para os casos MB e superdosagens para os casos PB (Saunderson, 2003). Desde então, o Grupo Assessor Técnico da OMS encabeçaria um estudo multicêntrico a fim de analisar os efeitos do regime U-MDT e iniciativas investigativas tomaram lugar em diversas partes.

Por volta de 2016, alguns resultados começaram a ser publicados reacendendo a polêmica (Sanderson, 2016; Gerson *et al*, 2017). Em meio aos diversos debates, era possível pincelar denúncias de que a medida seria uma manobra para ‘eliminar a hanseníase’, onde se escutava questionamentos sobre a eficácia daquele regime para casos multibacilares, mas onde também saíram ativistas na defesa de um tratamento mais curto.

No mesmo ano em que a OMS lançava as campanhas de eliminação, Nikolas Rose lançava um já clássico artigo em que destacava o poder inquestionável dos números na cultura política moderna ao incorporarem escolhas políticas sob o rótulo de decisões técnicas: “que produzem julgamentos, que priorizam problemas e que alocam recursos escassos” (Rose, 1991, p.697). Ao analisar o enredamento entre PQT e a eliminação da hanseníase, podemos explorar as escolhas e conexões que performavam a realidade epidemiológica. Contudo, preciso ir um pouco além aqui e chamar a atenção que, ademais de priorizar problemas e alocar recursos escassos, aqueles números também tinham o efeito de impulsionar os recursos a escassez.

Em um artigo de 2015, assinado por um grupo de hansenologistas renomados na comunidade científica internacional, os pesquisadores analisam aquilo que chamaram de “queda brusca e repentina” da detecção de novos casos em mais de 60% durante os anos de 2001 e 2005 (Smith *et al*, 2015.04). Os pesquisadores questionam quais seriam as possíveis explicações para aquela queda, apontando para três possibilidades, das quais a terceira era a mais provável. Entre as possibilidades destacadas estava a) que aquela queda seria o resultado de uma “queda de fato” no número de novos casos da doença (considerada por eles como “biologicamente implausível” dado o longo período de incubação da doença), b) que aquela queda refletia no fato de que houve um aumento brusco no número de casos detectados nos anos imediatamente anteriores a 2001, embalado pelas campanhas de eliminação (também descartada pelos autores com base na estabilidade das tendências da detecção nos anos anteriores e posteriores) e c)

(...) that the dramatic fall in new case detection is a result of a decline in leprosy activities following the declaration of elimination as a public health problem globally, and in individual countries. This decline includes reduced intensity and coverage of case detection activities, community awareness, and training in the diagnosis and treatment of leprosy often associated with the move from vertical leprosy control activities to integrated approaches. The recent rise in disability in new cases detected and the increasing delay in diagnosis reported by many countries supports this explanation (Smith et al, 2015.04).

Aqueles autores ofereciam uma impressionante estimativa, afirmando que até o ano de 2020 mais de 4 milhões de casos poderiam ser subdiagnosticados em todo o mundo

devido à queda brusca nas atividades de detecção do mundo pós-eliminação (Smith et al, 2015.04). E, tal como apontava outros pesquisadores dessa área, essa queda brusca também era sentida nos recursos destinados à investigação científica de uma doença considerada “muito conhecida, porém muito pouco compreendida” (Fine, 2016); ou, ainda, nas palavras de Paul Fine, da Escola de Higiene e Medicina Tropical de Londres, as campanhas de eliminação “chegaram perto de eliminar a pesquisa em hanseníase” (Ibidem). Afinal, tal como destaquei ao longo dessa tese, há um mundo de incertezas em meio as certezas mais ou menos estabilizadas no campo da hansenologia. Dito de outra maneira, o conhecimento sobre “the transmission of *M. leprae*, portals of exit and entry, the role of the environment and animal reservoirs, the development of immune responses (...), and the pathogenesis of *M. leprae* infection to the disease of leprosy are all limited (Smith et al, 2015.04).

O enredamento entre o regime- PQT e as campanhas de eliminação da hanseníase performavam um ‘mundo sem hanseníase’ que era um mundo habitado por milhares de pacientes do pós-alta por cura realizando terapias ‘coadjuvantes’ ao mesmo tempo que levantava questões sobre seus possíveis efeitos para a visibilidade da hanseníase enquanto problema de saúde pública. Se assumimos que a hanseníase era um tema da agenda de saúde global do século passado, então ela não está, mas esteve entre os temas de interesse. Afinal de contas, é na agendinha do século XXI que estarão listadas as demandas que irão conseguir a atenção do campo global da saúde; um campo pautado pelos fluxos e refluxos, interesses e desinteresses do mercado mundial (Petryna *et al*, 2006).

Conclusões

No presente capítulo coloquei o modelo biomédico da hanseníase sob a mesa de análise da antropologia. Alinhada aos *STS*, empreendi uma narrativa que explorava as categorizações, entidades, delineamentos e discussões biomédicas sobre os processos bioquímicos que instituem a hanseníase. Meu objetivo central foi demonstrar que a distinção entre hanseníase e reações hanseníacas era algo escorregadia, ganhando sua robustez performativa através da ação da PQT enquanto tecnologia de produção da cura. Ao abordar essa questão, abri espaço para uma discussão sobre os limites da PQT e sobre os efeitos mais amplos da sua atuação durante as campanhas de eliminação global da hanseníase que produziam um mundo paradoxalmente sem hanseníase e, ao mesmo

tempo, habitado por milhares de sujeitos que enfrentavam uma série de idas e vindas entre serviços de saúde.

Iniciei o capítulo com uma abordagem sobre o chamado sistema Ridley-Jopling de classificação de tipos da hanseníase. Sublinhei que o sistema Ridley-Jopling seria acionado para pesquisas biomédicas enquanto o sistema clínico de classificação (MB/PB) seria acionado em campo para facilitar o diagnóstico e o tratamento dos pacientes. Ao discorrer sobre esses sistemas classificatórios, procurei demonstrar a fluidez entre os tipos – vide a dificuldade em determinar na prática a diferença entre eles – e assim, sugeri que o diagnóstico operava um processo de enquadramento em categorias pré-determinadas fixas; como mediadores do conhecimento. Essa questão se tornaria ainda mais evidente, ao discorrer sobre a centralidade do sistema imune do hospedeiro frente ao *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) para o modelo biomédico da hanseníase. Destaquei que as categorizações da hanseníase estavam fundamentadas no entendimento de que quanto maior a resposta do sistema imune do organismo hospedeiro menor a quantidade de bacilos e quanto menor a resposta do sistema imune maior a quantidade de bacilos. Tratava-se de uma relação inversamente proporcional e que evidenciava aquilo que chamei de inter-relação entre bacilo-hospedeiro e que tratei exaustivamente durante todo esse capítulo. Ao destacar essa questão, que chamei de inter-relação entre bacilo-hospedeiro, minha intenção não era sugerir que o diagnóstico da hanseníase se dava *na prática* a partir de uma determinação da potência do sistema imune ou da carga bacilar. A questão era circular. Ou seja, era a partir do diagnóstico da hanseníase em algum daqueles tipos específicos – que poderia ser apenas um diagnóstico clínico e, portanto, baseado na manifestação da doença no corpo afetado – que se produzia um entendimento sobre a capacidade de resistência do organismo afetado frente ao bacilo invasor.

A reflexão em torno da inter-relação bacilo-hospedeiro abriria espaço para a análise de um dos pontos centrais do capítulo: a diferenciação entre hanseníase e reações hansênicas. Demonstrei que embora pudessem envolver processos e entidades bioquímicas variadas, a diferença entre as *reações* do sistema imune que ocorrem desde o início da infecção e as chamadas *reações hansênicas* não seria uma diferença de *natureza*, mas de intensidade. Sugeri que poderíamos toma-las como fenômenos localizados em pontos diferentes de um continuum de intensidade. Tendo estabelecida essa noção, chamei atenção para a interferência do regime PQT na maneira como a *hanseníase se torna realidade*. Em específico, argumentei que ela atuaria performando uma separação onde haveria continuidade. Minha intenção era chamar a atenção que seria

através da mediação da PQT, enquanto tecnologia da alta por cura, que as reações hansênicas ganhariam uma realidade desagregada da hanseníase.

Em seguida, a partir de uma narrativa visual oferecida por um médico especialista em hanseníase, adentrei a maneira como a PQT performatizava a separação entre hanseníase e reações – e, portanto, a cura da hanseníase – com base na vida e morte dos bacilos. Chamei a atenção que a hanseníase se constituía no enredamento entre bacilo-organismo-sistema-imune e que a fragmentação de bacilos efetuada pela PQT poderia impulsionar uma nova configuração de forças entre invasor e hospedeiro deflagrando uma reação hansênica. Estava em questão demonstrar que a alta por cura estava localizada no limiar entre a vida e a morte dos bacilos não obstante o sistema imunológico atuar independentemente. Tendo estabelecido que as reações hansênicas independem da vida e morte dos bacilos, apresentei as estimativas do saber biomédico sobre o tempo que poderia levar para os pacientes não voltarem a ter reações após a alta-por cura, que poderia variar, teoricamente, entre um e seis anos.

Esse capítulo visava dialogar diretamente com o último e quarto capítulo dado que ao abordar as narrativas biológicas e fazer paralelo com as narrativas dos sujeitos afetados, chamei a atenção de uma performatização da hanseníase enquanto infecção (enquanto presença de bacilo vivo e sua ação), ao passo que a relação bacilo-hospedeiro ficava classificado como reações hansênicas. Aquilo que estava em jogo era demonstrar como a PQT é uma tecnologia de eliminação de bacilos e ponto final, mas o ponto final da relação bacilo-hospedeiro, fundamento da hanseníase, não estava na divisória da vida e morte dos bacilos. Em certo sentido, como vimos no capítulo anterior, os pacientes chamavam a atenção para essa linha divisória imaginária. Ou seja, aparentemente, nem sujeito ou o organismo estariam inteiramente *satisfeitos* com esse regime bacilo-centrado.

Tendo estabelecido essas questões, deixei os consultório e laboratórios e adentrei as estatísticas globais de hanseníase. Em específico, recuperei o tema da eliminação global da hanseníase a fim de demonstrar como ela foi operada a partir do enredamento entre a PQT, os instrumentos de contagem e a temporalidade implicada no conceito de alta por cura. Inicialmente abordei a diferença entre os conceitos de *detecção*, *prevalência* e *taxa de prevalência* e a forma como são acionados no cálculo da eliminação global. Em seguida apontei como a passagem do tratamento monoterapêutico para o regime poliquimioterapêutico nos anos oitenta e noventa implicou num encurtamento drástico do tempo de tratamento e, conseqüentemente, do tempo em que os pacientes permaneciam no chamado registro ativo. Com isso, ficaria evidente a maneira como a mudança de

tratamento implicou numa demarcação temporal que (re)desenhava a população a ser ‘contada’. A questão central aqui não era questionar a efetividade do regime-PQT, tampouco sua durabilidade, mas sublinhar a maneira como a passagem do tratamento monoterapêutico para o tratamento poliquimioterapêutico se enredou ao conceito de eliminação proposto pela OMS na performance da realidade epidemiológica global. Essa questão chamava a atenção para os efeitos da ‘eliminação’ a curto e longo prazo para as atividades de detecção do mundo pós-eliminação e para o campo das pesquisas científicas.

No lenço amassado, um eixo de articulação

Com base em cinco anos de pesquisa etnográfica multisituada e alinhada aos Estudos da Ciência e Tecnologia, na presente tese de doutorado explorei enredamentos históricos e atuais entre conhecimentos científicos e medidas de controle da hanseníase. Conforme chamei a atenção, a Poliquimioterapia (PQT) é atualmente uma aliada no controle epidemiológico da hanseníase que também tem o potencial de ser uma aliada no controle do agravamento paulatino da doença nos corpos já afetados – dado que ela atua eliminando os bacilos no organismo daqueles que estão em tratamento e, portanto, impedindo tanto a transmissão para outros sujeitos quanto a intensificação da taxa bacilar nos corpos já afetados. Contudo, afirmar que a PQT é uma potencial aliada é diferente de dizer que ela é a derradeira aliada. Afinal, o que esteve em jogo no último capítulo foi justamente apontar que o agravamento ou não do quadro de saúde dos sujeitos afetados não dependeria exclusivamente da taxa bacilar, mas envolveria uma complexa relação entre bacilos e sistema imune hospedeiro que poderia transcorrer mesmo após a conclusão do regime-PQT. Dito de outra forma, para parte dos sujeitos afetados pela hanseníase, concluir o regime-PQT não implica colocar um fim nas suas idas e vindas aos serviços de saúde.

Desde a virada do novo milênio, a realidade epidemiológica global oferecida pelas agências nacionais e transnacionais é de um mundo global pós-eliminação, onde a medicina já encontrou a aliada final e que temos todos os meios necessários para superar a mais antigas das doenças também a nível nacional. Mas que doença? Aquela ‘bacteriana’ ou ‘imunológica’? O que exatamente é a eliminação? O que é o tratamento biomédico? E, afinal, quais são os efeitos do mundo pós-eliminação na vida dos sujeitos já afetados? Essas foram algumas das questões que explorei ao longo desse trabalho. O meu objetivo foi demonstrar como a cura biomédica e a eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública engloba uma história ‘bacilo-centrada’ que performa um “fim” onde em grande parte também há continuidades. Ao fazê-lo, sublinhei como incertezas científicas e a experiência de milhares de sujeitos podem ser ofuscadas das preocupações nacionais e internacionais por espessas políticas ontológicas que são

administradas ‘sob a pele’ nos consultórios médicos e que vão e voltam através de produções de estatísticas epidemiológicas definindo recursos e prioridades.

No primeiro capítulo dessa tese explorei aquilo que chamei de infraestruturas dobráveis. Ao optar por abrir a tese com esse capítulo, minha intenção era dar início com ‘os pés no chão’ e convidar a leitora ou leitor a perceber as multitemporalidades de serviços que, a despeito das contínuas tentativas de deslocá-los ao passado da lepra, participam das políticas de saúde em hanseníase do tempo presente. Essa questão era importante porque explicitava uma série de dobras que modelavam as práticas cotidianas daqueles serviços de saúde que se estabeleceram nas ex-colônias. Dito de outra maneira, uma diretora hospitalar não apenas ‘vestia seu jaleco’ para solucionar problemas no ambulatório, requisitar insumos para o setor de curativos, licitar novos materiais para as sapatarias, tal como também ‘vestia um terninho’ para assinar os comprovantes de residência dos chamados ex-internos, para bater na porta do município e negociar a manutenção do cemitério, para contatar a empresa de luz do estado e requisitar novas caixas de luz. O orçamento da unidade era metade para os problemas do jaleco e metade para os problemas do terninho.

Metáforas à parte, essa reflexão sobre as unidades de saúde das ex-colônias me parecia interessante porque nos atirava para dentro das infraestruturas onde a alta por cura era performada, onde desenrolavam as internações devido às reações hansênicas, onde os diferentes dispositivos para as chamadas sequelas e incapacidades irreversíveis eram confeccionados, tal como os calçados ortopédicos, por exemplo. É claro que se tratava de um recorte, pois embora tenha adentrado apenas unidades que estavam localizadas em ex-colônias, desde a implementação da PQT no país na década de 1990 o tratamento da hanseníase é descentralizado (ou seja, não precisa ser realizado em centros especializados). Contudo, não parece exagero afirmar que atualmente grande parte das referências estaduais no atendimento a hanseníase estão localizadas em ex-colônias e, tal como destaquei, muito embora o tratamento seja descentralizado, muitas unidades e profissionais tendem a referenciar os pacientes da hanseníase para tais centros. Em outras palavras, em muitas regiões as unidades de saúde localizadas nas ex-colônias são o destino da maioria dos pacientes com suspeita de hanseníase ou aqueles já diagnosticados.

Ao oferecer uma narrativa que percorria aquelas unidades em buscas de sapatarias, pude não apenas destacar toda uma série de elementos que contribuíam para criar uma lacuna entre o que seria o uso ideal das órteses e próteses e aquilo que se dava nas práticas, como também sugerir que esses serviços ocupavam um lugar coadjuvante no tratamento

da hanseníase – sendo que essas duas questões estão intimamente conectadas. Essa afirmação fazia referência justamente ao local de protagonista da PQT. Não era que aquelas unidades específicas deslocavam as oficinas de órtese e prótese ao lugar de coadjuvante dentro das terapêuticas oferecidas para os pacientes da hanseníase, mas que as políticas globais de tratamento da hanseníase, que ganhavam vida localmente, atribuíam centralidade ao regime-PQT.

Essa análise era interessante não apenas em relação às tecnologias terapêuticas direcionadas às chamadas incapacidades físicas permanentes já instaladas, mas refletia em relação aquilo que destrinchei no decorrer da tese sobre o potencial agravamento dos pacientes e surgimento de ‘incapacidades’ após a alta-por-cura. Não se tratava *apenas* de apontar para a centralidade do regime-PQT diante das demais terapêuticas disponíveis, mas de sublinhar que não havia respostas consideradas eficazes para um dos principais ‘fenômenos’ da hanseníase, as reações hansênicas – sendo elas, as responsáveis pelo surgimento da maioria das sequelas permanentes. Ou seja, a questão era circular e anterior. Para essas reações, tal como destaquei, ofereciam-se drogas tais como prednisona e talidomida que a longo prazo criavam novos problemas decorrentes de seus efeitos iatrogênicos (inclusive contribuindo com o surgimento das incapacidades). Portanto, entre jalecos e terninhos as infraestruturas dobráveis traziam para o aqui e agora não apenas as materialidades dos serviços das ‘políticas da lepra’, mas englobavam a história de um projeto bacilo-centrado tanto na insuficiência da oferta de terapêuticas ‘complementares’, quanto na eficiência duvidosa das tecnologias de medicalização acionadas no tratamento das reações hansênicas. Em outras palavras, a centralidade da PQT implicava na inscrição de determinadas terapêuticas como coadjuvantes, bem como poderia ser tomada como uma explicação parcial para a ineficiência dessas ‘terapêuticas coadjuvantes’.

No segundo capítulo dessa tese convidei os leitores e leitoras a espiar as dinâmicas, atores e discussões do Apelo Global, um dos principais eventos a nível global no campo da hanseníase e que naquele janeiro de 2018 tinha ocorrido em Nova Délhi, capital da Índia. Meu objetivo era oferecer um vislumbre acerca desse cenário em que organizações público-privadas, entidades e movimentos sociais se entrelaçavam em alianças diversas na promoção de agendas em comum no campo das políticas globais de hanseníase. Essa apresentação era interessante para chamar a atenção que as políticas, os movimentos sociais e instrumentos nacionais faziam parte de uma rede que transcendia as fronteiras nacionais e as políticas institucionais. Para além disso, me interessava

destacar as preocupações que, enquanto interprete-voluntária, pude absorver e compartilhar junto dos meus interlocutores conterrâneos ao longo de todo o evento em torno do financiamento para as chamadas organizações de pessoas afetadas.

Tendo iniciado o capítulo com uma descrição dos esforços que precederam as campanhas de eliminação global da hanseníase pela OMS na década de 1990, a *era de ouro*, aquele parecia um perfeito cenário para sublinhar o impacto posterior da declaração da eliminação não apenas no financiamento internacional direcionado às ‘organizações de pessoas’, mas na visibilidade da hanseníase no campo da saúde global enquanto objeto de investigações científicas e de medidas de intervenção. A minha intenção era destacar esse declínio dos recursos da hanseníase na saúde global, mas, ao mesmo tempo, chamar a atenção para os novos instrumentos e alianças que estavam surgindo mais recentemente no campo dos direitos humanos (resolução da ONU, relatoria especial, espaços de protagonismo institucionalizados, encontro de entidades, etc.). Se o primeiro capítulo tinha a intenção de ‘colocar os pés no chão’ e caminhar por entre algumas unidades de saúde de atendimento da hanseníase, o capítulo dois tinha o objetivo de ‘aterrissar’ no Apelo Global e caminhar por entre algumas medidas, espaços e recursos que modelaram e modelam o campo da saúde global-local em hanseníase.

As campanhas de “eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública” da OMS foram sucedidas pela criação do “apelo global pela eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares” em 2006 e pela criação da “relatoria especial para eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares” pela ONU em 2017. Ao chamar a atenção para essa gramática da ‘eliminação’ minha intenção era destacar os possíveis efeitos performativos do deslocamento da eliminação do campo da saúde para a eliminação no campo dos direitos humanos. Refiro-me a essa história acerca da forma como eliminamos o problema de saúde pública a nível global, controlamos a patologia, e agora precisamos eliminar o problema de discriminação, controlar o social. É como se a responsabilidade pelo *fim do problema da hanseníase* tivesse sido deslocada de lado na balança de um mundo binário, subdividido entre natureza e cultura.

Ao frisar aquela sequência – declaração OMS 2000, resolução ONU 2010, relatoria 2017 -, minha intenção não era sugerir uma espécie de sequência binária; que não houvesse uma preocupação com os direitos humanos antes da resolução da ONU, por exemplo. De outra forma, meu objetivo era refletir sobre um potencial efeito performativo que lançava ao mundo uma versão recente da história global da hanseníase em que a

hanseníase foi eliminada enquanto problema de saúde pública global, mas que ainda batalha para conquistar a eliminação a nível nacional e eliminar as discriminações sociais. No entanto, é preciso lembrar que aqueles novos recursos do campo dos direitos humanos também tem embalado a consolidação de uma espécie de institucionalização da participação dos sujeitos afetados no desenvolvimento de políticas, uma conquista dos próprios sujeitos que adentram as negociações e as diferentes redes e espaços decisórios, incluindo aqueles que editam e (re)editam a versão oficial da história. Afinal, como vimos, lá estava Faustino discursando na ONU em meados de 2019 sobre o seu ‘sonho de ser visto como um todo’ e não apenas bacilos.

No terceiro capítulo dessa tese, refleti sobre aquilo que chamei de certezas em fuga. O objetivo central daquele capítulo era contar uma história sobre certezas que se tornaram incertezas, sobre incertezas que se tornaram certezas e sobre os efeitos resistentes e sedimentados dessas evidências mutáveis. Ainda no primeiro ano de desenvolvimento dessa pesquisa, mergulhei numa análise de fontes documentais a fim de explorar controvérsias científicas que tinham se desenrolado ao final do século XIX e início do século XX em torno da então lepra. A partir dessa *incursão a campo*, me deparei com uma progressiva sedimentação de certezas no início do século XX que não estavam estabilizadas nos antigos manuais e artigos científicos, mas que se sustentava a partir de uma rede extensa e heterogênea de elementos (a consagração da bacteriologia, os desenvolvimentos técnicos e de novos materiais, os alarmismos internacionais, a consagração de Hansen, o anunciado sucesso do modelo norueguês de isolamento, o advento da estatística, os anseios de segregação, os imperialismos, etc.). Consolidava-se a partir dali aquilo que chamei de ‘pacote vitorioso’ operado na legitimação das medidas de isolamento dos doentes ao longo de toda a primeira metade do século XX.

Ao explorar a sedimentação das certezas que enquadravam a lepra enquanto doença altamente contagiosa, de transmissão exclusiva humano-humano e de isolamento necessário e obrigatório ao início do século XX, minha intenção era colocá-las em paralelo às certezas atuais que estabilizam a hanseníase como uma doença de baixa contagiosidade, multifatorial e multigênica, com potencial de transmissão em aberto. Ao fazê-lo, a primeira questão que parecia ficar evidente era que as conclusões do conhecimento científico permanecem em aberto; ou seja, onde se anuncia a descoberta de *resultados finais*, há continuidade (os resultados não são *finais*). Segundo, minha intenção era apontar que se as certezas declaradas pelos conhecimentos científicos poderiam se transformar em incertezas (e vice-versa), a sedimentação dessas certezas passageiras

deixava efeitos menos mutáveis, ou mais espessos; refiro-me, especificamente, aos leprosários enquanto tecnologias de controle dos doentes que, como vimos no primeiro capítulo, se fazem presentes em suas infraestruturas no tempo presente. Ou seja, as certezas que teriam sedimentado aqueles muros caíram, mas muitas das infraestruturas materiais daqueles locais se dobraram e seguem *aqui* modelando o dentro e fora de espaços territoriais onde vivem os ex-internos, familiares, agregados, o pessoal da invasão (cada uma dessas categorias de sujeitos reaviva aquela história no aqui e agora).

Esse exercício comparativo entre as certezas do conhecimento científico das primeiras décadas do século XX e aquelas das primeiras décadas do século XXI – exercício, aliás, que não era apenas comparativo, mas que eram um tanto espelhamento, sobreposição e interferência – também se tornou particularmente interessante porque permitiu destacar a diferença entre os conhecimentos declarados naquilo que vou chamar aqui de ‘manuais de medicina/artigos especializados’ *versus* aqueles que fundamentaram e fundamentam as medidas de intervenção. A despeito das contínuas incertezas em torno da alta contagiosidade da lepra e da exclusividade da transmissão humano-humano declaradas e disputadas em congressos, manuais e relatórios de cientistas do começo do século XX, as medidas de intervenção daquele momento, portanto, os leprosários, foram construídos em meio a um alarmismo internacional e nacional de uma doença retratada como altamente contagiosa e de contágio exclusivo direto. A despeito das certezas estabilizadas no começo do século XXI de que a hanseníase é uma patologia que vai muito além de apenas uma infecção pelo seu agente etiológico (envolvendo uma complexa reação do sistema imunológico) e que ela pode ter um potencial zoonótico de transmissão, as medidas de intervenção do momento são bacilo-centradas e se limitam a uma estratégia que prevê apenas o contágio direto. Em outras palavras, embora a hanseníase seja tomada como doença crônica, multifatorial e multigênica, de potencial de transmissão em aberto, as medidas de intervenção se concentram na eliminação de bacilos de corpos-humanos afetados.

Os leprosários foram construídos com a intenção de retirar os doentes do convívio com o restante da população enquanto uma maneira de conter a propagação do agente etiológico de uma doença tomada como altamente contagiosa. Essa medida de intervenção, portanto, se direcionava ao controle dos corpos dos doentes para salvaguardar a população chamada sadia. A medida de intervenção padrão atual protagonizada pela PQT está assentada num objetivo um tanto similar: se direciona aos corpos dos sujeitos afetados com o objetivo de eliminar os bacilos e quebrar a cadeia de

transmissão. Ou seja, chegamos aqui ao eixo de preocupação que se repete, ao ponto central daquele lenço amassado e colocado no bolso: o tempo se dobra encostando as medidas de segregação e contenção de microrganismos de um século atrás às medidas atuais em que protagoniza uma tecnologia de eliminação de bacilos. Reconhecer o potencial da PQT enquanto aliada dos sujeitos afetados, tal como realizei, não nos impede de perceber a espessura do nosso tempo em que esse ‘mundo sem hanseníase’ é um mundo bacilo-centrado.

No quarto capítulo dessa tese refleti sobre aquilo que chamei de hierarquias ontológicas. O objetivo daquele capítulo era apontar como muitos dos pacientes tratados com a PQT não se reconhecem curados a despeito daquilo que aquela tecnologia biomédica anuncia. Ao adentrar os portões de unidades de atendimento em hanseníase e entrevistar pacientes em tratamento, me depararia com sujeitos que já tinham recebido alta-por cura há algum tempo, mas que buscavam tratamento para problemas similares ou mais severos do que aqueles que os haviam levado a sair de casa em direção ao hospital pela primeira vez. Tal como explicitarei, os episódios reacionais, descritos como complicações imunológicas, que faziam os sujeitos retornarem às unidades de saúde, eram os principais responsáveis pelos chamados ‘danos neurais’ e o surgimento de deficiências físicas em hanseníase e, ironicamente, eles ocorreriam com frequência antes, durante e depois da conclusão do regime-PQT.

Essa questão parecia absolutamente interessante. Afinal, os sujeitos não tinham saído de casa pela primeira vez para fazer o tratamento *da* hanseníase ou *das* reações hansênicas, mas porque tinham se deparado com alguma mancha, porque perceberam alguma ausência de sensibilidade tátil ou térmica, porque de repente se acharam com nódulos e febre ou qualquer outro dos sintomas da hanseníase-reações. Foi o próprio diagnóstico da hanseníase, enquanto um enquadramento da realidade operada pela clínica médica, que os atirou para dentro dos protocolos médicos específicos daquela patologia. Os pacientes ‘descobriram’ então que tinham sido afetados pela hanseníase e que se tratava de uma doença curável através de medicamentos e que o tratamento poderia durar seis ou doze meses. Contudo, ao terminarem esse tratamento, parte dos pacientes foram surpreendidos com a necessidade de uma internação, com a progressão da perda de sensibilidade, com o retorno de nódulos e febre, e outros tantos sintomas que, no enquadramento médico, deixava de ser hanseníase-reações para ser um caso de ‘reações hansênicas pós-alta por cura’.

O questionamento dos pacientes acerca da cura biomédica da hanseníase me levaria a perceber logo no início do segundo ano do meu doutorado que, durante os anos anteriores em que estive inserida nesse universo de pesquisa, tinha sido capturada e cooperava com aquilo que chamei de ‘fábulas do fim’. Interessada em refletir como essas fábulas do fim hierarquizavam ontologias no tratamento da hanseníase, nesse capítulo realizei um diálogo com alguns trabalhos que exploraram o tensionamento gerado pelos pacientes em torno da cura. Sugeri então que essas abordagens podiam ser subdivididas em duas: a) aquelas em que a PQT curava a hanseníase, mas os pacientes tinham uma perspectiva/percepção distinta sobre o conceito de cura e b) aquela em que a PQT é tomada como uma ‘caixa-preta’ que sintetizava o projeto de controle epidemiológico à cura do corpo individual. Seguindo na linha argumentativa dessa última proposta, ofereci então uma terceira abordagem: c) aquela em que a PQT performava uma versão de cura que se iniciava no diagnóstico (PB/MB) e se encerrava com o preenchimento da lista de pacientes que finalizaram o tratamento.

A minha intenção final era chamar a atenção para os efeitos políticos daquela primeira abordagem que partia de uma análise fundamentada em um binarismo da realidade, dividida entre a dimensão do real(objetivo) e a dimensão das perspectivas(subjetivo). Tal abordagem não operava uma análise ‘puramente’ epistemológica, mas fundavam a própria ontologia que anunciava analisar. Afinal, como a escrita mesma sinaliza, essa abordagem subdividia seu objeto de análise entre uma dimensão real (no singular) e uma dimensão das perspectivas (no plural), decidindo de antemão aquilo que participava de uma realidade imanente e anterior às perspectivas plurais lançadas sobre ela. Dessa forma, as hierarquias ontológicas já estavam estabelecidas de antemão: a cura biomédica da hanseníase cura a hanseníase, mas o mundo é diversificado em sua dimensão subjetiva (social/cultural) e a cura da hanseníase nem sempre é percebida ou compreendida pelos pacientes, para quem estar curado *significa* não retornar ao hospital ou ter suas funções ‘restauradas’ ao que era antes.

Contudo, o que acontece se suspendemos essa subdivisão da realidade em dimensões do real e colocamos a cura biomédica da hanseníase sobre a mesa de análise da antropologia? Essa foi a proposta da segunda abordagem e que teve como potencial demonstrar que o advento da PQT não foi embalado por uma preocupação com os corpos afetados e endereçados por uma medicalização com severos efeitos iatrogênicos, mas por uma preocupação com a ameaça que a resistência medicamentosa imposta pelo tratamento monoterapêutico colocava ao ‘corpo social’ – ou seja, a possibilidade de

infecção dos corpos não afetados. Essa abordagem, portanto, evidenciava as hierarquias, preocupação e articulações que modelaram e modelam a cura biomédica da hanseníase, retirando-lhe o direito de se autoproclamar como um produto advindo de um *puro* objetivismo científico. A intenção não era, contudo, sugerir que se tratava de um construcionismo social, mas partir de uma análise fundamentada na noção de que o conhecimento científico é inelutavelmente perpassado pelo social, econômico e político.

Partindo desse novo ponto de partida, lancei uma terceira pergunta: o que é a cura biomédica da hanseníase? Essa questão vinha inteiramente informada pela noção de políticas ontológicas e propunha uma guinada radical para a observação das práticas. Embora a minha análise dessa questão tenha se estendido ao último capítulo, ao lançar essa questão nessa parte da tese, a minha intenção era chamar a atenção para o fato de que a cura biomédica da hanseníase é performada ao longo de um protocolo. Nessa história performada, a cura da hanseníase se torna um elemento da realidade a partir da combinação entre um diagnóstico específico (PB/MB), um tratamento específico (cartela verde ou vermelha), um determinado período de tempo (seis ou doze meses), uma caneta que preenche o formulário de alta por cura, um e-mail que envia a lista de pacientes que receberam a alta ao setor responsável do Ministério da saúde, o número que é adicionado no relatório anual de pacientes curados no Brasil, os mapas que apresentam os dados epidemiológicos globais pela OMS. Ou seja, sua robustez performativa advém de uma rede que se inicia no consultório médico e vai até os relatórios da OMS e volta. Nesse vai-e-vem, as hierarquias ontológicas se estabelecem e constituem uma fábula do fim do tratamento da hanseníase que se torna o ponto de partida de teorias explicativas e de medidas de intervenção ‘complementares’.

No último capítulo dessa tese coloquei o próprio modelo biomédico da hanseníase sobre a mesa de análise a fim de explorar, a partir desse modelo, a atuação do regime-PQT sobre a hanseníase. Tratava-se de um desdobramento direto do capítulo anterior em que, ao invés de focar no tensionamento provocado pelos sujeitos em torno da cura, enfoquei no tensionamento provocado pelo ‘organismo afetado’ a partir daquilo que era apontado pelo próprio modelo biomédico. Em outras palavras, explorei aquilo que chamei de inter-relação entre bacilo-hospedeiro a fim de sublinhar que a cura biomédica da hanseníase – portanto, o regime-PQT – não implica num apaziguamento dessa conflituosa relação, mas numa performatização de uma diferença; a hanseníase-reações se transforma em hanseníase e reações hanseníacas.

Iniciei esse capítulo com uma abordagem sobre o chamado sistema Ridley-Jopling de classificação de tipos da hanseníase, apontando para a equivalência em relação à classificação clínica (PB e MB), e sugerindo que se trata de um processo de enquadramento de processos fluídos em categorias pré-determinadas fixas. Analisar esses sistemas de classificação era interessante porque a diferenciação entre os tipos clínicos e os tipos do sistema Ridley-Jopling evidenciava a mediação do sistema imune para o modelo biomédico da hanseníase. Conforme destaquei ao longo de todo o capítulo, para esse modelo, quanto maior a potência do sistema imune do ‘organismo hospedeiro’ (o corpo afetado), menor a carga bacilar e vice-versa. Argumentei que, seguindo os rastros do próprio modelo biomédico, seria possível sugerir que a hanseníase *se torna* hanseníase no enredamento entre bacilos e organismos. Ao destacar essa inelutável inter-relação bacilo-hospedeiro, minha intenção era trazer à tona um debate sobre os limites de abordagem bacilo-centrada para uma doença que, provocativamente, talvez poderia ser descrita como uma patologia bacilo-imunológico-modelada.

Com isso, adentrava o primeiro ponto central daquele capítulo: a diferenciação performática entre hanseníase e reações hansênicas. Conforme demonstrei, a PQT atua eliminando o bacilo-inimigo e pode vencer algumas batalhas: ao fragmentar os bacilos no organismo afetado, ela encerra a proliferação bacilar (o que para uma parte sujeitos afetados implica na contenção da doença). Porém, isso não significa que ela impeça a deflagração de uma resposta do sistema imunológico aos bacilos fragmentados e pode, inclusive, ser o seu próprio estopim (o que ocorre no caso de muitos outros sujeitos). Se a alta-por cura é declarada em seis ou doze meses, o apaziguamento de potenciais reações hansênicas seria estimado para os doze ou setenta e dois meses posteriores (e, claro, as ‘sequelas’ permanecem). Ou seja, a PQT performa o encerramento de um processo que em muito se apresenta como continuidade. Entre o fim performado pela PQT e o potencial fim da batalha do sistema imunológico contra os fragmentos de bacilos, os sujeitos podem viver verdadeiras odisséias indesejadas por entre diferentes serviços de saúde.

Portanto, onde localizar o ‘fim’, a cura, da hanseníase? Demonstrei que a versão biomédica da cura definiu a vida e morte dos bacilos como esse divisor de águas, implicando numa separação performativa entre aquilo que é infecção e aquilo que é imunológico em hanseníase. Ou, tal como um dos meus interlocutores colocou, a PQT atua interrompendo a infecção, mas a doença não seria apenas a infecção. Assim, as políticas ontológicas da cura performam uma diferença de diagnóstico no alta pós-cura fundada na diferença entre bacilo inteiro e bacilo fragmentado, acarretando uma divisão

da hanseníase-reações em hanseníase e reações. Em outras palavras, acarretando numa hierarquia ontológica que tem como efeito performativo dividir o sujeito afetado entre aquele que sofre de hanseníase e aquele que sofre de reações hanseníacas.

Em seguida, adentrei o segundo ponto central desse último capítulo: a maneira como a eliminação global da hanseníase declarada na virada do milênio foi constituída no enredamento entre ferramentas estatísticas e o encurtamento do tempo de tratamento dos pacientes com o advento da PQT. Para entender essa história era importante explorar os instrumentos estatísticos e a história da passagem do regime monoterapêutico para o regime poliquimioterapêutico da década de 1980; ou seja, as transformações que deram as condições de possibilidade para o lançamento das campanhas de eliminação pela OMS na década de 1990. Tal como aponte, o anúncio da vitória daquelas campanhas não demoraria a vir e eram atestados através de números globais de uma magnitude realmente impressionante. De acordo com a OMS, a carga global da hanseníase reduziria de 5,4 milhões de casos em 1985 para pouco mais de 200 mil casos em 2016. Ou seja, anunciava-se através de estatísticas e tabelas que era uma questão de tempo para que a hanseníase desaparecesse enquanto patologia e problema de saúde global. Mas, quais eram aquelas medidas estatísticas e como elas se enredavam nessa história?

Adentrei inicialmente as caixas-pretas das chamadas ‘taxa de detecção’ e ‘taxa de prevalência’. Demonstrei que o primeiro instrumento é aquele que mede o número de novos casos de hanseníase que foram diagnosticados num determinado ano, enquanto o segundo está relacionado a quantidade de pacientes que estão *em tratamento* no dia 31 de dezembro de cada ano, aquilo que é chamado de ‘prevalência’. A ‘taxa de prevalência’ nada mais é do que o resultado de um cálculo da proporção de casos que estão na ‘prevalência’ em relação à população nacional dividido por 10 mil habitantes (o critério definido pela OMS). Conforme aponte nesse capítulo, para que os países possam declarar a eliminação da hanseníase, eles precisam registrar uma taxa de prevalência de menos de 1 caso para cada 10 mil habitantes. Portanto, a primeira questão que se tornava evidente era que a eliminação da hanseníase não está fundamentada no número de novos casos *detectados*, mas na *taxa de prevalência*.

Ao explorar aquelas caixas-pretas, a minha intenção era chamar a atenção de que o advento da PQT em meados dos anos 1980 impactaria no número de casos que estavam da prevalência nacional. Tal como aponte, o regime monoterapêutico, por ser um tratamento de longo prazo (em certos casos, vitalício), implicava a permanência e o acúmulo dos pacientes no registro ativo ano após ano por mais de uma década. Com a

introdução da PQT, o número de pacientes que antes se acumulavam ao longo de anos na prevalência, cairia drasticamente já que o tempo do novo tratamento era drasticamente mais curto. O novo tratamento, combinado com ferramentas estatísticas da epidemiologia, implicaram numa demarcação temporal que (re)desenhava a população a ser ‘contada’, o que se apresentava como uma explicação parcial para a queda vertical dos números globais. E, tal como chamei atenção, a queda dos números provocou um paulatino desinteresse público pela hanseníase impactando nas diversas áreas de pesquisa e intervenção em hanseníase, incluindo naquelas direcionadas à detecção. Ou seja, a questão era, novamente, circular.

As políticas ontológicas da cura/eliminação nos convidam a habitar um ‘mundo sem hanseníase’ onde as reações hansênicas se desenrolam como fenômeno a parte, repercutindo de maneira séria a curto e longo prazo tanto na vida desses sujeitos que já foram afetados quanto para o lugar da hanseníase na agenda de preocupações da saúde global.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Elioenai; FERREIRA, Telma; FERREIRA, Isaias. **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014.
- ANDRADE, Ana Regina; NERY, José Augusto. Episódios Reacionais da Hanseníase. *In: ALVES, Elioenai; FERREIRA, Telma; FERREIRA, Isaias (Orgs). Hanseníase: Avanços e Desafios*. Brasília: UNB, 2014, p. 189-214.
- ANDRADE, Vera. “Evolução da hanseníase no brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública”. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Fiocruz, 1996.
- AVANZI, Charlotte; DEL-POZO, Jorge; BENJAK, Andrej; STEVENSON, Karen; et al. Red squirrels in the British Isles are infected with leprosy bacilli. **Science**, v. 354, n. 6313, p. 744-747, 2016.
- AYCOCK, Lloyd. The roles of familial susceptibility and contagion in the epidemiology of leprosy. **International Journal of Leprosy**, v.6, n. 2, o. 169-184, 1938.
- AYDOS, Valéria.; FIETZ, Helena. When Citizenship demands Care: the inclusion of people with autism in the Brazilian labour Market. **Disability Studies Quarterly**, v. 36, n. 4, 2017.
- BACCI, A.; DUERKSEN, F. Órteses e Calçados. *In: DUERKSEN, F; VIRMOND, M. Cirurgia Reparadora e Reabilitação em hanseníase*. Rio de Janeiro: Palavra & Ação, pp: 349-357, 1997.
- BALAMAYOORAN, Gayathriy; PENA, Maria; SHARMA, Rahul; TRUMAN, Richard. The armadillo as an animal model and reservoir host for Mycobacterium leprae. **Clinics in Dermatology**, v. 33, n. 1, p. 108–115, jan./fev. 2015.
- BASTOS, Cristiana. **Global Responses to AIDS: Science in Emergency**. Bloomington: Indiana University Press, 1999, 248 p.
- BATISTELLA, C. Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. *In: FONSECA, A. F. (org). O território e o processo saúde-doença*. Rio de Janeiro: EPSJV, Fiocruz, 2007.
- BECHLER, Reinaldo Guilherme. Re-conhecendo Armauer Hansen: O Cientista da Lepra e o Personagem Histórico. **Fronteiras**, Dourados, v. 13, n. 23, p. 59-96, jan./jun. 2011.
- BECHLER, Reinaldo Guilherme. Hansen versus Neisser: controvérsias científicas na ‘descoberta’ do bacilo da lepra. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p.815-841, jul./set. 2012.
- BEIGUELMAN, B. Genética e Hanseníase. **Ciência e Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 117-128, 2002.

BENCHIMOL, Jaime Larry. A instituição da microbiologia e a história da saúde pública no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 265-292, abr./jun. 2000.

BENCHIMOL, J. L.; ROMERO SÁ, M. Adolpho Lutz and controversies over the transmission of leprosy by mosquitoes. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 49-93, 2003.

BENCHIMOL, J. L.; ROMERO SÁ, M. **Adolpho Lutz: Obra Completa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004. V. 1, Tomo 2.

BIEHL, João. Theorizing global health. **Medicine Anthropology Theory**, v. 3, n. 2, p. 127–142, 2016.

BLOM, Knut. Armauer Hansen and human leprosy transmission – medical ethics and legal rights. **International Journal of Leprosy and mycobacterial diseases**, Bloomfield, v. 41, n. 2, p.199-207. 1973.

BONAMONTE, Domenico; ROMITA, Paolo; VERNI, Pietro; ANGELINI, Gianni. Leprosy. In: BONAMONTE, Domenico; ANGELINI, Gianni (org). **Mycobacterial Skin Infections**. Cham: Springer, 2017, pp.153-276.

BORGES, V. Casamento, maternidade e viuvez: memórias de mulheres hansenianas. **Revista Brasileira de História**, São Paulo, v. 27, n. 54, p. 109-125, 2007.

BOWKER, Geoffrey; STAR, Susan. **Sorting things out: classifications and its consequences**. Cambridge: MIT Press, 2000.

BRASIL. Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 19 de set. 2007, Seção 1, p. 1.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria do Ministério da Saúde nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 15 de out. 2010, Seção 1, p. 55.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 594, de 29 de outubro de 2010. Serviço de Atenção Integral em Hanseníase. **Diário Oficial União**, Brasília, DF, 4 nov. 2010, Seção 1, p. 78.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Manual técnico-operacional. Brasília: MS, 2016.

BRITO DE SOUZA, B; PEREIRA, A. Genética humana na susceptibilidade à hanseníase. **Hansenenologia Internationalis**, Bauru, v. 32, n. 1, p. 81-93, 2007.

BRITO DE SOUZA, Vânia Nieto. Imunologia da Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014, p.105-130.

CABRAL, Dilma. Lepra, morféia ou elefantíase-dos-gregos: a singularização de uma doença na primeira metade do século XIX. **História Unisinos**, São Leopoldo, v. 10, n. 1, p. 35-44, jan./abr. 2006.

CABRAL, Dilma. Saem os debilitantes, entram os reconstituintes: a terapêutica da lepra no século XIX. *In*: XXIV Simpósio Nacional de História, 2007, São Leopoldo. **História e multidisciplinaridade: territórios e deslocamentos**: anais do XXIV Simpósio Nacional de História. São Leopoldo: Associação Nacional de História, ANPUH/Unisinos, 2007.

CABRAL, Dilma. **Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

CARDONA-CASTRO N; BELTRAN J; ORTIZ-BERNAL A; VISSA V. Detection of Mycobacterium leprae DNA in nine-banded armadillos (*Dasypus novemcinctus*) from the Andean region of Colombia. **Leprosy Review**, v. 80, n. 4, p. 424–31, dez. 2009.

CARRARA, Sérgio. **Tributo à Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.

CARRARA, Sérgio. Direito e Saúde: Introdução. *In*: LIMA, Antônio Carlos de Souza (Org.). **Antropologia e Direito: temas antropológicos para estudos jurídicos**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2012, p. 520-525.

CARVALHO, Keila. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, abr./jun. 2015.

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica**. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 1999.

COLE, S; EIGLMEIER, K; PARKHILL, J; JAMES, K; THOMSON, N; et al. Massive gene decay in the leprosy bacillus. **Nature**, v. 409, n. 6823 p. 1007–1011, 22 fev. 2001.

CRUZ, Alice. **A lepra entre a opacidade do véu e a transparência do toque: interstícios de sentido na última leprosaria portuguesa**. 2008. 268f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia, Coimbra, 2008.

CRUZ, A. O Hospital-Colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. **História, ciências, saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 407-431, 2009.

CRUZ, Alice. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 25-44, 2016.

CUETO, M; PUENTE, J. Vida de leprosa: the testimony of a woman living with Hansen's disease in the Peruvian Amazon, 1947. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 337-60, 2003.

CUNHA, Vívian da Silva. **O isolamento compulsório em questão**: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941). 2005. 151 f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

CUNHA, Vivian da Silva. Isolados 'como nós' ou isolados 'entre nós'? a polêmica na Academia Nacional de Medicina sobre o isolamento compulsório dos doentes de lepra. **História, Ciências, Saúde -Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.17, n. 4, p. 939-954, 2010.

CURI, Luciano. **Excluir, isolar e conviver**: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil. 2010. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de filosofia e Ciências Humanas, Belo Horizonte. 2010.

DA SILVA, M; PORTELA, M; *et al.* Evidence of zoonotic leprosy in Para´, Brazilian Amazon, and risks associated with human contact or consumption of armadillos. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 12, n. 6, 2018.

DANIELSEN, Daniel Cornelius e BOECK, Carl. **Traite de la Spedalskhed ou Éléphantiasis des Grecs**. Paris: L'ibraire de L'académie Royale de Médecine, 1847.

DAXBACHER, Egon; FERREIRA, Isaias Nery. Epidemiologia da Hanseníase. In: ALVES, Elioenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014, p. 67-80.

DEPS, D; ANTUNES J; TOMIMORI-YAMASHITA, J. Detection of Mycobacterium leprae infection in wild nine-banded armadillos (*Dasypus novemcinctus*) using the rapid ML Flow test. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 40, n. 1, p. 86–7, jan./fev. 2007.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DINIZ, Débora. **Zika em Alagoas**: a urgência dos direitos. Brasília: Letras Livres, 2017.

DIÓRIO, Suzana. Aspectos microbiológicos e moleculares do *Mycobacterium leprae*. In: ALVES, Elioenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014, p.67-80.

DUARTE, Larissa Costa. **“A AIDS tem um rosto de mulher”**: discursos sobre o corpo e a feminização da epidemia. 2018. 226f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

FARIA, Amanda Rodrigues. **Hanseníase, experiência de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário**. 2009. 174 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade de Brasília, Departamento de Antropologia, Brasília, 2009.

FASSIN, Didier. **When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa**. Berkeley: University of California Press, 2007.

FASSIN, Didier. **Humanitarian Reason: A Moral History of the Present**. Berkeley: University of California Press, 2011.

FEENSTRA, Pieter. 'Elimination' of Leprosy and the Need to Sustain Leprosy Services, Expectations, Predictions, and Reality. **International Journal of Leprosy**, v. 71, n. 3, p. 248-256, 2003.

FERNANDES, Luciane. Reabilitação pré e pós-operatória nas correções das deformidades mais comuns da Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014.

FERREIRA, Isaias. A Hanseníase no Contexto das Doenças Negligenciadas. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014.

FIETZ, Helena. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. **Teoria e Cultura**, São Pedro, v. 11, n. 3, p.101-113, 2017.

FINE, Paul. Leprosy: what is being eliminated? **Bulletin of the World Health Organization**, v. 85, n. 1, p. 2, jan. 2007.

FINE, Paul. An important perspective on the recent history of leprosy – and its implications for the current Global Strategy. **Leprosy Review**, v. 87, n. 2, p. 146–150, jun. 2016.

FLECK, Ludwik. **Gênese e Desenvolvimento de um Fato Científico**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.

FLEISCHER, Soraya. Antropólogos 'anfíbios'? Alguns comentários sobre a relação entre Antropologia e intervenção no Brasil. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 18, n. 1, p. 37-70, 2007.

FLEISCHER, Soraya. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma "mãe de micro" no Recife/PE. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 93-112, 2017.

FONSECA, Claudia. Tecnologias globais de moralidade materna: as interseções entre ciência e política em programas 'alternativos' de educação para a primeira infância. *In*: FONSECA, Claudia; ROHDEN, Fabiola; MACHADO, Paula (Orgs.). **Ciências na Vida**. São Paulo: Editora Terceiro Nome, 2012.

FONSECA, Claudia, MARICATO, Glaucia. Criando comunidade: Emoção, reconhecimento e depoimentos de sofrimento. **Interseções**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 252-274, 2013.

FONSECA, Cláudia; BIONDI, Flávia; MARICATO, Gláucia; SCHULER-FACCINI, Lavínia. Project Reencontro: ethical aspects of genetic identification in families separated by the compulsory isolation of leprosy patients in Brazil. **Journal Community Genetics**, v. 6, n. 3, p. 215-222, jul.2015.

FONSECA, Cláudia. Deslocando o gene: o DNA entre outras tecnologias de identificação familiar. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 133-156, 2016.

FONSECA, Cláudia. “Lá” onde, cara pálida? Pensando as glórias e os limites do “campo” etnográfico. *In*: BRITES, Jurema; MOTTA, Mattos (Orgs). **Etnografia, o espírito da antropologia tecendo linhagens: homenagem a Cláudia Fonseca**. ABA-Publicações, 2017.

FONSECA, Mariane; GARCIA, Margô. Aspectos psicossociais em Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014, p. 373-388.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade** – Volume 1: A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

FOUCAULT, Michel. **Arqueologia do saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

FRANCO-PAREDES, Carlos; RODRIGUEZ-MORALES, Alfonso. Unsolved matters in leprosy: a descriptive review and call for further research. **Annals of Clinical Microbiology and Antimicrobials**, v. 15, n. 1, p. 33, 2016.

GARBINO, José. A neuropatia da Hanseníase. *In*: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014, p. 215-230.

GELBER, Robert; GROSSET, Jacques. The chemotherapy of leprosy: An interpretive history. **Leprosy Review**, v. 83, n. 3, p. 221–240, 2012.

GEERTZ, Clifford. **O Saber Local**. Petrópolis: Vozes, 1997.

GILLES, Donald. Discovering Cures in Medicine. **Epistemology and Rational Ethics**, 41, 2018.

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability Worlds. **Annual Review of Anthropology**, v. 42, p. 53-68, out. 2013.

GUEDES, Claudio Salgado; BARRETO, Josafá; SILVA, Moisés; *et al.* Are leprosy case numbers reliable? **Lancet**, v. 18, n. 2, p. 135–137, 2018.

GOFFMAN, Erving. **Stigma: Notes on the management of spoiled identity**. Englewood cliffs: Prentice Hall, 1963.

GOLDMAN, Márcio. Os Tambores dos Mortos e os Tambores dos Vivos. Etnografia, Antropologia e Política em Ilhéus, Bahia. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 46, n. 2, p. 423-444, 2003.

GUSSOW, Zachary. **Leprosy, Racism and Public Health: Social Policy in Chronic Disease Control**. Boulder: Westview Press, 1989.

HACKING, Ian. **The taming of chance**. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.

HOCHMAN, Gilberto. Logo ali, no final da avenida: Os sertões redefinidos pelo movimento sanitário da Primeira República. **História, Ciências, Saúde**. Manguinhos, pp. 217-235, 1998.

HANSEN, Armauer. **The memories and reflections of Dr. G. Armauer Hansen**. Würzburg: German Leprosy Relief Association, 1976.

HANSEN, Armauer; LOOFT, C. **Leprosy: in its clinical and pathological aspects**. Bristol: Wright, 1895.

HARAWAY, D. Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 5, p. 7-41, 1995.

HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo socialista no final do século XX. In: SILVA, Tomaz (org.). **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. Belo Horizonte: Autêntica, p.36, 2000.

HARBOE, Morten. Armauer Hansen: The man and his work. **International Journal of Leprosy**, v. 41, n. 4, 1973.

HIRD, Myra J. **Sex, gender, and science**. Houndmills: Palgrave Macmillan, 2004.

IRGENS, Lorentz M. Leprosy in Norway: an interplay of research and public health work. **International Journal of Leprosy and mycobacterial diseases**, Bloomfield, v. 41, n. 2, p.189-198, 1973.

IRGENS, Lorentz M. Hansen, 150 Years After His Birth, the Context of a Medical Discovery. **International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases**, v. 60, n. 3, p. 466-469, 1992.

JASANOFF, Sheila. **Science at the bar: Law, science and technology in America**. Harvard University Press, 1995.

JASANOFF, Sheila. The idiom of co-production. In: JASANOFF, Sheila. **States of knowledge: the co-production of science and social order**. New York: Routledge, 2004, p. 1-12.

JOYCE, Patricia M. Historic aspects of human susceptibility to leprosy and the risk of conjugal transmission. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 107, n. 1, 2012.

JUNIOR, Alberto; OLIVEIRA, Maria; BARBOSA, Jaqueline; *et al.* Pesquisas em Hanseníase: contextos e agendas. *In:* ALVES, Elioenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014, p. 455-490.

KAFER, Alison. **Feminist, Queer, Crip**. Indianapólis: Indiana University Press, 2013.

KAKAR, Sanjiv. Leprosy in British India, 1860-1940: colonial politics and missionary Medicine. **Medical History**, v. 40, n. 2, p.215-230, 1996.

KLEINMAN, Arthur. Culture, Illness and Care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Ann. Int. Med.**, v. 88, n. 8, p.251-258, fev. 1978.

KOPLAN, Jeffrey; BOND, Christopher; MERSON, Michael et al. Towards a common definition of global health. **Lancet**, v. 373, n. 9679, p. 1993–1995, jun. 2009.

KROPF, Simone. Carlos Chagas e os debates e controvérsias sobre a doença do Brasil (1909-1923). **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 205-227, 2009.

LARKIN, Brian. The Politics and Poetics of Infrastructure. **Annual Review of Anthropology**, v. 42, p. 327-343, 2013.

LAKOFF A. Two Regimes of Global Health. **Humanity: An International Journal of Human Rights, Humanitarianism, and Development**, v. 1, n. 1, p. 59–79, 2010.

LATOUR, Bruno. **Jamais Fomos Modernos**. São Paulo: Editora 34, 1994.

LATOUR, Bruno. **Esperança de Pandora**. São Paulo: EDUSC, 2001.

LATOUR, Bruno. **Reagregando o Social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede**. Salvador/Bauru: Edufba/Edusc, 2012.

LAW, John. Notes on the theory of the actor-network: Ordering, strategy, and heterogeneity. **Systemic Practice**, v. 5, n. 4, p.379-393, ago. 1992.

LOCK, Margaret; NGUYEN, Vinh-Kim. **An Anthropology of Biomedicine**. Malden: Wiley-Blackwell, 2010.

LOCKWOOD, D; SUNEETHA, S. Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm. **Bulletin of The World Health Organization**, v. 83, n. 3, p. 230-235, mar. 2005.

LYNCH, M; COLE, S; MCNALLY, R; JORDAN, K. **Truth machine: the contentious history of DNA fingerprinting**. Chicago: University of Chicago Press, 2008.

MACIEL, Laurinda. **Em defesa dos sãos perde Lázaro a liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)**. 2007. 380f. Tese (Doutorado em História) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de História, Niterói, 2007.

MACIEL, Laurinda. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. *In: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). Hanseníase: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, 2014.*

MARICATO, Glaucia. **Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado:** as múltiplas histórias performadas da Lei no 11.520/2007. 2015. 114f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Porto Alegre, 2015a.

MARICATO, Glaucia. Ordenando sujeitos: histórias performadas da lei nº11.520/2007. *In: MACHADO Helena; FONSECA Claudia (Orgs.). Ciência, Identificação e Tecnologias de Governo. Porto Alegre: CEGOV, pp.96-120, 2015b.*

MARICATO, Glaucia. No rastro de uma co-produção: lepra como doença contagiosa e de isolamento obrigatório. *In: Reunião Brasileira de Antropologia, v. 30, n. 1, 2016, João Pessoa. Anais 30ª Reunião Brasileira de Antropologia, João Pessoa: Universidade Federal Paraíba, 2016.*

MARICATO, Glaucia; CUSTÓDIO, Artur. Sequestro e negligência como política de Estado: experiências da segunda geração de atingidos pela hanseníase. **Revista Saúde em Redes**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 1, pp. 53-168, 2018.

MARCOS, Eliane; LATINI, Ana Carla; SANTANA, Fabiana. Genética em Hanseníase. *In: ALVES, Elíoenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). Hanseníase: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, 2014.*

MARTIN, Emily. The Egg and the Sperm: How Science has Constructed a Romance based on Stereotypical Male-Female Roles. *In: KELLER, Evelyn F., e LONGINO, Helen E. (eds.). Feminism and Science. New York: Oxford University Press, 1996, p. 103-20.*

M'CHAREK, A. Fragile differences, relational effects: Stories about the materiality of race and sex. **European Journal of Women's Studies**, v.17, n. 4, p.307-322, 2010.

M'CHAREK, A. Race, time and folded objects: the HeLa error. **Theory, Culture and Society**, v. 31, n. 5, p. 29-59, jan. 2014.

MEIMA, Abraham; IRGENS, Lorentz; *et al.* Disappearance of leprosy from Norway: an exploration of critical factors using an epidemiological modelling approach. **International Journal of Epidemiology**, v. 31, n. 5, p. 991–1000, out. 2002.

MENDONÇA, V; MELO, G; TEIXEIRA, A. Imunologia da hanseníase. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 83, n. 4, p. 343-350, 2008.

MEREDITH, A; DEL-POZO, J; SMITH, S; *et al.* Leprosy in red squirrels in Scotland. **Vet. Rec.**, v. 175, n. 11, p. 285–286, 2014.

MOBLO, Pennie. Blessed Damien of Moloka'i: The Critical Analysis of Contemporary Myth. **Ethnohistory**, v. 44, n. 4, p. 691-726, 1997.

MOL, Annemarie. **The body multiple**: Ontology in medical practice. Durham and London: Duke University Press, 2002.

MOL, Annemarie. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. *In*: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo. **Objetos impuros**: Experiências em estudos sociais da ciência. Porto: Edições Afrontamento, 2008, p.63-77.

MONTEIRO, Y. Profilaxia e exclusão: o isolamento compulsório dos hansenianos em São Paulo. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 95-121, 2003.

NABARRO, Laura; AGGARWAL, Dinesh; ARMSTRONG, Margaret; LOCKWOOD, Diana. The use of steroids and thalidomide in the management of Erythema Nodosum Leprosum; 17 years at the Hospital for Tropical Diseases, London. **Leprosy Review**, v. 87, p. 221-231, 2016.

NUNES, João; PIMENTA, Denise. A epidemia de zika e os limites da Saúde Global. **Lua Nova**, São Paulo, n. 98, p. 21-46, 2016.

OBREGÓN-TORRES, Diana. **Batallas contra la lepra**: Estado, medicina y ciencia em Colômbia. Medellín: Fondo Editorial, 2002.

OBREGÓN-TORRES, Diana. The anti-leprosy campaign in Colombia: the rhetoric of hygiene and science, 1920-1940. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 179-207, 2003.

OLIVEIRA, Carmelita. Prevenção de incapacidades na Hanseníase. *In*: ALVES, Elieonai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase**: Avanços e Desafios. Brasília: UNB, 2014, p. 259-296.

OLIVEIRA, M.; EGRY, Y. A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 9-15, 2000.

OPROMOLLA, Diltor. Terapêutica da hanseníase. **Medicina (Ribeirao Preto. Online)**, Ribeirão Preto, v. 30, n. 3, p. 345-350, set. 1997.

OUDSHOORN, Nelly. **Beyond the natural body**: an archeology of sex hormones. London: Routledge, 1994.

PANDYA, Shubhada. Anti-Contagionism in Leprosy, 1844 – 1897. **International Journal of Leprosy and mycobacterial diseases**, v. 66, n. 3, p. 374-384, set. 1998.

PANDYA, Shubhada. The first international leprosy conferency, Berlin, 1897: the politics of segregation. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 161-177, 2003.

PARDILLO, Fe Eleanor; FAJARDO, Tranquilino; *et al.* Methods for the Classification of Leprosy for Treatment Purposes. **Clinical Infectious Diseases**, v. 44, n. 8, p. 1096-1099, abr. 2007.

PENNA, GO; BUÈHRER-SEÂKULA, S; KERR, LRS; STEFANI, MMdA; RODRIGUES, LC; DE ARAUJO MG, *et al.* Uniform multidrug therapy for leprosy patients in Brazil (U-MDT/CT-BR): Results of an open label, randomized and controlled clinical trial, among multibacillary patients. **PLoS. Negl. Trop. Dis.**, v. 11, n. 7, e0005725, jul. 2017.

PETRYNA, A; LAKOFF, A; KLEINMAN, A. (Ed.). **Global pharmaceuticals: ethics, markets, practice.** Durham: Duke University, 2006.

PORTO, Rozeli; MOURA, Patrícia. O corpo marcado: a construção do discurso midiático sobre Zika Vírus e microcefalia. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 158-189, 2017.

QUANDELACY, Talia; HOLTZ, Meredith; FRANCO-PAREDES, Carlos. Are leprosy reactions autoinflammatory diseases? **Bol. Med. Hosp. Infant. Mex.**, v. 68, n. 2, p. 117-119, mar./abr. 2011.

RAPOSO, Marcos. Prevenção de Incapacidades: Conduas para Face, Membros Superiores e Inferiores; Adaptação de Calçados. *In:* ALVES, Elioenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios.** Brasília: UNB, 2014, p. 259-296.

RODRIGUES, A.; ALMEIDA, A.; RODRIGUES, B. *et al.* Ocorrência de reações em pacientes pós-alta por cura de hanseníase: subsídios para implementação de um programa de atenção específica. **Hansenologia Internationalis**, v. 25, n. 1, p. 7-16, 2000.

ROHDEN, F. O que se vê no cérebro: a pequena diferença entre os sexos ou a grande diferença entre os gêneros. *In:* MALUF, S; TORQUINST, C. (Org.). **Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas.** Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010, p.403-439.

ROHDEN, Fabiola. Capturados pelo sexo: a medicalização da sexualidade masculina em dois momentos. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 10, p. 2645-2654, 2012.

ROSENBERG, Charles. The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience. **The Milbank Quarterly**, v. 80, n. 2, p. 237-260, 2002.

SAUNDERSON, Paul. Uniform MDT (U-MDT) Regimen for all leprosy patients – another example of wishful thinking. **Leprosy Review**, v. 74, n. 1, p. 2-6, mar. 2003.

SAUNDERSON, Paul. Uniform multidrug therapy for leprosy – time for a rethink? **Indian J Med Res**, v. 144, n. 4, p. 499–501, 2016.

SAVASSI, Leonardo. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores.** 2010. 179f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2010.

SANTOS, Claudia Cristina dos. **Crianças indesejadas: estigma e exclusão dos filhos sadios de portadores de hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha, 1930-1967.** 2009. 231f. Dissertação (Mestrado em História Social) – Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, São Paulo, 2009a.

SANTOS, Aleksandra; IGNOTTI, Eliane. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: Análise histórica. **Ciência e Saúde Coletiva**, n. 3, jan. 2019.

SCHIENBINGER, Londa. Mamíferos, primatologia e sexologia. *In*: PORTER, R. & TEICH, M. (orgs.). **Conhecimento sexual, ciência sexual: a história das atitudes em relação à sexualidade.** São Paulo: UNESP, 1998, p.219-246.

SCHILLING, K; AVANZI, C; ULRICH, R; *et al.* British Red Squirrels Remain the Only Known Wild Rodent Host for Leprosy Bacilli. **Front. Vet. Sci.**, v. 6, p. 8, fev. 2019.

SCHREUDER, Pieter; NOTO, Salvatore; RICHARDUS, Jan. Epidemiologic trends of leprosy for the 21st century. **Clinics in Dermatology**, v. 34, n. 1, p. 24–31, jan./fev.2016.

SCOLLARD, David. Leprosy research declines, but most of the basic questions remain unanswered. **International Journal of Leprosy**, v. 73, n. 1, p. 25-27, mar. 2005.

SCOLLARD, David; *et al.* The Continuing Challenges of Leprosy. **Clinical Microbiology Reviews**, v. 19, n. 2, p. 338-381, abr.2006.

SCOLLARD, David. Infection with Mycobacterium lepromatosis. **The American Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 95, n. 3, p. 500–501, set. 2016.

SEGATA, Jean. O *Aedes Aegypti* e o Digital. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 23, n. 48, p. 19-48, maio/ago. 2017a.

SEGATA, Jean. O mosquito da indiferença. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 25, n. 2, p. 975-978, ago. 2017b.

SILVA, Renato da; PAIVA, Carlos Henrique. O governo JK e o Grupo de Trabalho de Controle e Erradicação da Malária no Brasil: encontros e desencontros nas agendas brasileira e internacional de saúde, 1958-1961. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 95-114, jan./mar. 2015.

SMITH J; FOLSE S; LONG E; *et al.* Leprosy in wild armadillos *Dasypus novemcinctus* of the Texas Gulf Coast USA epidemiology and mycobacteriology. **J Reticuloendothel Soc**, v. 34, n. 2, p. 75–88, ago. 1983.

SMITH, WC; VAN BRAKEL, W; GILLIS, T; SAUNDERSON, P; RICHARDUS, JH. The Missing Millions: A Threat to the Elimination of Leprosy. **PLoS Negl. Trop. Dis.**, v. 9, n. 4, e0003658, abr. 2015.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides-Cesar. **Lazarópolis do Prata.** Belém: Empreza Graphica Amazonia, 1924.

SOUZA ARAÚJO. **História da Lepra no Brasil, volume I (Períodos Colonial e Monárquico 1500-1889)**. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, Brasil, 1946.

SKINSNESS, Olaf. Notes from the history of leprosy. **International Journal of leprosy**, v.41, n. 2, p. 238, abr./jun. 1973.

STRATHERN, Marilyn. Cortando a rede. **Ponto Urbe**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 1-20, dez. 2012.

TRUMAN, Richard. Leprosy in wild armadillos. **Leprosy Review**, v.76, n. 3, p. 198-208, set. 2005.

TRUMAN, Richard; SINGH, Pushpendra; SHARMA, Rahul; *et al.* Probable Zoonotic Leprosy in the Southern United States. **The New England Journal of Medicine**, v. 364, n. 17, p. 2626-1633, abr. 2011.

VINCANNE, A. **Metrics: What Counts in Global Health**. Durham: Duke University Press, 2016.

VIRMOND, Marcos. A hanseníase após eliminação. **Hansenologia Internationalis**, v. 37, n. 1, p.7-8, 2012.

VIRMOND, Marcos; FILHO, Milton Cury. Tratamento cirúrgico nos membros superiores e inferiores. *In*: ALVES, Elioenai; FERREIRA, Terma; FERREIRA, Isaias (Orgs). **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: UNB, 2014, p.305-332.

VOGELSANG, Thomas. The Hansen-Neisser controversy 1879-1880. **International Journal of Leprosy**, Washington, v. 31, n. 1, p.74-80, 1963.

VON DER WEID, Olívia. “A Urca é o paraíso dos cegos”: mobilidade urbana, acesso à cidade e territorialização. **Illuminuras**, Porto Alegre, v. 16, n. 37, p. 65-96, jan./jun. 2015.

WALKER L; LOCKWOOD, D. The clinical and immunological features of leprosy. **British Medical Bulletin**, v. 77-78, n. 1, p. 103-121, nov. 2006

WALSH G; STORRS E; BURCHFIELD H; *et al.* Leprosy like disease occurring naturally in armadillos. **J. Reticuloendothel Soc**, v. 18, n. 6, p. 347–351, dez 1975.

WHITE, Cassandra. **An Uncertain Cure: Living with Leprosy in Brazil**. Rutgers: University Press, 2009.

WIJNGAARD, Marianne Van Den. **Reinventing the sexes: the biomedical construction of femininity and masculinity**. Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press, 1997

YOSHIE, Yoshio. Advances in the microbiology of *M. Leprae* in the past century. **International Journal of Leprosy**, Washington, v. 41, n. 3, p. 361-371, jul./set. 1973.

ZUMARRAGA, M; RESOAGLI, E; CICUTA, M; MARTINEZ, A; ORITIZ DE ROTT, M; DE MILLAN, S; *et al.* PCR-restriction fragment length polymorphism analysis (PRA) of *Mycobacterium leprae* from human lepromas and from a natural case of an armadillo

of Corrientes, Argentina. **International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases**, v. 69, n. 1, p. 21–25, mar. 2001.